

El Síndrome de Down

Definición

El síndrome de Down es la más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con el retraso mental. Esta condición (antes conocida como mongolismo) 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.

Incidencia

Cada año en los Estados Unidos, nacen aproximadamente 4,000 niños con síndrome de Down. Se podría decir que uno en cada 800 a 1,000 niños nace con esta condición. Los padres de cualquier edad pueden tener un niño con síndrome de Down. Aunque no importa si los padres sean jóvenes o mayores, la incidencia es mayor entre las mujeres sobre los 35 años de edad. Las formas más comunes del síndrome generalmente no ocurren más de una sola vez por familia.

Características

A pesar de que hay más de 50 síntomas reconocidos del síndrome de Down, es raro encontrar una persona con todos o una gran cantidad de estos. Algunas características incluyen:

- Falta de tono muscular;
- Ojos alargados, con el cutis pliegado en el rabillo del ojo;
- Hiperflexibilidad (la habilidad de extender excesivamente las coyunturas);
- 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;
- Cabeza pequeña;
- Cavidad oral pequeña; y
- Llantos cortos y chillones durante la infancia.

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

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 gastrointestinales 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 las 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 negativas, 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.

Efectos en la Educación y el Empleo

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 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 motor. 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.

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 retraso puede variar entre leve y severo, la mayor parte de los individuos con síndrome de Down caen bajo la categoría de leve a moderado. A causa de estas diferencias individuales, es imposible predecir los futuros logros de los niños con síndrome de Down.

Asimismo, debido a estas diferencias individuales, es importante que las familias y los miembros del equipo escolar no impongan limitaciones en cuanto a las capacidades de cada individuo. Posiblemente sea 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. 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 más posibilidades para los individuos con síndrome de Down. Se ha demostrado que los Centros de Vivienda Independiente (Independent Living Centers), que proveen apartamentos y servicios de apoyo a la comunidad, forman recursos importantes para las personas con discapacidades.

Recursos

Kumin, L. (1997). *Cómo favorecer las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down: Una guía para padres*. Bethesda, MD: Woodbine. (Teléfono: 1-800-843-7323.)

Stray-Gunderson, K. (1997). *Bebés con Síndrome de down: Guía para padres*. Bethesda, MD: Woodbine. (Teléfono: 1-800-843-7323.)

Organizaciones

A.P.N.I. (Asociación de Padres Pro-Bienestar de Niños Impedidos)
Box 21301
Rio Piedras, Puerto Rico 00928-1301
(809) 765-0345

National Down Syndrome Congress
7000 Peachtree-Dunwoody Road, NE
Building 5, Suite 100
Atlanta, GA 30328-1662
(800) 232-6372; (770) 604-9500
Correo electrónico: NDSCenter@aol.com
Web: www.ndscenter.org

National Down Syndrome Society
666 Broadway, 8th Floor
New York, NY 10012
(212) 460-9330
(1-800) 221-4602 (Línea gratis)
Correo electrónico: info@ndss.org
Web: www.ndss.org

The Arc (antes conocido como Association for Retarded Citizens of the United States)
1010 Wayne Avenue, Suite 650
Silver Spring, MD 20910
(301) 565-3842
Correo electrónico: Info@thearc.org
Web: www.thearc.org
Para publicaciones: www.TheArcPub.com

Esta publicación se hizo posible por medio de una concesión otorgada por Family NET Works y Maryland Developmental Disabilities Council.

Esta material fue obtenido por medio de El Centro Nacional de información para niños y Jóvenes con Discapacidades.

