



El Síndrome de Down

Una publicación del NICHCY
febrero de 2010

Definición

El síndrome de Down es la más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con la discapacidad intelectual. Esta condición (antes conocida como retraso mental) es el resultado de una anomalía de los cromosomas: por alguna razón inexplicable una desviación en el desarrollo de las células resulta en la producción de 47 cromosomas en lugar de las 46 que se consideran normales. El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro. En la mayor parte de los casos, el diagnóstico del síndrome de Down se hace de acuerdo a los resultados de una prueba de cromosomas que es suministrada poco después del nacimiento del niño.

Tal como en la población normal, hay gran variedad en cuanto al nivel de las

habilidades mentales, comportamiento, y el desarrollo de los individuos con síndrome de Down. Aunque el grado de discapacidad intelectual puede variar entre leve y severo, la mayor parte de los individuos con síndrome de Down caen bajo la categoría de leve a moderado. Como resultado, necesitarán más ayuda para aprender algunas destrezas. Pero tendrán sus propios talentos también y es importante reconocerlos y reforzarlos. Las familias y los proveedores de servicios no

deben imponer limitaciones en cuanto a las capacidades de cualquier individuo.

Incidencia

Cada año en los Estados Unidos, nacen casi 5,000 niños con síndrome de Down.¹ Se podría decir que uno en cada 733 niños nace con esta condición.² Los padres de cualquier edad pueden tener un niño con síndrome de Down. Aunque no importa si los padres sean jóvenes o mayores, 80% de los niños con el síndrome nacen a las mujeres menor de los 35 años de edad.³ Las formas más comunes del síndrome generalmente no ocurren más de una sola vez por familia.

Características

Hay más de 50 síntomas reconocidos del síndrome de Down, pero es raro encontrar una persona con todos o una gran cantidad de éstos. Cada bebé con síndrome de Down es diferente. Algunos nacen con pocos de los rasgos listados abajo y otros con más. Algunas de estas características pueden incluir:



*Centro Nacional de Diseminación
de Información para Niños con
Discapacidades.*

*NICHCY @ AED
1825 Connecticut Avenue N.W.,
Suite 700
Washington, DC 20009
1.800.695.0285 (Voz / TTY)
202.884.8200 (Voz / TTY)
nichcy@aed.org
www.nichcy.org*

- Falta de tono muscular;
- Ojos alargados, con el cutis pliegado en el raballo del ojo;
- Hiperflexibilidad (la habilidad de extender excesivamente las coyunturas);



forma de enseñar a su niño el lenguaje, medios de aprendizaje, formas de ayudarse a sí mismos, formas de comportamiento social, y ejercicios especiales para el desarrollo motriz. Como dice el sitio Family Doctor:

- Manos chicas y anchas con una sola arruga en la palma de una o ambas manos;
- Pies anchos con los dedos cortos;
- El puente de la nariz plano;
- Orejas pequeñas, en la parte inferior de la cabeza;
- Cuello corto y cabeza pequeña.

Los individuos con síndrome de Down típicamente son más pequeños que sus compañeros sin el síndrome, y su desarrollo físico e intelectual es más lento.

Los Pasos Primeros

Poco después de ser confirmado el diagnóstico del síndrome de Down, los padres deben ser dirigidos a un programa de desarrollo infantil e **intervención temprana**. Estos programas proveen a los padres instrucción especial con el fin de que ellos aprendan la mejor

En muchas formas importantes los niños que tienen síndrome de Down son muy parecidos a los demás niños. Tienen los mismos temperamentos y emociones, les gusta aprender cosas nuevas, jugar y disfrutar la vida. Usted puede ayudar a su niño proporcionándole tantas oportunidades como sea posible para que él o ella haga estas cosas. Léale a su niño y juegue con él o ella tal y como lo haría con cualquier otro niño. Ayude a que su niño tenga experiencias positivas con personas nuevas y en lugares nuevos.⁴

Los estudios han demostrado que mientras mayor la estimulación durante las primeras etapas del desarrollo del niño, es mayor la probabilidad de que el niño llegue a desarrollarse dentro de las máximas posibilidades. Se ha comprobado que la educación continua, la actitud positiva del público, y un ambiente estimulante dentro

del hogar toman parte en promover el desarrollo completo del niño.

Problemas de Salud

Aparte de un distintivo aspecto físico, los niños con síndrome de Down frecuentemente experimentan problemas relacionados a la salud. Por causa de la baja resistencia, estos niños son más propensos a los problemas respiratorios. Los problemas visuales, tales como los ojos cruzados y la miopía, son comunes en los niños con síndrome de Down, al igual que la deficiencia del habla y del oído.

Aproximadamente una tercera parte de los bebés que tienen síndrome de Down tienen además defectos en el corazón, la mayoría de los cuales pueden ser corregidos. Algunos individuos nacen con problemas gastro intestinales que también pueden ser corregidos, por medio de la intervención quirúrgica.

Algunas personas con síndrome de Down también pueden tener una condición conocida como Inestabilidad Atlantoaxial (Atlantoaxial Instability), una desalineación de las primeras dos vértebras del cuello. Esta condición causa que estos individuos sean más propensos a las heridas si participan en actividades durante los cuales pueden extender demasiado o encorvar el cuello. A los padres se les pide una examinación médica en este respecto, para

determinar si al niño se le debe prohibir los deportes y actividades que puedan dañar el cuello. A pesar de que esta desalineación puede ser una condición seria, un diagnóstico correcto podría ayudar en la prevención de las heridas serias.

En muchos casos los niños con síndrome de Down son propensos a subir de peso con el tiempo. Además de las implicaciones sociales, este aumento de peso amenaza la salud y longevidad de estos individuos. Una dieta controlada y un programa de ejercicio podrían presentar una solución a este problema.

Acerca de la Educación

Para cada niño de edad escolar, los padres y el personal escolar trabajan juntos para desarrollar un programa educativo individualizado (conocido como el IEP, por sus siglas en inglés) para el niño. El IEP incluye metas anuales, los servicios que el niño recibirá como parte de su educación especial, y mucho más. NICHCY ofrece mucha información sobre el proceso de desarrollar el IEP, incluyendo *Desarrollando el IEP de Su Hijo*, que les puede ayudar a los padres a participar efectivamente en la educación de su niño.

También hay mucha información disponible a los maestros del niño sobre maneras efectivas de enseñarle, tomando en cuenta el nivel de su retraso intelectual, sus

propios talentos e intereses, y los apoyos y servicios que necesita, conforme a su IEP. Hoy en día la mayoría de los niños con el síndrome de Down se educan en la sala de clases regular, junto con sus pares sin discapacidades. Bajo IDEA, cada escuela debe asegurar que:

Las clases especiales, la enseñanza separada u otra remoción de niños con discapacidades del ambiente educacional regular ocurra sólo cuando la naturaleza o severidad de la discapacidad es tal que la educación en salas de clase regulares no puede ser lograda satisfactoriamente con el uso de auxilios y servicios suplementarios.⁵

Igualmente claro es este requisito de IDEA: “No se retirará a un niño con una discapacidad de clases regulares de educación apropiadas para su edad solamente a causa de



modificaciones necesarias en el currículo educativo general.”⁶

En general, es más efectivo poner énfasis en los conceptos concretos en lugar de en las ideas abstractas. Se ha comprobado que los programas de enseñanza con mayor éxito son los que están estructurados por etapas y con frecuentes alabanzas para el niño. Otras sugerencias para los maestros se listan en la próxima página, junto con algunos consejos para los padres.

Más Allá de la Educación

Cuando el individuo todavía está matriculado en la escuela secundaria, los padres, el equipo del IEP, y el estudiante mismo deben darse atención a prepararse para el futuro y la vida adulta— considerando, por ejemplo, asuntos como el empleo (con o sin apoyos), la vivienda independiente y las destrezas de autosuficiencia, la posibilidad de más educación o entrenamiento vocacional, y cómo enlazarse con los sistemas de servicios para los adultos. Bajo IDEA, el proceso de planificar para la transición debe empezar al menos cuando el estudiante alcanza a los 16 años de edad.⁷ Para los adolescentes con el síndrome de Down, generalmente es importante comenzar más temprano.

La mayor aceptación de las personas con discapacidades,

por parte del público, además de mayores oportunidades para que estas personas adultas puedan vivir y trabajar en forma independiente en la comunidad, ha resultado en muchas más posibilidades para los adultos con síndrome de Down.

Referencias

¹ National Down Syndrome Congress. (n.d.). *Información acerca del síndrome de Down*. Disponible en: www.ndscenter.org/espanol/recursos.php

² National Down Syndrome Society. (n.d.) *Hoja de datos sobre el síndrome de Down*. Disponible en: http://esp.ndss.org/index.php?option=com_content&view=article&id=54&Itemid=74

³ *Ibid.*

⁴ Family Doctor. (2005). *Síndrome de Down: Cómo saber si su niño tiene síndrome de Down*. Disponible en: <http://familydoctor.org/online/famdoces/home/children/parents/special/birth/338.html>

⁵ Sección 300.114(a)(2)(ii) de IDEA.

⁶ Sección 300.116(e) de IDEA.

⁷ Sección 300.320(b) de IDEA, Servicios de transición.

Organizaciones

National Down Syndrome Society en español sirve como fuente de información sobre la discapacidad, y puede responder a sus preguntas a través de su número gratuito 1.800.221.4602 | <http://esp.ndss.org/index.php>

National Down Syndrome Congress en español | 1.800.232.6372 | www.ndscenter.org/espanol/

Apoyo a Los Padres | Un programa de la Asociación Nacional de Síndrome de Down (NADS) que provee voluntarios entrenados a ayudar y guiar a los padres de recién nacidos diagnosticados con síndrome de Down. Si quiere hablar con un padre de familia que ha estado en esta situación, favor de hablar al Roselia Tello al 773. 583.8186 o ponerse en contacto con NADS en el 630.325.9112.

Consejos para Padres

Aprenda más sobre el síndrome de Down. Mientras más sabe, más puede ayudarse a sí mismo y a su niño. Vea la lista de organizaciones que se encuentra en esta página.



Anime a su niño a ser independiente. Por ejemplo, ayúdele a aprender las destrezas para el cuidado diario tales como vestirse, comer sólo, usar el baño, y afeitarse.

Déle tareas a su niño. Tenga en mente su edad, su capacidad para mantener atención, y sus habilidades. Divida la tareas en pasos pequeños. Explíquelo lo que debe hacer, paso por paso, hasta que termine el trabajo. Demuestre cómo hacer el trabajo. Ayúdele cuando necesite ayuda. Elogie a su niño cuando le vaya bien.

Averigüe cuáles son las destrezas que está aprendiendo su niño en la escuela. Busque maneras de aplicar aquellas destrezas en casa. Por ejemplo, si el maestro está repasando una lección sobre el dinero, lleve su niño al supermercado. Ayúdele a contar el dinero para pagar la cuenta. Ayúdele a contar el cambio.

Busque oportunidades dentro de su comunidad para actividades sociales tales como los Boy Scouts o Girl Scouts y actividades en el centro de recreo y deportes. Esto ayudará a su niño a desarrollar destrezas sociales y divertirse.

Hable con otros padres cuyos niños tienen el síndrome. Los padres pueden compartir consejos prácticos y apoyo emocional. Visite los sitios Web de las organizaciones listadas en esta página para ver si tienen grupos para los padres cercano.

Reúnase con la escuela y desarrolle un plan educacional para tratar las necesidades de su niño. Manténgase en contacto con los maestros de su niño. Ofrezca apoyo. Averigüe cómo puede apoyar el aprendizaje escolar de su niño en casa.

Consejos para Maestros

❑ Aprenda lo que más pueda sobre el síndrome de Down. Las organizaciones mencionadas en esta publicación le ayudarán a identificar técnicas y estrategias específicas para apoyar educacionalmente al alumno. Más abajo hemos incluido algunas otras estrategias.

❑ ¡Reconozca que usted puede hacer una gran diferencia en la vida de este alumno! Averigüe cuáles son las potencialidades e intereses del alumno y concéntrese en ellas. Proporcione oportunidades para el éxito.

❑ Si usted no forma parte del equipo del IEP, solicite una copia del IEP. Las metas educacionales del alumno estarán contenidas en éste, al igual que los servicios y acomodaciones que él o ella debe recibir. Hable con especialistas en su escuela (por ejemplo, maestros de educación especial), como sea necesario. Ellos le pueden ayudar a identificar métodos efectivos de enseñar a este alumno, maneras de adaptar el currículo, y cómo tratar con las metas del IEP en la sala de clases.

❑ Sea tan concreto como sea posible. Demuestre lo que desea decir en lugar de sólo dar instrucciones verbales. En lugar de relatar

información verbalmente, muestre una foto. Y en lugar de sólo presentar una foto, proporcione al alumno materiales y experiencias prácticas y la oportunidad de probar cosas.



❑ Divida tareas nuevas y más largas en pasos más pequeños. Demuestre los pasos. Haga que el alumno realice los pasos, uno por uno. Proporcione ayuda como sea necesario.

❑ Proporcione al alumno comentarios inmediatos.

❑ Enséñele al alumno destrezas de la vida tales como aquéllas para la vida diaria, sociales, conciencia y exploración ocupacional, como sea apropiado. Haga que el alumno participe en actividades en grupos o en organizaciones.

❑ Trabaje junto con los padres del niño y otro personal escolar para crear e implementar un plan educacional especial para cumplir con las necesidades del alumno. Comparta información en una forma regular sobre cómo le va al alumno en la escuela y en casa.

Otros Recursos

Bebés con Síndrome de Down: Nueva guía para padres (3^{ra} edición). Cuesta menos de \$20. Para más información: www.woodbinehouse.com/book_reviews.asp_Q_product_id_E_978-1-890627-99-7

Canal Down21 es un portal de referencia para el síndrome de Down | <http://www.down21.org/>

Síndrome de Down. | De la Biblioteca de Salud | www.nacersano.org/centro/9388_9974.asp

Síndrome de Down: Cuidando a un bebé que tiene síndrome de Down. <http://familydoctor.org/online/famdoces/home/children/parents/special/birth/339.printerview.htm>

Video de 3 minutos | *Síndrome de Down* | www.youtube.com/watch?v=nevsgGf6-Ac

Video de 5 minutos | *Mi niño especial* | www.youtube.com/watch?v=5naTDsgzazE



febrero de 2010



Este documento fue desarrollado por el Academy for Educational Development a través del Acuerdo Cooperativo H326N080003 con la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos.