



*Centro Educativo Bilingüe
María Auxiliadora*

CONOCIENDO EL SÍNDROME DE DOWN

Boletín Informativo

Comité de Apoyo

Abril 2015

SÍNDROME DE DOWN

1- GENERALIDADES

El síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. En julio de 1958 un joven investigador llamado Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas.

El Síndrome de Down representa el 25% de todos los casos de retraso mental. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad según el modelo clásico, y aunque sí se asocia con frecuencia a algunas patologías, la expresión fenotípica final es muy variada de unas personas a otras. Como rasgos comunes se pueden reseñar su fisionomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de retraso mental y retardo en el crecimiento.

2- CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

Algunos de los rasgos más importantes son un perfil facial y occipital planos, braquiocefalia (predominio del diámetro transversal de la cabeza), hendiduras palpebrales oblicuas, diastasis de rectos (laxitud de la musculatura abdominal), raíz nasal deprimida, pliegues epicánticos (pliegue de piel en el canto interno de los ojos), cuello corto y ancho con exceso de pliegue epidérmico nucal, microdoncia, paladar ojival, clinodactilia del quinto dedo de las manos (crecimiento recurvado hacia el dedo anular), pliegue palmar único, y separación entre el primer y segundo dedo del pie. Las patologías que se asocian con más frecuencia son las cardiopatías congénitas y enfermedades del tracto digestivo (celiaquía, atresia/estenosis esofágica o duodenal, colitis ulcerosa...).

Los únicos rasgos presentes en todos los casos son la atonía muscular generalizada (falta de un tono muscular adecuado, lo que dificulta el aprendizaje motriz) y el retraso mental aunque en grados muy variables. Presentan, además, un riesgo superior al de la población general, para el desarrollo de patologías como leucemia (leucemia mieloide aguda), diabetes, hipotiroidismo o miopía.

3- CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS

Con independencia de los programas educativos que se estudien y se apliquen, es conveniente que conocer algunas características o rasgos más acentuados que pueden mostrar las personas con síndrome de Down, su conocimiento permitirá un mejor manejo a la hora de tratar a un niño con Síndrome de Down.

Es habitual suponer que las personas con síndrome de Down tienen unas peculiaridades comunes que las diferencian de los demás. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo. Sin embargo, la variabilidad existente entre estas personas es tan grande e incluso mayor que la que se da en la población general. 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, existen algunos elementos comunes en su forma de ser y de actuar, lo que permite describir algunas características propias, distribuidas en bloques por funciones psicológicas. El objetivo fundamental de esta descripción es conocer mejor a estas personas, 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 ni 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

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. Ocasionalmente 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 ó 13 años.

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 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.

Aunque se pueden 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.

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 mejorarlo 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. Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante períodos 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 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 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 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.

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 y otra minoría con deficiencia severa o profunda, producida por lo general por una patología asociada o un ambiente poco estimulante.

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, 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.

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 procedural y operativa, bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión.. Por otro lado, les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial.

Su mayor limitación respecto a la memoria en que no saben utilizar o desarrollar estrategias espontáneas para mejorar su capacidad memorística. 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 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.

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, en el desarrollo del lenguaje desde las primeras edades es fundamental. 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. La computadora 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 consistentemente.

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.

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. 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.

La integración social plena de las personas con síndrome de Down se ha de entender como un proceso de doble dirección: preparando al niño 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.

Es recomendable programar ejercicios que aumenten sus períodos de atención. Es conveniente mirarles cuando se les habla, comprobar que atienden, eliminar estímulos distractores cuando se trabaja con ellos, presentarles los estímulos uno a uno y evitar enviarles diferentes mensajes y estímulos al mismo tiempo. No hay que confundir la falta de atención con la demora de la respuesta, algo que es habitual porque su periodo para responder es más largo.

4- MANEJO CONDUCTUAL DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Es innegable la importancia que tiene para el niño el conocimiento de la existencia de límites en su comportamiento como requisito básico para su adaptación e integración dentro de un medio social cualquiera.

Es indudable también que entre más temprano se enfrente el niño con el problema de las normas y la exigencia de acatarlas, mayores serán sus habilidades de interacción con otros y mejores los resultados en el aprendizaje, dado el impacto que el factor conductual ejerce en estos procesos. Una evidencia difícilmente debatible es que los niños desobedientes, rebeldes y disruptivos son poco productivos en las situaciones de aprendizaje y encuentran poco gusto de estar en ellas.

A menudo se olvida que las dificultades comportamentales que aparecen en los niños en los primeros años deben ser manejadas oportunamente, ya que con el tiempo se tienden a agravar o a volver crónicas, existiendo mayores complicaciones en la posibilidad de modificarlas.

Los niños no nacen sabiendo la forma cómo comportarse, ellos aprenden las conductas que les ayudan a obtener lo que quieren y necesitan de los otros. Lamentablemente hay niños que en la relación con sus padres y familiares empiezan a encontrar en los comportamientos inapropiados la mejor forma de satisfacer sus demandas y exigencias.

Se olvida también cómo los niños requieren tener pautas y parámetros para sentirse seguros y la implicación que tiene la capacidad de seguir reglas en el desarrollo y formación de una autoestima positiva. No hay nada que produzca más inseguridad a un niño que un ambiente donde no existen límites claros o éstos se cambian continuamente o donde es imposible predecir la reacción o respuesta de los otros.

En los niños con Síndrome de Down, este tipo de consideraciones son igualmente válidas. Sin embargo, en la práctica, se evidencian algunas dificultades en los maestros y padres de familia para enseñarles a los niños normas y límites en su comportamiento.

Muy frecuentemente se subestiman las capacidades para entender e infringir las reglas y existe por lo general más benevolencia cuando de juzgar sus conductas se trata. Hay a veces temor y ansiedad de que los procedimientos que se utilicen puedan ser nocivos para ellos. En otros casos los sentimientos de culpa y la necesidad de sobreprotección hacen que se amplíen los límites de tolerancia ante los comportamientos inadecuados, entendido éstos como los comportamientos que perturban a los otros o que están por debajo de las capacidades y expectativas del niño, si se tiene en cuenta su nivel de desarrollo.

Si se piensa por un momento en las habilidades y comportamientos que debe lograr el niño en edad preescolar se verá como en el desarrollo y adquisición de los mismos interactúan la madurez biológica y la conducta. En efecto, aparte de los logros académicos propiamente dichos (preescritura, prelectura, prematemáticas, área perceptual, habilidades motores gruesas y finas, etc.), existen otros objetivos no menos importantes que incluso, en algunos casos, constituyen la base de los logros académicos. Tales objetivos se pueden resumir como sigue:

1. Autonomía en la ejecución de las rutinas básicas (control de esfínteres, alimentación, vestido, aseo y orden).
2. Autonomía en las conductas y hábitos necesarios para el trabajo en aula (atención, seguimiento de instrucciones, capacidad para permanecer sentado durante la ejecución de las actividades, iniciar y terminar una actividad, manejar los cambios de clase o de actividad, etc.).
3. Desarrollo de habilidades sociales y comunicativas que faciliten la interacción con el medio (adaptación a diferentes ambientes y personas, acatar normas y límites, manejar la frustración, mostrar una intención comunicativa –oral o gestual– compartir espacios y objetos con otros, respetar el turno, etc.)

Esto significa que hay ocasiones en las que puede afirmarse con seguridad que un niño cuenta con la madurez necesaria para realizar una tarea (control de esfínteres, seguimiento de instrucciones, realización de las actividades de principio a fin, comprender una regla, etc.), pero que existen interferencias conductuales que afectan o impiden su ejecución. En estos casos, no es que el niño no pueda o no tenga la habilidad necesaria para mostrar un adecuado desempeño; el problema es que no quiere hacerlo porque no han sido manejados apropiadamente los límites ni el control sobre sus impulsos. Por ejemplo, el niño que se resiste a realizar una actividad en el momento en que se da la orden o

instrucción, si bien sabe con claridad lo que tiene que hacer, o el que hace una pataleta porque tiene que esperar su turno o porque tiene que compartir juguetes o materiales de trabajo con otros.

Las preguntas que surgen a continuación son entonces ¿cómo hacer para que los niños acepten y acaten las normas?, ¿cómo desarrollar su capacidad para seguir y aceptar una serie de límites y reglas en su comportamiento?, ¿cómo enseñarle al niño a comportarse de acuerdo a las demandas y exigencias de cada situación?, ¿existen diferencias significativas en el manejo conductual que debe hacerse en un niño con deficiencia cognitiva?

Para contestar estas preguntas partimos de la consideración de que los niños con síndrome de Down son esencialmente similares a los otros niños. Tanto unos como otros comparten las mismas necesidades básicas de afecto, seguridad, aprobación o disciplina, y sus comportamientos se forman y se mantienen por los mismos principios. Sin embargo, no es menos cierto que cada individuo con o sin retardo es único y diferente.

Ahora bien, lo que sí es cierto es que generalmente se demoran más en aprender los hábitos, las habilidades, los conceptos y las conductas necesarias. Para que estos aprendizajes se den, se necesita dedicación, tiempo, esfuerzo y persistencia por parte de las personas que rodean al niño y que son significativas para él.

Aún más, se requiere tener claridad en las expectativas que se tienen con el niño y convicción de que la posibilidad de hacerlas reales es un proceso que debe iniciarse desde sus primeros años.

Los problemas conductuales no aparecen de la noche a la mañana: éstos empiezan a gestarse en forma gradual, de ahí la importancia de prevenirlos oportunamente. Oelwein (1988) resume las condiciones necesarias para el logro de este objetivo:

1. Tener expectativas realistas. Esto significa que la exigencia que se le hace al niño debe estar acorde con su nivel de desarrollo. El presionarlo para que muestre comportamientos más maduros puede ser una causa de las dificultades de conducta. Lo mismo opera a la inversa, es decir, cuando permitimos que el niño continúe mostrando conductas que son típicas de etapas anteriores, impidiendo su crecimiento personal.

2. Planear para el éxito. Cualquier tarea o conducta que el niño deba aprender o cualquier situación nueva que deba enfrentar debe planearse de forma tal que el resultado sea exitoso. Las actividades deben ser interesantes y significativas y deben partir de lo que el niño puede hacer.

Por ejemplo, si el niño tiene una cita médica y la espera es prolongada, los comportamientos inadecuados pueden prevenirse llevando un juguete o realizando algunas actividades que sean de su interés.

Si lo que tiene el niño que hacer es enfrentar una situación nueva, es conveniente prepararlo, explicarle con anterioridad qué es lo que va a ocurrir y el comportamiento que se espera de él (descrito preferiblemente en los términos más concretos posibles). Igualmente, se deberá evaluar si la actividad o situación a la que se expondrá es adecuada para él, teniendo en cuenta el atractivo que puede revestir, el tiempo que le implica estar quieto, etc. (por ejemplo llevarlo de compras, al banco o a un restaurante en el que el servicio es demorado).

3. Hacer positivas las interacciones. Cuando el niño es muy pequeño es frecuente observar que cualquier logro, por mínimo que sea, es ampliamente estimulado y reconocido; no obstante, con el correr del tiempo esta práctica tiende a perderse. Es importante que el niño reciba mensajes positivos sobre él mismo o sobre las cosas que hace, si bien es cierto que tales mensajes se deben "dosificar" para que sigan conservando su poder reforzante.

Debemos asegurar también que los estímulos que reciba sean tanto por las cosas que ha hecho bien como por el simple hecho de ser el niño quien es. Esta aclaración es importante hacerla ya que si el niño sólo obtiene gratificaciones por las cosas que hace, desarrolla en efecto buenos comportamientos y habilidades, pero una baja autoestima. Contrariamente, el estar elogiándolo continuamente, independientemente de las cosas que haga, lleva al desarrollo de una buena autoestima, pero a comportamientos inadecuados sumados a un pobre desarrollo de habilidades.

4. Dar soporte. Es una forma de reconocer los sentimientos del niño cuando hace alguna demanda que no se puede complacer o tiene alguna dificultad en la realización de una tarea ("Sé que tienes muchas ganas de que te compre ésto, pero ahora no tengo dinero." "Sé que estás molesto porque no pudiste salir al parque, pero ya es demasiado tarde").

Este tipo de afirmaciones con frecuencia son suficientes para prevenir la aparición de una rabieta o cualquier otro comportamiento inadecuado.

5. Establecer reglas y límites. Las reglas son de extrema importancia para organizar el ambiente del niño y regular su comportamiento teniendo en cuenta las necesidades de las personas que están alrededor y las demandas propias de la situación. En la medida de lo posible, los niños deben participar en la construcción de las reglas sabiendo cual es el sentido de las mismas. Son asimismo una guía que les permite saber, por sus propios medios, si se están o no comportando apropiadamente. Los límites definen la línea entre lo que es y no es aceptable y al contrario de las reglas, son de tipo específico. El establecimiento de límites es un elemento indispensable para que el niño pueda aprender los comportamientos que son apropiados de acuerdo a los valores de sus padres.

Inicialmente, es recomendable que tenga pocos límites y que aprenda a mantenerse dentro de ellos. Una vez que los maneje, podrán ir agregándose en forma gradual otros nuevos. Se debe tener siempre en cuenta que entre más competente sea un niño para vivir dentro de límites, mayor libertad e independencia tendrá para manejar su ambiente.

6. Determinar las consecuencias por exceder los límites. Las reglas y los límites no tienen ningún sentido si no hay consecuencias por su incumplimiento. Estas deben estar claramente definidas y utilizarse consistentemente para que el niño pueda entender la relación entre su comportamiento y lo que ocurre después.

Hay consecuencias que nada tienen que ver con el resultado de la acción del niño como, por ejemplo, no ver televisión por haber hecho una rabieta. Sin embargo, éstas pueden ser efectivas cuando la consecuencia es algo molesto para él o supone perder la oportunidad de hacer algo gratificante. A este nivel es importante recordar que la definición de "lo molesto" o "lo gratificante" es específica para cada niño.

Las consecuencias naturales y lógicas son más convenientes para que el niño entienda el resultado de sus acciones y se dan como resultado natural por la infracción de una regla o límite. Las consecuencias naturales requieren sólo del adulto el estar ahí para garantizar que éstas ocurran. Por ejemplo, si el niño no va a comer a la hora que se le dice, entonces no comerá porque ya pasó la hora, o tendrá que comer sin la compañía de nadie. Las consecuencias lógicas requieren la intervención del adulto para hacerlas efectivas.

Por ejemplo, "Si empiezas a correr en la calle te tendré que llevar de la mano". "Si no puedes estar sin molestar a tus hermanos, tendrás que pasar un rato sólo en tu cuarto," etc.

7. Ser consistentes. Esta es la pieza clave en el manejo del comportamiento. Se debe ser consistente desde que ocurre por primera vez el comportamiento inadecuado, actuando siempre de manera inmediata, en forma calmada pero firme. Entre más rápidamente el niño aprenda la conexión entre su comportamiento y la consecuencia, más rápidamente aprenderá la conducta deseada.

Estas ideas están orientadas a la prevención de las dificultades conductuales. La experiencia y el sentido común nos muestran que son tan efectivas en el niño normal como en el niño con necesidades especiales. Sin embargo, es para el adulto que rodea al niño al que se dirige la mayor exigencia pues implica de parte de él contar con el tiempo y la dedicación permanentes para poner en práctica estas recomendaciones.

Referencias

García. El niño con Síndrome de Down, 2000. Editorial Fundación John Langdon.

Pueschel. Síndrome de Down, hacia un futuro mejor, 2002. Editorial Masson.

www.downcantabria.com

www.educacioninicial.com