

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS Y DEL APRENDIZAJE DEL ALUMNO CON SÍNDROME DE DOWN

EMILIO RUIZ RODRÍGUEZ. PSICÓLOGO
Seminario Miradas de una realidad
2-3 agosto Universidad Mayor Santiago de Chile
Organiza Fundación Down 21 Chile
www.down21-chile.cl
contacto@down21-chile.cl

Para programar la intervención educativa más conveniente para un alumno con síndrome de Down (SD) concreto, se ha de partir de un conocimiento realista y actualizado de las peculiaridades del aprendizaje de estas personas. Por ello es esencial comenzar por precisar cuales son sus principales características psicológicas y planificar, a partir de ahí, las actuaciones educativas precisas. Un mejor conocimiento nos permitirá realizar una más certera intervención.

Se va a partir de dos premisas que enmarcan toda la exposición posterior:

1.- La variabilidad existente entre las personas con síndrome de Down es tan grande, e incluso mayor, que la que se da en la población general. Por ejemplo, los márgenes temporales en que los niños adquieren determinadas capacidades o hitos de desarrollo, como la marcha o el habla, son más amplios. No hay dos niños con síndrome de Down iguales, por lo que hemos de evitar los tópicos y las generalizaciones. Por ejemplo, se ha de procurar no utilizar expresiones como “los down”, sustituyéndolas por niños, jóvenes o adultos con síndrome de Down.

2.- La prudencia en el planteamiento de expectativas. No podemos determinar a priori lo que pueden llegar a aprender. Se ha de ser cauteloso respecto a las expectativas que se creen sobre sus posibilidades futuras y evitar poner techo o límite a sus posibilidades educativas. Como resultado del denominado “efecto Pigmalión” podemos limitar sus potencialidades educativas si no creemos en ellos.

Se realizará un repaso por bloques psicológicos estudiando las características propias del SD y aportando sugerencias de intervención para planificar el trabajo educativo diario. Por supuesto, estas características no se dan siempre ni en todas, ya que el único rasgo común a todas las personas con SD es la trisomía del par cromosómico 21.

□ **CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS/FISIOLÓGICAS**

- Cardiopatía.
- Alteraciones oculares y de la audición.
- Hipotonía muscular (flacidez) y laxitud de los ligamentos.
- Alteraciones de la función tiroidea. Hipotiroidismo fundamentalmente.
- Umbral más alto de percepción del dolor.
- Desarrollo evolutivo: retraso en la adquisición de las distintas etapas.

Sugerencias de intervención :

- Seguir las pautas del programa de salud para personas con SD.
www.downcantabria.com/articuloS1.htm
- Realizar revisiones médicas periódicas (oculares, auditivas, de la función tiroidea).
- Se ha de estar atentos a sus quejas cuando manifiesten sentir un dolor y a su malestar o aspecto decaído

- Pasemos del enfoque médico al enfoque educativo de intervención.
- Procurar no utilizar términos “médicos” al referirse a personas con síndrome de Down (“pacientes”, “enfermos”, “afectados”, “sufren”, “padecen”)
- Intervención educativa: les hemos alargado la vida, trabajemos ahora para ensancharla. Completar la cantidad con calidad de vida.

□ **PERSONALIDAD**

Realizando una revisión a la bibliografía científica y de divulgación sobre SD se pueden recoger calificativos que constituyen los estereotipos sobre las personas con SD. Se les califica de obstinadas, afectuosas, sociables o sumisas. En conjunto son afirmaciones sin clara justificación y, en muchos casos, sin fundamento. Ocasionalmente generalizaciones perjudiciales, que confunden a padres y educadores y, con frecuencia, determinan las expectativas que sobre ellos se hacen unos y otros. Sin embargo y, por encima de estereotipos y coincidencias aparentes, se encuentra una **rica variedad de temperamentos**.

Con la salvedad anterior, algunas características generales de la personalidad de los alumnos con SD son:

- Escasa iniciativa.
- Menor capacidad para inhibirse.
- Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio.
- Menor capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente.
- Poca perseverancia en las tareas y utilización de la capacidad social para eludir las.
- Suelen mostrarse colaboradores y ser afectuosos y sociables
- La mayoría manifiestan sentirse satisfechos con su vida, les gusta su propio aspecto y les agrada como son.
- En el mundo laboral se están mostrando constantes y tenaces, puntuales y responsables, realizando las tareas con cuidado y perfección.

Sugerencias de intervención :

- Más que “aceptarles como son” (“pobrecito”), ayudarles a mejorar.
- Se ha de adaptar el programa educativo a la personalidad de cada uno.
- Hay que favorecer su participación en juegos y actividades de grupo.
- Es preciso proporcionar el control externo para inhibir sus actuaciones que con el entrenamiento se convertirá en autocontrol.
- Conviene acostumarlos a que cambien de tarea con cierta frecuencia.

□ **MOTRICIDAD**

- Torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (coordinación ojo-mano).
- Lentitud en sus realizaciones motrices.
- Mala coordinación.
- Hipotonía muscular y laxitud de los ligamentos.
- Dificultades con lo antigravitatorio (saltar – subir)
- Tendencia al sobrepeso

Sugerencias de intervención:

- Programas de atención temprana
- Ejercicio físico regular. Aprovechar las actividades cotidianas y los hábitos familiares.

- Práctica de deportes y otras actividades físicas. Recomendables: andar, nadar y bailar (... y sonreír).
- Estudio previo de sus características físicas y de salud para prevenir riesgos
- Requieren una ingesta calórica menor que otros niños de su misma edad y estatura

□ **ATENCIÓN**

- La atención varía en función del interés de la tarea (motivación).
- Dificultad para centrar la atención (atención focalizada) y para mantenerla durante periodos de tiempo prolongados (atención sostenida).
- Facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos.
- En clase se distraen más si perciben que su tarea es distinta a la de los demás.

Sugerencias de intervención:

- Es preciso programar ejercicios para que aumenten sus periodos de atención.
- Favorecer la motivación. Utilizar actividades variadas y amenas
- Es conveniente mirarles cuando se les habla, comprobar que atienden, eliminar estímulos distractores cuando se trabaja con ellos, presentarles los elementos de uno en uno y evitar enviarles diferentes mensajes y estímulos al mismo tiempo.
- No se ha de confundir la falta de atención con la demora en la respuesta, algo que se da habitualmente, ya que su periodo de latencia (tiempo que tardan en responder) es más largo.

□ **PERCEPCIÓN**

- Mejor percepción y retención visual que auditiva.
- Su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado.

Sugerencias de intervención:

- Se ha de utilizar preferentemente la vía visual para presentarles la información, por medio de imágenes, dibujos, fotografías, gráficos, pictogramas, esquemas, etc.
- Se debe presentar la estimulación siempre que sea posible a través de más de un sentido (multisensorial),
- El modelado o aprendizaje por observación, la práctica de conducta y las actividades con objetos e imágenes son estrategias de aprendizaje muy eficaces.

□ **ASPECTOS COGNITIVOS**

- Dificultad para manejar diversas informaciones.
- Lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla.
- Les resultan dificultosos los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes.

Sugerencias de intervención:

- Es conveniente hablarles despacio, con mensajes breves, concisos, sencillos, directos y sin doble sentido.
- Se les ha de dar tiempo para que contesten, sin adelantarse a su posible respuesta.
- Es preciso explicarles hasta las cosas más sencillas, no dando por supuesto que saben algo si no lo demuestran haciéndolo.
- Se ha de prever en la programación la generalización y mantenimiento de las conductas, practicándolas en diferentes lugares y momentos.

□ **INTELIGENCIA**

- El SD siempre se acompaña de discapacidad intelectual o cognitiva (es mejor emplear estos términos que discapacidad o retraso mental), en diferentes grados.
- Nivel intelectual en el rango de la discapacidad intelectual ligera o moderada, en general.
- Obtienen mejores resultados en las pruebas manipulativas que en las verbales.
- Les cuesta entender varias instrucciones dadas en orden secuencial (seguidas).
- Entienden literalmente lo que les dicen. No entienden las bromas ni las frases con doble sentido.

Sugerencias de intervención :

- No se ha de olvidar que tienen discapacidad intelectual. Es preciso hablarles más despacio; si no entienden las instrucciones repetir las con otros términos diferentes y más sencillos.
- Trabajar desde lo concreto a lo abstracto, de lo manipulativo a lo intelectual.
- Hacer un trabajo sistemático con las bromas y las ironías.
- Inteligencias múltiples. Se pueden y se deben utilizar programas de educación emocional.

□ **MEMORIA**

- Memoria procedimental y operativa, bien desarrollada (pueden realizar tareas secuenciadas con precisión). Más dificultades con la memoria semántica.
- Mejor la memoria visual que la auditiva.
- Les cuesta seguir más de 3 instrucciones dadas en orden secuencial.
- Pueden llegar a retener de 3 a 6 dígitos tras escucharlos (3-4 dígitos en la mayor parte de los casos / 3-5 imágenes).

Sugerencias de intervención :

- Es esencial el entrenamiento de la memoria.
- Necesitan que se les proporcionen estrategias (subvocalizar, nombrar los objetos, agruparlos en categorías).
- Es recomendable practicar en las tareas cotidianas en casa y en el colegio (transmitir recados, por ejemplo).

□ **LENGUAJE**

- El nivel lingüístico va por detrás de su nivel lector, de su capacidad social y de su inteligencia general.
- Tienen dificultad para dar respuestas verbales; dan mejor respuestas motoras.
- Tienen mejor capacidad de lenguaje comprensivo que expresivo.

Sugerencias de intervención :

- El lenguaje es conveniente que sea trabajado individualmente con cada uno de ellos, incluso con el apoyo de especialistas.
- En la clase, utilizar exposiciones orales y largas explicaciones lo menos posible.
- A hablar se aprende hablando. Hablarles y escucharles son las mejores estrategias.
- El ordenador puede ser un instrumento muy útil para alcanzar estos objetivos.
- La lectura y la escritura favorecen el desarrollo de su lenguaje.

□ **CONDUCTA**

- No suelen presentar problemas destacables de conducta.

- La mayoría puede incorporarse con facilidad a entornos sociales normalizados, como los centros de integración escolar.
- Los programas de modificación de conducta y de apoyo conductual positivo, por lo común dan buenos resultados con ellos.

Sugerencias de intervención :

- Lo más importante es la normalización, es decir, tratarles del mismo modo que a los demás y exigirles lo mismo que a ellos.
- Tanto la sobreprotección como la dejadez y el abandono o el exceso de exigencia son actuaciones negativas.
- En el caso de los colegios, la coordinación entre todos los profesores y con la familia es esencial para intervenir en aspectos de conducta.

□ **SOCIABILIDAD**

- En conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social.
- Sin una intervención sistemática su nivel de interacción social espontáneo es bajo.
- Suelen mostrarse dependientes de los adultos.
- Se dan en ocasiones problemas de aislamiento en situación de hipotética integración.

Sugerencias de intervención :

- Es conveniente establecer normas claras y razonadas.
- Se ha de proporcionar control conductual externo, como paso previo hacia el autocontrol.
- Se recomienda la participación en todo tipo de actividades sociales en el entorno social real del niño.
- Los programas de entrenamiento en habilidades sociales pueden ser aplicados con éxito y se obtienen resultados observables en poco tiempo.

□ **REFLEXIÓN FINAL**

Una descripción de las principales características psicológicas de las personas con SD realizada hace 30 años en España recogería peculiaridades como “sobrepeso”, “nula relación social”, “analfabetismo” y “deficiencia mental severa o profunda”. En la presentación actual se muestra cómo estas limitaciones han sido superadas: “adecuado estado de salud”, “aspecto externo correcto”, “hábitos de autonomía personal adquiridos”, “lectores como grupo”, “práctica de deportes”, “participación en diversos entornos sociales”, “discapacidad intelectual leve o moderada”, describen de forma más adecuada lo que es el síndrome de Down en la actualidad. Y ello es debido a que estas características no son estables, dado que se produce una interrelación constante entre condiciones ambientales y sustrato genético. La intervención ambiental produce mejoras observables incluso en una discapacidad con una carga genética tan substancial como es el SD. La esperanza de vida, el estado de salud general, la forma física y el aspecto exterior, el nivel intelectual, las habilidades sociales, la lectura y la escritura o el lenguaje son campos en los que se han producido avances impensables hace algunos años. En esa línea se ha de seguir, con el convencimiento, corroborado por los hechos, de que la intervención educativa bien programada y sistemáticamente realizada produce resultados y es eficaz. Y la responsabilidad de ese avance recae en los educadores, padres y profesionales fundamentalmente, además de en otros colectivos sociales, como los médicos, los periodistas o los empresarios, cuya implicación en este proceso es fundamental.

"El amor no es cuestión de objeto, sino de capacidad"

Erich Fromm

PAUTAS EN EL TRATO CON PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Las personas con síndrome de Down son muy diferentes entre sí en cuanto a personalidad y habilidades. No obstante, al tratar con una persona con síndrome de Down, dada la discapacidad que tiene, conviene tener en cuenta algunas pautas generales de intervención válidas en la mayor parte de los casos:

- Si van acompañadas por alguna otra persona, al hablar, dirigirse a ellas y no a su acompañante.
- Hablarle despacio, después de comprobar que está atento al interlocutor y mirándole.
- Es preciso darle un poco de tiempo para que pueda captar el mensaje y responder. Es necesario ser pacientes cuando se habla con ella. Evitar anticiparse y responder por ella.
- Las instrucciones, mensajes y órdenes deben ser breves, sencillos y concretos. Si no entiende, se deberán buscar expresiones más cortas o palabras más sencillas.
- En algún caso será preciso repetir el mensaje para que llegue a captarlo o ayudarle proponiendo ideas sobre lo que nos quiere decir.
- Cuando nos hable, es conveniente parafrasear o resumir lo que diga para indicar que le hemos comprendido, que estamos atentos.
- Es mejor dar las instrucciones de una en una. Si se le dan varios encargos seguidos puede olvidar alguno.
- Se le pueden hacer preguntas sencillas para ir comprobando si está entendiendo.
- Para tratar de enseñarle algo, lo más eficaz es hacer una demostración de lo que se pretende que haga, dándole la instrucción verbal al mismo tiempo. En lugar de decirle: "tienes que hacer esto", es más práctico "mira cómo lo hago yo; ahora hazlo tú".
- Presenta limitaciones de expresión verbal, por lo que parece que tiene menor capacidad de la que realmente posee. Entiende mucho más de lo que puede explicar.
- Puede mostrar dificultades para dar explicaciones largas, por lo que conviene obtener su información mediante contestaciones breves a pequeñas preguntas claras o mediante demostraciones.
- Cuando sea capaz de leer, una estrategia útil para evitar olvidos consiste en proporcionarle por escrito los pasos a seguir en un determinado proceso.
- Ser cuidadosos con las bromas, las ironías y las frases con doble sentido. Puede entenderlas literalmente y sentirse confundida.

• BIBLIOGRAFÍA SOBRE SÍNDROME DE DOWN EN CASTELLANO

- Arraiz, A. Deficiencia mental: niños con síndrome de Down. En: *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. Molina, S. (Dir.). Marfil. Alcoy 1994
- Arraiz, A. y Molina, S. Desarrollo cognitivo y procesamiento de la información en los niños con síndrome de Down. En: *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down*. Molina García, S. (Coordinador). Arial. Granada 2002
- Arranz, P. *Niños y jóvenes con síndrome de Down*. Egido. Zaragoza 2002
- Buckley, S.; Bird, G. y Sacks, B. *Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores*. Perera, J. (Director de la traducción al español). ASNIMO. CEPE. Madrid 2005a
- Candell, I. (Dir.). *Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. FEISD. Madrid 2003
- Down España. *II Plan de Acción para personas con síndrome de Down 2009-2013*. Fundación ONCE. Caja Madrid. Down España
http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/56L_iiplande.pdf.
- Flórez, J. Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. *Siglo Cero* 30(3):23-45, 1999
- Flórez, J. y Ruiz, E. Síndrome de Down. En: *Síndromes específicos e individualidad de los apoyos. Un enfoque interdisciplinar*. Departamento de Educación de la Universidad de Cantabria. Servicio de Pediatría Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. FEAPS Cantabria. TGD. Santander 2003
- Flórez, J. y Ruiz, E. Síndrome de Down. En: *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. FEAPS. Obra Social Caja Madrid. Madrid 2006. En: http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex8.htm
- Molina, S. Funcionamiento cognitivo de los niños con síndrome de Down: Implicaciones didácticas. En *Diseño curricular para alumnos con síndrome de Down*. Grupo de investigación EDI. Prensas Universitarias de Zaragoza 2004
- Rondal, J.; Perera, J. y Nadel, L. *Síndrome de Down: revisión de los últimos conocimientos*. Espasa. Madrid 2000
- Ruiz, E. *Síndrome de Down: La etapa escolar. Guía para profesores y familias*. Editorial CEPE. Madrid. 2009.
- Ruiz, E. *Características psicológicas del niño con síndrome de Down*. Curso Básico sobre Síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Santander. 2012. En: <http://www.downcantabria.com/curso.htm>
- Siglo Cero. *El síndrome de Down. Números monográficos 183 y 184*. 1999
- Troncoso, M.V. y Del Cerro, M. M. *Síndrome de Down. Lectura y escritura*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Masson. Barcelona 1998. Se puede descargar en la página del Canal Down21 (www.down21.org) :
http://www.down21.org/educ_psc/material/librolectura/index.html
- Troncoso, M.V.; Del Cerro, M. y Ruiz, E. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal. *Siglo Cero* 30 (4):7-26, 1999
- Vega, A. (Coord.). *La educación de los niños con síndrome de Down. Principios y prácticas*. Amarú. Salamanca 2001

- Vived, E. Características cognitivas y de aprendizaje en niños con síndrome de Down. Implicaciones educativas. En: *Educar para la vida*. Publicaciones Obra Social y Cultural Cajasur. Córdoba 2003

- **PROGRAMA DE SALUD**

En la página de Down España se puede descargar el Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down (Revisión de la V Edición)

<http://www.sindromedown.net/>

FEISD. *Programa Español de Salud para las personas con síndrome de Down (V Edición)*.

Federación Española de Instituciones Síndrome de Down. Madrid 2010

http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/64L_programa.pdf

Revisión 2011: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf

- **PAUTAS DE LOS CUIDADOS DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

Tejerina, A. *Los cuidados de salud en el niño con síndrome de Down*. Curso Básico sobre Síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Santander. 2006. En:

<http://www.downcantabria.com/curso2.htm>

William I. Cohen, Editor Down Syndrome Medical Interest Group1. 1999

<http://www.downcantabria.com/articuloS1.htm>

Canal Down21. Fundación Iberoamericana Down21

Programa de Salud en el Síndrome de Down

http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=81:problemas-de-salud&Itemid=2050&layout=default

Corretger, J.M.; Serés, A.; Casaldáliga, J. y col. *Su hijo con síndrome de Down de la A a la Z. Guía práctica para padres de los aspectos médicos del síndrome de Down*. Fundación Catalana Síndrome de Down. Barcelona. 2009

- **PÁGINAS WEB DE INTERÉS**

Para buscar información sobre síndrome de Down y bibliografía actualizada en castellano, se puede consultar en:

Canal Down21. Fundación Iberoamericana Down21: www.down21.org

http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=136&Itemid=2283

Down España. Federación Española de Síndrome de Down:

<http://www.sindromedown.net>

Fundación Síndrome de Down de Cantabria:

<http://www.downcantabria.com>

<http://www.downcantabria.com/publicaciones.htm>

<http://www.downcantabria.com/articulos.htm>

<http://www.downcantabria.com/curso.htm>

ASDRA Asociación Síndrome de Down de la República Argentina: <http://www.asdra.org.ar/>

AVESID. Asociación Venezolana para el Síndrome de Down:

<http://www.avesid.org/>

Fundación Margarita Tejada. Guatemala: <http://fundacionmargaritatejada.org/>



Paraíso Down. *El Salvador*: <http://www.paraísodown.org/>

- **REVISTAS**

Revista Síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria:

<http://www.downcantabria.com/revista.htm>

Revista Virtual Canal Down21

http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=section&id=193&Itemid=169

Revista Médica Internacional sobre Síndrome de Down. Fundación Catalana Síndrome de

Down: <http://www.fcsd.org/es/biblioteca/revista.html>

Boletín Trimestral ASDRA. Asociación Síndrome de Down de la República Argentina:

<http://www.asdra.org.ar/programas2.asp>

Revista Síndrome de Down: Vida Adulta. Canal Down21

<http://www.down21materialdidactico.org/revistaAdultos/revista14/index.html>

Revista Down. Down España. Federación Española de Síndrome de Down:

<http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=10&int1=1&accion1=muestraRevistas>