

UNA PERSPECTIVA CONDUCTUAL DE LOS PROBLEMAS DE
CONDUCTA EN ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN

Camilo Árbeláez Gómez

Universidad de La Sabana

Chía, Junio 2006.

Resumen

En el presente artículo se lleva a cabo una revisión teórico conceptual acerca del Síndrome de Down, explicando de la manera más clara en qué consiste este en la etapa específica de la adolescencia, describiendo las características que son notorias en las personas con esta deficiencia intelectual. Estas características son las que generalmente experimentan las personas con Síndrome de Down; algunas de ellas son procesos internos, mientras que otras son de carácter externo, aunque de igual forma influyen en dichos seres humanos. Se trata de explicar de qué manera estas características afectan al adolescente con el síndrome, ya que en ocasiones ellos pueden ser afectados positiva o negativamente, repercutiendo esto en los comportamientos que son expresados frente a las diferentes situaciones de la vida. Todo esto finalmente, es para entender cuál es la etiología de los problemas de conducta en las personas con Síndrome de Down, para de esta forma conocer una posible intervención psicológica desde una visión conductual.

Palabras clave: Síndrome de Down, Adolescencia, Trisomía, Genético, Personalidad, Ambiente, Aprendizaje, Conducta.

Abstract

The present article portrays a theoretical and conceptual revision for Down syndrome, clearly explaining what this syndrome consists of in teenage years or in adolescence, describing noticeable characteristics in those who have this intellectual deficiency. These characteristics are generally those that a person with Down syndrome experiments, some of which are internal processes while others are of external character, either way, they influence people who have this syndrome. It is intended to explain in which way these characteristics affect adolescents carrying Down syndrome because in some occasions they can be affected in a positive or negative way, influencing their conducts towards different situations in life. This is all finally put together to understand the ethical problems in conduct of people with Down syndrome so that a possible psychological investigation may be done from a visual conduct point of view.

Key words: Down Syndrome, Adolescence, Trisomia, Genetic, Personality, Environment, Learning, Behaviour.

UNA PERSPECTIVA CONDUCTUAL DE LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA EN ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN

El Síndrome de Down es una condición que se presenta en los seres humanos a causa del desarrollo genético. Es preciso aclarar que no por ello son diferentes a las demás personas o que no pueden relacionarse con los demás adecuadamente. Las personas con Síndrome de Down pueden llegar a la edad adulta llevando una vida muy similar a la de las personas que no tienen dicha condición, sin embargo algunas personas con trisomía 21 desarrollan problemas de comportamiento en la etapa de adolescencia, los cuales deben ser intervenidos psicológicamente. En este artículo se analizan de manera detallada las características físicas y de personalidad que poseen estas personas y por consiguiente se mencionan algunos de los problemas de conducta más frecuentes en dicha población como también una posible intervención novedosa para las problemáticas comportamentales abordada desde el enfoque cognoscitivo conductual.

Síndrome de Down

El Síndrome de Down mal llamado mongolismo se presenta en uno de cada mil nacimientos aproximadamente. Es una alteración genética que ocurre en el momento de la concepción. Se denomina Síndrome porque se refiere a un conjunto de características físicas, bioquímicas y estructurales del sistema nervioso que de algún modo se manifiestan en el desarrollo de la persona y Down, pues fue el médico inglés John Langdon Down quien en el siglo pasado describió un grupo de individuos con características físicas a las de la raza mongol y les dio el nombre inicial de mongólicos (Corporación Síndrome de Down, 1995).

El Síndrome ocurre de la siguiente manera: El cuerpo humano está formado por millones de células y estructuras microscópicas que a su vez poseen un núcleo donde se encuentra el material genético responsable de la organización y función de cada una de ellas. Este material genético se encuentra organizado en partículas microscópicas llamadas cromosomas. Cada cromosoma posee

cientos de genes que son los directamente responsables de las características hereditarias de todos los individuos, “ellos determinan el color de los ojos, la altura el sexo, el funcionamiento y la forma del corazón y el estómago entre otros” (Corporación Síndrome de Down, 1995).

Las células humanas poseen 46 cromosomas agrupados en 23 pares, un miembro de cada par de cromosomas proviene de uno de los progenitores, por lo que la célula reproductora (el óvulo y el espermatozoide) sólo posee 23 cromosomas. En el momento de la concepción, el óvulo y el espermatozoide se unen formando un óvulo fertilizado de 46 cromosomas. Esta primera célula se multiplica dando células nuevas que eventualmente darán origen a todas las células del nuevo ser humano en formación. Los individuos con Síndrome de Down, usualmente tienen un cromosoma de más, el número 21 (de allí que se hable de trisomía 21) para un total de 47 cromosomas (Corporación Síndrome de Down, 1995).

Según la Corporación Síndrome de Down (1995), las madres mayores de 35 años tienen un riesgo más alto de engendrar un hijo con trisomía 21, siendo o no este su primer embarazo. Esto no quiere decir que en todos los casos el cromosoma que sobra provenga de la madre, el padre puede ser el portador de este teniendo un 25 % de probabilidad. Padres que han tenido un hijo con Síndrome de Down corren un riesgo algo mayor (1%) de tener otro hijo con las mismas condiciones.

“La trisomía 21 o Síndrome de Down, es entonces una enfermedad genética, esencialmente diferente de otras formas de encefalopatía, y la presencia del cromosoma supernumerario comporta en el medio de la célula toda una serie de alteraciones, de las que la deficiencia mental es tan sólo un aspecto” (Cuilleret, 1984).

Hasta 1959, existía confusión entre causas y consecuencias de la discapacidad. De las personas con Síndrome de Down sólo se conocían las apariencias: el morfotipo y la deficiencia

mental. Así pues, se dedujo que “esta deficiencia mental era lo esencial de la enfermedad, y que de ella se derivaban las otras dificultades conocidas” (Cuilleret, 1984).

Gauthier, Lejeune y Turpin (1959) citados por Cuilleret (1984) demuestran, que desde el instante mismo de la concepción, este desequilibrio genético genera perturbaciones de todo orden; la deficiencia mental no es más que un síntoma variable entre otros. Existe toda una sintomatología de esta enfermedad.

Del conocimiento genético de la trisomía se deriva esta evidencia: no hay trisómico poco, mucho o medianamente afectado. Es la ley de todo o nada: se es trisómico o no. Hay o no hay sobrecarga de materia en el seno de la célula; si no la hay, quizá se puede estar afectado por una encefalopatía, pero no se es trisómico; si hay sobrecarga se es trisómico (Cuilleret, 1984).

Sin embargo, trisómico o no, todo niño es hijo de su padre y de su madre y ha heredado un patrimonio genético que le es propio. A través de este patrimonio particular, la resonancia de la anomalía genética interferirá de manera diferencial (Cuilleret, 1984).

“Los trisómicos no son idénticos, ni están afectados por el mismo impedimento o por el mismo déficit. Existe una sintomatología de la trisomía que comprende no sólo las anomalías del morfotipo y del retraso psicomotor, sino también, por ejemplo, las alteraciones del tono muscular, de la aprehensión del sueño, así como las metabólicas y de la nutrición” (Cuilleret, 1984).

Cada individuo, trisómico o no, es un ser humano único y la formación de su personalidad, de su ser físico y mental, esta influenciada por factores genéticos innatos, combinados con diversos efectos que dependen del medio socio cultural, educativo y de pares en donde se desenvuelva la persona. Todos estos aspectos conforman un potencial único, perfectamente individualizado (Cuilleret, 1984).

Teniendo en cuenta que los individuos que tienen Síndrome de Down poseen ciertas características particulares que los diferencian de los demás, es de gran relevancia aclarar que la

deficiencia intelectual también trae consigo ciertas características generales que se presentan en la mayoría de estas personas.

García (1983), habla de características físicas, psicológicas y sociales explicando la evidencia de estas dentro de la trisomía. Las características físicas más notorias son en primera instancia, los labios, ya que estos tienden a volverse secos y con fisuras, como consecuencia de tener la boca mucho tiempo abierta. Lo anterior debido a que el puente nasal es estrecho, lo que causa problemas para respirar adecuadamente. La cavidad bucal es pequeña y el maxilar inferior es grande con respecto al tamaño del cráneo. El paladar tiene forma de ojiva en un sesenta por ciento de los casos, y en algunos casos excepcionales se encuentra el paladar y el labio hendido. La forma de la lengua en la punta es redondeada y presenta dos anomalías: fisuras e hipertrofia papilar. En cuanto al tamaño, es más grande de lo normal (macrogllosia) teniendo en cuenta la pequeñez de la cavidad bucal.

Según Spitzer, Rabinowitch y Wybar (1961), citados por García (1983), el ochenta y seis por ciento de los niños con Síndrome de Down presentan desórdenes en la estructura dental. “En la adolescencia y adultez se encuentran frecuentemente enfermedades dentales tales como la gingivitis o periodontitis, debiéndose muchas veces a una higiene bucal deficiente” (Chicoine y McGuire, 1996).

La nariz es pequeña y el puente nasal es aplanado ya sea por el subdesarrollo de los huesos nasales o su ausencia. La parte cartilaginosa es ancha y triangular. Este órgano produce en los trisómicos particularmente, mucosa gruesa que fluye constantemente (García, 1983).

Los ojos se caracterizan en la mayoría de los casos por la presencia de ciertas manchas de color dorado o blanco dentro del iris, llamadas manchas de Brushfield, ya que estas fueron descritas por Thomas Brushfield en 1924. Se localizan en un anillo concéntrico a la pupila. (García, 1983). Chicoine y McGuire (1996), señalan que las personas con Síndrome de Down tienen una cierta pérdida de la visión como podría pasarle a cualquier persona normal, la

diferencia radica en que a los trisómicos se les dificulta percibir y comunicar el problema a alguien que los pueda ayudar (oftalmólogo). Además, según García (1983), el estrabismo es muy frecuente en el Síndrome de Down y se encuentra veinte veces más que en la población normal.

A nivel auditivo, Azuara (1973), citado por García (1983), encontró que estas personas presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica, como también deformidades de cóclea y conductos semicirculares. Evenhuis y Cols (1992), citados por Chicoine y McGuire (1996), señalan que estos problemas en el oído interno afectan la capacidad de oír los tonos más altos, incluidas muchas consonantes del habla.

El cuello tiende a ser corto y ancho, sus extremidades son también cortas, sus dedos son pequeños, en un porcentaje alto de los casos el meñique es curvo y casi siempre le falta la falangina. Las manos son planas y blandas y presentan ausencia de algunas líneas en ellas en comparación con las manos de las personas que no poseen el síndrome. Los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro y frecuentemente el tercer dedo es más grande que los demás (García, 1983).

En la piel se puede observar fotosensibilidad intensa y trastornos cutáneos en las superficies expuestas al sol. El aspecto general de la piel es más pálido que el equivalente a individuos de la misma raza y edad, sin que pueda afirmarse que existe un trastorno definido de la pigmentación. La piel además, tiende a tener un envejecimiento prematuro, en las zonas más expuestas a las radiaciones solares. El cabello es fino, liso y sedoso, aunque durante el desarrollo este empieza a tornarse seco y aparece tempranamente la calvicie (García, 1983).

Los órganos genitales en los hombres con Síndrome de Down, se caracterizan por tener el pene bastante pequeño en su mayoría, así como también, que en el cincuenta por ciento de los casos los testículos descienden, en el porcentaje restante no sucede esto y aunque se ven normales, nunca alcanzan su pleno desarrollo. El vello púbico es bastante deficiente y en las axilas se carece de él. En las mujeres los caracteres de los órganos genitales aparecen

tardíamente, entonces, la menarquia se presenta posterior al periodo normal, mientras que la menopausia se experimenta a temprana edad. Durante la adolescencia y la adultez, la menstruación es bastante irregular. El vello púbico es también escaso en las mujeres y algunos investigadores refieren que es común el desarrollo insuficiente del clítoris (García, 1983).

Por último, las personas con Síndrome de Down en su mayoría tienen una alta frecuencia de cardiopatías. Un gran número de estudios informan acerca de dos fenómenos asociados a estas cardiopatías: en primer lugar, los trisómicos tienen una comunicación interventricular aislada y en segundo lugar, el canal atrioventricular es común (García, 1983).

A continuación, se describirán las características psicológicas que están presentes en la mayoría de las personas con Síndrome de Down. Según García (1983), los trisómicos son considerablemente variables en cuanto a su comportamiento psicológico, configurado por sus actitudes y respuestas, hábitos y tendencias. La personalidad de estas personas está enmarcada dentro de aspectos como la obstinación, la imitación, la muestra de afecto y la adaptabilidad, con un sentimiento especial en cuanto a reciprocidad de sentimientos y vivencias, presentando un carácter moldeable. Si el ambiente que los rodea es inadecuado, posiblemente ellos reaccionen a través de comportamientos agresivos, o si por el contrario es un ambiente estimulante, es factible que la persona sea cariñosa con las personas que rodean su entorno. A estas personas las motivan en gran medida las disciplinas artísticas y poseen un sentido especial hacia el afecto materno.

Las personas con Síndrome de Down, al igual que todos los seres humanos, pueden ser alegres o tristes, agresivas o dóciles, audaces o tímidas. La alegría puede conducir a la imitación, la tristeza puede volverse depresión y la agresión o docilidad puede convertirse en una razón de vivir (Buresh, 1972, citado por García, 1983).

Retomando el tópico acerca de la personalidad de los trisómicos, se tocarán cada uno de los aspectos transmitiendo una explicación lógica para cada uno de ellos. De esta manera entonces, la medicina le da una importancia muy alta al sistema nervioso para explicar la obstinación

experimentada por las personas con el síndrome. Esta disciplina argumenta su postura expresando que a estas personas su deficiencia mental, les impide cambiar rápidamente de una actitud o actividad a otra distinta. Por otra parte, diferentes estudios revelan que la obstinación como tal, está ligada de forma más cercana con la expresión afectiva, ya que si a estas personas se les pide algo de forma descortés, lo más probable es que se nieguen y traten de imponer su voluntad. García (1983), expresa que esa actitud se debe a que estas personas imponen sus preferencias que son muy definidas en todo aquello que les place y lo repiten una y otra vez, hasta que se cansan. Igualmente sucede cuando algo les disgusta o se les quiere forzar a realizar determinada tarea.

La imitación es otro aspecto clave dentro de esta discapacidad en particular ya que además, fue el mismo John Langdon Down quien la describió por primera vez, así que esta característica no es algo que se haya descubierto recientemente sino que en realidad, es un fenómeno que se hizo notar desde los primeros estudios de la discapacidad intelectual. La imitación es un aspecto de gran relevancia teniendo en cuenta que a partir de esta el niño tiene un amplio margen de aprendizaje, aprende comportamientos y actitudes específicas frente a las diferentes situaciones que enfrentará a lo largo de su vida. Es por eso que deben estar rodeados de un ambiente familiar adecuado que de la base para una proyección óptima de conductas adecuadas en la adolescencia y la adultez. Este fenómeno desaparece en estos niños más o menos entre los ocho y los diez años, aunque no se puede determinar una edad específica para la desaparición de la conducta (García, 1983).

En cuanto a la afectividad, se ha podido concluir que el niño que se desenvuelve en un ambiente familiar estable, progresa intelectual y socialmente mejor que aquellos que han crecido internos en una institución; en ocasiones, a estos últimos se les perciben síntomas de autismo por carencia de afecto. Es claro que el afecto y la sobreprotección difieren en su contenido, pero cuando existe un miembro dentro de una familia y este tiene alguna discapacidad, se tiende a

confundir la sobreprotección con el afecto, causando la obstrucción de la autorrealización de la persona. Otro punto importante que no se puede olvidar es la reciprocidad de sentimientos, ya que es muy importante para estas personas. Ellos saben si son correspondidos y reaccionan de manera rápida. Jamás se acercan a aquellos que los rechazan o que les demuestran poco cariño, son hipersensibles. Estas personas demuestran su afecto hacia los niños pequeños, hacia sus padres y estimulan a sus compañeros en las diferentes actividades demostrando su aprecio por ellos, si se les enseña a hacerlo. En la gran mayoría de situaciones comparten con los demás, pero como cualquier ser humano, en otras ocasiones pelean y son egoístas (García, 1983).

A las personas con Síndrome de Down, se les debe hacer claro la existencia de la disciplina. Pero su transmisión debe ser a partir de buenos tratos, no a partir de llamadas de atención sobre las conductas presentadas y es así como ellos responden con pautas flexibles de comportamiento. Deben ser cumplidas las promesas que se les hacen, además es trascendental el acompañamiento y participación en actividades, justificando con esto el afecto que se le tiene a estas personas y de este modo desarrollarán el carácter deseado (García, 1983).

En el ámbito social, las personas trisómicas son excesivamente sociables y afectivas con todas las personas que se encuentran en su entorno, a pesar de que su lenguaje de expresión es limitado; aún así, se hacen entender adaptándose fácilmente al medio ambiente que los rodea. Un clima de indiferencia los inhibe, dando como resultado la exteriorización de un mal carácter y una difícil adaptabilidad a la vida social. En muchas ocasiones la obstaculización del medio adecuado para las personas con Síndrome de Down, lo imparte la misma sociedad basada algunas veces en el rechazo y otras veces en la sobreprotección, olvidando que tanto la primera como la segunda terminan por convertir a la persona en alguien inútil e incapaz de desenvolverse por si mismos. “De aquí se desprende la necesidad de lograr un equilibrio en el desarrollo psíquico, físico y cultural que permita su armónica convivencia”. (García, 1983)

“El comportamiento es similar al de una persona normal en el hogar o fuera de este. Suple sus necesidades fisiológicas, habiendo un aprendizaje previo, participa en todas las actividades intrafamiliares y cuando convive con un grupo social sobre bases armónicas de cordialidad, colaboración, respeto y equilibrio moral, su formación indudablemente será la resultante de ese medio, asimilando los estímulos que se le proporcionan para su adaptación” (García, 1983).

En comparación con otras deficiencias mentales, estas personas no son agresivas mientras su entorno sea apropiado, en el caso de que este sea hostil es natural que las respuestas sean a través de conductas agresivas respaldadas en la imitación o en la defensa propia. Fundamentado en la imitación, si la persona se encuentra en un ambiente óptimo sin angustias, sin rechazos, sin sobreprotección, el niño va adquiriendo patrones de sociabilidad adecuados, imitando a los seres que lo rodean (García, 1983).

García (1983), menciona el programa de adaptación al medio social, en el cual las festividades se toman como pautas de convivencia entre padres, hermanos y alumnos. Todo esto contribuye a forjar hábitos y vivencias familiares, que a su vez norman el comportamiento social. En estudios contundentes se ha mostrado que el coeficiente social de los trisómicos es mayor que su coeficiente intelectual y que además, es muy similar a la edad cronológica en la que se encuentran.

El adolescente con Síndrome de Down

Para todas las personas, la vida es una serie de transiciones. Transcurridas las etapas de la crianza esmerada durante la infancia y de la formación apropiada a lo largo de los años escolares y de la adolescencia, se llega finalmente al momento en que se considera que ya se está desarrollado. Para las personas con Síndrome de Down, como para todas las demás, el progreso desde la niñez a la edad adulta es un momento especial no sólo para sí mismas sino también para sus familiares y para la comunidad en que viven. De cualquier forma, las personas con Síndrome

de Down pueden tener dificultades en el inicio de su adolescencia por falta de herramientas y equipamiento para enfrentar las responsabilidades que amerita ser adolescente. De ahí que esta transición de niño a adulto resulte complicada para aquellos que poseen capacidades intelectuales normales. Para las personas trisómicas los problemas se multiplican, ya que la mayoría de los adolescentes con Síndrome de Down tienen los mismos atributos físicos que los adolescentes normales pero carecen de las capacidades cognoscitivas y conductuales suficientes para hacerle frente a las exigencias de su ambiente o a su propio deseo de independencia (Pueschel, 1996).

Hasta hace solo un tiempo, a los adolescentes con Síndrome de Down se les trataba como niños, se les sobreprotegía causando dependencia y no se les daba la oportunidad de llegar a ser ciudadanos responsables dentro de una sociedad que los aceptara. No se les permitía desarrollar sus capacidades y habilidades personales y sociales para vivir una vida productiva de adultos independientes. Ahora la preocupación por parte de las instituciones educativas, de los padres y de los demás sistemas de atención social frente al momento de transición entre la niñez y la edad adulta, es bastante alta por que es allí donde se potencializarán para llevar a cabo una vida sana y con posibilidades de desempeñarse en una labor específica (Pueschel, 1996).

Teniendo claro que la etapa de la adolescencia coincide con la etapa escolar, es importante saber que la escolarización en estas personas no se debe ver como un fin, sino como un medio para que el niño o el adolescente continúe formándose y desarrollando su personalidad. De esta forma, también hay que aprovechar la facilidad para socializar de los adolescentes con Síndrome de Down para que en las instituciones educativas y fuera de ellas puedan disfrutar del valor humano de la amistad. Estas personas a partir de una educación óptima basada en la potencialización de su desarrollo, van adquiriendo ciertos intereses y aficiones que los motivan como a las otras personas, generando vínculos con los demás que los refuerzan positivamente y los ayudan a ser personas más seguras de si mismas; es en la adolescencia donde se encuentran más problemáticas referentes a la autoestima causadas por el rechazo y la falta de valoración por

parte de pares y de la sociedad en general (Flórez y Troncoso, 1985). Según Pueschel (1996), una parte integral de un sano desarrollo social y psicológico durante los años de adolescencia está en la adquisición de la aceptación, como también la capacidad de verse a si mismo como fundamentalmente competente y valioso.

Las habilidades sociales y el aspecto personal se van educando durante la niñez para que en la adolescencia las personas con Síndrome de Down presenten conductas adecuadas y se proyecten físicamente como adolescentes y no como niños. La ropa que lleven debe ser adecuada con su edad y su tamaño y se les debe formar para que ellos mismos en esta etapa elijan que les queda bien y que no. (Flórez y Troncoso, 1985)

La visión y objetivos que se tienen frente a los adolescentes con Síndrome de Down han cambiado significativamente, siendo conscientes de que anteriormente estos adolescentes no tenían una proyección a futuro para la cual se fueran preparando y la sociedad y sus familias por el contrario, creaban relaciones dependientes que no permitían ni siquiera que estas personas pudieran llegar a pensar en la opción de llevar a cabo una labor dentro de sus comunidades. Ahora estos adolescentes tienen visiones claras acerca de su futuro, entonces los programas de apoyo buscan hacer estas visiones realidad de acuerdo a los intereses y capacidades de la persona. Además, recientemente todo el entorno que rodea a estas personas con discapacidad se está comprometiendo con el desarrollo, formación y apoyo de estas personas (Abery y Suite, 1994, citados por Pueschel, 1996).

Aceptación de la discapacidad

En algún punto de la adolescencia tardía, las personas con Síndrome de Down experimentan dudas frente a su identidad, deseando conocer quiénes son realmente, aunque se ha podido ver que a muchas de estas se les impide conocer su propia identidad. El hecho de conocer que tienen Síndrome de Down, es en la mayoría de los casos muy gratificante para ellos, ya que al conocer

su discapacidad, pueden también explicar algunas debilidades e impedimentos que se les presentan en la vida diaria (Chicoine y McGuire, 1996).

Por otro lado, las personas con trisomía 21 al saber que tienen Síndrome de Down, reconocen a sus pares que tienen la misma discapacidad siendo este aspecto de gran relevancia para la adquisición de amigos y redes de apoyo. Estos adolescentes con la misma condición se buscan teniendo en cuenta que muchos de los intereses y motivaciones son similares. De esta manera, se crean vínculos sinceros que pueden perdurar por años (Chicoine y McGuire, 1996).

La familia del adolescente con Síndrome de Down

Es importante destacar de nuevo la influencia del ambiente familiar para adquirir y conservar el mejor desarrollo de cada persona, especialmente de las que tienen Síndrome de Down. Según Stratford (1985), citado por Flórez y Troncoso (1985), las diferencias que existen entre las personas con trisomía 21, se fundamentan con mayor contundencia en las condiciones ambientales más que en la herencia genética proporcionada por los padres o en el coeficiente de desarrollo del mismo niño.

El papel fundamental de la familia es brindar un ambiente de serenidad, optimismo, respeto, y cariño, generando confianza en el adolescente y en sus posibilidades a partir de la paciencia activa, la cual significa que dicho ambiente debe ser dotado de todos los medios necesarios y convenientes para obtener unos objetivos, sabiendo esperar el tiempo que sea necesario para alcanzar un resultado. Además, no se debe olvidar que a estas personas se les debe aceptar como son, pero que también se les ayude a diario a mejorar; necesitan exigencias firmes aunque basadas en el cariño, la alegría y la constancia. No es tan fácil de conseguir todo esto en el ambiente, ya que algunas familias tienen dificultades económicas, psicológicas o culturales y están expuestas al cansancio y el desánimo (Flórez y Troncoso, 1985).

El objetivo general que se busca cuando se educa a una persona, es desarrollar su personalidad de manera adecuada y desarrollar su funcionalidad asertivamente. Esto significa

promover al máximo las capacidades más específicamente humanas y conseguir la mejor adaptación al medio. Para lograr este objetivo, la familia debe tener en cuenta que al intervenir en la persona con Síndrome de Down, se debe tener una percepción global de ella, considerando que al tratar de mejorar un aspecto no se puede dejar a un lado las repercusiones que esto pueda traer a lo largo de su vida (Flórez y Troncoso, 1985).

Estigmatización

Las personas con Síndrome de Down conforman una minoría dentro de la sociedad, y como sus características son tan particulares, pueden ser identificados fácilmente. En algunas ocasiones éstas son tratadas como seres diferentes, causando esta estigmatización fuertes influencias negativas en la autoestima como ya se había mencionado antes (Gibbons, 1985 y Reiss, 1982 citados por Chicoine y McGuire, 1996). Cuando son niños, la estigmatización no está muy marcada, pero cuando alcanzan la adolescencia cobran a menudo conciencia de las realidades de sus vidas, entonces se comparan constantemente con sus hermanos que van a la universidad, viven su vida y se casan. Ellos tienden a frustrarse pensando en que nunca se casarán ni serán independientes como las personas sin la condición (Chicoine y McGuire, 1996).

Algunas personas no pueden verbalizar estos sentimientos y terminan frustradas y desmoralizadas. Esto puede causar estados de enfado y depresión. Los adolescentes que conviven en un entorno flexible en donde tienen más posibilidades de elegir y más oportunidades en sus ambientes educativos, sociales y recreativos tienen menor probabilidad de verse seriamente afectadas por las limitaciones y estigmas de sus vidas (Chicoine y McGuire, 1996).

Habilidades sociales e interpersonales

Los adolescentes con Síndrome de Down han alcanzado avances en la inteligencia social a partir de la educación y apoyo en el proceso de desarrollo que hace algunos años hubiera

parecido imposible de lograr. A través del aprendizaje, estas personas han podido modificar sus condiciones hacia un mejor horizonte y ahora se pueden ver personas con la trisomía que son muy verbales y tienen un buen nivel de socialización (Flórez y Troncoso, 1985).

De todas formas, en las personas trisómicas hay muchas carencias que deben ser resueltas en cuanto a las habilidades sociales, y contrario a lo que exponen Flores y Troncoso (1985), Reiss y Benson (1985) citados por Chicoine y McGuire (1996), afirman que la depresión que manifiestan en muchos casos los adultos con Síndrome de Down, es producida por la dificultad para verbalizar y la pobreza de habilidades sociales en general.

Otro aspecto que es evidente, es la muestra de afecto inapropiado hacia los pares muchas veces ocasionando confusiones, aunque este fenómeno se puede corregir fácilmente mediante el entrenamiento y la experiencia social. La interacción social supone para las personas con Síndrome de Down un problema mucho mayor. A menudo les resulta difícil iniciar y participar en una conversación, mostrar interés por otra persona o captar el punto de vista de otra persona dentro del grupo social. Es lógico que este último punto genera dificultades en la obtención de amistades duraderas, teniendo en cuenta que la amistad es algo recíproco que oscila entre los intereses de una persona por la otra y viceversa (Chicoine y McGuire, 1996).

Problemas de conducta en adolescentes con Síndrome de Down

Estudios recientes indican que en las personas con Síndrome de Down puede haber un ligero aumento en la prevalencia de trastornos penetrantes del desarrollo, como el autismo o el trastorno de hiperactividad con déficit de la atención. Además, otras personas con dicha condición muestran trastornos de conducta y conductas de oposición, y hay algunos adolescentes específicamente que presentan síntomas depresivos (Informe del seminario sobre temas de familia y salud, 1994).

En las anteriores décadas, se caracterizaba a las personas con Síndrome de Down como personas de buen temperamento con respecto a las personas normales, pero las investigaciones recientes han encontrado que estas personas muestran las mismas escalas de temperamento y de conducta que las otras personas. Algunas de estas conductas inadaptativas causan tanto impacto en el contexto donde se presentan, que pueden alterar el orden del mismo. Un problema de conducta se valora, determinando si los comportamientos interfieren con el desarrollo y el aprendizaje, rompen el equilibrio de la casa y la escuela, dañan al propio individuo o desvían lo que podría considerarse como típico o habitual en alguien de similar edad (Patterson, 2004).

Es importante determinar si existen problemas de salud agudos o crónicos que de alguna manera estén afectando la conducta de la persona con Síndrome de Down. Los problemas de visión y audición pueden ejercer un efecto importante sobre la capacidad de una persona para funcionar tanto en situaciones de casa como de la escuela. Existen también otros problemas médicos que pueden influir en los problemas de conducta, como son el hipo e hipertiroidismo, la enfermedad celíaca, la apnea del sueño, la anemia, el reflujo gastroesofágico y el estreñimiento. Por esto, la valoración médica es un punto fundamental para el trabajo con problemas de conducta en las personas con trisomía 21 (Patterson, 2004).

Al evaluar conductas inadecuadas en las personas con Síndrome de Down es importante determinar la frecuencia, la duración y la intensidad estas. Si se describe la conducta de la persona a lo largo de un día típico, tanto en casa como en la escuela, es más fácil determinar el hecho o suceso previo que ha podido precipitar esa conducta. Como se recalca en anteriores párrafos, algunas personas trisómicas señaladas como tercas, agresivas u opositoras están realmente utilizando la conducta como un medio de comunicarse, debido a su notable dificultad de expresión verbal. Cuando se evalúe a una persona por sus problemas de conducta, es importante tener una clara comprensión de su desarrollo lingüístico y cognoscitivo, ya que a las

personas con Síndrome de Down por tener con frecuencia buenas habilidades sociales de adaptación, se les supone equivocadamente que sus habilidades de comprensión y producción de lenguaje están al mismo nivel de funcionamiento. Esta falsa impresión ocasiona dificultades en el colegio, especialmente si no se proporciona a la persona unos servicios de apoyo que le ayuden a desarrollar respuestas no verbales que sean socialmente apropiadas. Se debe comprender de qué modo los puntos fuertes y débiles en el desarrollo de las personas con Síndrome de Down guardan relación con las conductas problemáticas para de esta manera desarrollar un plan de intervención que sirva para la casa y la escuela (Patterson, 2004).

En las personas con Síndrome de Down, se describe con cierta frecuencia la presencia de conductas que se relacionan con problemas obsesivo-compulsivos. Los más jóvenes muestran conductas compulsivas en un número significativamente mayor que los demás. Los tipos de conducta compulsiva se identifican también en personas normales pero en las personas con Síndrome de Down se muestran con más frecuencia y de manera más intensa (Patterson, 2004).

La depresión es uno de los problemas que afecta la conducta de las personas con trisomía, apareciendo más frecuentemente que en la población en general, pero resulta más difícil de identificar; los trisómicos carecen de habilidades verbales para expresar sentimientos y describir lo que les sucede, además de que dicha carencia puede en muchos casos ser la causa inmediata de su trastorno depresivo (Chicoine y McGuire, 1996).

Por otro lado, existe también una estrecha relación entre el trastorno obsesivo compulsivo y el Síndrome de Down, explicando esto en la necesidad de estas personas de repetir las actividades de forma exagerada siguiendo hábitos rutinarios que pueden durar años. Ellos prefieren que todo se mantenga en orden y siga una estructura teniendo un control más amplio de sus vidas. Es clave señalar, que para que estos hábitos que empiezan a manifestarse en edades tempranas, no se conviertan en un trastorno se debe animar a estas personas a enfrentarse y a superar los retos del día a día (Chicoine y McGuire, 1996).

El aprendizaje del comportamiento

Según Patterson y Gullow (1980), citados por Flórez y Troncoso (1985), se hallan algunos principios básicos de aprendizaje que aclaran el porqué de las manifestaciones de conductas desadaptativas en las personas con Síndrome de Down. En primer lugar se tiene el supuesto de que gran parte de la conducta humana es aprendida. Por ejemplo, hablar, caminar, molestar a los demás entre otras; cuando hablamos de alguien que es bueno o agresivo, en realidad estamos hablando de alguien que ha aprendido conductas adecuadas o agresivas. Gran parte del aprendizaje se hace a través del ejemplo y la imitación, por esto no se debe olvidar que los niños aprenden todo lo que queremos que aprendan y lo que no queremos.

Como segundo supuesto se tiene que todo ser humano puede aprender. Aunque no todos pueden aprender lo mismo ni con la misma rapidez, siempre se puede enseñar algo a una persona (Flórez y Troncoso, 1985).

En tercer lugar: la conducta humana depende de sus consecuencias. Si algo le agrada a alguien o si al hacer algo obtiene una recompensa, se repite el evento. Las conductas con las que se obtienen consecuencias agradables se refuerzan, es decir aumenta la probabilidad de que en un futuro se repitan. Por el contrario si algo perjudica a la persona, o si al hacer algo no se saca nada, se termina dejando. No se deben pasar por alto las buenas conductas que se presentan en los niños, es trascendental reforzar estas periódicamente. Si una conducta nunca es reforzada se extinguirá o se debilitará. Así entonces, para consolidar una conducta se debe reforzar esta y para debilitar una conducta no se debe reforzar o recompensar la misma (Flórez y Troncoso, 1985).

Existen ciertos tipos de refuerzos: por una parte se tienen los refuerzos sociales que pueden ser sonrisas, alabanzas, caricias, prestar atención entre otros. Existen también los refuerzos materiales que pueden ser los dulces los juguetes u otros objetos materiales. El refuerzo material debe ir siempre unido al social, ya que cuando llega una recompensa funciona de manera más

adecuada el estímulo de una conducta. Además se pueden encontrar actividades de refuerzo y estas pueden ser jugar, saltar, dar un paseo (Flórez y Troncoso, 1985).

Las recompensas deben ser reforzantes para cada niño en concreto según las necesidades y preferencias. Es importante la actitud y la forma de dar el refuerzo porque puede ser diferente el dar éste con seriedad o con una sonrisa. La atención, el afecto, la obediencia a través de las recompensas máspreciadas es determinante teniendo en cuenta el rol que debe jugar una persona en su familia. Quien es educado con cariño crece con mayor confianza en si mismo y con equilibrio, mientras que quien carece de afecto puede desarrollar una personalidad basada en la inseguridad y en conductas de aislamiento (Flórez y Troncoso, 1985).

Los refuerzos pueden ser continuos o intermitentes según el modo concreto de aplicarlos. Continuos quiere decir que se aplican en cada ocasión en la que aparece una conducta e intermitentes significa que estos no se aplican en todas las ocasiones en que aparece la conducta.

Ante dificultades el progreso de los aprendizajes o ante conductas torpes o inadaptadas no se debe criticar, poner en ridículo, enfadarse, castigar.

En ocasiones el contexto refuerza conductas inadecuadas accidentalmente. Por ejemplo en ocasiones los niños lloran y hacen pataletas para conseguir algo, al conseguirlo estos dejan de llorar. Esto refuerza la conducta de llorar y hacer pataletas para conseguir sus objetivos (Flórez y Troncoso, 1985).

Posible intervención psicológica de los problemas de conducta en adolescentes con Síndrome de

Down

En primer lugar lo que se debe hacer es una lectura profunda de las conductas inadecuadas que está presentando el adolescente con discapacidad intelectual. A partir de allí, se enfocan las conductas blanco que pretenden ser reforzadas y aquellas que no desean serlo.

Mediante una intervención planificada, es de gran relevancia reforzar sólo aquella conducta que se pretende modificar y únicamente después de que esta se exhiba. Se debe tener mucho cuidado para no reforzar otras conductas. Para que no suceda esto, lo más adecuado es reforzar la conducta inmediatamente después de que esta suceda, creando una relación entre la respuesta del individuo y el reforzador que demanda en un principio una frecuencia alta la cual significa dar refuerzos cada vez que la conducta aparezca. El siguiente paso es determinar un nivel de frecuencia satisfactorio para empezar a reforzar intermitentemente la conducta blanco. Finalmente, si se refuerza la conducta con reforzadores tangibles la intervención se hace más efectiva y la conducta blanco puede incrementarse más rápidamente presentándose por sí sola. El objetivo de la intervención conductual basada en reforzadores, es lograr que la persona ejecute la conducta blanco no por una recompensa sino por interés personal (Walter y Shea, 1987).

Específicamente en los problemas de depresión y trastorno obsesivo compulsivo que se presentan en los adolescentes con Síndrome de Down se buscara en la depresión reforzar la verbalización de sentimientos y el aprendizaje de habilidades verbales que incrementen la seguridad en sí mismos, mientras que en el trastorno obsesivo compulsivo se reforzaran las actitudes de cambio, las decisiones de asumir nuevos retos y la creatividad. Obviamente es una posible intervención general para la discapacidad; se deben tener en cuenta las condiciones particulares de la persona o personas con quién se elabore el trabajo psicológico.

En este momento se ha propuesto un programa bastante novedoso llamado Apoyo Conductual Positivo (ACP), el cual consiste en crear ambientes creativos de asistencia en casas, en las escuelas y en la comunidad. Este es al mismo tiempo un principio conceptual de intervención positiva y una estructura para organizar los apoyos. Como principio esta intervención conductual se desarrolla buscando incrementar las habilidades dejando a un lado el castigo y la represión de ciertas conductas que no son aceptables, ya que esto produce diversos efectos secundarios. Entre otros hacer que la conducta sea más difícil de cambiar, aumentar las conductas de huida y

evitación y promover la revancha o venganza (Sidman, 1989, citado por Edmonson y Turnbull, 2004).

El apoyo conductual positivo se centra en enseñar conductas que sean apropiadas. Para entender porque se dan ciertas conductas se utiliza un proceso conocido como evaluación funcional de la conducta.

Dentro del ACP, existe un interés por el amplio contexto en el que ocurre una determinada conducta ya sea en la escuela, en el ámbito familiar o a nivel social. De acuerdo con esto las estrategias el ACP intentan concentrarse sobre los sistemas capaces de promover una modificación de la alteración con el fin de mejorar las experiencias educativas de los niños, sus familias y los profesores, por esto se necesita la participación activa de los sistemas que rodean al individuo para apoyarlo de manera integral y efectiva (Edmonson y Turnbull, 2004).

El ACP define cuatro niveles de apoyo los cuales son: El apoyo universal, El apoyo de grupo, el apoyo individual en la escuela y los apoyos individuales globales.

El apoyo universal quiere decir que toda la población de la escuela recibe este nivel de apoyo en este nivel cada estudiante queda expuesto de manera universal a la misma instrucción conductual. Este nivel trae beneficios a los maestros ya que los profesores que refuerzan las conductas deseadas de los alumnos mejoran las relaciones estudiante profesor y además estos últimos buscan encontrar las conductas positivas de sus alumnos en lugar de las negativas. Por su parte, las familias también se ven afectadas de manera positiva teniendo en cuenta que el programa demanda que si una persona de la familia muestra una conducta asertiva frente a una situación cualquiera esta debe ser premiada y de esta manera sus miembros van modelando su propia conducta fundada en comportamientos positivos (Edmonson y Turnbull, 2004).

El apoyo de grupo supone identificar situaciones específicas, contextos, expectativas, propuestas y conductas que necesitan un mayor desarrollo. En el ámbito escolar trae algunos beneficios teniendo en cuenta que los profesores cambian la opinión sobre las conductas de sus

alumnos y además los alumnos se responsabilizaran de sus propias conductas. Ahora bien en lo que se refiere a la familia el beneficio consiste en que la sustitución de una conducta apropiada por una inapropiada va construyendo el repertorio de conductas deseables que se esperan de la persona.

En el Apoyo escolar individual los apoyos positivos de conducta requieren varias etapas: valoración, desarrollo de un grupo de apoyo, intervenciones y evaluación o ajustes. Este tipo de apoyo beneficia a la escuela, ya que mejora la calidad de vida de las personas que se encuentran en su entorno, responsabilizando a todo un equipo y descentralizando la responsabilidad para que esta no recaiga en una sola persona. El beneficio para la familia que la familia comprende las problemáticas conductuales desde una perspectiva que incluye todo el sistema familiar. Además las familias llegan a comprender las diferentes opciones que tienen frente a un problema de conducta y enseñar anticipadamente a reforzar las conductas deseadas, en lugar de utilizar una única opción para resolver dichos problemas.

Por último está el apoyo individual global que implica trabajar con los acontecimientos en su contexto, incluyendo las cosas que ocurren antes de que aparezca la conducta, por esto es necesario prestar atención a la conducta durante un periodo largo de tiempo. Y en diferentes situaciones ya que algunos necesitan apoyo en la escuela, la casa o la comunidad, en este sentido la escuela al compartir los datos con la familia, mejoró las relaciones entre el profesor, el estudiante y los padres, para que esta intervención tenga un impacto significativo en la familia se necesita saber que tipo de apoyos necesita la persona, de que recursos dispone la escuela o su comunidad para atender estas necesidades.

En conclusión los principios del Apoyo conductual Positivo serán: Los esfuerzos han de ser dirigidos por un equipo, deben ser impulsados por los datos obtenidos, y han de concentrarse en incrementar las habilidades y las ayudas.

CONCLUSIONES

Después de la investigación realizada, se puede decir que el Síndrome de Down es una condición genética que afecta de diferentes maneras a las personas que la poseen. Cuando estas personas crecen hacia la adolescencia o adultez, como cualquier ser humano van formando sus características de personalidad que los diferencian de los demás. Algunos aprenden de sus entornos conductas adaptativas, mientras que otros desarrollan conductas que interfieren en la interacción dentro de los diferentes entornos en los que intervienen. Es importante tener en cuenta que estas personas empiezan a mostrar estas conductas desde su niñez, lo cual brinda la posibilidad de realizar un trabajo terapéutico que permita la modificación de las conductas inasertivas en las personas con Síndrome de Down.

A través de este artículo se muestran las características físicas y psicológicas de las personas con trisomía 21, algunos de los problemas de conducta más comunes y una posible intervención que ha sido muy útil para solucionar dichos problemas en los individuos con Síndrome de Down. El Apoyo Conductual Positivo provee una alternativa de tratamiento desde los diferentes contextos que claramente refiere que los problemas de conducta en las personas con Síndrome de Down tienen solución mientras exista un trabajo serio y un compromiso alto de parte de la familia, la institución educativa y la sociedad.

Referencias

- Corporación Síndrome de Down. (1995). *Usted sabe que es el Síndrome de Down*. Bogotá.
- Cuilleret, M. (1984). *Les mongoliens sont parmi nous. Ou Les mongoliens ne sont plus*. Villeurbanne : Ed. S.I.M.E.P.
- Chicoine, B. y McGuire, D. (1996). *Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con Síndrome de Down*. Recuperado el 20 de mayo de 2005 de <http://www.downcantabria.com/articuloD4.htm>.
- Edmonson, H. y Turnbull, A. (2004). Apoyo conductual positivo. *Revista Síndrome de Down*. Vol. 21, 3-15.
- Flórez, J. y Troncoso M. (1985). *Terapeutica en el Síndrome de Down*. Barcelona : Ed. Salvat.
- Síndrome de Down. Informe del seminario sobre temas de familia y salud*. (1994). Bogotá.
- García, S. (1983). *El niño con Síndrome de Down*. Tlacoquemécatl : Ed. Diana, S.A.
- Pueschel, S. (1996). Transición desde la edad infantil a la adulta en los jóvenes con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*. Vol. 13, 126 – 132.
- Patterson, B. (2003). Problemas de conducta en las personas con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*. Vol. 20, 99-102.
- Walter, J. y Shea, T. (1987). *Manejo conductual*. Un enfoque practico para educadores. México D.F: Ed. El manual moderno.