

Con estas cuatro entrevistas iniciamos una sección periódica en la que destacados expertos internacionales especializados en la investigación sobre el síndrome de Down responden a los cuestionarios de la Revista DOWN.

## María Sustrova

Profesora Instituto de Medicina Preventiva. Bratislava (Slovaquia)

### «La personalidad no se deteriora con la edad»

**Pregunta.-** ¿Cuál es la psicopatología más frecuente en las personas con Síndrome de Down?

**Respuesta.-** Depende del grupo de edad. La hiperactividad es más frecuente en chicos jóvenes, mientras que la depresión es más común en la adolescencia y en jóvenes adultos. En individuos ya mayores (45-50 años) es frecuente la demencia.

**P.-** ¿Se deteriora su personalidad a medida que avanza su edad?

**R.-** No lo creo. No hay datos que así lo demuestren. Sin embargo, tampoco existen suficientes estudios longitudinales.

**P.-** ¿Se puede hablar de características psicológicas específicas en las personas con síndrome de Down?

**R.-** No hay rasgos psicológicos específicos. La gente con síndrome de Down tiene problemas psicológicos similares a los de otra gente no afectada por este síndrome.

**P.-** ¿Cómo combatir la hiperactividad en estos niños?

**R.-** Frecuentemente utilizamos Metilfenidato.

**P.-** ¿Es frecuente la depresión en estas personas?

**R.-** En nuestro estudio no es más común que en personas no afectadas por el síndrome de Down. Otros investigadores afirman que es ligeramente más frecuente en ellas que en otras. ▢

## Lynn Nadel

Profesor de Psicología Universidad de Arizona (USA)

### «El aprendizaje es más rápido con la vista»

**Pregunta.-** ¿Los niños con síndrome de Down aprenden más lentamente que el resto de niños normales, o tienen formas de aprendizaje diferentes?

**Respuesta.-** Las dos cosas. Los estudios realizados demuestran que en algunos tipos de aprendizaje, los niños con síndrome de Down son simplemente más lentos, pero para otros tipos de aprendizaje son realmente diferentes. Es importante diferenciar estos tipos de aprendizaje para poder responder a esta pregunta.

**P.-** ¿Estas anomalías pueden explicarse únicamente desde un prisma organicista (metabolismo molecular, etc.), o pueden explicarse también desde una perspectiva psicológica?

**R.-** Es imposible separar causas orgánicas y causas funcionales para explicar las dificultades de aprendizaje. Ciertamente, existen algunos problemas biológicos, pero también existen dificultades motivacionales y atencionales que contribuyen al déficit de aprendizaje.

**P.-** ¿Es cierto que los niños con síndrome de Down aprenden mejor lo que ven que lo que oyen?

**R.-** Sí. Existen varios estudios que demuestran que los niños con síndrome de Down tienen un problema especial de audición, comparado con la vista. Por eso, el aprendizaje se procesará más rápidamente si se utilizan inputs visuales. Esto significa que los programas de aprendizaje deberían focalizarse en la utilización de formas visuales.

**P.-** Además de la memoria, ¿se ven afectados otros procesos del conocimiento?

**R.-** Sí, especialmente la morfosintaxis. Existen pruebas que evidencian que se dan problemas selectivos de lenguaje, en particular en los aspectos gramaticales. Esta es una función cognitiva separada de las otras, con unas bases genéticas particulares. No hay razón para pensar que existan dificultades especiales en otras funciones cognitivas tales como la percepción o la atención.

**P.-** Con la intervención temprana, ¿se puede mejorar el aprendizaje de los niños con síndrome de Down?

**R.-** Sí. Existen pruebas evidentes que demuestran que la intervención temprana tiene un impacto muy positivo en muchos aspectos del aprendizaje de los niños con síndrome de Down. Un ejemplo indiscutible lo encontramos en el ámbito de la lectura, como se demuestra en el trabajo de la doctora Sue Buckley.

**P.-** ¿Qué es lo que estimula la intervención temprana en los niños con síndrome de Down?

**R.-** Aún no está muy claro cuál es el mejor trabajo a realizar para estimular el aprendizaje en el síndrome de Down. Un resultado sí que está claro y es que los inputs visuales funcionan mejor que los auditivos. Pero, por ejemplo en los problemas de gramática, aún no sabemos qué trabajo podemos realizar para potenciar su aprendizaje.

**P.-** ¿Qué porcentaje de personas con síndrome de Down tiene una deficiencia mental profunda?

**R.-** Los últimos estudios arrojan datos que demuestran que tal vez un 10-15% de la población con síndrome de Down tendrá probablemente una deficiencia mental profunda. Probablemente haya una distribución normal de resultados en niños con síndrome de Down: algunos están muy bien, otros muy mal, y la mayoría están en medio. ▢



Francisco Bonilla

Las personas con Síndrome de Down

**Robert Hodapp**

Profesor de educación especial. Universidad de California (USA)

**«Sus principales aptitudes son las habilidades sociales»**

**Pregunta.-** ¿Cuál es el nivel intelectual medio de las personas con síndrome de Down?

**Respuesta.-** El nivel intelectual medio puede variar. El nivel medio de Cociente Intelectual (CI) es aproximadamente de 50-55. En los últimos años de vida puede observarse un declive del C.I., probablemente relacionado con la enfermedad de Alzheimer.

**P.-** ¿Qué aptitudes y habilidades destacan en los niños con síndrome de Down?

**R.-** Sus principales puntos fuertes parecen ser las habilidades sociales, posiblemente la imitación. También parece que son menos autistas, esquizofrénicos, u otras formas de psicopatología.

**P.-** ¿Cuáles son las mayores dificultades intelectuales?

**R.-** Las mayores dificultades intelectuales parecen estar relacionadas con problemas lingüísticos, gramaticales y atencionales.

**P.-** ¿Es cierto que las matemáticas presentan una especial dificultad de aprendizaje para las personas con síndrome de Down?

**R.-** Sí. Las matemáticas son un área difícil para estos chicos. Algunos autores defienden que estos niños tienen especiales dificultades con cualquier sistema de símbolos.

**P.-** ¿Es posible que las personas con síndrome de Down realicen operaciones abstractas, es decir, generalización, abstracción, síntesis, deducción, etc.?

**R.-** Las personas con síndrome de Down pueden realizar operaciones abstractas, pero precisan para ello más práctica, más ayuda y más tiempo que una persona que no tiene el síndrome de Down.

**P.-** ¿Las personas con síndrome de Down hablan mal porque la estructura cerebral que regula el lenguaje está lesionada, o por defectos en la estructura psicolingüística?

**R.-** Desde mi punto de vista, los problemas del lenguaje en el síndrome de Down provienen de diferentes fuentes. Estos chicos presentan problemas gramaticales, los cuales provienen probablemente de disfunciones cerebrales. Los problemas de articulación provienen tanto de mecanismos cerebrales como de un mayor tamaño de la lengua respecto a la cavidad bucal en la mayoría de personas con síndrome de Down. Hacia un 80% de los niños con síndrome de Down tiene problemas de audición, lo cual afecta el desarrollo del lenguaje. ▢

**Michael J. Guralnick**

Profesor de Pediatría. Universidad de Washington (USA)

**«Hay que formar a las familias en los primeros seis meses»**

**Pregunta.-** ¿Qué entendemos por intervención temprana?

**Respuestas.-** Son los servicios, en el sentido amplio de la palabra, que se ofrecen a los niños y a las familias durante los primeros cinco años de la vida del niño.

**P.-** ¿En qué procesos se interviene?

**R.-** Estos programas afectan a todos los procesos a través de apoyo y estimulación ambiental. También es muy importante la información a las familias.

**P.-** ¿De qué manera influye la intervención temprana en el desarrollo futuro del niño con síndrome de Down?

**R.-** Maximizando el desarrollo y estableciendo expectativas. Ayuda especialmente en los problemas del desarrollo de habilidades cognitivas, y minimizando la formación de dificultades secundarias. Se da la misma importancia al impacto positivo del desarrollo socio-emocional que al incremento de una posterior calidad de vida.

**P.-** ¿A qué edad debería empezar esta intervención?

**R.-** El consejo y la información a la familia debería empezar inmediatamente. Los programas formales deberían empezar dentro de los primeros seis meses de vida de los niños con síndrome de Down.

**P.-** ¿Qué pueden hacer las familias, o cómo pueden ayudar a la intervención temprana a los niños con síndrome de Down?

**R.-** La familia es uno de los aspectos más importante en los programas de intervención temprana. Es esencial que las familias, en primer lugar, estén muy bien informadas, organicen servicios y valores en su vida en familia.

**P.-** ¿Cuáles son las líneas a seguir en los programas de intervención temprana?

**R.-** Las características principales de los buenos programas son: Estar centrados en los padres y las familias, tener servicios individualizados y coordinados, conocer las características y dificultades especiales de los niños con síndrome de Down, ofrecer servicios en su propio ambiente, ser programas completos y continuos que puedan generalizarse a otras situaciones y promover el desarrollo social y emocional. ▢



Los niños consiguen realizar hábitos cotidianos con una buena atención Personal