

<< regresar a la portada

La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años

María Victoria Troncoso

Resumen

Basándose en su experiencia personal, la autora analiza las principales características del niño con síndrome de Down en la etapa escolar de 3 a 12 años. Examina situaciones habituales en relación con el desarrollo físico, psicológico y cognitivo, de modo que padres y profesores adapten sus métodos educativos a las características y posibilidades de cada niño. Destaca la visión personal de cada niño, para que su formación se base en un enriquecimiento de todas sus cualidades. Propone un conjunto de recomendaciones básicas para que el objetivo fundamental de la educación se centre más en el ser, en el bienestar y en el bien estar, que en el saber y en el hacer.

El título de este artículo puede hacer creer que hay un solo "modelo" o "prototipo" del niño con síndrome de Down y que todos los niños son iguales o muy parecidos entre sí. La realidad es bien distinta. Aunque sean fácilmente reconocibles por su fenotipo externo, son muy diferentes. De hecho, difieren entre sí más que el resto de la población.

Es preciso señalar que: a) todos los niños en general tienen mucho más en común que diferencias; b) los niños con síndrome de Down también tienen características semejantes a las de otros niños con discapacidad intelectual, y c) hay algunos aspectos que son más propios o destacan de un modo especial en los niños con síndrome de Down.

Nuestra obligación es conocer todo ello para ser eficaces en la tarea educativa. De este modo en ocasiones podremos favorecer o potenciar lo positivo que posean, en otras podremos prevenir lo negativo, en otras podremos salir al frente y paliar sus consecuencias, y en otras podremos anular o eliminar lo perjudicial.

Lo fundamental es que, aun conociendo qué puede o suele pasar "en general", cada persona que trata a un niño con síndrome de Down, tanto si es familiar como si es un profesional de la educación o sanitario, debe conocer lo mejor posible a ese hijo o alumno o paciente. Es necesario saber mucho sobre el síndrome de Down, pero es imprescindible tratar individual y personalmente a cada persona, sin atribuirle estereotipos o mitos generales que todavía persisten como los de: "son muy cariñosos", "son muy tercos", "siempre están felices", "son muy buenos imitadores", "será como un niño toda la vida", etc.

Durante la infancia, se asientan las bases o fundamentos de ese "después" que durará el resto de la vida, que actualmente puede llegar hasta los 55-60 años. Por ello es preciso tener en cuenta tanto los aspectos físicos y de salud, como los psicológicos de bienestar emocional y de actitudes, y los intelectuales como son el estilo, la disposición y las capacidades para el aprendizaje.

La personalidad y el temperamento van quedando bastante perfilados y claros antes de los 12 ó 13 años. Por tanto, la acción educativa debe tenerlo en cuenta para influir positivamente en el niño, de modo que se potencien sus capacidades y habilidades, al mismo tiempo que se le ayuda a disminuir lo negativo.

Nuestra tarea es conocer a cada niño, saber qué necesita, qué objetivos son los más importantes y cómo debemos programar y actuar de un modo eficaz.

Estos criterios son lo opuesto a una actitud pasiva de espera, confiando en que evolucionará bien sin apoyos, pero también se opone a una actitud hiperactiva, sometiendo al niño a múltiples terapias y actividades, sin darle reposo ni tiempo para "ser niño" y disfrutar como niño, viéndolo sólo como paciente o discapacitado, o como alumno con necesidades educativas especiales, o como "down".

1. Las características físicas

Los cambios físicos que se producen en el niño son muy grandes, como lo son en el resto de los niños, pero esos cambios se producen con más lentitud y algunas diferencias. Por ejemplo, la talla es más baja que en la población general. Los adultos varones con síndrome de Down suelen medir entre 1,45 y 1,65 y las mujeres miden entre 1,38 y 1,60.

Los niños pequeños, si no se tiene cuidado, pueden empezar con problemas de obesidad alrededor de los tres años (Tejerina, 2003). Por ello es absolutamente necesario cuidar



la nutrición y fomentar el ejercicio físico y la actividad. El peso ideal debe estar en proporción a la talla y no a la edad. Los hábitos de una nutrición adecuada se adquieren en la infancia, por lo que es preciso que el niño se acostumbre a una alimentación variada, rica en lácteos, frutas y verduras, y restringida en grasas animales y azúcares. Debe evitarse la bollería industrial y limitar las bebidas carbonatadas.

La hipotonía muscular y laxitud ligamentosa, que pueden ser de bastante intensidad en algunos bebés, generalmente no producen dificultades importantes en los niños, especialmente si han participado en un programa de atención temprana (Winders, 2002). Sin embargo pueden influir en el retraso de adquisición de habilidades como correr, andar en triciclo y bicicleta, saltar, recortar con tijeras, escribir y otros. Pero un retraso en el área motora, motivado por causas físicas como son la hipotonía muscular o una cardiopatía, no tienen por qué influir en la programación para el desarrollo de otras habilidades. Por ejemplo, si un niño no puede escribir por sus dificultades motrices, no debe privársele de un programa de lectura para el que a lo mejor ya está maduro. Si un niño no puede hablar, se mantendrá una comunicación y diálogo con él, dándole la opción de contestar por gestos o señalando.

Otro aspecto importante es conseguir que el niño adopte habitualmente posturas correctas. Por sus características de talla, hipotonía y flexibilidad, es habitual que estén mal sentados con las piernas en posición "buda" o colgando y con la espalda doblada, casi echados hacia adelante. Los pies deben reposar apoyados en el suelo con las rodillas flexionadas sobre el borde del asiento y la espalda recta. Para ello se le proporcionará la silla y mesa adecuadas a su estatura y si es necesario se le pondrá un apoyo para los pies.

Los posibles problemas de salud están ampliamente descritos y existen los llamados programas de salud que están muy extendidos gracias a las diferentes instituciones especializadas en el síndrome de Down (Cohen, 1999). Conviene seguir las recomendaciones de dichos programas y tener conocimiento de las actualizaciones que se realizan periódicamente.

2. Las características psicológicas

Es lo más difícil de describir puesto que hay una gran variabilidad entre un niño y otro, tanto en las "diferentes inteligencias" que se traducen en sus habilidades emocionales, cognitivas y en las de conducta, como en el temperamento (Troncoso y col., 1999; Ruiz 2002a).

Definir en qué rango de nivel intelectual pueden estar incluidos utilizando para ello un determinado test para "medir" la inteligencia, aporta un dato que tiene cierta utilidad a efectos administrativos (certificados, pensiones, etc.) o de investigación, pero sirve poco para conocer a una persona y para ayudarle a mejorar. A pesar de esa limitación, ayuda a situarse y no programar objetivos fuera de la realidad (Ruiz, 2002 b). En la actualidad, si se maneja la clasificación tradicional, podemos afirmar que la mayoría de los niños con síndrome de Down tienen un retraso mental de grado moderado, frente a lo que sucedía hace tres décadas. Antes de extenderse los programas de atención temprana y de ofrecerles escolarización adecuada, la mayoría evolucionaban con retraso mental de grado severo. Si queremos utilizar la cifra del cociente intelectual podemos afirmar que la mayoría de las personas con síndrome de Down tienen un C.I. entre 40 y 70. Un porcentaje pequeño de niños queda por debajo de este nivel y casi siempre se debe a otras patologías añadidas o a una privación importante de estímulos y atención. Otro pequeño porcentaje puede estar por encima de 70 y con frecuencia corresponde a personas con mosaicismos o a personas con trisomía regular que, desde el punto de vista biológico, han tenido menos alteración en el cerebro y además han participado en buenos programas educativos.

Si embargo, clasificar a un niño pequeño con una palabra o una cifra, poco dirá de cómo es el niño, qué logros alcanza, qué le motiva para el aprendizaje y cómo es su proceso de aprender, cómo se siente, cómo se relaciona y cómo irá evolucionando a lo largo de su vida.

Si observamos y registramos su evolución, podemos comprobar cómo en las primeras etapas de la vida el cociente de desarrollo no difiere mucho del de otros bebés sin discapacidad. Conforme transcurren los meses y los años, el niño progresa en todas las áreas del desarrollo pero a un ritmo más lento que los otros niños, por lo que inevitablemente el cociente de desarrollo o, posteriormente, el cociente intelectual van disminuyendo. Ello no significa, obviamente, que el niño retrocede, sino que su progreso, por tanto su edad de desarrollo y su edad mental, aumentan aunque más lentamente conforme pasan los años. Sin embargo, como dato positivo no hay parón, estancamiento o meseta después de la adolescencia si se sigue trabajando adecuadamente.

Es importante destacar dos aspectos fundamentales: una intervención adecuada desde las primeras etapas de la vida y mantenida en la infancia, puede lograr que el niño desarrolle al máximo su potencial biológico. Esta es la diferencia entre la población actual con síndrome de Down frente a la de hace tres décadas. Por eso, como grupo han mejorado aunque el síndrome de Down en sí mismo, en sus condiciones biológicas es el mismo. Esta última afirmación nos conduce necesariamente a la segunda afirmación: el progreso y el desarrollo no son ilimitados, sino que tienen los límites biológicos que la propia herencia genética ha marcado en cada ser humano. Lo mismo sucede con

cualquier otra persona, aunque al principio, por la influencia del cromosoma extra, el abanico global de posibilidades es más pequeño, y no podrá sobrepasarse a base de muchos ejercicios, terapias, actividades, etc. Antes al contrario, un exceso de actividades o "terapias" podría perjudicar seriamente la evolución del niño, provocando efectos secundarios indeseables.

3. Momentos especiales

Hoy en día, la mayoría de los niños con síndrome de Down ha participado en algún programa de atención temprana, por lo que su familia ha podido adquirir una serie de conocimientos educativos y de estrategias que le servirán a lo largo de la vida.

El paso a la escuela infantil puede ser difícil, porque aun en los casos en los que el niño ha progresado mucho durante sus tres primeros años de vida, no tiene las mismas habilidades comunicativas (Miller y col., 2000), ni la misma autonomía, ni la misma destreza manual que sus compañeritos de clase. Además, su proceso de adaptación al nuevo entorno es más difícil y su ritmo de aprendizaje es más lento. Por todo ello, conviene prestarle los apoyos necesarios y elegir cuidadosamente los objetivos. El hecho de estar en integración escolar en centros ordinarios no tiene por qué significar hacer y aprender lo mismo que los demás y a la misma velocidad.

El niño con síndrome de Down, ¿debe pasar a primero de primaria a los 6 años de edad? Mi criterio, basado en una larga experiencia, es que es preferible que los niños inicien las enseñanzas obligatorias con más edad, de modo que su madurez y preparación se acerque lo más posible a las de sus compañeros de clase. Iniciar con un desfase importante, desde los 6 años, puede acarrear grandes problemas después.

Conviene destacar que optar por centro específico (o especial) o centro de integración escolar tiene ventajas e inconvenientes en ambos casos, por lo que será necesario estar atento y compensar las carencias de una u otra modalidad. Lo fundamental es no perder de vista que la escolarización de los niños es un medio para conseguir la mejor formación de los alumnos y no es un fin en sí mismo. El objetivo real es conseguir que el niño desarrolle sus capacidades y vaya preparándose para alcanzar la máxima autonomía e integración social y laboral en su vida de joven y adulto. Unos lo alcanzarán mejor en centros ordinarios. Una vez más debe analizarse qué es lo más adecuado para cada niño en concreto, teniendo en cuenta sus características personales y sus circunstancias familiares.

En esta etapa conviene tener en cuenta que el niño con síndrome de Down de 6 a 9 años percibe ya claramente sus dificultades y su diferencia respecto a otros niños sin discapacidad. Es preciso hablarle con naturalidad, explicándole poco a poco el por qué de sus problemas, de modo que no tenga sentimientos de culpabilidad ni de vergüenza. Si es necesario, convendrá sacar la conversación si el niño no hace comentarios.

De un modo semejante, a partir de los 9 años se le irá dando la oportuna educación afectivo-sexual (Couwenhoven, 2001; 2002). Ya desde años anteriores ha debido aprender a saludar adecuadamente y a respetar su intimidad y la de los demás.

Finalmente, es importante que la familia no se desanime cuando compruebe que, a pesar de los logros del niño cuando era pequeño, ahora sus aprendizajes académicos le cuestan mucho esfuerzo y van despacio. Convendrá ponerse de acuerdo con el centro escolar para seleccionar los objetivos fundamentales que se considera son los más adecuados para el niño en un momento determinado. Por otra parte, si el profesor no tiene experiencia, debe formarse e informarse para evitar los errores que, por defecto o por exceso, otros han cometido. Si la tiene, debe ser consciente de que cada niño es distinto; y si tuvo anteriormente un alumno muy bueno, después puede tener otros con más dificultades que necesitarán un mayor esfuerzo de programación y de intervención. Si la experiencia anterior fue mala, no debe creer que siempre será así.

En todos los casos aconsejo a las familias que adquieran ciertas competencias y conocimientos técnicos, propios de los profesionales, para aplicarlos en muchas de las parcelas educativas propias del hogar y de la vida familiar. En cuanto a los profesionales, les aconsejo que pongan con sus alumnos el mismo interés que pondrían si fueran sus propios hijos, de modo que mantengan el talante familiar de no tirar la toalla, de seguir confiando, y de contemplar al niño en todo su ser a pesar de la lentitud o dificultad en los avances y adquisiciones.

4. Recomendaciones

El objetivo fundamental de la educación debe centrarse más en el ser, en el bienestar y en el bien estar, que en el saber y en el hacer.

Para ello es preciso poner el énfasis en:

- La educación emocional
- La formación en valores

- La práctica cotidiana de habilidades sociales
- El logro de la máxima autonomía y responsabilidad

En coherencia con este principio, recomiendo:

- 1) Procurar que se mantenga hacia el niño, en todos los ambientes en los que se mueve, el respeto, la exigencia, el afecto y la alegría.
- 2) Hacer que los objetivos educativos en el hogar y en la escuela sean claros, concretos, funcionales, necesarios como fin en sí mismos y como paso previo para otros logros. Deben ser fáciles de identificar y evaluar.
- 3) Conseguir que el niño sea auténtico protagonista y participante activo en su progreso y desarrollo.
- 4) Ofrecer al niño muchas oportunidades para elegir y participar o tomar decisiones en los temas que le conciernen.
- 5) Poner una atención especial en valorar sus esfuerzos y su conductas, respetando siempre su persona. Es preciso omitir tanto los juicios o comentarios peyorativos como los halagos exagerados e inmerecidos.
- 6) Que en ninguna circunstancia se le permitan conductas que en ese momento o más tarde sean inadecuadas o inaceptables en el ambiente social en el que se mueve.
- 7) Darle muchas oportunidades de vivir experiencias "normales" de participación social: acontecimientos familiares, viajes, visitas, compras, etc.
- 8) Evitar el hacer por él lo que puede hacer por sí mismo, aunque el resultado final no tenga la "perfección" propia del adulto.
- 9) Ayudarle a comprender sus propios sentimientos y a encauzar adecuadamente sus enfados, rabia, afán de protagonismo y de superioridad o percepción negativa de sí mismo o de los otros. Ayudarle a ser objetivo y a explicar las cosas como son, respetando a los demás.
- 10) No consentirle privilegios, ni darle un trato diferente al que se le da a los otros niños que le rodean, lo cual no está reñido con la necesidad de adaptarse a su manera de ser y de aprender; por ejemplo, repitiendo explicaciones o mandatos y dándole más tiempo para ejecutar.
- 11) Evitar las múltiples terapias y visitas a centros y profesionales, así como un horario repleto de actividades. Y tener especial cuidado en evitar la exigencia excesiva, aunque también evitar el abandono, el descargar la responsabilidad en otros.
- 12) Pasarlo bien juntos: a) con mucha comunicación, hablándole bien para que escuche, escuchándole atenta y pacientemente para que se comunique, y b) con juegos y lecturas compartidos, y con canciones.
- 13) Mantener la paciencia activa -intervenir durante el tiempo que sea necesario para conseguir un resultado- y el buen humor, que es el modo de educar más eficaz para uno mismo y para el niño.

Bibliografía

Cohen WH. Pautas de los cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down. Revisión 1999. Rev. Síndrome de Down 1999; 16: 111-126. Ver también en: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/salud.html>

Couwenhoven T. Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas. Rev Síndrome de Down 2001; 18: 42-52 y 120-127. 2002; 19: 27-31. Ver también en: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/educacion.html>

Miller JF, Leddy M, Leavitt LA. Mejorar la comunicación de las personas con síndrome de Down. Rev Síndrome de Down 2000; 17: 102-108.

Ruiz E. Características psicológicas de los alumnos con síndrome de Down. 2002 a. Ver en: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/curso/caracteristicapsicologicas.htm>

Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en las personas con síndrome de Don. Rev Síndrome de Down 2001; 18: 80-88. Ver también en:

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

Troncoso MV, del Cerro M, Ruiz E. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal. Siglo Cero 1999; Ver también en:
<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/analisislongitudinal.html>

Winders P. Objetivos y oportunidades de la fisioterapia para los niños con síndrome de Down. Rev Síndrome de Down 2002; 19: 2-7. Ver también en:
<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/intervencion.html>

María Victoria Troncoso es presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y directora de sus servicios pedagógicos. E-mail: mvtroncoso@telefonica.net.