

SÍNDROME DE DOWN

TRISÓMICO21

INDICE

INTRODUCCIÓN.

1. CARACTERÍSTICAS DEL TRISÓMICO-21.

- 1.1. Definición.
- 1.2. Causas.
- 1.3. Tipos de trisomía-21.
- 1.4. Características biomédicas.
- 1.5. Características psicológicas.

2. PAUTAS DE ACCIÓN EDUCATIVA.

- 2.1. Aspecto familiar.
- 2.2. Aspecto pedagógico.

INTRODUCCIÓN.

El presente trabajo tiene por finalidad aportar a los compañeros que trabajan con niños disminuidos en general, y más concretamente con niños afectados de síndrome de Down, una somera base teórica para entender mejor las causas y mecanismos de las diferencias de estos niños y comentar las posibilidades de captar una nueva dimensión en su función de pedagogos para iniciar y orientar a estos alumnos.

1. CARACTERÍSTICAS DEL TRISÓMICO 21.

1.1 Definición.

Alteración genética causada por la triplicación del material genético correspondiente al cromosoma 21.

El médico inglés John Langdon Down, describió en 1866, unas características comunes presentadas por un grupo particular de retrasados mentales que, por tener un pliegue especial en el ángulo interior de los ojos, ofrecía una cierta semejanza superficial con las razas orientales. Por eso le dió el nombre de mongolismo. Hoy en día se habla de síndrome de Down o de Trisomía-21.

1.2. Causas.

La causa del síndrome de Down es la presencia de 47 cromosomas en las células, en lugar de los 46 repartidos en 23 pares que tiene una persona normal (del 1 al 22 se ordenan según su longitud, los llamados autosomas, y el par 23 lo forman los cromosomas sexuales XX en la mujer y XY en el varón). La trisomía-21 está causada por la presencia de un cromosoma suplementario en el par 21.

Son muchas las teorías que se han dado sobre las posibles causas de la trisomía 21, algunas de ellas sin fundamento sólido, tal es el caso del atavismo racial de Crosshank, teoría del amniótico, de los factores hereditarios, del origen endocrino, familiar, etc. Koëning asegura que los tres factores principales son:

- 1.-Familias cuyos miembros presentan algunos caracteres aislados de este síndrome.
- 2.-Por enfermedades infecciosas, crisis morales y psíquicas durante los tres primeros meses de gestación.
- 3.-La edad de la madre aparece como importante factor de riesgo, ya que los estudios realizados ofrecen los siguientes resultados:

Edad de la madre	En cualquier embarazo	Despues del nacimiento de un niño con s. Down
-29	1/3.000	1/1.000
30-34	1/2.000	1/800
35-39	1/280	1/100
40-44	1/70	1/25
45-49	1/40	1/15

La incidencia global del síndrome es la de uno de cada 600-700 nacidos vivos, variando el riesgo en función de la edad de la madre.

1.3. Tipos de trisomía 21.

Hoy en día se conocen tres tipos de trisomía 21:

1.- Por error en la distribución del material genético, que se produce en el momento de la fecundación o en la primera división celular. Es la forma más frecuente de producirse y supone aproximadamente el 90% de los casos.

2.- Un 5% presentan mosaicismo, es decir, unas células del organismo aparecen con trisomía 21 y otras son normales, debido a que el trastorno ocurre en fases avanzadas de la división celular.

3.- Otro 5% tienen su origen en un aporte genético suplementario ya existente en alguno de los progenitores, pero unido a otro cromosoma, generalmente del par 13 al 15, que al unirse al par 21 da lugar a otro tipo denominado traslocación, comportando un riesgo de reaparición en la familia.

1.4. Características biomédicas.

Hay descritos alrededor de 50 signos clínicos característicos del síndrome, aunque no es fácil que se den todos ellos en un mismo individuo. Los más comunes son:

- Ojos oblicuos, con un pliegue en el ángulo interno.
- Boca pequeña, que hace que la lengua parezca más grande, a ello contribuye también la hipotonía propia del síndrome, que hace que la saque. A veces, puede ser también más grande y estriada.
- Dientes mal implantados, pequeños y con frecuentes caries.
- Cuello corto.
- Cabeza pequeña.
- Puente nasal achatado.
- Manos pequeñas, con dedo meñique un poco más corto, que, a menudo, presentan un solo pliegue palmario, en vez de dos.
- Suelen ser de estatura pequeña.
- Su desarrollo sexual aparece bastante tarde y puede quedar incompleto en lo que se refiere a los órganos reproductores. Los varones está generalmente admitido que son estériles. En las mujeres la menstruación suele ser normal y en un 50% de los casos sus hijos son normales.
- Su piel tiende a secarse y agrietarse, siendo muy sensibles a las infecciones, localizadas preferentemente en oídos, ojos y vías respiratorias.
- Aparecen cardiopatías congénitas en un 50% aproximadamente, problemas del aparato digestivo en un 3 ó 4% y, con cierta frecuencia, tienen deficiencias auditivas, miopías, cataratas congénitas o precozmente contraídas.

A nivel del sistema nervioso, el desarrollo neurológico del niño con síndrome de Down, está caracterizado por una muy importante hipotonía generalizada, que es causa de muchos de los problemas de adaptación social e incluso de aprendizaje que aparecen posteriormente, manifestando tiempos de respuesta muy prolongados.

Es posible que muchas de estas dificultades tengan su origen en las alteraciones y modificaciones de las neuronas que se aprecian en sujetos afectados por el síndrome de Down, como describe el Dr. J. Flores, quién a su vez, recoge un estudio de Marín Padilla (1976), que analizó el área motora de la corteza cerebral de una niña con síndrome de Down muerta a las diecinueve meses:

«Aparecen alteraciones morfológicas de las neuronas, así como alteraciones bioquímicas y funcionales que explican una profunda perturbación de la función cerebral. Hay modificaciones en las dendritas; en algunos casos las espinas son demasiado largas o demasiado cortas, en otros son muy escasas y el resultado es una alteración sináptica».

En otro apartado, expone:

«En cuanto a las alteraciones bioquímicas, sabemos que las hay en el metabolismo de ciertas sustancias que actúan como neurotransmisores y que son elementos esenciales en la comunicación sináptica, pero si tenemos en cuenta que cada una de ellas puede funcionar con un neurotransmisor diferente, se comprenden las dificultades para ayudar por la vía de los fármacos a la terapéutica de la deficiencia mental en el síndrome de Down»¹

Podemos ahora comprender las dificultades con que se encuentran las neuronas afectadas por esta malformación para recibir, integrar, almacenar y disponer con rapidez y eficacia la información.

1.5 Característica psicológicas.

Se debe entender el desarrollo cognitivo como el hacer posible el crecimiento de todas aquellas funciones que intervienen en el conocimiento y comprensión de las cosas, de las personas, del medio ambiente y de todo aquello que hace mención concreta al propio sujeto. Por lo cual, se deben desarrollar percepción, atención, memoria, lenguaje, pensamiento, inteligencia, aprendizaje y educación, términos íntimamente ligados al concepto de desarrollo.

Si, como ya hemos señalado, el niño con síndrome de Down es un sujeto cognitivamente diferente, este modo específico va a inferirle un modo de evolución determinado, proporcionándole una forma de proceder peculiar en todas sus acciones. Violentar estas acciones sería violentar las mismas características del niño trisómico 21; por lo tanto, lo más adecuado será acomodar un aprendizaje acorde con su singular desarrollo.

Percepción: El trisómico 21, ante una tarea que aprende, no dispone de un mecanismo de estructuras mentales para la asimilación de ese mundo. En principio, se mueve por lo concreto y

¹ López Melero, M. (1983): *«Teoría y práctica de la Educación Especial»* Madrid: Narcea.

no por lo abstracto debido a la viscosidad mental, permaneciendo en la etapa del pensamiento concreto más tiempo que los niños normales. Dado que el mundo ha de percibirlo ,y dominarlo, por sus sentidos, debemos proceder a: desarrollar las capacidades para ejecutar las tareas constructivas prácticas; potenciar su pensamiento lógico-verbal, para que rebase lo perceptual y dé soluciones a pequeños problemas. Hemos de tener en cuenta que la percepción es considerada como una manera de conocer, más aún, la percepción es ya conocimiento.

Atención: Es considerada como el estado de alerta de la mente que favorece y da respuesta a una situación conflictiva. Se debe procurar una motivación para sobreponerse a este estado de apatía volitiva y que manifieste interés por lo que está desarrollando. El interés por aprender es fuerte, pero no puede o no sabe como hacerlo. La atención es imprescindible para que se dé aprendizaje, de ahí, que sea necesario mantener y retener la atención del niño teniendo en cuenta el momento, el modo, la participación directa en el aprendizaje, etc..

Memoria: Es considerada como aquel sistema activo que organiza el conocimiento y no como el almacenamiento de conocimiento. Por tanto, debe ser favorecedora de la formación de actitudes y no solamente almacenaje de información. El mayor obstáculo con el que topamos es la escasa facilidad de memoria a corto y largo plazo. Así, deberá desarrollarse la adquisición de hábitos a través de la repetición, siendo de gran trascendencia en el logro de la asimilación de conocimientos fundamentales la repetición de ejercicios lo más conscientemente posible y no de manera mecánica. El aumento significativo del aprendizaje se realizará siempre que se den las condiciones adecuadas a la asimilación, favoreciendo el potencial de desarrollo.

Inteligencia: No es considerada como un estado permanente, sino como una capacidad compuesta y multifactorial que va construyéndose cualitativa y cuantitativamente a través de las experiencias que el sujeto tiene con los objetos, con las personas y con las situaciones concretas que le rodean y, a las cuales, intenta darles una respuesta desde su proyección afectiva y emocional. En definitiva, el conocimiento y desarrollo del sujeto no se lleva a cabo en un mundo de objetos que explora, toca, prueba, descubre,..como dice Piaget; sin que los aspectos motivacionales son de gran importancia en el desarrollo intelectual, como afirma Walon.

La inteligencia es una propiedad psíquica cuya base biológica está en el cerebro y en su funcionamiento, siendo el cerebro solamente el órgano de la actividad psíquica, pero no su fuente; es responsabilidad de las estructuraciones materiales y socioculturales del medio, de las actividades intencionadas educativas, de la formación de un tipo y nivel de estructuras intelectuales, así como, de los componentes afectivos del comportamiento humano. Por lo tanto, todo ello nos lleva a tener una visión más amplia de la inteligencia que la simplicidad del C.I.

Dos factores hay que tener en cuenta en el niño trisómico-21: el ambiente sociocultural que es decisivo en su desarrollo y, en segundo lugar, que la edad cronológica no se debe tomar como variable independiente; a medida que el niño aumenta en edad su conducta inteligente es más adecuada, aunque no sea tan progresiva como en el niño normal ni se acomode a las etapas de Piaget.

En resumen, podemos recoger el siguiente principio: **ALa inteligencia del niño trisómico-21 es un concepto evolutivo que cambia cualitativa y cuantitativamente en función de la edad**

cronológica y de los factores ambientales, sin olvidar la carga genética diferenciada en las clases de trisomías²

Lenguaje: Dentro de esta panorámica, el lenguaje va a ser considerado no sólo como base del pensamiento, como medio de generalización y como regulador del comportamiento, sino que el lenguaje, como afirma la escuela rusa, ya es pensamiento; considerando el pensamiento como aquella dimensión humana que se va a hacer realidad gracias al lenguaje y a las experiencias sociohistóricas de cada sujeto. El lenguaje tiene tal capacidad por sí mismo que debe ser considerado como factor de estructuración de la vida consciente del niño con síndrome de Down, nos ayudará a reestructurar los procesos de percepción del mundo exterior y crear nuevas leyes para los mismos; a cambiar los procesos de memoria; a desligarse de lo concreto, dando entrada a la imaginación, origen de la creatividad; lo cuál, va a producir formas complejas del pensamiento tales como derivar de lo sectorial a lo racional.

Ahora bien, su atención inestable, la gran facilidad de fatiga, la escasa memoria de evocación, su limitada coordinación motriz, etc., que desde el punto de vista de la psicología cognitiva correspondería con un considerable retraso del desarrollo mental; observando a la vez una limitación del desarrollo de la conducta motórica, afectiva, motivacional, social, cognitiva, ..., le van a condicionar para un lógico retraso del lenguaje. El pensamiento y el lenguaje del niño trisómico-21 se caracteriza por la irregularidad de su desarrollo.

2. PAUTAS DE ACCIÓN EDUCATIVA

2.1. Aspecto familiar.

Tras el anuncio a los padres del diagnóstico de su hijo, en numerosas ocasiones de Amala manera, no todos aceptarán las mismas palabras de la misma manera; lo que para uno haya sido Apreciso, otros lo juzgarán Aodioso. Como señala Jesús Raventós, ACuando se diagnostica a un niño tenemos que pensar que nos encontramos delante de dos inadaptados: el niño y la familia; ya que ésta carece de la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas y lograr superarlos. Pero a esta familia, en muchos casos desecha física, económica y moralmente, es a quién corresponde tomar trascendentales decisiones que afectarán profundamente al porvenir del hijo retrasado mental.

La aceptación del diagnóstico es fundamental. Los padres deben comprenderlo y admitirlo desde que se comunica dicho diagnóstico. Es penoso ver a aquellos que luchan -sobre todo las madres- durante años para intentar demostrar que su hijo no está demasiado afectado; se equivocan de camino, ya que tienen otras cosas importantes que hacer.

La lucha que se debe librar tendría que ir encaminada a permitir al niño con síndrome de Down el desarrollo de una vida tan corriente como fuese posible, por lo que es necesario una

² López Melero, M. (1983): ATeoría y práctica de la Educación Especial. Madrid: Narcea.

estrecha colaboración entre padres y educadores. Habría que actuar frente a estos padres, a quienes un día se les anunció la trisomía de su hijo y que viven dolorosamente este conflicto, planteándoles que existe un porvenir más allá de esta situación que juzgan catastrófica y problemática, ya que el resultado final depende de los padres. Se les ha de proporcionar todos los medios a nuestro alcance y, como todos conocemos que la carencia de medios es grande, deberán saber los que se les pueden proporcionar y los límites de los mismos. Sin embargo, no podemos dejar de decirles que, si a pesar de su actitud dinámica se produce un fracaso, la culpa no será suya; el niño está ahí con su personalidad y, eso todos debemos aceptarlo.

Los primeros contactos con la familia son muy importantes; durante la primera visita hay que establecer una relación de confianza: los padres deberán saber que encontrarán comprensión, verdad, consejo, ... Generalmente, el asistente social, caso que lo haya, deberá ser la primera persona que entreviste a los padres teniendo una visión de conjunto de los objetivos a conseguir, los medios para obtenerlos, etc..., sobre el caso individual niño-familia, permitiendo ello una observación externa que permita la objetividad constante de la acción.

Lo que realmente interesa es las actitudes de familiares y de toda la comunidad para aceptar al niño diferente como uno más dentro de la sociedad; la escuela, con estas actitudes, debe desarrollarlas y potenciarlas hacia el marco más amplio de la integración social. Tenemos que aprender a respetar al trisómico-21 y hacer que la sociedad le respete, no como *Aminusválido asistido@* sino como individuo de todo derecho, con sus carencias, su riqueza y sus particularidades, no dejándole de hacer partícipe de bienes que la sociedad dispensa a sus integrantes y que constituyen los más preciados frutos de la convivencia.

2.2. Aspectos pedagógicos.

La finalidad de educar al niño diferente es la misma que la de la educación en general: ofrecer el máximo de oportunidades y de asistencia para el desarrollo de sus capacidades cognitivas y sociales específicas hasta el más alto grado que sea posible.

El niño con síndrome de Down tiene una *Necesidad de actuación@* y los esfuerzos pedagógicos deben ir destinados a adaptar esta necesidad de actuación a las posibilidades individuales de cada sujeto; ello no debe entenderse como tratar de convertir a este grupo en niños normales, sino que dándoles idénticas oportunidades que a los normales en el campo educativo y social, evolucionen personal e individualmente.

La capacidad de adaptación puede definirse como *Ala* potencialidad fisio-psíquica del hombre, manifestada en una estructurada relación con el mundo de las personas y de las cosas@. Piaget llama a esto adaptación, definiéndolo como equilibrio entre el organismo y el medio ambiente en los aspectos biológico y mental; pudiendo afirmarse, según esto, más ciertamente, la posibilidad de educación intelectual del niño con síndrome de Down.

2.2.1. Estimulación y educación precoz.

La ayuda pedagógica a los niños insuficientes mentales tiene sus mejores posibilidades de eficacia en las primeras fases del desarrollo infantil. Actualmente, la pedagogía, basándose en las modernas investigaciones, puede tomar como punto de partida las siguientes premisas:

1.- El aprendizaje depende en gran parte de las estimulaciones directas o indirectas que recibe el niño de su medio ambiente.

2.- La época más favorable para la eficacia de las estimulaciones del medio ambiente es la fase de la vida en la que es mayor la velocidad de desarrollo psicofísico, es decir, los primeros años de la infancia.

3.- Las ofertas de aprendizaje que recibe el niño en épocas superiores requieren un esfuerzo educador considerablemente mayor y su eficacia es menor o casi nula.

Por tanto, en el caso de los niños afectados por el síndrome de Down debe comenzarse lo más pronto posible, una vez diagnosticado dicho síndrome, con una estimulación y educación precoz a fin de paliar ese retraso en su desarrollo desde el nacimiento y potenciar el desarrollo general. Esta educación temprana va a recaer fundamentalmente sobre los padres y educadores, orientados por el psicopedagogo y el médico, siendo las tareas fundamentales de educación: psicomotricidad, percepción, convivencia y el cultivo de la afectividad y el lenguaje.

Un segundo paso va a venir dado con la entrada en el jardín de infancia a los cuatro o cinco años, preparatorio para la entrada posterior en la escuela. Las actividades y tareas principales para lograr una mayor maduración son:

- Estimulación y fomento de la motivación a la actividad con base afectiva.
- Educación de la motricidad y de los sentidos.
- Ejercicios enfocados al cuidado de sí mismo y de la higiene.
- Educación musical y educación en el silencio.
- Inicio de interacción social.
- Descondicionamiento de hábitos mal adquiridos anteriormente.
- Educación verbal elemental, comprensión del lenguaje como base de la comunicación.

2.2.2. Enseñanza-aprendizaje del niño con síndrome de Down.

Por ser el niño afectado de síndrome de Down un ser inmaduro, presenta muchos comportamientos limitados; intervenir en su educación va a significar implantar unos comportamientos funcionales que le permitan hacer frente, mejor y más adecuadamente, a las exigencias del medio en el que ha de desenvolverse. La educación debe favorecer la posibilidad de una vida individual y social digna, de una vida inserta en condiciones adecuadas al ser humano. Según esto, Bach (1969) plantea nueve áreas sobre las que debe basarse la educación del deficiente:

- 1.-Educación de sociabilidad.
- 2.-Educación de la independencia.
- 3.-Educación de la habilidad.
- 4.-Educación de la capacidad perceptiva.
- 5.-Educación del dominio del cuerpo.
- 6.-Educación de la capacidad de representación mental.
- 7.-Educación del lenguaje.
- 8.-Orientación a la actividad mental simple.
- 9.-Educación del componente afectivo.³

³ Speck, O. (1978): *Rehabilitación de los Insuficientes Mentales*. Barcelona: Herder. pág. 129.

La educación debe dirigirse al ser humano en su totalidad y lo que aprenda deberá ser observable y comprobable siempre considerando la diversidad de las capacidades de cada sujeto . El proceso de enseñanza aprendizaje debe regirse por los principios de :

- Principio de activación:** debe situarse al niño en una relación activa con las cosas que ha de aprender.
- Principio de estructuración:** la instrucción, la enseñanza dirigida debe fraccionarse en pequeños pasos para que el niño avance alcanzando los objetivos propuestos.
- Principio de transferencia:** lo aprendido con respecto a un determinado aspecto o a una determinada situación ha de poder ser aplicado, transferido a objetos o situaciones análogas.
- Lenguaje asociado a la acción:** es útil para el desarrollo del lenguaje y sirve de apoyo al desarrollo cognitivo.
- Motivación al aprendizaje social:** el niño con síndrome de Down, debido a su estado de deficiencia de su desarrollo estructural, necesita especialmente condiciones de aprendizaje positivas en cuanto a su naturaleza social y afectiva.

2.2.3. Modelo didáctico: modelo abierto en educación.

Propugnamos un modelo de sistema abierto tomando al hombre como un sistema de personalidad activa, que destaque las diferencias individuales para acomodar a cada sujeto la enseñanza apropiada a sus características diferenciales. Creemos que es el modelo de enseñanza más adecuado en la atención a las necesidades educativas especiales, ya que lo importante no es el rendimiento, la eficacia lograda lo más pronto posible con un mínimo esfuerzo, sino el que cada niño trisómico 21 pueda lograr la educación que por sus dificultades específicas le corresponde.

El papel que corresponde al maestro, debido a la reorganización continua que caracteriza a cualquier modelo abierto, es el de ser guía de la educación e instrumentalizador del programa educativo.

Dado que el alumno es considerado como una realidad totalizadora y en continuo desequilibrio para responder a intereses cambiantes, lo importante no va a ser la eficacia y los resultados traducidos en un producto, sino ir perfeccionando el proceso de enseñanza-aprendizaje y, por lo tanto, ir perfeccionando el desarrollo personal de cada sujeto de aprendizaje.

Los elementos que componen el modelo didáctico mencionado guardan una relación estrecha respondiendo a unas estructuras sistemáticas, siendo las relaciones de comunicación la llave de todo el modelo, ya que deciden las condiciones básicas dentro de las que operan otras dimensiones de todos los elementos del modelo didáctico⁴

2.2.4. Estructura del diseño curricular.

El diseño curricular viene estructurado en base a temas generales, tópicos, sobre los que se trabaja en las diferentes áreas establecidas; osea, los conceptos o nociones son reforzados a través del desarrollo. Este diseño consta de las siguientes partes:

⁴ Jimeno Sacristán, J. (1981): *Teoría de la enseñanza y desarrollo del currículum*. Madrid: Anaya. pág. 193.

- 1.- **Objetivos de desarrollo**, contemplados en un doble aspecto: *el cultural*, en el que se observan los aspectos culturales que se pretenden alcanzar a través de dobles objetivos, unos de tipo general y otros de carácter específico; *el mental*, en el que se pretende el desarrollo de estructuras mentales, detallando, a través de los objetivos generales y específicos, qué estructura mental se ejercita o desarrolla mediante el aprendizaje.
- 2.- **Contenidos**: se hace mención en este apartado de los conceptos y nociones que forman parte de la unidad.
- 3.- **Ordenación secuencial de los objetivos**: se pretende con ello indicar el orden en el que se han de impartir los contenidos o nociones, estableciendo el momento que se conceptúa más idóneo a juicio de los diseñadores.
- 4.- **Metodología**: el juego.
- 5.- **Actividades y experiencias**: a modo de orientación, se recogen en este apartado una serie de actividades a realizar con vistas a alcanzar los objetivos propuestos. Esta seriación tiene carácter totalmente abierto, por lo que el profesor puede cambiar o ampliar las que estime convenientes. Es aconsejable que toda modificación sea anotada y recogida para posteriores programaciones.
- 6.- **Material**: se señalan y se recogen los medios materiales que creamos imprescindibles o más oportunos para llevar a cabo las actividades.
- 7.- **Evaluación y nivel de confianza**: será continua e individualizada, pudiendo basarse en el ensayo y error, estableciendo el nivel de logro en cada actividad (porcentajes de logros en cada una de las actividades).

Como conclusión podemos afirmar que, el objetivo de la programación es madurar al alumno para conseguir su integración en el Ciclo Inicial, llegando a lograrlo a través de la globalización de los aprendizajes y de forma individual, basándonos en un diseño de carácter abierto y perfectible.

BIBLIOGRAFÍA

- Jornadas internacionales sobre el síndrome de Down (1983). Madrid. IAMER.
- LÓPEZ MELERO, M. (1983): *Teoría y práctica de la Educación Especial*. Madrid: Narcea.
- HANSON, M.J. (1983): *Programa de intervención temprana para niños mongólicos*. San Sebastian: Siis.
- GISBERT y otros (1983): *Educación Especial*. Madrid: Cincel.
- LAMBERT, J.L. y RONDAL, J.A. (1982): *El mongolismo*. Barcelona: Herder.
- MAISTRE, M.D. (1977): *Deficiencia mental y lenguaje*. Barcelona: Laia.
- OTTO SPECK (1977): *Rehabilitación de los insuficientes mentales*. Barcelona: Herder.
- SMITH, G.F. y BERG, J.M. (1978): *Síndrome de Down*. Barcelona: Científico Médica.
- SMITH-WILSON, A. (1976): *El niño con síndrome de Down*. Buenos Aires: Panamericana.