

SÍNDROME DE DOWN

Aprender a vivir con la discapacidad

Muchas familias optan en adopción nacional, por **solicitar** como hijo a un niño con **síndrome** de Down. Pero antes de tomar esta **decisión** hay que conocer bien como son estos niños y qué repercusiones de todo tipo **tendrá** su incorporación a la **familia**.

Ana Isabel COGOLLUDO NÚÑEZ
Psicopedagoga J.L.D.
www.wild.es

Desde antes del nacimiento se puede detectar el síndrome de Down que se produce por un error celular, provocando en vez de desarrollar 46 cromosomas, que se formen 47, existiendo un cromosoma más en el par 21. Esta alteración está demostrada que es genética y no heredada. Afecta por igual a todas las razas y a todos los status socioeconómicos.

Por todo ello, desde el nacimiento los niños nacen con unas características peculiares. Estas se manifiestan tanto en su aspecto físico general como en su salud y perdurarán durante toda la vida,

no encontrándose tratamiento para su cura.

Las características más llamativas y reconocibles de estos niños, son que tienen los ojos almendrados, orejas pequeñas, que pueden estar ligeramente dobladas hacia delante en la parte superior. Su boca suele ser pequeña y su lengua es grande lo que provoca que tenga la lengua fuera constantemente. Además, la nariz también puede ser pequeña y hundida en el entrecejo y en ocasiones, tienen el cuello breve. Sus manos y dedos son cortos, y existe una separación entre el primer y el segundo dedo del pie. Son bajitos.

Por otro lado, los problemas más frecuentes en su salud son alteraciones cardíacas, malformaciones intestinales, pérdidas vi-

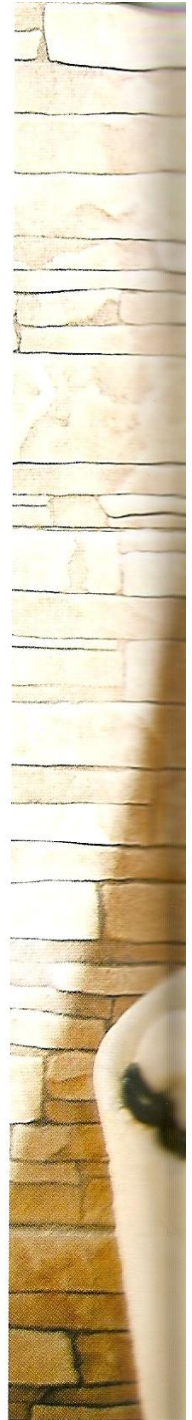
suales (estrabismo, miopía, hipermetropía y cataratas) y auditivas, así como problemas respiratorios.

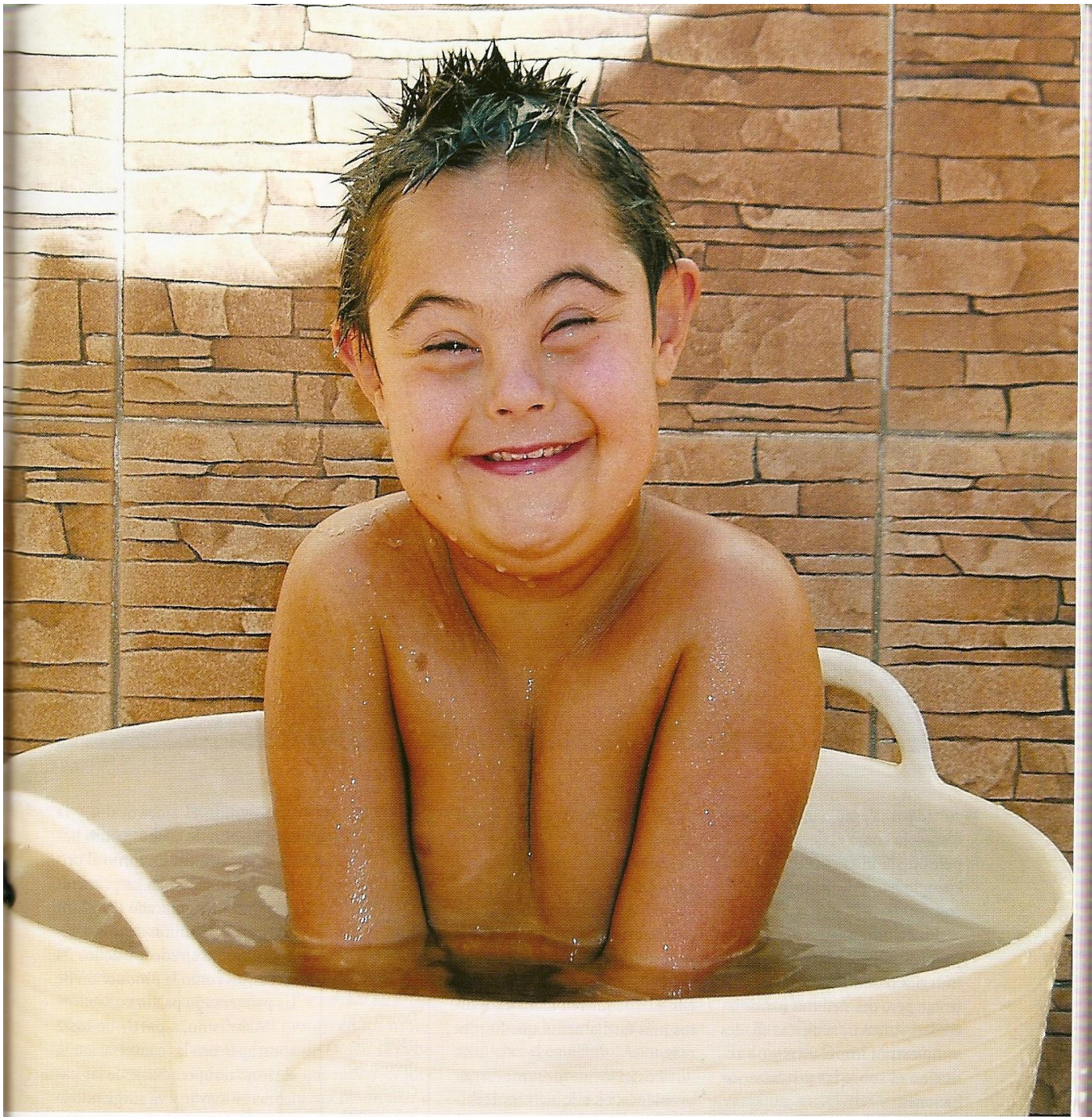
Estas alteraciones se pueden encontrar en distintos niveles de gravedad desde aquellos que con medicación se pueden controlar, hasta los que precisan la intervención quirúrgica u otras alternativas para su mejoría.

Por tanto, es aconsejable que estos niños estén controlados de forma periódica por los distintos especialistas para evitar problemas mayores y favorecer el desarrollo del lenguaje u otras capacidades.

Por ello, una vez que se han analizado las características físicas que la mayoría de los niños con Síndrome de Down manifiestan, encontramos que este cromosoma que se añade al par 21 provoca retraso general que se traduce en las dificultades para adaptarse a su entorno social, escolar y familiar, siendo el ritmo de desarrollo más lento que los niños con un desarrollo normal.

El vocabulario y la gramática lo aprenden más lentamente, así como la producción de los sonidos. La inteligibilidad del habla se ve afectada.





Asimismo, las últimas investigaciones han demostrado que la mayoría de ellos, tiene un retraso mental moderado o ligero y que existe una minoría donde su capacidad intelectual está limitando con la normalidad, así como otra que tiene un retraso mental profundo. Este retraso mental provoca dificultades en el desarrollo cognitivo, motor, del lenguaje, comunicación, así como del aprendizaje. Se percibe desde el nacimiento y perdura durante toda la vida. Sin embargo, la secuen-

cia de adquisición de los distintos hitos de desarrollo suelen ser similar a la de los niños con desarrollo normal, pero en cambio se aprecian diferencias cualitativas y retrasos significativos en distintas etapas.

De forma específica, en el desarrollo intelectual, el retraso se manifiesta en:

- Retraso en la adquisición de la permanencia del objeto, es decir en comprender que los objetos que están alrededor del niño permanecen a pesar de que él no los vea.

Junto al tratamiento que reciba el niño, los padres deben ser orientados sobre cómo estimular a su hijo en casa

- Su conducta exploratoria y manipulativa de su entorno suele ser similar que la de los niños con desarrollo normal, pero su capacidad para mantener la atención es escasa por lo que se cansan con facilidad y no mantienen estas conductas que favorecen el aprendizaje.
- El juego, importante para el desarrollo de la inteligencia y el lenguaje, aparece en igual medida que los niños normales pero sus juegos son menos variados, más repetitivos y muestran más difi-



● cultura para llegar a un juego más complejo como el de simular papeles de la vida cotidiana (por ejemplo hacer de maestros, médicos...):

- **En cuanto** a la resolución de problemas y planificación de estrategias para solucionarlo, lo intentan pero desisten con mayor facilidad. Además, a ciertas edades se muestran impulsivos y no reflexionan sobre las distintas soluciones.

En cuanto al lenguaje y la comunicación, en el desarrollo normal desde el nacimiento son niños activos y abiertos a todos los estímulos, especialmente a aquellos que provienen de las personas que están a su alrededor. Este interés social innato, favorece el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, lo cual, les permitirá el control del mundo social y emo-

cional, así como conseguir lo que desean y compartir sus experiencias y manifestar sus deseos o emociones.

El aprendizaje se da desde el nacimiento y aunque los niños con síndrome de Down son especialmente sociables con los demás, también adquieren todos estos hitos más tardíamente que los demás.

Posteriormente, muestran problemas en adquirir las Habilidades Sociales para relacionarse con otros niños. Sin embargo, debemos destacar que su inteligencia emocional se encuentra por encima de otras inteligencias y de su lenguaje.

En cuanto al desarrollo del lenguaje, durante los primeros meses el niño normal comienza a comprender las palabras, la entonación, así como a producir so-

El aprendizaje se da desde el nacimiento y aunque los niños con síndrome de Down son especialmente sociables con los demás, adquieren todos estos hitos más tardíamente que los otros niños.

nidos como el ajo, vocales y la producción de sílabas como baba, papapa, etc. En torno al primer año, se observan las primeras palabras con significado ("ote" coche, etc) y la unión de dos palabras aparece alrededor de los 24 meses, así como la producción de las primeras 50 palabras.

Asimismo, a partir de los 2 años, aparecen las conversaciones, el ritmo de aprendizaje de las palabras es mayor y va surgiendo la gramática, es decir, la realización de frases de forma adecuada. Otro aspecto a tener en cuenta, dentro del lenguaje es el aprendizaje de los sonidos y organización de los mismos dentro de las palabras, esto también suele concluir en torno a los 4 ó 5 años de edad.

El niño síndrome de Down, también tiene dificultad para el desarrollo del lenguaje, por lo que en la adquisición de todas estas habilidades, también se muestra retrasado. El vocabulario y la gramática lo aprenden más lentamente, así como la producción de los sonidos propios de la lengua

Las características peculiares del síndrome de Down se manifiestan tanto en el aspecto físico general como en la salud y perdurarán durante toda la vida: no hay tratamiento para su cura.



sus articulaciones sean menos estables y por ello, les resulte más difícil mantener el equilibrio.

Tienen poca fuerza muscular, tienen extremidades cortas, lo cual influye negativamente en la realización de determinadas actividades. En cuanto a la motricidad fina, les cuesta manipular objetos pequeños y tardan en adquirir la pinza, oposición del pulgar y el índice para coger objetos pequeños.

En conclusión, todos los niños con síndrome de Down tienen unas características comunes, aunque varían de unos niños a otros. Estas son:

- Aprendizaje lento.
- Hay que enseñarle muchas cosas que a niños sin retraso mental las aprenden por sí solos.
- Es necesario ir paso a paso en su aprendizaje, siguiendo su ritmo de evolución y teniendo en cuenta que necesita de la repetición como mecanismo de aprendizaje.

La mayoría, tiene un retraso mental moderado o ligero y existe una minoría en la que su capacidad intelectual está limitando con la normalidad, así como otra que tiene un retraso mental profundo.

materna, lo cual afecta negativamente a la comprensión del lenguaje por los demás. La inteligibilidad del habla se ve afectada.

Sin embargo, la comunicación no verbal y el uso de gestos se desarrolla de forma más ajustada. Estos son los puntos fuertes de estos niños.

A nivel motor, en los niños con Síndrome de Down se debe tener en cuenta que suelen ser torpes y que les cuesta manipular o coger objetos pequeños. Por tan-

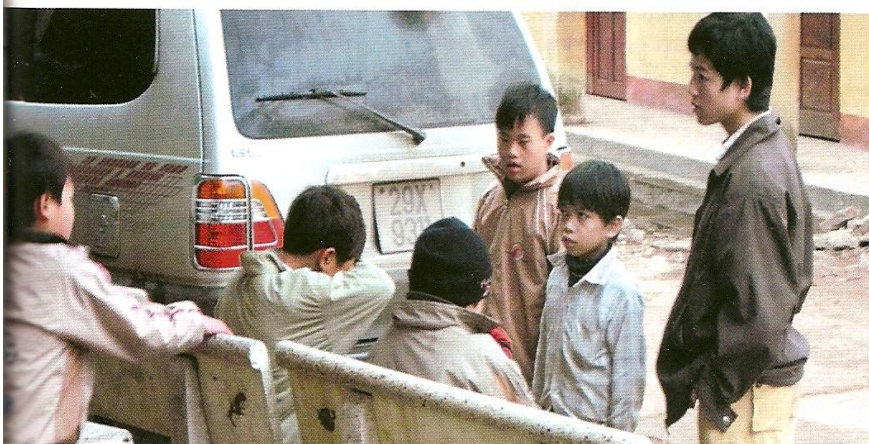
Hay que destacar que la inteligencia emocional de los niños con Síndrome de Down se encuentra por encima de otras inteligencias y de su lenguaje.

to hay factores importantes que afectan a sus movimientos como la falta de tensión en los músculos (hipotonía), la dificultad para mantener el equilibrio. Asimismo, tienen un aumento de la flexibilidad de sus articulaciones (laxitud ligamentosa) y eso lleva a que

- Son niños muy sociables y con gran inteligencia emocional. Cariñosos y nobles.

Para finalizar, los niños con Síndrome de Down tienen retraso mental que repercute negativamente en el desarrollo, así como en el aprendizaje. Por todo ello, es necesario que desde el primer momento el niño reciba estimulación en todas las áreas del desarrollo. Esto acelerará el ritmo de adquisición respetando la evolución particular de cada niño. Esta estimulación mejora las actitudes del niño, la motivación y favorece el acceso a los contenidos escolares. Asimismo, es necesario que junto al tratamiento del niño, los padres reciban orientaciones de cómo estimular a su hijo en casa.

A los niños Síndrome de Down no se les debe tratar como ►►



no normales, sino de la forma más normalizada posible, con el fin de favorecer la integración en todos los contextos (social, familiar y escolar) donde el niño se desenvuelva.

Cuando un niño con síndrome de Down llega a la familia, los padres adoptantes deben conocer las repercusiones sociales que todavía existen en nuestra sociedad.

Hoy en día, a pesar del trabajo que diferentes entidades están realizando por la integración social tanto de los disminuidos psíquicos como físicos, se encuentran con una actitud de marginación y recelo hacia ellos. Sin embargo, al tomar la decisión de adoptar a un niño con discapacidad, se deben tener en cuenta estas actitudes negativas de la sociedad e intentar que sea acepta-

Es imprescindible

que desde el primer momento el niño reciba estimulación en todas las áreas de su desarrollo

do primero por su entorno familiar. En primer lugar los padres deben recibir el apoyo familiar y la aceptación de la deficiencia por todo el contexto más próximo, ya que ello favorecerá el desarrollo del vínculo afectivo entre hijo y padres, dándole apoyo y calidez familiar.

Asimismo, esto permitirá que los padres se encuentren más motivados para buscar información sobre cómo mejorar la capacidades afectadas del niño, mediante programas de atención temprana, los cuales están sustentados por múltiples investigaciones.

Al mismo tiempo, el apoyo social favorecerá que el niño tenga más oportunidades de aprendizaje, y que los padres sientan mayor control sobre el destino de su hijo y planificar mejor el futuro. ■