

# ¿Guardan relación las funciones cognitivas de los niños con síndrome de Down con su participación?

**Tanya Rhitman, Esti Tekuzener, Sula Parush, Alex Tenenbaum, Steven J Bachrach, Asher Ornoy**

*Developmental Medicine & Child Neurology* (DOI: [10.1111/j.1469-8749.2009.03356](https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03356)).

## RESUMEN

### INTRODUCCIÓN

En la actualidad, a la hora de evaluar la situación de la salud de un individuo, es vital adoptar un enfoque holístico (globalizador) que abarque desde las funciones que puede realizar su organismo (en las que se incluye el concepto de coeficiente intelectual o CI), hasta las actividades que realmente realiza, definidas como la capacidad para ejecutar una tarea o acción, y su participación que queda definida como su implicación en las diversas situaciones de la vida. Funciones capaces de realizar, actividades reales que ejecuta y participación en la vida real son los tres grandes parámetros que definen el modelo biopsicosocial que propone la Organización Mundial de la Salud para definir la salud y el bienestar de un individuo desde una perspectiva globalizadora.

El síndrome de Down presenta un perfil propio, con características que van lógicamente asociadas al desarrollo personal, tanto en lo que concierne a las funciones que realiza como a la actividad que es capaz de desempeñar. Es bien conocida la extrema variabilidad que existe en el espectro y en el nivel de los déficit que se aprecian, como consecuencia de factores tanto biológicos como ambientales.

Las limitaciones cognitivas de las personas con síndrome de Down van a ejercer una fuerte influencia sobre su nivel de funcionamiento, de modo que el grado de su CI influye sobre muchas de las áreas de dicho funcionamiento. Pero el CI cambia a lo largo del tiempo de modo que cae de forma marcada durante la primera década como consecuencia de que la edad mental crece en menor proporción que la edad cronológica; sin embargo, en la adolescencia y en la adultez los niveles del CI, aun siendo menores que en el resto de la población, se mantienen estables lo que significa que la ejecución progresa en paralelo con la edad.

Una vez que los niños con síndrome de Down han abandonado el programa de atención temprana, ¿cómo se perfila su desarrollo a lo largo de un proceso continuado en esas tres vertientes: la función del individuo, sus actividades académicas y su participación? Esta es la pregunta a la que los autores de esta investigación quisieron encontrar respuesta. Para ello realizaron un estudio en 60 niños con síndrome de Down, 33 varones y 27 mujeres, con edades comprendidas entre 5 años (a) 10 meses (m) y 15a 8m. Todos ellos habían sido tratados en el Jerusalem Institute for Child and Family Development hasta su escolarización a la edad de 3-4 años, y allí habían recibido una intervención holística. Esta intervención había consistido en una sesión semanal durante el primer año en su propio domicilio a cargo de una terapeuta física u ocupacional que dirigía el desarrollo sensorial, motor y cognitivo; y al año eran tratados en el Instituto de Jerusalén por un terapeuta ocupacional o físico y un logopeda, hasta que se integraban en un centro escolar.

Los niños fueron divididos en 3 grupos:

- menor edad (n = 20, 12 niños y 8 niñas, edades entre 5a 10m y 7a 8m)
- edad intermedia (n = 21, 9 niños y 12 niñas, edades entre 7a 9m y 10a)
- mayor edad (n = 19, 12 niños y 7 niñas, edades entre 10a 2m y 15a 8m).

A todos los niños se les pasó los siguientes test:

- Análisis del CI (capacidad cognitiva/académica: escala de Stanford-Binet de Inteligencia, 4ª edición) (SBIS)
- Habilidades sociales y capacidad adaptativa: escalas Vineland de Conducta Adaptativa (VABS)
- Integración visomotora (test de Integración Visomotora Beery-Buktenica)

Los principales hallazgos fueron los siguientes:

1. En el subtest de la memoria a corto plazo (SBIS) las niñas puntuaron mejor que los niños.
2. En el subtest de función motora (Beery), las niñas puntuaron mejor que los niños si bien no se apreciaron diferencias entre sexos en las mediciones específicas VABS que evaluaban copiar, escribir a mano y escritura libre.
3. Hubo un incremento gradual, correlativo con la edad, en todas las puntuaciones del test de Beery: integración visomanual, percepción visual y coordinación motora. Este hallazgo significa que, conforme crecen, los niños entre 6 y 16 años muestran mejor control grafomotor y son más capaces de imitar y discriminar entre distintas figuras. Cabe deducir que existe una maduración funcional del cerebro, aunque a una velocidad más lenta que en los demás niños, lo que ofrece buenas oportunidades para desarrollar la funcionalidad de la escritura.
4. No hubo incremento gradual con la edad en los tests de VABS y SIBS. Las puntuaciones permanecieron estables.
5. Hubo una asociación positiva entre el CI y las demás mediciones de integración visomotora (Beery) y de la conducta adaptativa (VABS). Esto implica que el CI de los niños con síndrome de Down guarda relación con su capacidad para conseguir la implementación de los componentes funcionales y para participar en actividades específicas. Este resultado es también importante si se tiene en cuenta la información de que los logros funcionales obtenidos en la niñez parecen mantenerse en la adultez. Es decir, los adultos con síndrome de Down que mejor se comportan en términos de independencia en la vida diaria y en mantener su empleo laboral son los que participaron en experiencias escolares que estaban estructuradas para enseñarles tareas específicas.

Si la adquisición de habilidades y destrezas funcionales (que se mantienen en la adultez) dependen de su CI (que puede disminuir con la edad), es fundamental proporcionar intervenciones dirigidas a mejorar su funcionalidad lo más tempranamente posible. Y con más razón si se tiene en cuenta que el perfil funcional de los niños con síndrome de Down mejora con la edad, como se ha demostrado en este estudio.

Por lo general, los programas de intervención para el síndrome de Down ponen su acento en las estructuras y funciones del cuerpo: es preciso encontrar un puente con las actividades de participación.

Existe un factor individual de personalidad que puede ser especialmente marcado en los niños con síndrome de Down: las diferencias en motivación. Es posible que aquellos que obtuvieron peores puntuaciones en los test de desarrollo tuvieran mayor déficit en su motivación más que en un retraso funcional como tal. Es decir, los niños con síndrome de Down que mejor realizaron los test estructurados pueden ser los que tienen mayor nivel de motivación, y por tanto se encuentran mejor predispuestos a conseguir mayor nivel de funcionamiento adaptativo, debido a su mayor tendencia o deseo de experimentar y aprender.

De todo ello se deduce que la intervención ha de ir dirigida a mejorar los componentes funcionales, y a conseguir que estas funciones actúen como puente hacia la participación real en las actividades apropiadas a cada edad.