

# CURSO

C/ Cuenca, 2 - 04700 El Ejido - Almería - Tlf. 950 48 76 43

[www.downejido.org](http://www.downejido.org)

## GRATUITO PARA FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

El Ejido, 30 de noviembre de 2023 en Sala Formación Ayuntamiento



### Asociación para el síndrome de Down de El Ejido

**DOWN**  
El Ejido

Asociación  
Síndrome  
de Down



Respeto, compromiso, inclusión



Inscríbete en  
<http://voluntariado.downejido.org>

### Contenido del curso

- ¿Qué es el síndrome de Down?
- Formación, tipos y consecuencias.
- Perfil demográfico del SD.
- Características psicológicas.
- Carácter y personalidad.
- Matricidad.
- Atención y percepción.
- Aspectos cognitivos, inteligencia y memoria.
- Lenguaje y sociabilidad.
- Conclusiones.

Se  
acreditan  
20 horas

Máximo 15  
alumnos



## ¿Qué es el síndrome de Down?

Básicamente el síndrome de Down es una situación o circunstancia que ocurre en la especie humana como consecuencia de una particular alteración genética. Esta alteración genética consiste en que las células del bebé poseen en su núcleo un cromosoma de más o cromosoma extra, es decir, 47 cromosomas en lugar de 46.

Es evidente que esta definición no da respuesta a algo que quizá es lo que más se desea saber. Por qué ha ocurrido ese incremento cromosómico, y si es posible suprimirlo.

De toda la documentación que la Fundación Iberoamericana Down21 posee sobre el síndrome de Down, ninguna explica la razón última de la aparición de esa alteración cromosómica, de cuya existencia tenemos constancia desde 1.500 años A.C. (Rogers y Coleman, 1994).

Ciertamente, no es posible suprimirla en la actualidad. Lo que sí podemos afirmar de manera taxativa es que no hay ninguna razón para culpabilizar al padre o a la madre por algo que hubieran hecho antes o durante el embarazo, como después explicaremos. El bebé con síndrome de Down es un bebé como otro cualquiera, fruto del amor de los padres, que puede mostrar ciertos problemas que somos capaces de afrontar cada vez mejor. Porque la investigación sobre el síndrome de Down en el campo de la educación y de la salud es tan intensa que vamos alcanzando mejorías sustanciales de una generación a otra.

## ¿Cómo se forma el S. de Down?

Con el fin de que empecemos a familiarizarnos con el significado del síndrome de Down, a continuación vamos a explicar de la forma más clara posible qué es exactamente el síndrome de Down, basándonos para ello en artículos de varios especialistas (Pueschel, 1997; Flórez, 1996; Rondal y col., 2000; Rogers y Coleman, 1994), cuyas descripciones están planteadas de manera sencilla y asequible a todo tipo de lectores.

Un síndrome significa la existencia de un conjunto de síntomas que definen o caracterizan a una determinada condición patológica. El síndrome de Down se llama así porque fue identificado inicialmente el siglo pasado por el médico inglés John Langdon Down. Sin embargo, no fue hasta 1957 cuando el Dr. Jerome Lejeune descubrió que la razón esencial de que apareciera este síndrome se debía a que los núcleos de las células tenían 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales.

Y es que los seres humanos, mujeres y hombres, tenemos normalmente 46 cromosomas en el núcleo de cada célula de nuestro organismo. De esos 46 cromosomas, 23 los recibimos en el momento en que fuimos concebidos del espermatozoide (la célula germinal del padre) y 23 del óvulo (la célula germinal de la madre). De esos 46 cromosomas, 44 son denominados regulares o autosomas y forman parejas (de la 1 a la 22), y los otros dos constituyen la pareja de cromosomas sexuales, llamados XX si el bebé es niña y XY si es varón (Pueschel, 1997).

## ¿Cómo llegan esos 23 pares de cromosomas a nuestro organismo?

... y, ¿cómo es posible que puedan llegar a ser 47 en el caso del síndrome de Down?

Es importante saber que el espermatozoide del hombre y el óvulo de la mujer son células embrionarias o germinales que sólo tienen la mitad de los cromosomas de las demás células, es decir, 23. Por lo tanto, cuando se produce la concepción y el óvulo y el espermatozoide se funden para originar la primera célula del nuevo organismo humano, ésta tiene los 46 cromosomas característicos de la especie humana. A partir de esa primera célula y por sucesivas divisiones celulares se irán formando los millones de células que conforman los diversos órganos de nuestro cuerpo. Eso significa que, al dividirse las células, también lo hace cada uno de los 46 cromosomas, de modo que cada célula sigue poseyendo esos 46 cromosomas.



Conviene recordar aquí que la importancia del cromosoma reside en su contenido, es decir, los genes que dentro de él residen. Porque son los genes los que van a dirigir el desarrollo y la vida entera de la célula en la que se albergan.



¿Qué ha ocurrido en el bebé que presenta síndrome de Down y que, por tanto, tiene 47 cromosomas en lugar de 46? Ha ocurrido que, por un error de la naturaleza, el óvulo femenino o el espermatozoide masculino aportan 24 cromosomas en lugar de 23 que, unidos a los 23 de la otra célula germinal, suman 47. Y ese cromosoma de más (extra) pertenece a la pareja nº 21 de los cromosomas. De esta manera, el padre o la madre aportan 2 cromosomas 21 que, sumados al cromosoma 21 del cónyuge, resultan 3 cromosomas del par 21. Por eso, esta situación anómala se denomina trisomía 21, término que se utiliza también con frecuencia para denominar al síndrome de Down.

Los últimos estudios señalan que en el 10 a 15 % de los casos el cromosoma 21 extra es aportado por el espermatozoide y en el 85-90 % de los casos por el óvulo. Por consiguiente, la alteración aparece antes de la concepción, cuando se están formando los óvulos y los espermatozoides. Piénsese, por ejemplo, que los óvulos se forman cuando la futu-

ra mujer es todavía un feto y está en el vientre de su madre. Por este motivo no debe haber ningún sentimiento de culpabilidad, ya que la alteración no guarda relación alguna con lo que los padres hicieron o dejaron de hacer durante el período del embarazo. (Pueschel, 1997).

Una vez definido lo que es en esencia el síndrome de Down, vamos a explicar cómo ocurre esa peculiar circunstancia por la que el óvulo o el espermatozoide poseen 24 cromosomas (2 de ellos del par 21), en lugar de 23. Y vamos también a explicar tres circunstancias o formas en las que ese cromosoma extra hace su presencia.

### Las distintas formas de trisomía 21

#### A. Trisomía libre o simple



Cuando se forman los óvulos y los espermatozoides, lo hacen a partir de células originarias en las que, al dividirse, sus 46 cromosomas se separan: 23 van a una célula y sus correspondientes parejas se van a otra; por eso cada una tiene 23 cromosomas. Pero a veces ocurre que esta división y separación de las parejas de cromosomas no se realizan correctamente; es decir, una de las parejas de cromosomas (en nuestro caso la pareja 21) no se separa sino que los dos cromosomas 21 permanecen unidos y se quedan en una de las células (óvulo o espermatozoide) divididas. Ha ocurrido lo que los técnicos llaman "no-disyunción" o "no-separación". Con lo cual esa célula tiene ya 24 cromosomas, dos de ellos de la pareja 21; al unirse con la otra célula germinal normal que aporta sus 23 cromosomas, la nueva célula resultante de la fusión en el momento de la

concepción tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán 21, y a partir de ella se originarán todas las demás células del nuevo organismo que poseerán también los 47 cromosomas.

Esta circunstancia es la más frecuente en el síndrome de Down. El 95 % de las personas con síndrome de Down poseen esta trisomía simple: 47 cromosomas de los que tres completos corresponden al par 21.

#### B. Translocación



Alrededor de un 3,5 % de personas con síndrome de Down presentan 2 cromosomas del par 21 completos (lo normal) más un trozo más o menos grande de un tercer cromosoma 21 que generalmente se encuentra pegado o adherido a otro cromosoma de otro par (el 14, el 22 o algún otro, aunque generalmente es el 14). ¿A qué se debe?

Se debe a que el padre o la madre poseen en las células de su organismo, en lugar de dos cromosomas 21 completos que es lo normal, un cromosoma 21 completo más un trozo de otro cromosoma 21 que se desprendió y se adosó a otro cromosoma (supongamos que a uno del par 14). De esta manera, el padre o la madre tienen un cromosoma 14, un cromosoma 14 con un trozo de 21 adherido, y un cromosoma 21: por eso son normales. Cuando se forman sus óvulos o sus espermatozoides, la pareja 14 se separa: el cromosoma 14 entero irá a una célula, el cromosoma "mixto" (14 + trozo de 21) irá a otra, y el 21 que no tenía pareja irá a una de las dos. De este modo, a algún óvulo o espermatozoide le tocará el tener un cromosoma 14 + trozo de 21, y otro 21 completo, con lo cual ya tiene dos elementos 21; al unirse con la pare-

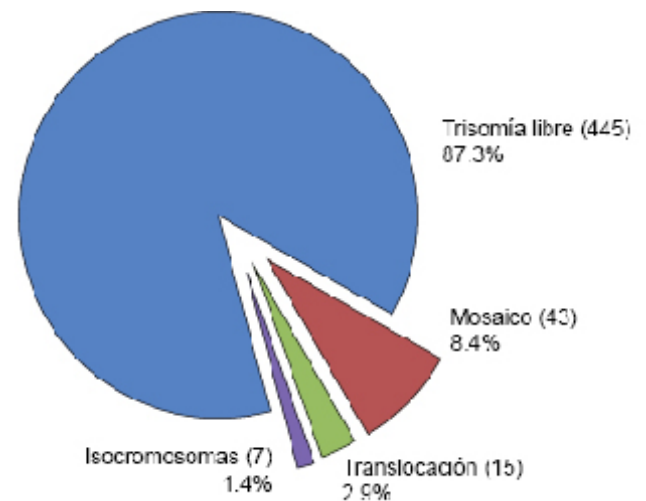
ja en la concepción, esa pareja aporta su cromosoma 21 normal con lo cual el resultado será 2 cromosomas 21 completos más un trozo del tercero adosado (translocado es el término correcto) al otro cromosoma (p. ej., el 14 de nuestro ejemplo).

Generalmente, las consecuencias orgánicas de la translocación suelen ser similares a las de la trisomía simple y aparece el síndrome de Down con todas sus manifestaciones (a menos que el trozo translocado sea muy pequeñín y de una zona de cromosoma poco rica en genes).

Pero lo más importante de la trisomía por translocación es que el padre o la madre se comportan como portadores: ellos no presentan la trisomía porque sólo tienen 2 unidades 21; pero dado que una se encuentra pegada a otro cromosoma, es posible que los fenómenos que hemos descrito se puedan repetir en más óvulos o espermatozoides y, por una parte, transmitir esa anomalía a otros hijos que también serían portadores, y por otra, tener más hijos con síndrome de Down. Por eso es importante que si el cariotipo del bebé con síndrome de Down demuestra tener una translocación, los papás y los hermanos se hagan también cariotipo para comprobar si alguien es portador.

fenómeno de la no-disyunción o no-separación de la pareja de cromosomas 21 que antes comentábamos, de modo que una célula tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán del par 21. A partir de ahí, todos los millones de células que queden deriven de esa célula anómala tendrán 47 cromosomas (serán trisómicas), mientras que los demás millones de células que se deriven de las células normales tendrán 46, serán también normales.

Dependiendo de cuándo haya aparecido la no-disyunción en el curso de divisiones sucesivas, así será el porcentaje final de células trisómicas y normales que el individuo posea. Cuanto más inicialmente aparezca la anomalía, mayor será el porcentaje de trisómicas y viceversa. Como se entiende fácilmente, si las trisómicas están en escasa proporción, la afectación patológica resultante será menos intensa.



## C. Mosaicismo



Aparece en el 1,5 % de los niños con síndrome de Down. Corresponde a la situación en que óvulo y espermatozoide poseen los 23 cromosomas normales, y por tanto la primera célula que se forma de la fusión de ambos es normal y posee sus 46 cromosomas. Pero a lo largo de las primeras divisiones de esa célula y de sus hijas surge en alguna de ellas el mismo

## Consecuencias

Como ya hemos explicado, la importancia de un cromosoma reside en los genes que contiene. Y son los genes los que dirigen y regulan la vida de la célula que los posee. Nuestra vida depende del equilibrio armonioso entre los

50.000 a 100.000 genes que poseemos. Si hay una trisomía, eso quiere decir que un cromosoma está añadiendo más copias de genes al conjunto y eso rompe el equilibrio armónico entre ellos, con consecuencias sobre el funcionamiento de las células y de los órganos. Es como si en una orquesta hubiera más violines o fueran más deprisa de lo debido: la armonía de la sinfonía sufre.

Ahora bien, nuestro bebé con síndrome de Down es una personita más, con unas potencialidades de desarrollo increíbles, tanto mayores cuanto mejor lo atendamos. Su desarrollo va a ser más lento, pero para eso aprenderemos y aplicaremos programas de intervención que iremos explicando. Los avances que hemos obtenido en los últimos 25 años son espectaculares, y ya no nos extraña que empiecen a ocupar puestos de trabajo ordinario. Pese a esa anomalía que hemos explicado, que va a imponer unas ciertas limitaciones, nuestro trabajo y nuestro apoyo han de ser capaces de desplegar toda sus posibilidades afectivas e intelectuales, de manera que su pleno desarrollo va a depender muy directamente de nuestro trabajo paciente, constante, alegre y optimista.

Antes de terminar, vale la pena hacer tres precisiones. La primera es que no hay dos personas iguales a pesar de que todas tienen 46 cromosomas; tampoco hay dos personas con síndrome de Down iguales aunque ambas tengan 47. Su desarrollo, sus cualidades, sus problemas, su grado de discapa-

cidad van a ser muy distintos. La segunda es que no hay ninguna relación entre la intensidad de los rasgos físicos (por ejemplo, la cara) y el grado de desarrollo de las actividades cognitivas. Por muy acusado que sea el síndrome de Down en la cara, puede que no lo sea tanto en el desarrollo de su cerebro. La tercera es que el progreso en la actividad cerebral

no es fruto exclusivo de los genes sino también del ambiente que hace nutrir y progresar esa actividad.

Como padres, pues, nos espera una tarea apasionante. La experiencia de otros muchos que han pasado por la misma situa-

ción nos asegura la inmensa satisfacción que nuestro hijo con síndrome de Down, como cualquier otro, nos va a ir produciendo a lo largo de su vida. Vamos a conseguir que él y nosotros disfrutemos conjuntamente.



### Perfil demográfico del síndrome de Down en España

*Nota. Los datos ofrecidos a continuación están basados en un estudio elaborado por el Prof. Agustín Huete, del INICO (Universidad de Salamanca).*

Para cuantificar la población con síndrome de Down es preciso considerar dos conceptos clásicos en el análisis demográfico y epidemiológico: la incidencia y la prevalencia.

La incidencia es un indicador que refiere

el número de casos nuevos en una población determinada y en un periodo determinado. La prevalencia refiere la proporción de individuos de un grupo o una población que presentan una característica determinada, en un momento dado. Dicho de una manera simple, prevalencia refiere “cuántos hay” e incidencia refiere “cuántos nuevos llegan” en un período de tiempo determinado.

A pesar de que en España existen muchas fuentes que permiten estudiar de manera detallada la incidencia y prevalencia de la población con discapacidad en general, en el caso del síndrome de Down, dada su magnitud y dispersión, las opciones se reducen fundamentalmente a las siguientes:

Para el análisis de prevalencia (es decir, la cuantificación de la población), existen dos fuentes que registran el síndrome de Down:

1. Base de Datos Estatal de Discapacidad (**BDEPD2012**): consta de más de 3 millones de registros de personas que han solicitado reconocimiento oficial de discapacidad. Esta base de datos se consolida a partir de los registros que realizan las 17 Comunidades Autónomas, que son las administraciones competentes en la materia.
2. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (**EDAD2008**): es una gran operación estadística realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE). La fiabilidad de los datos proporcionados por la EDAD2008 a nivel global queda garantizada por la amplitud de la base muestral, de 96.075 hogares (25.075 hogares más que en la edición de 1999) y por el método

de muestreo llevado a cabo, aleatorio estratificado en dos etapas, en función de secciones censales y las viviendas familiares principales. Sin embargo, para grupos relativamente pequeños, como la población con síndrome de Down, la posibilidad de extraer perfiles demográficos precisos o muy desagregados se puede ver afectada por altos errores de muestreo, por lo que no resulta recomendable.

La tercera fuente, y única para el análisis de incidencia, es el denominado Estudio colaborativo español de malformaciones congénitas (ECEMC), un Programa de Investigación que registra desde 1976 las causas por las que se producen los defectos y malformaciones congénitas, que se observan en niños recién nacidos.

## Dimensión demográfica del síndrome de Down

Comenzando por el análisis de prevalencia, esto es, la población actual con síndrome de Down en España, la **EDAD2008** ofrece un resultado de prácticamente 34.000 personas de 6 o más años, 41% de las cuales son mujeres. Pero nos faltan fuentes que permitan conocer la población de 0 a 5 años de edad a través de encuestas. Se estima que el número total actual de personas con síndrome de Down es de 35.000.

Por su parte la **BDEPD2012**, esto es, la información disponible sobre población que ha sido reconocida oficialmente con certificado de discapacidad, sitúa la población con síndrome de Down en España en 16.550 personas, 45% de las cuales son mujeres. Esta discre-

pancia notable se debe a que no aparecen registros en 8 Comunidades Autónomas: Andalucía, Baleares, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Extremadura, Galicia, Navarra y La Rioja.

Respecto a la incidencia, ha descendido notablemente, desde los 15 nacimientos con síndrome de Down por cada 10.000 bebés nacidos en entre 1976-1980, a los 5,51 por 10.000 en el período 2011-2012. La tendencia sigue bajando por el descenso de nacimientos:

Total de nacimientos de bebés con síndrome de Down en España (2012-2015).

2012:	306
2013:	304
2014:	286
2015:	269

Si se estudia la distribución de la población por grupos de edad en comparación con datos de períodos anteriores, se pueden advertir dos fuerzas enfrentadas que actúan sobre la población con síndrome de Down: la primera, tendente a consolidar la población y relacionada con un incremento de la esperanza de vida; la segunda, tendente a erosionar la población y relacionada con un descenso en natalidad. Por poner un ejemplo (Comunidad Valenciana), según datos de EUROCAT (2012), de 90 embarazos con síndrome de Down (incidencia 19 por 10.000), 66 fetos fueron abortados y 24 nacieron vivos, dando una incidencia de 5 por 10.000.

Si se mantiene la tendencia descendente (como se ha dicho, desde 1976) en el número de nacimientos, la proyección de la población con síndrome de Down en España indica que es en la actualidad donde se ha tocado el máximo poblacional, en términos

absolutos. A partir del año 2015, el crecimiento vegetativo de esta población se situará en términos negativos de manera constante.

## Conclusión

Existen actualmente en España unas 35.000 personas con síndrome de Down. El análisis demográfico y de exclusión social de esta población, evidencia dos fuerzas contrapuestas que afectan de manera clara a su dimensión futura.



Por una parte se ha demostrado una clara tendencia hacia la expansión de la población, derivada de las mejoras en salud y su consiguiente extensión de la esperanza de vida. Estas mejoras, además, van aparejadas con mejores niveles de inclusión social de las generaciones jóvenes.

Por otra parte, existe una tendencia crecientemente fuerte hacia la reducción de la población, relacionada con las medidas de detección precoz y el aborto voluntario. El análisis generacional indica, por tanto, que los grupos de edad más jóvenes, que presentan mejores resultados de inclusión social, van a ser cada vez menos numerosos.

La población con síndrome de Down recibe mensajes contradictorios: se expre-





san altas expectativas sobre un futuro de inclusión social, debido a su contrastado avance en el desarrollo de sus habilidades personales; pero ello en general no se corresponde con una realidad que muestra evidente reducción en la incidencia (por eliminación fetal), en la inclusión social y en los apoyos.

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.

## Características psicológicas

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 1.866 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

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 inclui-

rán 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.



### 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 ellas 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 ellos 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 o 13 años (Troncoso, 2003). Algunas de estas peculiaridades son:

- a) 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.

b) 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.

c) 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 acostumbrarles a cambiar de actividad periódicamente, para facilitarles su adaptación a un entorno social en continua transformación.

d) 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 más baja capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.

e) Constancia, tenacidad, puntualidad. De adultos, una vez se han incorporado al mundo del trabajo, al darles la oportunidad de manifestar su perso-

nalidad 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, entendiendo 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.

## 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.

vidad 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 respues-

## 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 acti-



ta, algo que en ellos es habitual porque el tiempo que tardan en procesar la información y es más largo.

## 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 distrayéndolos. 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, vayan acompañadas de imágenes, dibujos, gestos, modelos e incluso objetos reales.

## 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 primera 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 manteni-

miento 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.

### 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 incomprendibilidad 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 mi-

noría con capacidad intelectual límite (habitualmente son personas con Mosaicismo) 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 creído 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 test 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 test de inteligencia (Ruiz, 2001), es preferible hablar de edades mentales antes que de C.I., 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 C.I. 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 ha originado unos resultados inimaginables hace unos años.

## 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 su vocalización o la agrupación de objetos por categorías para retener la información.

## 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 encuentran 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).

## 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 par-

ticipación 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.

## 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.

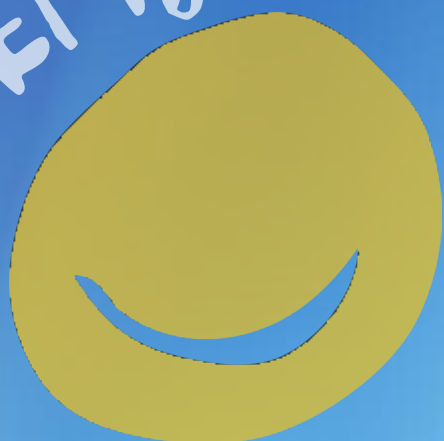
# Asociación para el síndrome de Down de El Ejido



DOWN EL EJIDO es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja en favor de las personas con Síndrome de Down en El Ejido (Almería)



El Ejido



## Contenido del curso

- ¿Qué es el síndrome de Down? Formación, tipos y consecuencias.
- Perfil demográfico del SD.
- Características psicológicas.
- Carácter y personalidad.
- Motricidad.
- Atención y percepción.
- Aspectos cognitivos, inteligencia y memoria.
- Lenguaje y sociabilidad.
- Conclusiones.