



## EL SÍNDROME DE DOWN Y SU REPERCUSIÓN EN EL RENDIMIENTO ACADÉMICO

**Mg. Lilian Reza Suárez,**  
Docente Universidad de Guayaquil

**Jessenia Katuska Pilay Ponce,**  
Médica U.G.

**Jorge Efraín Camacho Desiderio,**  
Médico U.G.

**Vanessa Katherine Mejía Valencia,**  
Médica U.G.

**Ginet Stefany Cruz Guaranda,**  
Médica U.C.E.  
[lilianreza@gmail.com](mailto:lilianreza@gmail.com)

“Cuando uno ve la discapacidad antes que al niño, no sólo es malo para el niño, sino que priva a la sociedad de todo lo que ese niño tiene que ofrecer” Anthony Lake-UNICEF

Para citar este artículo puede utilizar el siguiente formato:

Lilian Reza Suárez, Jessenia Katuska Pilay Ponce, Jorge Efraín Camacho Desiderio, Vanessa Katherine Mejía Valencia y Ginet Stefany Cruz Guaranda (2019): “El síndrome de Down y su repercusión en el rendimiento académico”, Revista Caribeña de Ciencias Sociales (junio 2019). En línea

<https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/06/sindrome-down-rendimiento.html>

### Resumen

Esta investigación se realiza en beneficio de los niños con Síndrome de Down y su posible inclusión en un aula regular; además, conocer los avances médicos y científicos respecto de este síndrome. Estos niños tienen problemas cognoscitivos por eso sus necesidades de aprendizaje son diferentes a las de otros niños, por este motivo los representantes legales y especialmente el equipo docente necesita aplicar estrategias didácticas, adaptaciones microcurriculares idóneas para atender a este grupo vulnerable, así como disponer de recursos y programas específicos y aplicarlos dentro del aula en beneficio de estos niños. El tema se apoya en la interdisciplinaridad porque involucra profesionalmente a médicos y a docentes a fin de que estos últimos se familiaricen más con este trastorno genético. Gracias a la educación inclusiva, luego de un proceso específico, se puede admitir a los niños con síndrome de Down en el aula regular, pero se debe conocer de qué manera este síndrome afecta a los

estudiantes para intervenir más eficazmente en los procesos de enseñanza aprendizaje, pues los programas de ayuda temprana por parte de médicos, terapeutas y educadores que atiendan la situación específica de cada alumno coadyuvará en el tratamiento del síndrome en el contexto escolar y así este grupo vulnerable pueda alcanzar un mejor rendimiento académico, de acuerdo a sus posibilidades.

**Palabras claves: Síndrome de Down - adaptaciones microcurriculares - rendimiento académico**

#### **Abstract**

This research is carried out for the benefit of children with Down syndrome and their possible inclusion in a regular classroom; In addition, to know the medical and scientific advances regarding this syndrome. These children have cognitive problems that is why their learning needs are different from those of other children, for this reason the legal representatives and especially the teaching team need to apply didactic strategies, suitable microcurricular adaptations to attend to this vulnerable group, as well as having resources and specific programs and apply them in the classroom for the benefit of these children. El tema se apoya en la interdisciplinariedad porque involucra profesionalmente a médicos y a docentes a fin de que estos últimos se familiaricen más con este trastorno genético. Thanks to inclusive education, after a specific process, children with Down syndrome can be admitted in the regular classroom, but it must be known how this syndrome affects students to intervene more effectively in the teaching-learning processes , because the programs of early help on the part of doctors, therapists and educators that attend the specific situation of each student will contribute in the treatment of the syndrome in the school context and this vulnerable group can achieve a better academic performance, according to their possibilities .

**Keyword: Down syndrome - microcurricular adaptations - academic performance**

#### **1.-Introducción**

Debido a los cambios homologantes que se vienen dando en el globo terráqueo y sobre todo la inclusión educativa, consagrada en nuestra Carta Magna desde 2008, nos interesamos por indagar en la realidad social, de salud y sobre todo educativa, respecto a la situación que envuelve a los niños con síndrome de Down, lo cual nos involucra profesionalmente ya que este trastorno genético es uno de los que más afecta a los niños. (Rodríguez, 2018), por lo cual sus necesidades de aprendizaje son diferentes a las de otros niños.

Por este motivo tanto la familia como el equipo docente necesitarán adquirir experiencia y conocimientos en esta área. Así como disponer de acceso a los recursos y programas específicos. Los agentes educativos deben conocer más acerca de este tema para poder aplicar estrategias metodológicas adecuadas que mejoren el proceso de enseñanza aprendizaje de este grupo vulnerable. El sistema educativo ecuatoriano considera la educación

especial para los casos graves de los niños con algún tipo de síndrome, sin embargo, los padres han recibido con mucho agrado la inclusión consagrada en la constitución del Ecuador para los niños con síndrome de Down en el aula regular pues se espera que la comunidad educativa esté preparada para atenderlos de manera adecuada y así ellos puedan desarrollar su desempeño académico. El proceso es sencillo, se requiere el diagnóstico médico y valoración psicológica de miembros del Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades (CONADIS) quienes emiten un carnet, luego la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión (UDAI) los valora y emite un diagnóstico. A la fecha existen registradas 100.690 personas con discapacidad intelectual, el 22,42% del total de registrados, con un rango de entre el 50% a 74% de discapacidad. (CONADIS, 2018)

Con todo, la estructura del sistema educativo ecuatoriano contempla aún la educación especial, la misma que es parte del mencionado sistema, de tipo transversal e interdisciplinaria dirigida a estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad, no susceptibles de inclusión. Plantea el reconocimiento de las diferencias y el respeto de la diversidad, asegura el cumplimiento del principio de equiparación de oportunidades, como un aspecto de enriquecimiento. Se caracteriza por proveer un conjunto de servicios, recursos humanos y técnicos, conocimientos especializados y ayudas, con el propósito de asegurar aprendizajes de calidad a los estudiantes.

Accederán a estas instituciones los estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad, que determine la evaluación del equipo de la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión (UDAI). (Ministerio de Educación, 2018)

Por lo cual, el ingreso de un estudiante con necesidades educativas especiales a una institución “especial” o “regular” depende por tanto de la valoración de la UDAI y del informe del CONADIS.

La Educación Especial sirve como base educativa y preparativa para una posible inclusión de los estudiantes en un aula regular.

## **2.-Desarrollo.**

### **2.1 El Problema:**

Debido a los cambios vertiginosos en las estructuras sociales, los maestros buscan brindar una educación de calidad y calidez, sostenible y perdurable para todos los estudiantes, especialmente para aquellos que presentan necesidades educativas especiales, asociadas a una enfermedad, como son los niños con síndrome de Down. La inclusión más que una palabra de moda y útil en documentos oficiales, es una urgencia para las personas afectadas por el Síndrome de Down pues causa, entre otros aspectos, una discapacidad cognitiva. Según los datos que se conocen, en el Ecuador dos de cada 1.000 niños nacen con el síndrome. La Organización Mundial de la Salud presenta estadísticas planetarias con 1 de cada 1.000 nacidos vivos. (El Comercio , 2017)

Considerando las características del Síndrome de Down es necesario implementar en el aula de clases estrategias metodológicas que les permita trabajar el área socio-afectiva mejorando

diversos aspectos como el manejo de habilidades sociales, su comportamiento ante un individuo ajeno a él y la relación con sus familiares, expresar sus sentimientos y obtener más coordinación en las destrezas, en muchos casos no tienen un ambiente favorable que genere motivación para desarrollar las habilidades que no han evolucionado por completo, por eso los docentes deben construir actividades y recursos que beneficien la formación socio-afectiva, que lo ayudará a relacionarse con los diferentes entornos de aprendizaje, propiciando un mejor desempeño académico.

**Campo:** Salud - Educación

**Área de investigación científica:** Ciencias Sociales y Buen Vivir.

## **2.2.- Objeto de la investigación**

Analizar la incidencia del síndrome de Down, mediante una investigación bibliográfica, documental y de campo para implementar adaptaciones microcurriculares que ayuden a mejorar el proceso de enseñanza aprendizaje para este grupo vulnerable y sea potenciado su rendimiento académico.

### **Contexto:**

Mediante las estadísticas halladas en la investigación se logró identificar que existe un bajo rendimiento académico en los niños, pero no hay estudios respecto de si una de las variables fuese el síndrome de Down, como se explicará más adelante.

### **Objetivo General:**

Establecer la incidencia del síndrome de Down en el bajo rendimiento escolar mediante una investigación bibliográfica y documental para mejorar la calidad de vida de este grupo vulnerable

### **Objetivos Específicos**

- Conocer las causas y consecuencias que ocasionan el síndrome de Down.
- Describir las características físicas, psicológicas y sociales que poseen los niños con este síndrome.
- Proponer adaptaciones microcurriculares para potenciar las capacidades de los niños con el síndrome de Down.
- Dar a conocer los resultados de la presente indagación.

## **2.3.- Justificación e importancia**

Esta indagación es elaborada para proponer adaptaciones microcurriculares que permitan crear conciencia y prestar ayuda a los niños con Síndrome de Down en las escuelas ordinarias pues es necesario precisar la aplicación de dichas adaptaciones para este tipo de estudiantes con necesidades educativas especiales, asociadas a una discapacidad, y así ayudarlos en el proceso de aprendizaje.

La encuesta realizada a la comunidad educativa de una escuela (nombre protegido por no contar con la autorización de la directora para la publicación de los resultados) nos permite

conocer que el 82% de los 105 docentes encuestados piensa que no es pertinente la inclusión de niños con necesidades educativas especiales a las escuelas ordinarias considerando que la adecuada atención a este grupo vulnerable requiere un trabajo colaborativo entre todos los actores del proceso educativo ya que es el único medio factible a través del cual se pueda atender la diversidad; además, la estructura del sistema educativo ecuatoriano reconoce la educación especial y es ahí donde deben ser recibidos los niños con síndrome de Down, pero también la misma estructura permite la suma de los niños con necesidades educativas especiales en el sistema regular, desde este punto de vista, el presente trabajo permite mostrar los cambios que nuestra educación inclusiva requiere ya que por años la educación ha sido expuesta a procesos tradicionalistas donde los estudiantes que presentan trastornos de aprendizaje como el Síndrome de Down han sido excluidos de las escuelas ordinarias ya sea por falta de preparación de los docentes, programas que permitan la inclusión de dichos estudiantes, por la deficiente metodología aplicada o por el trabajo aislado de docentes y padres.

Hay una propuesta de cambio pues la educación sufre un constante proceso evolutivo, da herramientas para interpretar y mejorar las nuevas realidades esas son las actuales corrientes contemporáneas sociales inclusivas, crear una jurisdicción que atienda los desafíos de aprendizaje que plantean los niños con síndrome de Down, donde los argumentos sean persuasivos, la presencia del docente sirva de guía a situaciones interesantes para que el estudio sea algo agradable y dé inclusión a este grupo vulnerable.

El docente contemporáneo debe tener: empatía, adaptarse a los cambios homologantes que marca la globalización, experto en crear aprendizajes, ayudar a quien lo necesita como es el caso de los niños con Síndrome de Down.

La importancia de esta investigación radica en recomendar adaptaciones microcurriculares que permitan mejorar el desarrollo cognitivo e integral de los estudiantes con Síndrome de Down y que promueva cambios trascendentales en el enfoque y en la organización de los servicios dirigidos al alumnado atendiendo a la "educación especial" de calidad, tomando iniciativas que difundan y desarrollen el conocimiento como elemento individual e imprescindible para una sociedad justa, equilibrada e inclusiva.

## **2.4 Marco teórico**

**Breve historia del Síndrome de Down.-** John Langdon Down nació en 1828 en Torpoint, Cornwall (Inglaterra), durante una tormenta de verano, se refugió en un cobertizo igual que lo hizo una niña con retraso mental; se preguntó entonces si no se podía hacer nada por ella. Esto fue para él una premonición. A los 18 años de edad se trasladó a Londres. Allí fue ayudante de un cirujano en su práctica privada. Así comienza la indagación sobre este síndrome. Luego del fallecimiento de su padre decide estudiar medicina, tenía 25 años.

Bajo la influencia de la teoría de Charles Darwin (1809-1882), su contemporáneo y coterráneo, Down creyó que la entidad que hoy se conoce con su nombre, era un retroceso hacia un tipo racial más primitivo, una forma de regresión al estado primario del hombre. Sus rasgos le

recordaron los mongoles, nómadas de la región central de Mongolia, que entonces se consideraban "primitivos" y poco evolucionados. También pensó en un principio que ciertas enfermedades de los padres podían originar este síndrome y en trabajos posteriores señaló que la tuberculosis durante el embarazo podía romper la barrera de las razas y ocasionar que padres europeos tuvieran hijos orientales. Down buscaba explicaciones científicas y naturales para las anomalías congénitas que se achacaban entonces a razones divinas.

En 1866 publicó en la revista *London Hospital Reports*, un artículo de tres páginas y media en el que presentaba una descripción minuciosa de un grupo de "pacientes" con discapacidad intelectual que mostraban características físicas parecidas: "Observations on an Ethnic Classification of Idiots". Describió las características faciales, la anormal coordinación neuromuscular, las dificultades que mostraban con el lenguaje oral, así como la asombrosa facilidad que tenían para imitar a los médicos, además de su gran sentido del humor. El término "mongolismo" se extendió a lo largo del siglo XX hasta que en los años sesenta varios científicos, a través de la revista *The Lancet*, señalaron que era inadecuado y se propuso, entre otros, el de "trisomía del par 21" o síndrome de Down. Hoy se tiene como un trastorno genético que implica una combinación de defectos congénitos, entre los que se incluyen cierto grado de retardo mental, rasgos faciales característicos y, a menudo, defectos cardíacos, deficiencia visual y auditiva y otros problemas de salud. La gravedad de todos éstos varía en gran medida entre los individuos afectados. (Madrigal Muñoz & Fresquet, 2006)

A mediados de la década de 1960 el gobierno de Mongolia hizo llegar una queja formal a la OMS (Organización Mundial de la Salud) recriminando el uso del término mongol para referirse a quienes tenían el síndrome ya que lo consideraban despectivo para los habitantes de su país. Fue a partir de entonces cuando se tomó conciencia sobre el tema y comenzó a aplicarse el término 'síndrome de Down' (como referencia a John Langdon Down). Hoy en día, después de medio siglo, todavía hay algunas personas que utilizan despectivamente estos términos. (López, 2015)

**Qué es el Síndrome de Down.-** El síndrome de Down es una condición que se debe a la trisomía del cromosoma 21, que es la presencia de una copia extra, a veces total y a veces parcial, de este cromosoma. Es por tanto una condición de origen genético; es decir, como está presente desde el momento del nacimiento, es una condición congénita. Sin embargo, en muy pocos casos es una condición hereditaria.

**Tipos del Síndrome de Down.-** Existen tres tipos de síndrome de Down, en función de su etiología: trisomía libre, mosaicismo y traslocación. De ellas, solo la traslocación tiene componentes hereditarios y afecta al 3% de los casos de síndrome de Down, mientras que la trisomía libre, que afecta al 95% de los casos, no es hereditaria. Además, del 3% de los casos producidos por traslocación, solo 1/3 sería heredado de los progenitores, es decir, solo el 1% de los casos de síndrome de Down están asociados a la herencia genética.

**1. Trisomía libre.-** La trisomía libre (CIE-10 Q90.0), también conocida como trisomía 21 meiótica no disyuntiva, es la forma de síndrome de Down más común y es el origen del 95% de

los casos. Se produce por un error durante la formación de los gametos, en concreto durante la fase de disyunción del material genético. Es similar a lo que ocurre en la mayoría de casos de muchas otras trisomías, como la trisomía X. La disyunción es la fase de la meiosis en la que dos cromosomas homólogos se separan de modo que el gameto descendiente, ya sea un óvulo o un espermatozoide, queda con la mitad de la información genética que los progenitores. La no disyunción es un error en esta fase; el par de cromosomas no se separa y el gameto queda con un cromosoma extra. La trisomía libre se asocia con el deterioro del material genético, principalmente por la edad, pero no es hereditaria. En un 15% de los casos es transmitida por los espermatozoides y en un 85% por los óvulos.

**2. Mosaicismo.-** La trisomía 21 en mosaico (CIE-10 Q90.1), también conocida como trisomía 21 mitótica no disyuntiva, es la forma de síndrome de Down menos frecuente y afecta en torno al 2% de los casos. Se debe a un error en la división celular durante las primeras fases de desarrollo embrionario. Al producirse después de la fecundación y a diferencia de las otras formas de síndrome de Down, no todas las células del individuo tendrán el cromosoma 21 extra, solo las células descendientes de las células embrionarias en las que se produjo el error. Por este motivo, estas personas desarrollan grados muy variables de la condición. También por producirse tras la fecundación, no está ligada a componentes hereditarios.

**3. Traslocación.-** La trisomía 21 por traslocación (CIE-10 Q90.2), o trisomía 21 disyuntiva, es la segunda causa más frecuente y afecta al 3% de los casos. Esta forma de síndrome de Down se debe a que un fragmento del cromosoma 21 se trasloca y queda unido a otro cromosoma, con mayor frecuencia al cromosoma 14, pero no hay problemas durante la disyunción del material genético. Un individuo puede portar una traslocación pero sin que haya mayor o menor información genética en sus células, tan solo uno de sus cromosomas está en un orden diferente. Este tipo de reordenamiento cromosómico se denomina reordenamiento balanceado y produce un fenotipo normal, es decir, no genera ningún tipo de síntoma y una persona lo puede portar sin saberlo. Sin embargo, un individuo portador de una traslocación puede transmitirla a su descendencia que entonces sí presentará trisomía del cromosoma 21 y desarrollará un fenotipo de síndrome de Down. Esto ocurre tan solo en un tercio de los casos de síndrome de Down por traslocación, en los otros 2/3 la traslocación ocurre en algún momento tras la fecundación.

Es decir, el síndrome de Down por traslocación ligado a la herencia genética afecta en torno a 1% de todos los casos de síndrome de Down. En caso de antecedentes familiares, se suele recomendar hacer un estudio genético para conocer si el origen es por traslocación y así valorar las posibilidades de que aparezca el síndrome de Down en una nueva descendencia. (Asociación Down Monterrey, 2019)

#### **Se puede prevenir o evitar el síndrome de Down?**

No es posible prevenir o evitar que su hijo tenga síndrome de Down. Sin embargo, el riesgo es menor si tiene hijos a una edad más temprana.

**Detección temprana del Síndrome de Down.-** Desde que John Langdon Down identificó el síndrome en 1866 hasta las más recientes investigaciones, los especialistas han trabajado mucho. La primera consideración es la identificación temprana mediante exámenes que permitan determinar en los niños si requieren terapias de lenguaje y físicas. La sociedad debe reconocer el valor y la entereza de quienes lo afrontan a diario. La búsqueda de un trabajo y la vida afectiva son los principales problemas a superar. Sin duda, la lucha actual es por la inclusión y para romper las barreras, con el fin de que quienes tienen este trastorno genético puedan hacer una vida autónoma, en Ecuador gracias a las leyes inclusivas, se exige un porcentaje de personas con capacidades especiales que deben constar en el rol de cada empresa.

**Cómo detectar el síndrome de Down en el embarazo. -** Gracias a los avances ginecológicos, las futuras madres pueden dentro de los primeros meses de gestación, asegurarse de que el feto se desarrolla de forma correcta, seguir el crecimiento del futuro bebé e incluso detectar anomalías como el síndrome de Down en el embarazo. Los médicos pueden realizar varias pruebas prenatales para detectar este síndrome a lo largo del embarazo. Algunas pruebas no son del todo fiables, otras tienen cierto grado de riesgo para la futura mamá y para el bebé. Por ello es importante conocer todas las alternativas para poder escoger la más adecuada. Acudir al médico especialista es lo más recomendado para las futuras madres y así vencer los temores normales del embarazo, como es la posible aparición de anomalías genéticas o si su hijo nacerá sano. Es el caso de la prueba del síndrome de Down durante el embarazo, que permite descartar la presencia de esta anomalía genética, la edad o la presencia de anomalías genéticas en anteriores embarazos son algunas de las causas más frecuentes que hacen que la prueba para detectar el síndrome de Down se considere seriamente. Si la gestante, para seguridad, desea someterse a alguna prueba de detección de síndrome de Down, debe pensar en su seguridad y en la del bebé. Estas pruebas tratan de saber si el futuro niño presenta alguna alteración cromosómica. Hay una variedad de pruebas existente pero no todas son seguras para el binomio madre-hijo.

**Prueba de translucencia nual.-** Esta prueba es de carácter predictivo, es decir, no tiene resultados concluyentes, pero a su favor cuenta el hecho de no ser invasiva, con lo que el binomio madre-hijo no corren peligro. Es similar a una ecografía, realizada con ultrasonidos. En este caso el especialista medirá el grosor del pliegue nual y comprobará si se encuentra entre los valores que podrían suponer un indicio de anomalías genéticas.

**Pruebas Invasivas. -** Pueden ser realmente efectivas en su predicción, sin embargo, pueden poner en riesgo el embarazo, incluso pueden llegar a provocar un aborto espontáneo. La prueba más común de estas características es la amniocentesis. Es por eso que se debe valorar aquellas pruebas que den una seguridad plena de que no le ocurrirá nada ni a la madre ni al bebé.

**Pruebas no invasivas.** - Dado que la prueba anterior no es precisa, se puede contar con una prueba prenatal no invasiva, como por ejemplo el test prenatal no invasivo NACE. Esta prueba es totalmente segura para la madre y para el niño, hasta el punto de ser considerada una de las pruebas de embarazo para detectar el síndrome de Down más seguras disponibles en la actualidad. Su característica es que no es necesario extraer líquido amniótico desde el útero, evitando así, el riesgo existente de aborto espontáneo. Además, se puede realizar antes que la amniocentesis, teniendo así que esperar menos tiempo para saber cómo avanza el desarrollo del feto.

**Triple Screening para detectar el Síndrome de Down.-** Esta prueba es una combinación de pruebas no invasivas que se realizan durante el primer trimestre del embarazo y que permiten conocer el índice de riesgo del feto de padecer malformaciones o determinadas anomalías genéticas, entre ellos el síndrome de Down. Los resultados del Triple Screening, basados en el análisis bioquímico de hormonas que se encuentran en la sangre de la madre entre otras variables, no ofrecen un diagnóstico, pero sí un riesgo de probabilidad que te permite saber si deberías realizarte otras pruebas más complejas, como por ejemplo la amniocentesis o el test prenatal no invasivo NACE.

En qué consiste el Triple Screening y cuándo se debe realizarlo.- Es una prueba muy sencilla en la que ni la madre ni el feto sufren ningún tipo de dolor o trauma. Se debe hacer entre la semana 9 y la 11 del embarazo. Combina el análisis de sangre en la que se miden dos valores: la cantidad de hormona HCG producida por la placenta y la cantidad de PAPP-A, proteína producida por el feto), junto con la medición de la translucencia nuchal por ecografía y la edad de la madre. La información de los resultados incluye:

Los datos demográficos: edad de la madre, peso, raza, edad del feto, número de fetos, si es fumadora o padece diabetes u otros antecedentes de importancia.

Los datos bioquímicos: los valores de las hormonas analizadas en la sangre.

Los datos ecográficos: la medición de la translucencia nuchal (TN) y el tamaño del feto, además de la fecha en que se realiza la ecografía. La información da como resultado el cálculo de un índice de riesgo, por encima del cual puede ser alta la posibilidad de tener un embarazo con alteraciones cromosómicas. De esta forma este screening ayuda a los médicos a detectar posibles anomalías congénitas, como defectos en el tubo neural (espina bífida) o anomalías cromosómicas, entre las cuales la más conocida es el síndrome de Down, pero también otros como el síndrome de Edwards o el de Patau, menos frecuentes y más graves.

Fiabilidad del Triple Screening para la detección del síndrome de Down.- Este un análisis que destaca por su sencillez. No ofrece un diagnóstico, es decir, no confirma que el feto presente dicha patología, pero sí nos dice si éste tiene un índice de riesgo bajo, moderado o alto de

padecerla, es bastante efectivo para saber las probabilidades que tiene el feto de tener síndrome de Down. Su fiabilidad es de hasta el 85%. Este examen es un control rutinario que se recomienda a todas las embarazadas porque ni la madre ni el feto corren riesgo. Además se hace en el primer trimestre de la gestación, lo que permite que la madre, en caso de índice de riesgo bajo, esté tranquila durante el resto del embarazo.

En caso de que el resultado del Triple Screening arroje un riesgo alto, el médico solicitaría una ecografía detallada para examinar al feto, incluyendo su cráneo y su columna vertebral, así como pruebas más avanzadas. Tradicionalmente esta prueba ha sido la amniocentesis, una prueba invasiva que implica la punción del vientre materno,

**La amniocentesis, una prueba certera.** - Esta es una prueba más fiable para detectar el síndrome de Down en el embarazo, consiste en extraer una pequeña muestra del líquido amniótico que rodea al feto, este líquido contiene la información necesaria para comprobar la presencia de alteraciones genéticas. Aunque los resultados de esta prueba se consideran altamente fiables, hay que tener en cuenta que se trata de una prueba invasiva con ciertos riesgos, ya que para su realización se debe introducir una aguja que penetre hasta el útero. Por ello, la embarazada puede sufrir dolor abdominal, sangrado o pérdida de líquido amniótico e irritación en la zona de la punción. Además, la amniocentesis sólo se puede realizar a partir de la semana 14 del embarazo. Esto hace que hasta la mitad del segundo trimestre del periodo de gestación no se pueda tener la tranquilidad de saber si el bebé sufre alguna alteración cromosómica.

**El test NACE.**-Es un test prenatal no invasivo que analiza las alteraciones cromosómicas más comunes sin poner en riesgo el embarazo, ya que se realiza extrayendo una muestra de sangre de la mamá, adelantando este resultado a la semana 10 del embarazo. Precisamente por esto, el Test Prenatal No Invasivo NACE ofrece la tranquilidad de un embarazo sano con la máxima antelación. Con una sola y sencilla extracción de sangre periférica de la madre, igual que en un análisis rutinario, se logra la detección del ADN del bebé libre circulante en el plasma materno mediante tecnología de secuenciación de nueva generación y análisis bioinformáticos avanzados. El Test Prenatal No Invasivo NACE detecta este síndrome con una sensibilidad del 99.7%, lo que deja apenas un margen de error del 0.3%, y garantiza una alta fiabilidad. Con el test prenatal de ADN fetal en sangre materna se obtiene los resultados en tan solo 72 horas laborables desde la recepción de la muestra. Prueba del síndrome Down con análisis de sangre: fiabilidad en un 99%

Se debe tener en cuenta que con pruebas prenatales invasivas existe un riesgo para el binomio madre-hijo, existe una pequeña probabilidad de sufrir alguna infección o pérdida de líquido amniótico que pueda provocar un aborto espontáneo.

**Las causas del síndrome de Down .-** El síndrome de Down es una anomalía genética que se produce por la presencia de una copia extra del cromosoma 21. Esto provoca una trisomía en

este par, responsable de un grado de discapacidad que es variable en cada afectado. Esta anomalía se empieza a desarrollar durante el proceso de gestación, y por eso es posible hacerse una prueba del síndrome de Down a través de un análisis de sangre durante el embarazo. Son los errores en la fase de meiosis, en el proceso de división celular, los que causan el exceso de cromosomas del síndrome de Down, aunque es algo que está fuertemente relacionado a nivel estadístico con la edad de la madre en el momento de la concepción. Es decir, cuanto mayor es la edad, mayor probabilidad de que el bebé desarrolle una trisomía del par 21. Esta probabilidad asciende especialmente a partir de los 35 años, momento a partir del cual se recomienda realizar ciertas pruebas.

**Afecciones relacionadas con el Síndrome de Down.-** Las personas con síndrome de Down pueden llegar a padecer algunas de las siguientes afecciones durante su vida:

Anomalías congénitas que afectan al corazón

Problemas en los ojos, como cataratas

Problemas digestivos como bloqueo gastrointestinal y problemas crónicos de estreñimiento

Problemas auditivos

Dislocación de cadera

Apnea de sueño

Desarrollo tardío de la dentadura

Hipotiroidismo

El síndrome de Down es la alteración genética humana más común y, sin embargo, existe mucho desconocimiento a su alrededor. Existen mitos y rumores alrededor de cuáles son las causas del síndrome de Down, y los ginecólogos tienen un papel muy importante a la hora de explicarlos.

**Las estadísticas del síndrome de Down.-** Las estadísticas y las investigaciones revelan que son las futuras madres de más edad son las que más riesgo tienen de tener hijos con Síndrome de Down lo cierto es que la mayoría de los bebés (aproximadamente 75%) afectados por esta anomalía cromosómica nacen de madres que tienen 35 años o menos.

Un posible motivo: las madres mayores tienden a tener menos hijos. (Sólo el 9% de los nacimientos se dan en madres mayores de 35 años y el 25% de los bebés con síndrome de Down nacen precisamente en este grupo de edad, en la treintena). La probabilidad de que una mujer menor de 30 años tenga un bebé con síndrome de Down es de menos de uno de cada 1,000 niños nacidos, pero esta posibilidad aumenta a 1 de cada 400 para las mujeres que se quedan embarazadas a los 35 años. Una probabilidad que aumenta a medida que se eleva la edad de la mujer, por lo que a los 42 años la probabilidad de es de uno de cada 60, y a los 49: uno de cada 12. Como las posibilidades de tener un bebé con esta anomalía aumentan con la edad de la madre, muchos médicos recomiendan que las mujeres mayores de 35 años se sometan a pruebas de diagnóstico prenatal. Sin embargo, ¿qué pasa con las futuras madres más jóvenes? Para ellas, y porque nada es más importante que poder asegurar el nacimiento

de un bebé sano, está a disposición el Test Nace, que fue explicado anteriormente, avalado por estudios científicos y reconocido en las más prestigiosas sociedades científicas, la prueba está a disposición de todas las mujeres, que independientemente de su edad, decidan saber si su futuro hijo padece o no alguna de las alteraciones cromosómicas más comunes, como el síndrome de Down. (Martínez Frías, 2016)

**Factores de riesgo del síndrome de Down: A mayor edad mayor riesgo del Síndrome de Down.-** La relación entre la edad materna y el riesgo de dar a luz un niño con síndrome de Down está firmemente establecida: el riesgo aumenta a partir de los 32 años, siendo la edad de mayor riesgo a partir de los 45 años. Esta relación entre la edad materna y la trisomía sugiere que el origen de esta anomalía está en la meiosis materna, que explicaremos a continuación. La trisomía 21 se origina de manera preferente en una no disyunción en la meiosis de la madre: la fecundación se produce por la unión de un espermatozoide paterno y un ovocito materno. Para que la célula resultante de esa unión, que dará lugar al futuro embrión, tenga 46 cromosomas, tanto el espermatozoide como el ovocito deben tener 23 cromosomas ( $23 + 23 = 46$ ), es decir, tienen que haber disminuido su información genética a la mitad, y esto se hace por medio de un proceso llamado meiosis.

La frecuencia de no disyunción aumenta correlativamente con la edad materna; en la mujer todos los ovocitos están formados en el momento del nacimiento y algunos de ellos se van activando en los ciclos menstruales sucesivos hasta la menopausia. En cambio, la producción de espermatozoides es continua durante la vida adulta del varón, lo que no significa que esté libre de que ocurra no disyunción en sus espermatozoides. Si bien la mayor parte de las trisomías 21 suceden por una no disyunción materna, una minoría de ellas, el 20%, sucede por una no disyunción paterna. La no disyunción es un fenómeno esporádico, de manera que si una mujer ha tenido un hijo con síndrome de Down por trisomía, el riesgo de que tenga otro se relaciona solamente con su edad. En cambio, si una mujer ha tenido un niño enfermo debido a una translocación, es probable que uno de los dos padres sea portador de una translocación y el riesgo de recurrencia es mucho mayor. (Downarez, 2017)

Hasta hace poco este estudio revelaba esta relación edad/síndrome de Down, pero tenemos en Ecuador datos recientes que contemplan otra variable:

**El Síndrome de Down en mujeres jóvenes.** - Cada vez más mujeres jóvenes, de entre 20 y 25 años, son quienes tienen hijos con Síndrome de Down (SD) y la cifra va aumentando. Ello es “preocupante y plantea un desafío a la política sanitaria que debe establecer, mediante un estudio, porqué ocurre esta inusitada frecuencia”, ha advertido en Redacción Médica, el genetista Milton Jijón. “El Síndrome de Down es un asunto específico, especial. Las otras enfermedades genéticas no necesitan la rehabilitación que ésta requiere”, ha asegurado el especialista, pionero en la investigación de esta malformación. Para Jijón, que ha pasado 25

años investigando el síndrome de Down, es necesaria “una política que establezca centros de atención integral y exista seguimiento del crecimiento y desarrollo” de estos niños. “En el MSP no existe una atención sistematizada para el SD, es decir, no hay atención programada de una confirmación diagnóstica por análisis cromosómico, tampoco la determinación de SD por translocación, ni el diagnóstico prenatal (para evitar la repetición del mismo caso en la familia y evitar la ocurrencia del síndrome en mujeres mayores a 35 años)”, ha reclamado Jijón.

La situación para el Ministerio de Salud Pública.- Yorelvys Perdomo, director Nacional de Discapacidades, en cambio, ha explicado a Redacción Médica, que para el ente regulador las personas con SD tienen atención prioritaria, se considera tienen mayor vulnerabilidad, pero no es posible crear centros de atención específica solo para ellos.

Dentro del Modelo de Atención Integral en Salud (MAIS), estas personas reciben la atención y rehabilitación adecuada en centros donde también se atienden otras patologías. El MSP se ocupa de todas las discapacidades, ha asegurado Perdomo. El director ha indicado que existen áreas de estimulación temprana en gran parte de los centros de salud tipo B y C de primer nivel de atención y por tanto las personas con SD reciben atención integral de calidad y calidez. A eso se suma los 5 centros a nivel nacional especializados en rehabilitación “donde tratamos de integrar áreas para todos”, ha mencionado: “Actualmente estamos implementando un manual de atención integral en salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad”, donde además se abordará la norma de violencia, ha añadido Perdomo.

Una contraposición. Por su parte, Jijón ha manifestado que el Ministerio de Salud Pública “debería establecer un plan de operación integral a nivel nacional, en donde se contemple el diagnóstico genético, prenatal, centros de rehabilitación específica para los niños Down porque la de ellos no es la misma. Sus déficits neuromotores están establecidos por otras causas. Este niño requiere atención específica de acuerdo a su edad”. El especialista ha detallado que “el crecimiento y desarrollo de estos niños es diferente. No se aplican a las tablas de los niños sin el síndrome. Por lo tanto, en el MSP no hay atención integral en los primeros 4 años”. “Posteriormente cuando deben actuar de manera conjunta con el Ministerio de Educación para asumir la escolaridad los preceptos legales se quedan en eso. Hasta ahora no hay una sola escuela que tenga maestros especializados en la conducción de niños Down conjuntamente con niños sin el síndrome. Allí se produce un desfase social y educativo”. (Perdomo & Jijón, 2017)

### **¿Cuáles son las expectativas para las personas que padecen del síndrome de Down?**

La expectativa de vida de las personas con síndrome de Down ha subido de los 25 años como media hace 30 años, a situarse en los 60 en la actualidad. Esta situación se debe a varios factores: “El principal ha sido la disponibilidad de muy buenos tratamientos que corrigen o previenen graves complicaciones propias del síndrome de Down (cardiopatías congénitas, neumonías y otras infecciones de repetición, leucemias, hipotiroidismo...)”. (Flórez, 2019)

A las mejoras en la esfera sanitaria se han sumado las educativas y sociales, que les han permitido no solo vivir más años, sino con una mayor calidad de vida. Pero, a medida que se

eleva el umbral de supervivencia, empieza a emerger un nuevo reto: una mayor incidencia de la enfermedad de Alzheimer. (Confederación Española de Alzheimer, 2017)

Las personas con síndrome de Down, en general, tienen un envejecimiento precoz debido a una serie de causas relacionadas con los genes del cromosoma 21 que se encuentra triplicado, que es lo que caracteriza precisamente al síndrome de Down (por ello se llama también 'trisomía 21'). También existe el riesgo de desarrollar con mayor probabilidad que el resto de la población la enfermedad de Alzheimer. El especialista precisa que la causa fundamental reside en la mayor presencia de proteína 'beta-amiloide' en el cerebro, que es neurotóxica. Y ello es debido a que el gen responsable de la producción de esa proteína se encuentra en el cromosoma 21 y, por tanto, actúa más. (Downciclopedia, 2016)

"Desconocemos todavía las razones por las que unas personas desarrollan el Alzheimer y otras no. Sin duda, influyen muchos factores relacionados con el ambiente, la educación, la vida activa, la alimentación correcta, el ejercicio físico. No está claro si hay diferencia en razón del sexo. Se está investigando muy activamente sobre este tema y espero que llegue el día en el que se pueda prevenir a tiempo el desarrollo de esta enfermedad". (Flores, 2019)

#### **Prevalencia del Alzheimer en los afectados por el síndrome de Down.-**

La mayoría de los estudios indican que todos los afectados con síndrome de Down de más de 35 años presentan signos neuropatológicos cerebrales que son propios de la enfermedad de Alzheimer, si bien se advierte que los estudios de prevalencia indican que no todos desarrollan los síntomas clínicos que acompañan o marcan la demencia.

"La tasa media de prevalencia del Alzheimer en el síndrome de Down parece estar alrededor del 15%, y aumenta con la edad. Depende de qué instrumentos diagnósticos se elijan y de los criterios que se empleen. Parece haber un consenso en el sentido de que, si bien la tasa de prevalencia en su conjunto puede ser similar o ligeramente superior a la que se observa en la población general, la media de edad a la que se inicia en la población con síndrome de Down es considerablemente más baja: unos 20 años antes que en la población general". (Flórez, 2019)

Para el diagnóstico se requiere de habilidad verbal, atención y otras destrezas de las que pueden carecer algunas personas con síndrome de Down. Así por ejemplo, apunta a la depresión, que puede estar presente frecuentemente, pero en el síndrome de Down puede mostrar manifestaciones algo diferentes, ya que no saben verbalizarlo y se ha de recurrir a otros signos como el llanto, retraimiento, insomnio, aspecto decaído, entre otros. Además, pueden aparecer síntomas propios de alteraciones físicas, como pérdidas sensoriales de visión o audición, hipotiroidismo, apnea del sueño, dolor o molestias por causas orgánicas, que pueden ser interpretadas equivocadamente como la aparición del mal de Alzheimer; por lo cual, se recomienda realizar un examen físico completo antes de emitir un diagnóstico. En conclusión, los síntomas iniciales de la demencia Alzheimer en la población con síndrome de

Down no van a ser iguales a los que presentan el resto de la población. "En la población general es frecuente que se inicie con problemas de memoria episódica y de orientación. En el síndrome de Down pueden ser más frecuentes los llamados síntomas de la corteza prefrontal: indiferencia, falta de cooperación, apatía, depresión, deficiente comunicación social y alteraciones en las diversas manifestaciones del funcionamiento adaptativo; y sólo más adelante puede manifestarse la pérdida de memoria". (Downciclopedia,2016)

La calidad del envejecimiento de una persona en general, y de una persona con discapacidad intelectual en particular, depende en buena parte de las condiciones que haya tenido a lo largo de su vida, del grado en que su vida haya tenido un proyecto y éste haya sido seguido con constancia. (Downciclopedia,2016)

"Cuanto más se haya poseído, más retendrá o más se tardará en perderlo. Y esto sirve para conseguir que continúen en la realización de algunas actividades, en el arreglo personal, en el mantenimiento de la comunicación, etc. Cuidar adecuadamente a un paciente con enfermedad de Alzheimer es todo un reto; hacerlo a uno que, además, tiene síndrome de Down no es necesariamente más difícil, pero es posible que el declive sea más rápido y el cuidador se alarme". (La nueva España, 2017)

#### **Estrategias de afrontamiento y apoyo**

Al inicio de los procesos es probable que se sienta una gran variedad de emociones, como ira, miedo, preocupación y tristeza, probablemente no se sepa qué esperar, además de un sentimiento de impotencia para atender a un niño con una discapacidad. Lo mejor en este caso es la información y el apoyo.

#### **Decisiones para afrontar el síndrome de Down**

Se deben tomar decisiones importantes acerca de la educación y el tratamiento del niño con síndrome de Down. Se recomienda conformar un equipo de profesionales de salud, maestros y terapeutas en quienes confiar, estos profesionales ayudan en la evaluación de los recursos disponibles en el sector, como son los programas gubernamentales y municipales para niños y adultos con capacidades especiales, por ejemplo: Programas de estimulación temprana, desde recién nacidos hasta 3 años, a fin de ayudarlos a desarrollar habilidades motoras, del habla, sociales y de autoayuda. Con la inclusión educativa, consagrada en nuestra Constitución debe iniciar el trámite en CONADIS-UDAI para el diagnóstico y ubicación en escuela especial o regular para integración, o a ambas en función de las necesidades del niño. Siempre con la asistencia y recomendaciones del equipo de atención médica, trabajando en conjunto con la escuela para comprender y elegir las opciones adecuadas.

Buscar a otras familias que tengan los mismos problemas, como grupos de apoyo para padres de niños con síndrome de Down. También se puede encontrar grupos de apoyo en Internet. Los familiares y amigos son un soporte que brinda comprensión y apoyo.

Participar en actividades sociales y de recreación. Dedicar tiempo para salidas familiares y buscar actividades sociales comunitarias, como el cuidado de parques, equipos de deportes o

clases de ballet. Con la debida adaptación, los niños y los adultos con síndrome de Down pueden disfrutar de actividades sociales y de recreación.

Promover la independencia. Las capacidades del niño con síndrome de Down son distintas a las de otros niños, pero con apoyo y práctica podrá realizar tareas, como empacar su almuerzo, vestirse e higienizarse, cocinar platos sencillos y lavar la ropa.

Preparación para la transición a la adultez. Se puede explorar las posibilidades de vivienda, trabajo y actividades sociales y recreativas antes de que tu hijo termine la escuela. Las viviendas comunitarias, los hogares colectivos, los empleos comunitarios, los programas de día o los talleres después de la escuela secundaria requieren cierta planificación por adelantado. La mayoría de las personas con síndrome de Down vive con sus familias o de forma independiente, asiste a escuelas convencionales, sabe leer y escribir, participa en la comunidad y trabaja, y puede tener una vida plena. (Mayo Clinic, S/F)

### **Tratamientos para el Síndrome de Down**

No hay un tratamiento estándar para el síndrome de Down. El tratamiento de cada persona depende de su caso individual. Esto incluye sus necesidades físicas e intelectuales, fortalezas y limitaciones. Tener síndrome de Down hace que su hijo tenga un mayor riesgo de tener una serie de problemas de salud. Estos necesitan diferentes formas de tratamiento. Los tratamientos pueden ser de una única vez, como la cirugía, o permanentes como una dieta especial. El tratamiento podría comenzar cuando su hijo es un bebé. Esto podría suceder si el bebé nace con un problema, como un defecto del corazón. Pueden examinarse otros problemas que ocurren comúnmente con el síndrome de Down. Éstos incluyen hipotiroidismo, pérdida de la audición, problemas de visión, trastornos sanguíneos y problemas digestivos, por lo cual se requiere de un equipo de profesionales de la salud, este equipo estará formado por médicos, especialistas y terapeutas, para brindar un tratamiento y la terapia que necesita. Esto le permitirá vivir una vida lo más productiva posible. Estos tratamientos incluyen la intervención temprana, las terapias y los dispositivos de asistencia.

### **Intervención temprana**

Como ya se dijo, la intervención temprana incluye programas y recursos especializados. Estos se proporcionan a los bebés y niños pequeños con síndrome de Down y a sus familias. Por lo general duran hasta que el niño cumple los 3 años de edad. La investigación ha demostrado que la intervención temprana mejora los resultados de estos niños a futuro.

### **Terapias**

A continuación, las más importantes terapias que pueden ayudar a un niño con síndrome de Down:

**Terapia física:** ejercicios y actividades que aumentan la fuerza, mejoran la postura y el equilibrio y desarrollan las habilidades motoras. Muchos niños con síndrome de Down tienen un tono muscular bajo. La terapia física es muy útil para ellos.

**Terapia del habla:** los ayuda a comunicarse mejor y a mejorar sus habilidades lingüísticas. Los niños con síndrome de Down a menudo hablan más tarde que los otros niños. Esta terapia puede ayudarlos a desarrollar esas habilidades.

**Terapia ocupacional:** ajusta las actividades cotidianas a las capacidades del niño. Esta terapia enseña habilidades que el niño utilizará todos los días. Estas incluyen comer, vestirse y cuidar de sí mismos.

**Terapia de comportamiento:** ayuda al niño a lidiar con su afección. Con ella suelen venir sentimientos y comportamientos complicados. Los niños con síndrome de Down se sienten frustrados y pueden desarrollar comportamientos compulsivos. Ellos son más propensos a tener Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) u otros problemas de salud mental, por lo cual, la ayuda de un médico especialista es necesaria.

### **Dispositivos de asistencia**

Un dispositivo de asistencia es cualquier herramienta, tecnología o pieza de equipo que ayuda al niño a desenvolverse con mayor facilidad. Esto podría incluir algo tan simple como un lápiz modificado que hace más fácil la escritura. O podría ser una computadora de pantalla táctil especial que permita a su hijo comunicarse. (Familydoctor.org, 2017)

### **Posible cura**

Científicos en Estados Unidos han descubierto una forma de silenciar el cromosoma responsable del síndrome de Down. La introducción dentro del genoma humano del gen XIST podría corregir la trisomía del cromosoma 21, la anomalía genética que provoca el síndrome de Down (un trastorno genético caracterizado por deterioro cognitivo), según publica la revista científica británica Nature.

Es la primera evidencia de que el defecto genético subyacente responsable del síndrome de Down puede ser suprimido en las células en cultivo (in vitro), lo que allana el camino para estudiar la patología e identificar las vías de todo el genoma implicadas en el trastorno. De esta forma, puede ayudar a mejorar la comprensión de los científicos de la biología básica subyacente en el síndrome de Down y algún día establecer objetivos terapéuticos potenciales para futuras terapias.

"La última década ha sido testigo de grandes avances en los esfuerzos para corregir los trastornos de un solo gen, a partir de las células in vitro y en varios casos de avance en los ensayos in vivo y clínicos", dijo la autora principal Jeanne B. Lawrence, profesora de Biología Celular y del Desarrollo en la Universidad de Massachusetts. "Por el contrario, la corrección genética de cientos de genes a través de todo un cromosoma extra se ha mantenido fuera del reino de la posibilidad. La esperanza es que para las personas que viven con síndrome de Down, esta prueba abre emocionantes múltiples nuevas vías para el estudio de la enfermedad y lleva a considerar la investigación sobre el concepto de terapia del cromosoma en el futuro" (Huffpost, 2013)

### **Síndrome de Down en España.-**

Según la Directora del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas y Presidenta del Instituto Carlos III de Madrid y Presidenta de ASEREMAC, la frecuencia del síndrome de Down en España se “sitúa actualmente en el 4,8% y con tendencia a bajar”, esta especialista aclara, no obstante, que es “la alteración genética más común”. Se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él. “Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21”, aclara Down España. Desde hace una década, varios estudios publicados en las mejores revistas científicas del mundo como The New England Journal of Medicine o Nature han constatado la eficacia del Test Prenatal No Invasivo NACE, de la muestra sanguínea de la madre para explicado anteriormente. Por todo ello, el test NACE es una alternativa no invasiva y efectiva a las pruebas tradicionales de diagnóstico prenatal como la Amniocentesis, pero con la existencia de riesgo de aborto, sobre todo en función de la experiencia del médico y de las características del embarazo”, reconoce la doctora Martínez Frías. En cuanto a la ecografía, “lo que detecta es si hay malformaciones en las distintas estructuras del cuerpo, pero no si hay alteración cromosómica, aunque se han establecido ciertas observaciones ecográficas que suponen una sospecha de que el feto podría tener un síndrome de Down; pero es sólo un marcador de riesgo”. (ECEMC, 2015)

**Datos en Ecuador.-** El síndrome de Down es la combinación de malformaciones congénitas más frecuente de la especie humana. Se estima que en el mundo se registra un caso por cada 600 o 700 nacidos vivos. Chile es el país de mayor incidencia (2,4 por cada 1.000) seguida de Ecuador (2 por cada 1.000), según el MSP. Hasta el 2011 estaban registrados cerca de 8.000 personas con SD en el Ecuador según el CONADIS, la Misión Manuela Espejo, Hospital Baca Ortiz e instituciones privadas. No obstante, la dirección Nacional de Discapacidades del MSP tiene un registro de entre 3.100 y 3.400 personas con Síndrome de Down. (Coello, 2017)

### **Respuesta educativa a las características principales que definen el síndrome de Down**

Las características que se han señalado hasta ahora para describir cómo son las personas afectadas por el Síndrome de Down nos darán la clave para saber cómo enfocar la intervención educativa con este grupo vulnerable. Su progreso dependerá, en gran medida, de la capacidad del sistema educativo para ajustarse a las necesidades que el alumno presenta. A continuación, se describen algunas estrategias metodológicas a manera de recomendaciones que se sugieren para tratar estos síntomas en el aula.

**Adaptaciones microcurriculares para niños con necesidades educativas especiales, asociadas o no a una discapacidad: visual, motora, auditiva.-** Una adaptación o

adecuación curricular es un tipo de estrategia educativa generalmente dirigida a estudiantes con necesidades educativas especiales, que consiste en la adecuación en el currículum de un determinado nivel educativo con el objetivo de hacer los contenidos sean accesibles para todo el grupo, o bien modificar aquellos elementos del currículum que no sean funcionales para la totalidad de los estudiantes. Esta concepción permite la puesta en marcha de un proceso de adaptación curricular desde el primer nivel de concreción -decretos de enseñanzas- hasta la adaptación curricular individual o de grupo. Así pues, las adaptaciones curriculares son intrínsecas al propio currículum. Los equipos docentes, departamentos, profesores o tutores adecuan el currículum de acuerdo a las características de los estudiantes del ciclo o aula.

Dentro de esta finalidad hay que tener en cuenta:

•**Principio de normalización:** el referente último de toda adaptación curricular es el currículum ordinario. Se pretende alcanzar los objetivos mediante un proceso educativo normalizado.

•**Principio ecológico:** la adaptación curricular necesita adecuar las necesidades educativas de los alumnos al contexto más inmediato (centro educativo, entorno, grupo de alumnos y alumno concreto).

•**Principio de realidad:** para que sea factible realizar una adaptación curricular es necesario partir de planteamientos realistas, sabiendo exactamente de qué recursos disponemos y a dónde queremos llegar.

•**Principio de participación e implicación:** la adaptación curricular es competencia directa del tutor y del resto de profesionales que trabajan con el alumnado con necesidades educativas especiales.

**Tipos de adaptaciones curriculares.** - Los diferentes tipos de adaptaciones curriculares formarían parte de un continuo, donde en un extremo están los numerosos y habituales cambios que un maestro hace en su aula, y en el otro las modificaciones que se apartan significativamente del currículo.

**Adaptaciones curriculares de acceso al currículo.** - Son modificaciones o provisión de recursos espaciales, materiales, personales o de comunicación que van a facilitar que algunos alumnos con necesidades educativas especiales puedan desarrollar el currículo ordinario, o en su caso, el currículo adaptado. Estas adaptaciones facilitan la adquisición del currículo y no afectan su estructura básica. Las adaptaciones curriculares de acceso pueden ser de dos tipos:

•**Físico-ambientales:** Recursos espaciales, materiales y personales. Por ejemplo: eliminación de barreras arquitectónicas -como las rampas y pasa manos-, adecuada iluminación y sonoridad, mobiliario adaptado, profesorado de apoyo especializado,

•**De acceso a la comunicación:** Materiales específicos de enseñanza - aprendizaje, ayudas técnicas y tecnológicas, sistemas de comunicación complementarios, sistemas alternativos...máquinas perforadoras de código Braille, lupas, telescopios, ordenadores, grabadoras, lengua de signos, adaptación de textos, adaptación de material gráfico, indicadores luminosos para alumnos sordos.

**Adaptaciones para el alumnado con altas capacidades**

Consiste en un enriquecimiento del currículo escolar, ya sea de ampliación de objetivos, contenidos y actividades de niveles superiores o de profundización, sin avanzar objetivos, contenidos y criterios de niveles superiores.<sup>1</sup>

**Adaptaciones curriculares para casos especiales.-** Son todos aquellos ajustes o modificaciones que se efectúan en los diferentes elementos de la propuesta educativa desarrollada para un alumno con el fin de responder a sus necesidades específicas de apoyo educativo (n.e.a.e.) y que no pueden ser compartidos por el resto de sus compañeros. Pueden ser de tres tipos:

• **No significativas (ACNS):** Modifican elementos no prescriptivos o básicos del currículo. Son adaptaciones en cuanto a los tiempos, las actividades, la metodología, tipología de los ejercicios o manera de realizar la evaluación. También pueden suponer pequeñas variaciones en los contenidos, pero sin implicar un desfase curricular de más de un ciclo escolar (dos cursos). Cualquier alumno, tenga o no necesidades educativas especiales, puede precisarlas en un momento determinado.

• **Significativas (ACS):** suponen modificación o eliminación de contenidos, propósitos, objetivos nucleares del currículum, metodología. Se realizan desde la programación, ha de darse siempre de forma colegiada de acuerdo a una previa evaluación psicopedagógica, y afectan a los elementos prescriptivos del currículo oficial por modificar objetivos generales de la etapa, contenidos básicos y nucleares de las diferentes áreas curriculares y criterios de evaluación.

Las adaptaciones curriculares significativas pueden consistir en:

- Adecuar los objetivos, contenidos y criterios de evaluación.
- Priorizar determinados objetivos, contenidos y criterios de evaluación.
- Cambiar la temporalización de los objetivos y criterios de evaluación.
- Eliminar objetivos, contenidos y criterios de evaluación del nivel o ciclo correspondiente.
- Introducir contenidos, objetivos y criterios de evaluación de niveles o ciclos anteriores.

No se trata, pues, de adaptar los espacios o de eliminar contenidos parciales o puntuales; sino de una medida muy excepcional que se toma cuando efectivamente, un alumno no es capaz de alcanzar los objetivos básicos. Así, a partir de la educación primaria, es muy probable que un alumno con síndrome de Down requiera de una adaptación curricular significativa si cursa sus estudios en un centro de integración.

El equipo que desarrolle una adaptación curricular significativa ha de ser más riguroso que en otros casos, y la evaluación de los aprendizajes deba ser más especializada, teniendo en cuenta factores como la capacidad de aprendizaje, el funcionamiento sensorial, motor, el contexto sociofamiliar. Además, el chico debe estar sujeto a un mayor control, con el fin de facilitarle al máximo sus aprendizajes y de hacer las modificaciones que se consideren oportunas en cada momento.

- Individualizadas (ACI), dirigidas al alumnado con Necesidades Educativas Especiales, ajustándose a sus características individuales.

Ejemplos

#### Ejemplos de adaptaciones curriculares significativas

- Supresión de contenidos relativos a la discriminación de colores para personas ciegas.
- Supresión de determinados contenidos referidos a competencias del área de lengua escrita en individuos con discapacidad física o sensorial.
- Supresión de contenidos del área musical para personas sordas.

#### Ejemplos de adaptaciones curriculares no significativas

- Aplicación de exámenes orales para alumnos ciegos.

#### Ejemplos de adaptaciones de acceso

- Uso de mobiliario adaptado, mesas abatibles.
- Rampas de acceso al centro.
- Uso de aparatos de frecuencia modulada.
- Ampliación de textos.
- Mapas en relieve.
- Lectoescritura en braille.
- Pictogramas para la comunicación.

**Adecuaciones curriculares de acceso.-** Para un niño con dificultades en el proceso de abstracción, o de memoria, se le ofrecerá material de apoyo como puede ser la tabla pitagórica, fichas de ayuda para la resolución de problemas (guía de pasos) o para un niño con atención lábil se le reducirá el texto a trabajar o se le asignará la tarea por partes.

Para un niño con discapacidad visual:

- Adaptaciones materiales: la tiflotecnología (anotadores parlantes como el Braille hablado; adaptaciones en el ordenador como el explorador de pantallas Jaws, la ampliación de caracteres y el zoomtext; el software de reconocimiento de textos como el Tifloscan y el reproductor de libros grabados como el libro hablado y Víctor), ayudas ópticas (lupas de mano, de mesa y gafas-lupa), ayudas táctiles (regleta, punzón, hojas de papel ledger, máquina Perkins, caja aritmética, juego geométrico ranurado o en relieve, mapas en relieve, pelota sonora, planos sobre educación vial) o ayudas auditivas (audiolibro, agenda digital, Óptacon, calculadora parlante y macrotipo, diccionario electrónico)
- Adaptaciones comunicativas para el alumnado con discapacidad visual: impresora impacto Braille, una aplicación llamada Helena que convierte una tableta en un teclado braille para videntes.

Para un niño con discapacidad auditiva:

- Adaptaciones materiales: ayudas visuales (plafones informativos, señales luminosas, subtitulación de imágenes, signoguía y pantallas gigantes), ayudas auditivas y ayudas táctiles, programas informáticos (para la visualización de los parámetros del habla, para la estimulación del desarrollo del lenguaje, para el desarrollo de la lecto-escritura, para el aprendizaje del lengua de signos, para el aprendizaje del lenguaje Bimodal y Palabra Complementada y Diccionario Dactilológico), material didáctico educativo (cuadernos musiqueando).
- Adaptaciones espaciales: ayudas visuales como los avisadores de luz, buena iluminación (se aconseja que el niño esté de espaldas a la luz natural), colocar las mesas del

aula en forma de U para que así el niño pueda ubicarse en el entorno y pueda a la vez ubicar todos los objetos que lo conforman, reducir el ruido ambiental ya que distorsionan e interfieren en la correcta percepción auditiva y el uso de otros instrumentos como FM o bucles magnéticos.

Para un niño con discapacidad motora:

- Adaptaciones materiales: Para el control postural, en sillas (reposacabezas, controles laterales para el tronco, taco separador, reposabrazos y reposapiés) y en mesas (regulables en altura, con escotadura, ventosas, rebordes en la mesa, material antideslizante y plano inclinado). Para elementos manipulativos en escritura (adaptadores para pinza o agarre, imprentillas, pizarra férrea, varilla bucal y teclados adaptados), y en la lectura (lupas y dedal de goma). Elementos complementarios a la manipulación: Tijeras, cuadernos, pulseras lastradas, sacapuntas eléctricos, licornios (para señalar, para utilizar material imantado, para realizar actividades plásticas o para escribir en el teclado), ratones, pulsadores y pantallas.
- Adaptaciones espaciales:
- Transporte escolar: Rampa de acceso, espacio reservado con cinturón de seguridad y plazas de aparcamiento acondicionadas.
- Acceso al interior: Puerta accesible señalizada con un cartel, puertas con hueco libre de paso de 90 cm (esta medida será la misma como mínimo para todas las puertas tanto interiores como exteriores) y espacio adyacente a la puerta de al menos 1,50 m de diámetro libre de obstáculos. En el caso de los niños con síndrome de Down es necesario aplicar varios tipos de adaptaciones curriculares, por la naturaleza de la necesidad.

**Adaptaciones curriculares de centro.** Se realizan para satisfacer las necesidades contextuales, ordinarias y generales de todos los alumnos de un centro concreto incluyendo las necesidades educativas especiales de determinados alumnos. Se reflejan en modificaciones del Proyecto Curricular y en el caso de alumnos con síndrome de Down, pueden incluir, por ejemplo, medidas metodológicas para favorecer su adaptación al centro o su proceso de aprendizaje.

**Adaptaciones curriculares de aula.** Intentan dar respuesta a las n.e.e. de los alumnos de un grupo-aula. Son variaciones en la programación que, siendo aplicadas a todos, favorecen al alumno con síndrome de Down. Se trataría de facilitar que pueda conseguir sus objetivos, aunque sean distintos de los del grupo, con el mayor grado posible de normalización e integración.

**Adaptaciones curriculares individuales.** Son el conjunto de decisiones educativas que se toman desde la programación de aula para elaborar la propuesta educativa para un determinado alumno. Pueden ser no significativas, si no afectan a los objetivos y contenidos básicos, y significativas si suponen la eliminación o modificación sustancial de contenidos esenciales o nucleares de las diferentes áreas.

**Las necesidades educativas especiales de los alumnos con síndrome de Down.-** La identificación de las necesidades educativas especiales de los alumnos es responsabilidad de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, de carácter multiprofesional y que tienen distintas denominaciones según el lugar. Estos profesionales se encargan de realizar la evaluación psicopedagógica de los alumnos. Los contenidos y la información obtenida han de ser recogidos de forma explícita en el informe psicopedagógico, un documento en el que se refleja la situación evolutiva y educativa del alumno, se concretan sus necesidades educativas especiales, y se orienta la propuesta curricular y el tipo de ayuda que puede necesitar durante su escolarización para facilitar y estimular su progreso (Gómez Castro, 1998).

Aunque el informe psicopedagógico, por definición, es personal y diferenciado para cada alumno, en el caso de los alumnos con síndrome de Down conviene señalar algunas características básicas de su proceso de aprendizaje porque nos indicarán cuáles son sus principales necesidades educativas especiales:

- Necesitan que se pongan en práctica estrategias didácticas individualizadas.
- Necesitan que se les enseñen cosas que otros aprenden espontáneamente.
- El proceso de consolidación de lo que acaban de aprender es más lento. Aprenden más despacio y de modo diferente. Necesitan más tiempo de escolaridad.
- Precisan mayor número de ejemplos, ejercicios, actividades, más práctica, más ensayos y repeticiones para alcanzar los mismos resultados.
- Requieren una mayor descomposición en pasos intermedios, una secuenciación más detallada de objetivos y contenidos.
- Tienen dificultades de abstracción, de transferencia y de generalización de los aprendizajes. Lo que aprenden en un determinado contexto no se puede dar por supuesto que lo realizarán en otro diferente. Necesitan que se prevea esa generalización.
- Necesitan en la mayor parte de los casos Adaptaciones Curriculares Individuales.
- Necesitan apoyos personales de profesionales especializados como son los de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje
- Los procesos de atención y los mecanismos de memoria a corto y largo plazo necesitan ser entrenados de forma específica.
- El aprendizaje de los cálculos más elementales es costoso para ellos. Tienen dificultades con los ejercicios matemáticos, numéricos y con las operaciones. Necesitan un trabajo sistemático y adaptado y que se les proporcionen estrategias para adquirir conceptos matemáticos básicos.
- El lenguaje es un campo en el que la mayor parte de los alumnos con síndrome de Down tiene dificultades y que requiere un trabajo específico. Necesitan apoyo logopédico individualizado.
- Respecto a la lectura casi todos pueden llegar a leer, siendo recomendable el inicio temprano de este aprendizaje (4-5 años). Necesitan que se les introduzca en la lectura lo más pronto

posible, utilizando programas adaptados a sus peculiaridades (por ejemplo: métodos visuales). Esta es una excelente noticia porque la lectura abre la mente al mundo del conocimiento.

· Necesitan que se les evalúe en función de sus capacidades reales y de sus niveles de aprendizaje individuales. (Ruiz Rodríguez, 2019)

**Qué enseñar a los alumnos con síndrome de Down: objetivos y contenidos.-** A la hora de determinar los objetivos educativos que son más adecuados para los alumnos con síndrome de Down debe recordarse que adquieren las capacidades con mayor lentitud que otros alumnos y que se dispone de un tiempo limitado para impartir ilimitados conocimientos. Es imprescindible, por tanto, seleccionar lo que se les va a enseñar, estableciendo prioridades, utilizando la mayor cantidad de recursos para alcanzarlo.

Es conveniente establecer objetivos a largo, a medio y a corto plazo. A largo plazo, se puede incluir el ideal de persona, la “utopía” particular, lo que se aspira que alcance a lo largo de su vida ese niño con síndrome de Down que tenemos ante nosotros, lo imprescindible es desarrollar en ellos la autonomía. A mediano plazo, si por ejemplo se ha establecido la lectura comprensiva y la escritura funcional como objetivos básicos, pueden ser objetivos adecuados a corto plazo, que escriba su nombre o que lea carteles. Los objetivos deben ser personalizados porque los que son válidos para un niño no son útiles para otro. Por lo dicho el tutor pedagógico debe escoger los objetivos que aparecen en el currículo básico, bien por ser excesivamente complejos o por su poca utilidad práctica real, los objetivos de los niños con este síndrome deben ser útiles, funcionales, aplicables inmediatamente o al menos aplicables lo más pronto posible, con un orden progresivo de desarrollo. En todo caso, esa selección de objetivos se ha de basar en unos criterios que pueden ser (Troncoso 1995, MEC 1992 a):

- Los más importantes y necesarios para el momento actual de la vida del niño, los que le sirven aquí y ahora.
- Los que tienen una mayor aplicación práctica en la vida social y los que se pueden aplicar a mayor número de situaciones.
- Los que sirven de base para futuras adquisiciones.
- Los que favorezcan el desarrollo de sus capacidades: atención, percepción, memoria, comprensión, expresión, autonomía, socialización.

**Cómo enseñar a los alumnos con síndrome de Down.-** Es imprescindible individualizar la metodología de trabajo con los alumnos con síndrome de Down del mismo modo que se hace al seleccionar los objetivos. Por otro lado, es fundamental la coordinación entre todos los implicados en su educación: tutor, profesores de apoyo, servicios especializados y familia, para que la intervención se realice con el mayor grado de coherencia y de colaboración posible. En todo caso, la flexibilidad organizativa en el centro es requisito indispensable para llevar a cabo una correcta integración escolar de los alumnos con síndrome de Down.

### **Metodología de trabajo**

A la hora de trabajar educativamente con alumnos con síndrome de Down es recomendable utilizar estrategias que respondan a sus características psicobiológicas y que se adapten a su forma de pensar y de actuar. Por ejemplo, si perciben mejor la información por la vía visual que por la auditiva, la presentación de imágenes, dibujos e incluso objetos para manipular les ayudará a mejorar su retención. Otras normas válidas pueden ser:

- Dar pautas de actuación, estrategias, formas de actuar concretas en lugar de instrucciones de carácter general poco precisas.
- Utilizar técnicas instructivas y materiales que favorezcan la experiencia directa.
- Emplear ayuda directa y demostraciones o modelado en lugar de largas explicaciones.
- Actuar con flexibilidad, adaptando la metodología al momento del alumno, a su progreso personal y estando dispuestos a modificarla si los resultados no son los esperados.
- Secuenciar los objetivos y contenidos en orden creciente de dificultad, descomponiendo las tareas en pasos intermedios adaptados a sus posibilidades.

### **Actividades/ materiales / espacios y tiempos**

Es recomendable la flexibilidad en la presentación de actividades, teniendo presente que en algunos casos la actividad preparada no va a poder llevarse a cabo tal y como se había planificado. También es útil:

- Presentar actividades de corta duración, utilizando un aprendizaje basado en el juego, lúdico, entretenido, atractivo.
- Dejarles tiempo suficiente para acabar y poco a poco ir pidiéndoles mayor velocidad en sus realizaciones.
- Dar al alumno con síndrome de Down la posibilidad de trabajar con objetos reales y que pueda obtener información a partir de otras vías distintas al texto escrito.
- Tener preparado el material que se va a utilizar con antelación. Conviene disponer de material en abundancia por si se han de cambiar las actividades.
- Aplicar lo que se enseña y dejar que se realice una práctica repetida.

### **Socialización / agrupamientos**

En la integración social, lo fundamental es que el alumno con síndrome de Down disfrute de los mismos derechos y cumpla los mismos deberes que los demás. Se trata de que sea uno más, de tratarle como a los otros, sin más exigencia, pero tampoco con más privilegios. Por ello, es recomendable:

- Dar posibilidad de desarrollar tanto el trabajo individual como el trabajo en distintos tipos de agrupamiento.
- Variar la distribución de la clase y la ordenación de las mesas para favorecer actividades en grupo pequeño.

- Aplicar programas de entrenamiento en habilidades sociales.
- Siempre que se pueda, deben hacer cosas en común con los demás. Dejarle que lleven los mismos libros, que tengan el mismo boletín de notas, que compartan clases.

Desde la perspectiva de su socialización, los profesores deben comportarse en clase sabiendo que ellos mismos se convierten en “modelos” para los alumnos y especialmente para los alumnos con síndrome de Down, ya que aprenden muchas de sus conductas por observación. Respecto a los compañeros, la mejor estrategia es tratar el tema con normalidad, respondiendo a sus dudas con naturalidad. Lo esencial es el trato que dé el profesor al alumno con síndrome de Down, pues sus compañeros actuarán de un modo semejante.

### **Sugerencias metodológicas para aplicar en grupo-clase**

Para responder a las necesidades educativas de los alumnos con síndrome de Down, dentro del grupo-clase, se pueden tomar algunas de las siguientes pautas metodológicas. Todas ellas son medidas, individuales o colectivas, dirigidas a ayudar a un alumno concreto en su proceso educativo, pueden ser aplicadas al conjunto de la clase.

Realizar un seguimiento individual del alumno, analizando su proceso educativo, reconociendo sus avances, revisando con frecuencia su trabajo, entre otras actividades.

Favorecer la realización de actividades controladas de forma individual por el profesor, teniendo previstos momentos para llevar a cabo supervisiones y ayudas en relación con los aspectos concretos en que tiene dificultades.

Establecer momentos en las clases en que se realicen ayudas mutuas entre iguales, buscando compañeros que apoyen al alumno y le ayuden con sus tareas.

Incluir actividades de refuerzo en la programación, buscando nuevas estrategias para llegar a los mismos aprendizajes.

Planificar actividades variadas para el mismo objetivo, utilizando materiales o soportes de trabajo distintos.

Diseñar dos o más recorridos de aprendizaje para cada objetivo, que ofrezcan a cada alumno oportunidades para aprender contenidos que no dominan.

Confeccionar un banco de materiales, con material de trabajo para cada unidad a diferentes niveles de dificultad (actividades normales y de refuerzo, individuales o en grupo). Se puede planificar incluso que, con el tiempo, el alumno pueda acceder a ellas de manera autónoma sin necesidad de la intervención constante de profesor.

Elaborar una carpeta individual con actividades de espera, de refuerzo o ampliación para el alumno.

Diseñar una hoja individual de cada alumno con síndrome de Down, con los objetivos y actividades programados para él para un plazo determinado (resumen para un periodo de tiempo, por ejemplo, dos semanas, de su Adaptación Curricular Individual).

Valorar la posibilidad de incluir la intervención coordinada y simultánea de dos profesionales con el mismo grupo-aula, para apoyar a este alumno o a otros.

Organizar grupos de refuerzo fuera del horario fijo, con alumnos con dificultades semejantes.

Reordenar y reagrupar a los alumnos de un aula en función de su nivel en diversas asignaturas.

Llevar a cabo actividades con distintos tipos de agrupamientos, individuales, en gran grupo y siempre que se pueda en pequeño grupo.

Realizar una distribución flexible de espacios y tiempos. Por ejemplo, distribuyendo la clase en zonas de actividad o talleres y los horarios en función del ritmo de trabajo de los alumnos.

Limitar las exposiciones orales en clase, complementándolas siempre que se pueda con otras formas de trabajo.

### **Qué y cómo evaluar a los alumnos con síndrome de Down**

Si los objetivos y los contenidos se han seleccionado de acuerdo con las características del alumno con síndrome de Down, es obligatorio personalizar la evaluación, adaptándola también a sus peculiaridades. La evaluación se realizará en función de los objetivos que se hayan planteado y en el caso de las áreas objeto de adaptaciones curriculares significativas, se realizará tomando como referencia los objetivos fijados en las adaptaciones correspondientes, obviamente. Se tomará en consideración la información que se proporcione a los alumnos o a sus representantes legales constará, además de las calificaciones, de una valoración cualitativa del progreso del alumno o alumna respecto a los objetivos propuestos en su adaptación curricular.

Se valorará al alumno en función de él mismo, no sobre la base de una norma o a un criterio externo o en comparación con sus compañeros. Para ello, es esencial la evaluación continua, la observación y la revisión constante de las actuaciones. Se debe establecer una línea base al comenzar, para conocer de qué nivel se parte y planificar las actuaciones educativas en función de ello. Además, se ha de procurar evaluar en positivo, es decir hacer énfasis en las posibilidades del alumno, ya que las evaluaciones suelen recoger una relación de todo lo que no es capaz de hacer un niño, más que de su zona de desarrollo próximo. Por último, con alumnos con síndrome de Down y dadas sus dificultades para generalizar sus aprendizajes, lo que saben han de demostrarlo y lo que hacen en una determinada situación no se debe suponer que lo harán igual en otras circunstancias. Un objetivo estará adquirido si lo dominan en diferentes momentos y ante diferentes personas, por lo que es preciso tener en cuenta estos matices.

Se han de variar los sistemas de evaluación puesto que evaluación no es sinónimo de examen. Por ello, se ha de procurar llevar a cabo una evaluación flexible y creativa. Por ejemplo, visual y táctil en lugar de auditiva; oral y práctica en lugar de teórica y escrita; diaria en lugar de trimestral; basada en la observación en lugar de en exámenes. Los que saben leer y escribir

con comprensión pueden realizar exámenes orales y escritos, con memorización de pequeños textos. Se les debe de dar un boletín de notas, como a los demás, en el que queden reflejados los objetivos planteados y el grado en que va alcanzando cada uno de ellos para que los padres sepan cuál es su evolución escolar.

Por último, el profesorado deberá también evaluarse para mejorar su labor docente. Esta evaluación incluirá tanto la autoevaluación del docente y del proceso de enseñanza como de la propia Adaptación Curricular Individual.

### **Proteger al niño frente a intimidaciones y burlas**

Preparar al entorno inmediato para el respeto, aceptación e inclusión del alumno con síndrome de Down, formando e informando a todos los compañeros de clase. En los grupos de mayor edad y si el déficit social es severo, es importante explicar a los compañeros las principales características y necesidades del Síndrome de Down, mediante folletos de información básica, elaboración de una breve guía, o la lectura de una carta de presentación del propio alumno, con el objeto de facilitarles el conocimiento y obtener el respeto y la aceptación generalizada, lo cual va a repercutir de manera muy positiva en el desarrollo global del alumno.

### **Enseñar de manera explícita habilidades**

La integración de las personas con síndrome de Down se basa en gran medida en el logro de niveles mínimos de independencia y autonomía personal, que les permitan en un futuro cercano, una integración social e incluso laboral adecuada. Todo programa educativo dirigido a personas con Síndrome de Down debe prepararlo para su futura integración en la sociedad y por tanto, dicho objetivo ha de estar presente en el quehacer educativo. La nueva concepción de la discapacidad intelectual, establecida por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR, actualmente Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo – AAIDD-), indica las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, donde lo relevante es el relacionado con la competencia social, por lo tanto toda actividad formativa global de los niños y jóvenes con síndrome de Down ha de incluir contenidos más amplios que los académicos exclusivamente, por ejemplo, programas de entrenamiento en habilidades de autonomía personal y habilidades sociales, recordando que la adaptación social, principalmente, son enseñados de forma natural en el entorno familiar y los hijos sin discapacidad los adquieren habitualmente de forma espontánea, sin darse cuenta. Sin embargo, los niños con síndrome de Down requieren de programas adaptados a sus peculiaridades.

### **Dos características propias en el caso del síndrome de Down:**

- “Visibilidad”. A los niños con síndrome de Down se les detecta su discapacidad prácticamente desde que nacen, por sus peculiaridades fenotípicas externas. De adultos también se les reconoce en cuanto se les ve. Del mismo modo, las habilidades sociales entran por los ojos, son instantáneas, visuales, fotográficas, por lo que hay una visibilidad inmediata de la persona

con síndrome de Down y del dominio que tiene de las habilidades sociales, lo cual puede traer un prejuicio pues otras personas están pendientes del comportamiento de los niños y jóvenes con síndrome de Down, con una actitud de observación o curiosidad que a muchos padres incomoda; por lo cual, la educación en este aspecto debe de ser especialmente exquisita.

- “Trato paradójico”. Se da una curiosa paradoja en el trato con las personas con síndrome de Down en sus relaciones sociales. Por un lado, se les consienten conductas que no se admitirían a otras personas, con una actitud de sobreprotección o cariño mal entendido. Al mismo tiempo se da cierta extrañeza ante sus conductas adecuadas, sorprendiéndose mucha gente de que dominen las habilidades sociales de forma incluso más apropiada que otras personas de su edad.

Las habilidades sociales preparan al niño con síndrome de Down para la plena integración en la sociedad, cuando alcance la etapa de adulto, la más larga e importante en la vida de cualquier ser humano, por lo cual se les ha de exigir un comportamiento semejante al de cualquier ciudadano en situaciones sociales, e incluso en algún caso, algo más exquisito que a los demás, debido a que se les va a observar con mayor detenimiento cuando se incorporen de forma habitual a entornos ordinarios.

De una forma sencilla, podríamos decir que el término “habilidades” hace referencia a un conjunto de capacidades de actuación aprendidas y el término “sociales” las enmarca en un contexto interpersonal. De ahí que, si son aprendidas, en el caso de los niños con síndrome de Down no hemos de dar por supuesto nada en cuanto a su conocimiento. Tanto en el caso de las habilidades sociales como en las de autonomía personal, hemos de partir de la hipótesis de que lo han de adquirir todo, aunque estrictamente no sea cierto, pues sus limitaciones biológicas les impiden alcanzar, en ocasiones, habilidades que otros niños adquieren espontáneamente. Hemos de enseñarles cada habilidad, dejando que el niño o la niña con síndrome de Down la practique y no darla por aprendida hasta que nos demuestre que es capaz de hacerlo y que lo hace habitualmente en distintos entornos sociales. Por otro lado, ha de quedar claro que son aprendidas, no innatas y requieren de unas capacidades específicas. Hemos de enseñar a los niños con síndrome de Down a hacer todo esto y siendo conscientes de que necesitarán más tiempo que otros para adquirirlo. No obstante, pueden llegar a adquirir un nivel cercano al de los niños de su edad en al ámbito de las habilidades sociales.

### **Características de las habilidades sociales. Su relación con el síndrome de Down**

Entre los especialistas no se ha llegado a un acuerdo explícito sobre lo que constituye una conducta socialmente aceptable, ello es debido a determinadas características de las habilidades sociales pues está en función de las circunstancias, del momento y el lugar en que una persona se interrelaciona con otras. Las personas con síndrome de Down tienen serias

dificultades para realizar una correcta discriminación entre distintas situaciones. Les cuesta diferenciar las circunstancias cambiantes en que es correcto o incorrecto realizar una determinada conducta. El niño con síndrome de Down, sin embargo, por su dificultad de discriminación, puede sentirse sorprendido de que le prohibamos en el restaurante lo que en casa le permitimos hacer. Por eso, en el entrenamiento en habilidades sociales de los niños con síndrome de Down, se han de establecer unas normas básicas generales, válidas para la mayor parte de los contextos y circunstancias, empezando por la familia, para evitar confusiones.

Los patrones de comunicación varían ampliamente entre culturas y dependen de factores tales como la edad, el sexo, la clase social o la educación. La habilidad social es el resultado de la normativa social imperante en un determinado momento en una determinada cultura; todos los integrantes de esa cultura, incluidas las personas con discapacidad, han de conocer y comportarse de acuerdo con esa normativa.

Las costumbres sociales, las modas y estilos de vestir y el lenguaje, por ejemplo, cambian durante la vida de una persona. Los niños y adultos con síndrome de Down también han de adaptarse a estas variaciones temporales. La apariencia física es una habilidad social básica a la que se ha de prestar especial atención. También en el ámbito del lenguaje, hay familias que hablan a sus jóvenes y adultos con síndrome de Down como si fueran niños, no se adaptan a la verdadera edad de la persona.

La conducta considerada apropiada en una situación puede ser, obviamente, inapropiada en otra, en función de lo que se pretenda conseguir. Si el niño con síndrome de Down en casa consigue lo que quiere con un berrinche, intentará utilizar esa misma estrategia en otros lugares. Es fundamental el establecimiento de unas normas básicas útiles para el mayor número de situaciones posibles, aceptadas por la familia y que el niño ha de conocer y respetar.

### **Adquisición de las habilidades sociales**

La niñez es, sin duda, un periodo crítico en el aprendizaje de las habilidades sociales. Éste depende, por un lado, de la maduración y por otro, de las experiencias de aprendizaje. Los niños con síndrome de Down adquieren las habilidades sociales del mismo modo que los demás, aunque se han de considerar algunas de sus características a la hora de planificar el proceso de enseñanza. Los procesos de aprendizaje por los que habitualmente se adquieren las habilidades sociales son:

### **Enseñanza directa**

Las habilidades sociales se transmiten por medio de instrucciones, dando la información de lo que es una conducta adecuada en una determinada situación. “No hables con la boca llena” o “lávate las manos antes de comer” son típicos ejemplos. En el caso de los niños con síndrome de Down se han de tener en cuenta sus dificultades para percibir por el canal auditivo y para asimilar varias órdenes dadas de forma secuencial, entre otras razones por sus limitaciones en la comprensión lingüística y en la memoria. Si les damos una instrucción hemos de comprobar

previamente si nos prestan atención, si nos escuchan al darles la información, si comprenden lo que les decimos y si cuentan con la capacidad necesaria para realizar la conducta. Teniendo en cuenta todos estos factores, se aprecia que no es éste el mejor modo de enseñarles habilidades sociales y de autocuidado personal.

### **Crear un Círculo de Amigos.**

Es un modelo de intervención basado en la colaboración de los iguales para apoyar al alumno con síndrome de Down en el marco escolar. Consiste en crear un grupo de voluntarios que se encargue de identificar las situaciones difíciles para el alumno dentro de los momentos menos estructurados de la jornada escolar (por ejemplo, en el patio, el comedor o los pasillos). Estos voluntarios son reclutados a partir de sus características personales y sensibilidad hacia la discapacidad, así como de su predisposición y voluntad para ayudar. (Hernández Rodríguez, 2013)

Sentar al niño con este síndrome en la primera fila de la clase y hacerle preguntas a menudo para ayudarlo a mantener la atención en la lección que se esté dando.

Buscar un signo no verbal (por ejemplo, una palmadita cariñosa en el hombro) para los momentos en que no esté atendiendo.

Si se usa el "sistema del amigo", sentar al amigo del niño cerca de él para que éste le pueda recordar al niño con síndrome de Down que siga con la tarea o escuche la lección.

El profesor debe intentar de modo activo que el niño con síndrome de Down abandone sus pensamientos o fantasías internas y se centre en el mundo real. Esto es una batalla constante, ya que el niño se encuentra más cómodo en su mundo interno que en el mundo real. En el caso de los niños de menor edad, debe estructurarse incluso su tiempo de juego libre, ya que tienden a sumergirse de tal modo en juegos de su propia fantasía solitarios que pierden el contacto con la realidad. (Rodríguez Cano, 2018)

## **2.6 Marco legal**

### **Organización de las Naciones Unidas (ONU)**

Día Mundial del Síndrome de Down, 21 de marzo 2012.

En un mensaje con motivo del primer Día Internacional del Síndrome de Down, Ban Ki-moon instó a todas las sociedades a integrar a estas personas y a permitirles participar en todas las actividades sociales en términos de igualdad con el resto de la población, pues las personas con síndrome de Down tienen derecho a gozar ampliamente de todas las garantías y libertades fundamentales. Recordó que por mucho tiempo, las personas con síndrome de Down fueron marginadas y, lamentó que aún ahora afronten estigma, discriminación y barreras legales en muchos países. Más aún, en muchas naciones carecen de acceso a la educación, son segregadas y, a menudo, recluidas en instituciones especializadas durante toda su vida, apuntó.

En este contexto, el titular de la ONU se refirió a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades y enfatizó la igualdad de estas personas y su derecho a tener vidas dignas y a recibir el reconocimiento a las contribuciones que pueden hacer a la sociedad.

El síndrome de Down es un acontecimiento genético causado por tener una copia adicional del cromosoma 21. Su incidencia se estima en uno de cada 1.000 o 1.100 nacimientos. (ONU, 2012)

### **Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) y el síndrome de Down**

La OMS son las siglas de la Organización Mundial de la Salud, es un organismo especializado dentro del sistema de las Naciones Unidas. La misión de la OMS es lograr que todos los pueblos alcancen el nivel de salud más elevado que sea posible.

Los objetivos principales residen en la promoción de la salud y la calidad de vida de los 1.000 millones de personas con discapacidad de todo el mundo, la creación de nuevos servicios y el fortalecimiento de los servicios y tecnologías existentes que ayuden a las personas discapacitadas a adquirir o restablecer aptitudes y funciones

La OMS incide en la necesidad de desarrollar campañas y programas de información y concienciación destinados a erradicar mitos que inciden negativamente en la salud de la población. (OMS, 2014)

Las anomalías congénitas son la segunda causa de muerte en los niños menores de 5 años en las Américas, para generar conciencia y acción, la OPS/OMS junto a otras 11 organizaciones líderes en salud global impulsan por primera vez la conmemoración del Día Mundial de los Defectos de Nacimiento. Washington, DC, 2 de marzo de 2015 (OPS/OMS).- Con el fin de generar conciencia sobre el impacto de las anomalías congénitas, la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), junto a otras 11 organizaciones líderes en salud global, impulsa por primera vez la conmemoración del Día Mundial de los Defectos de Nacimiento este 3 de marzo.

Los defectos al nacer, también llamados anomalías congénitas, trastornos congénitos o malformaciones congénitas, son la segunda causa de muerte en los niños menores de 28 días y de menos de 5 años en las Américas. Junto con la prematuridad, la asfixia y la sepsis representan más del 44% de los fallecimientos en la niñez. En el mundo, afectan a 1 de cada 33 bebés y causan 3,2 millones de discapacidades al año. (OMS, 2015)

### **UNESCO y el síndrome de Down**

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) es un organismo especializado del Sistema de las Naciones Unidas (ONU).

La UNESCO trabaja para crear condiciones propicias para un diálogo entre las civilizaciones, las culturas y los pueblos, fundado en el respeto de los valores comunes. Asimismo, contribuye a la conservación de la paz y a la seguridad mundial, mediante la promoción de la cooperación entre las naciones a través de la educación, la ciencia, la cultura, la comunicación y la información. Respecto al síndrome de Down, en el año 1991 fue editado el Libro “La integración de niños discapacitados a la educación común”, con el aval de la UNESCO, el cual manifiesta:

Llevar a la práctica el concepto de integración escolar requiere, además de la voluntad de integrar, una planificación concienzuda que considere varios aspectos

metodológicos y organizativos y cree un modelo escolar capaz de responder a las necesidades de los alumnos discapacitados. Eso significa una modificación substancial de los servicios de educación especial existentes, como también de los de la educación regular, cuyo modelo uniforme tendrá que modificarse por uno que tenga en cuenta las posibles necesidades específicas de sus alumnos. Implica medidas con respecto a la evaluación de necesidades, el currículo flexible e individualizable, las modalidades de servicios educativos especiales, la preparación del personal profesional, padres y alumnos, etc. Todo esto podría denominarse la dimensión pedagógico-metodológica de la integración. Está muy vinculado con la dimensión política, ya que sólo una política educativa en pro de la integración a nivel del poder público puede lograr una aplicación sistematizada y generalizada. Eso incluye los acuerdos legislativos, administrativos y presupuestarios para asegurar que se concrete el concepto de la integración de manera consecuente. (Van Steenlandt, 1991)

### **UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la infancia) y el síndrome de Down**

En Inglés United Nations Children's Fund, es un organismo mundial de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) dedicado a la infancia que tiene como propósito trabajar en pos de los Objetivos de Desarrollo del Milenio fijados por las Naciones Unidas en 2000, en los cuales sus prioridades son la supervivencia y desarrollo del niño, educación básica e igualdad entre los géneros, protección del niño contra la violencia, la explotación y los malos tratos, y promoción de políticas y asociaciones a favor de los derechos del niño.

“Cuando uno ve la discapacidad antes que al niño, no sólo es malo para el niño, sino que priva a la sociedad de todo lo que ese niño tiene que ofrecer”, Anthony Lake, Director Ejecutivo de UNICEF.

Se trata de la mirada con la que percibimos la imagen de una niña sorda o con síndrome de Down y la de un niño liberado de un grupo armado. Y me temo que, en todos los casos, nos quedamos con la etiqueta: “sorda”, “discapacitado intelectual”, “soldado”, y dejamos de ver al niño. Es como si dejáramos al niño, a la niña, y todo lo que puede llegar a ser si se lo permitimos, en la oscuridad y, con el foco de nuestra mirada, ilumináramos tan sólo la etiqueta. Y la etiqueta, de esta manera, suele generar lástima, rechazo, miedo, incomodidad... y en definitiva, exclusión.

Por supuesto, hemos de trabajar para asegurar que todos los niños y niñas, independientemente de sus capacidades, tengan acceso efectivo a educación, salud, habilitación, rehabilitación y todo aquello que les facilite su máximo desarrollo. Y para ello, hemos de aprender a mirar de otra forma. Proponemos practicar la mirada incluyente, para aprender a ver la ilusión, la esperanza, el potencial y la riqueza de las capacidades diferentes en lugar de ver sólo las etiquetas. (UNICEF, 2013)

### **Constitución de la República del Ecuador**

A continuación, se presenta el sustento legal hallado en la Constitución de la República del Ecuador del año 2008.

#### Sección quinta: Educación

Art. 26.- La educación es un derecho de las personas a lo largo de su vida y un deber ineludible e inexcusable del Estado. Constituye un área prioritaria de la política pública y de la inversión estatal, garantía de la igualdad e inclusión social y condición indispensable para el buen vivir. Las personas, las familias y la sociedad tienen el derecho y la responsabilidad de participar en el proceso educativo.

Art. 27.- La educación se centrará en el ser humano y garantizará su desarrollo holístico, en el marco del respeto a los derechos humanos, al medio ambiente sustentable y a la democracia; será participativa, obligatoria, intercultural, democrática, incluyente y diversa, de calidad y calidez; impulsará la equidad de género, la justicia, la solidaridad y la paz; estimulará el sentido crítico, el arte y la cultura física, la iniciativa individual y comunitaria, y el desarrollo de competencias y capacidades para crear y trabajar.

La educación es indispensable para el conocimiento, el ejercicio de los derechos y la construcción de un país soberano, y constituye un eje estratégico para el desarrollo nacional.

#### Sección séptima: Salud

Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

#### **LOEI**

A continuación, se presenta el sustento legal encontrado en el Reglamento de la LOEI que apoya nuestro tema:

Artículo 47.-El sistema educativo promoverá la atención temprana a problemas de aprendizaje especiales y factores asociados las personas con discapacidad crear los apoyos y adaptaciones físicas, curriculares y de promoción adecuadas a sus necesidades.

3. Trastornos generalizados del desarrollo (autismo, síndrome de asperger, síndrome de Rett; entre otros).

Art. 228.- Ámbito. Son estudiantes con necesidades educativas especiales aquellos que requieren apoyo o adaptaciones temporales o permanentes que les permitan o acceder a un servicio de calidad de acuerdo a su condición. Estos apoyos y adaptaciones pueden ser de aprendizaje, de accesibilidad o de comunicación.

Son necesidades educativas especiales no asociadas a la discapacidad las siguientes:

1.-Dificultades específicas de aprendizaje: dislexia, discalculia, disgrafía, disortografía, disfasia, trastornos por déficit de atención e hiperactividad, trastornos del comportamiento, entre otras dificultades.

Artículo 230.- de acuerdo a los estándares y al currículo nacional adaptado para cada caso, y de acuerdo a sus necesidades específicas especiales sobre trastornos del espectro autista (TEA).

El Estado debe actuar proactivamente para garantizar plenamente los derechos, especialmente en los Políticas

1.4 Garantizar el desarrollo infantil integral para estimular las capacidades de los niños y niñas, considerando los contextos territoriales, la interculturalidad, el género y las discapacidades.

1.10 Erradicar toda forma de discriminación y violencia por razones económicas, sociales, culturales, religiosas, etnia, edad, discapacidad y movilidad humana, con énfasis en la violencia de género y sus distintas manifestaciones.

### **Ministerio de Educación**

La estructura del sistema educativo ecuatoriano contempla aún la educación especial, la misma que es parte del sistema educativo de tipo transversal e interdisciplinario dirigida a estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad no susceptibles de inclusión. Plantea el reconocimiento de las diferencias y el respeto de la diversidad, asegura el cumplimiento del principio de equiparación de oportunidades, como un aspecto de enriquecimiento. Se caracteriza por proveer un conjunto de servicios, recursos humanos y técnicos, conocimientos especializados y ayudas, con el propósito de asegurar aprendizajes de calidad a los estudiantes.

La Educación Especial sirve como base educativa y preparativa para una posible inclusión de los estudiantes en la educación regular.

Accederán a estas instituciones los estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad, que determine la evaluación del equipo de la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión (UDAI). (Ministerio de Educación, 2018) (Reza, Rodríguez, Plaza, & Mena, 2018)

La educación especial es parte de la educación formal ecuatoriana y para su desarrollo existe un “Modelo Nacional de Gestión y atención para estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad de las instituciones de educación especializadas”.

El ingreso de un estudiante con necesidades educativas especiales a una institución “especial” o “regular” depende por tanto de la valoración de la UDAI y del informe del CONADIS.

### **Plan Toda una Vida**

El Plan Toda una Vida (2017-2021) recoge las políticas económicas y sociales del gobierno nacional respecto del bienestar de los ecuatorianos, da el sustento para nuestro tema, como se ve en el Eje 1: Derechos para Todos Durante Toda la Vida. En este eje posiciona al ser humano como sujeto de derechos a lo largo de todo el ciclo de vida, y promueve la

implementación del Régimen del Buen Vivir, establecido en la Constitución de Montecristi (2008).

Cada persona es titular de derechos, sin discriminación alguna, valorados en sus condiciones propias, se trata de eliminar toda forma de discriminación y violencia. El Estado debe estar en condiciones de asumir las tres obligaciones básicas: respetar, proteger y realizar proactivamente para garantizar plenamente los derechos, especialmente en los grupos vulnerables, como es el caso de los niños con síndrome de Down por ser un grupo de atención prioritaria.

También vemos en el Objetivo 1: donde manifiesta la garantía que da sobre una vida digna con iguales oportunidades, en educación se señala que el acceso a los diferentes niveles debe garantizarse de manera inclusiva, participativa y pertinente. En el mismo sentido, la discriminación y la exclusión social son una problemática a ser atendida, con la visión de promover la inclusión, cohesión social y convivencia pacífica en la que se garantiza la protección integral y la protección especial. (SENPLADES, 2017)

## **2.7 Métodos de investigación**

Los métodos utilizados en esta investigación son los métodos científicos teóricos y estadístico matemático porque pasa por una indagación bibliográfica y documental, se aplican encuestas y posteriormente los resultados de esta se tabulan, analizan e interpretan.

## **2.8 Técnicas e instrumentos de investigación**

### **Encuesta**

Se llevó a cabo una encuesta dirigida a los miembros de la comunidad educativa (padres y docentes) quienes en un 70% están de acuerdo que los niños que presenten este síndrome deben acudir a una escuela regular y el 95% opina que es necesario que se implementen nuevas estrategias para ajustarlas a las necesidades de cada estudiante con dicho diagnóstico. El instrumento utilizado fue un cuestionario para realizar la entrevista al Director; y, las encuestas, mediante el uso de un cuestionario con 2 preguntas cerradas dirigidas a los docentes y padres de familia.

### **2.9 Población y muestra:**

La población que participó en la encuesta dirigida especialmente a los docentes y padres es de 105, por ser un universo pequeño no es necesario trabajar con muestra sino con el 100% por ser una cantidad no probabilística, lo cual es acertado por cuanto el estudio es cualitativo. "Los sujetos en una muestra no probabilística generalmente son seleccionados en función de su accesibilidad o a criterio personal e intencional del investigador" (Explorable, S/F)

## **3.- Conclusiones y recomendaciones**

El síndrome de Down es la combinación de malformaciones congénitas más frecuente de la especie humana. Se estima que en el mundo se registra un caso por cada 600 o 700 nacidos vivos. Chile es el país de mayor incidencia (2,4 por cada 1.000) seguida de Ecuador (2 por cada 1.000), según el MSP. Hasta el 2011 estaban registrados cerca de 8.000 personas con

SD en el Ecuador según el CONADIS, la Misión Manuela Espejo, Hospital Baca Ortiz e instituciones privadas. No obstante, la dirección Nacional de Discapacidades del MSP tiene un registro de entre 3.100 y 3.400 personas con Síndrome de Down.

El síndrome de Down es una anomalía genética que se produce por la presencia de una copia extra del cromosoma 21. Esto provoca una trisomía en este par, responsable de un grado de discapacidad que es variable en cada afectado. Esta anomalía se empieza a desarrollar durante el proceso de gestación, y por eso es posible hacerse una prueba del síndrome de Down a través de un análisis de sangre durante el embarazo. Son los errores en la fase de meiosis, en el proceso de división celular, los que causan el exceso de cromosomas del síndrome de Down, hasta ahora relacionado, a nivel estadístico, con la edad de la madre en el momento de la concepción, especialmente a partir de los 35 siendo la edad de mayor riesgo a partir de los 45 años; pero, en Ecuador cada vez más mujeres jóvenes, de entre 20 y 25 años, son quienes tienen hijos con Síndrome de Down (SD) y la cifra va aumentando.

Al momento no es posible evitar o prevenir el síndrome de Down pero investigaciones recientes en Estados Unidos estudian una forma de silenciar el cromosoma responsable del síndrome de Down. La introducción dentro del genoma humano del gen XIST podría corregir la trisomía del cromosoma 21, la anomalía genética que provoca este síndrome, mediante la supresión en las células in vitro, lo que crea emocionantes expectativas a futuro. Es la primera evidencia de que el defecto genético responsable del síndrome de Down puede ser suprimido en las células lo que allana el camino para estudiar la patología e identificar las vías de todo el genoma implicadas en el trastorno y algún día establecer objetivos terapéuticos potenciales para futuras terapias. Huffpost, 2013)

El tratamiento físico e intelectual de cada persona depende de su caso pues tener síndrome de Down genera mayor riesgo de desencadenar una serie de problemas de salud, como el hipotiroidismo, pérdida de la audición, problemas de visión, trastornos sanguíneos y problemas digestivos, pero con buenos tratamientos se corrigen o previenen estas complicaciones por lo que la expectativa de vida de las personas con síndrome de Down ha subido a los 60 años.

(Flórez, 2019) También se suman las mejoras educativas y sociales, que han contribuido para una mejor calidad de vida. Pero, a medida que se eleva el umbral de supervivencia, emerge un nuevo reto: una mayor incidencia de la enfermedad de Alzheimer. (Confederación Española de Alzheimer, 2017)

En el campo educativo es imprescindible individualizar la metodología de trabajo, del mismo modo que se hace al seleccionar los objetivos. Es fundamental la coordinación entre todos los implicados en su educación para que la intervención se realice efectivamente. En todo caso, la flexibilidad organizativa en el centro es requisito indispensable para llevar a cabo una correcta integración escolar de los alumnos con este síndrome, para lo cual se necesitan adaptaciones microcurriculares, pues a los docentes es a quienes les corresponde atender a este grupo vulnerable afectado por un síndrome tan especial.

Aunque los niños afectados por el síndrome de Down presentan grandes necesidades de apoyo, pueden adquirir autonomía en actividades diarias como comer, vestirse, aprender a leer, escribir y desenvolverse socialmente de manera muy aceptable.

Para una correcta escolarización debe realizarse una evaluación exhaustiva de las capacidades del niño, sus habilidades de razonamiento social, una cuidadosa selección del entorno educativo y el acceso por parte del equipo docente a la información, recursos adecuados y al desarrollo de un enfoque de trabajo en equipo, con esta combinación, tenemos la oportunidad de potenciar las capacidades cognitivas de los niños con Síndrome de Down y mejorar su rendimiento académico.

En el campo médico quedamos a la espera de los avances científicos respecto del gen XIST, con posibilidades de corregir la trisomía del cromosoma 21, mediante la supresión en las células in vitro.

La Educación Especial sirve como base educativa y preparativa para una inclusión de los estudiantes en el aula regular. Acceden a estas instituciones los estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad, que determine la evaluación del equipo de la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión (UDAI). (Ministerio de Educación, 2018)

El ingreso de un estudiante con necesidades educativas especiales a una institución “especial” o “regular” depende por tanto de la valoración de la UDAI y del informe del CONADIS.

### **Recomendaciones:**

Se recomienda a los tutores legales buscar programas de educación o entrenamiento para padres pues son los primeros maestros de su hijo y continuará siendo la persona más importante para apoyar su desarrollo, enseñándole habilidades de autoayuda para que alcancen mayor independencia.

Buscar un programa de tratamiento o de intervención específico para los problemas o las áreas en las que el estudiante presenta mayor necesidad.

Recuerde que el niño forma parte de una familia y que sus necesidades se deben equilibrar con las de los demás integrantes de la familia.

Capacitar al equipo docente sobre el Síndrome de Down.

El Departamento de Consejería Estudiantil (DECE) se vuelve el mediador inmediato entre la familia y el centro educativo.

Estimular la práctica de hábitos de cortesía en sus interacciones sociales.

Es recomendable el uso de programas informáticos, ya que son de interés para el niño, por lo que se pueden utilizar para trabajar temáticas que sirvan para mejorar sus habilidades sociales. Con tratamiento y asistencia, las personas con síndrome de Down pueden participar en actividades escolares y comunitarias, mientras más temprano empiece es mejor.

## Glosario

**Congénito.-** [enfermedad, malformación] Que se presenta durante el período de gestación y puede ser hereditaria o no.

**Logopedia.-** tratamiento y corrección de los trastornos que afectan a la voz, a la pronunciación y al lenguaje oral y escrito, mediante técnicas de reeducación.

**Fisioterapia.-** Método curativo de algunas enfermedades y lesiones físicas que se fundamenta en la aplicación de agentes físicos naturales o artificiales como la luz, el calor, el frío, el ejercicio físico, las radiaciones luminosas, los rayos X, etc.

**Mutaciones.-** alteraciones o defectos estructurales.

**Dislexia.-** Alteración de la capacidad de leer por la que se confunden o se altera el orden de letras, sílabas o palabras.

**Discalculia.-** Dificultad para aprender los principios del cálculo originada por un problema cerebral que dificulta el uso del sistema simbólico.

**Disgrafía.-** Trastorno de la capacidad o la facultad de escribir.

**Disortografía.-** Dificultad de la aplicación de las normas ortográficas a la escritura, que puede estar asociada o no a la dislexia o a la disgrafía.

**Disfasia.-** Trastorno o anomalía del lenguaje oral que consiste en una falta de coordinación de las palabras y se produce a causa de una lesión cerebral.

**Terapia ocupacional.-** en la cual los terapeutas ayudan a los niños a desarrollar las capacidades necesarias para realizar actividades autónomas- ocupaciones -por ejemplo, vestirse, alimentarse y realizar labores artísticas o artesanales.

## Referencias Bibliográficas:

(22 de Marzo de 2017). *El Comercio* .

Alvarez, C. M. (2011). *Metodología de la investigación Cualitativa y Cuantitativa*. Neiva: Universidad sur colombiana.

*Asociación Down Monterrey*. (2019). Obtenido de <http://downmonterrey.mx/informacion-general/tipos-de-sindrome-de-down/>

Coello, C. (21 de Marzo de 2017). *Redacción Médica*. Obtenido de <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/cada-vez-m-s-mujeres-j-venes-tienen-hijos-con-s-ndrome-down-en-el-ecuador-89848>

CONADIS. (2 de Octubre de 2018). *CONADIS*. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/>

*Confederación Española de Alzheimer*. (20 de Marzo de 2017). Obtenido de <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/noticias/el-alzheimer-representa-el-gran-desafio-del-sindrome-de-down>

- Curioseando.com*. (22 de Marzo de 2017). Obtenido de Curiosoando.com (22 marzo, 2017). "¿El síndrome de Down es hereditario?". <https://curiosoando.com/el-sindrome-de-down-es-hereditario>: <https://curiosoando.com/el-sindrome-de-down-es-hereditario>
- De Miguel, P. (Enero de 2014). *Revista de psicología clínica con niños y adolescentes*. Obtenido de [http://www.revistapcna.com/sites/default/files/14\\_02.pdf](http://www.revistapcna.com/sites/default/files/14_02.pdf)
- Derecki, N. C., & Cronk, J. (2012). Obtenido de <https://www1.nichd.nih.gov/espanol/salud/temas/rett/investigaciones/Pages/actividades.aspx>
- Downciclopedia*. (2016). Obtenido de <https://www.downciclopedia.org/envejecimiento1/enfermedad-de-alzheimer-y-sindrome-de-down.html>
- Dr. Alvarez, F. (17 de Enero de 2017). *webconsultas.com*. Obtenido de <https://www.webconsultas.com/sindrome-de-down/factores-de-riesgo-del-sindrome-de-down-2240>
- ECEMC*. (15 de Octubre de 2015). Obtenido de <https://www.ciberer.es/media/445775/xxxviii-reunion-anual-del-ecemc.pdf>
- Espinosa, V. (2018). *Autismo Ecuador*. Obtenido de <http://www.ecuadorchequea.com/2018/04/03/autismo-ecuador-veronicaespinosa-cifras-ministeriodesalud/>
- Espinoza, V. (3 de Abril de 2018). *Ecuador Chequea*. Obtenido de <http://www.ecuadorchequea.com/2018/04/03/autismo-ecuador-veronicaespinosa-cifras-ministeriodesalud/>
- Explorable*. (S/F). Obtenido de <https://explorable.com/es/muestreo-no-probabilistico>
- Familydoctor.org*. (8 de Agosto de 2017). Obtenido de <https://es.familydoctor.org/condicion/sindrome-de-down/>
- Flórez, J. (2019). *Infosalud*.
- García, C. (22 de Marzo de 2013). *El país*. Obtenido de [https://elpais.com/internacional/2013/03/21/estados\\_unidos/1363896680\\_304549.html](https://elpais.com/internacional/2013/03/21/estados_unidos/1363896680_304549.html)
- Gil, P. S. (2013). *Población de estudio y muestra*. España: Sespa.
- Hernández Rodríguez, J. (2013). *Convivencia*. Obtenido de [https://convivencia.files.wordpress.com/2013/04/hernandez\\_circulo\\_de\\_amigos\\_.pdf](https://convivencia.files.wordpress.com/2013/04/hernandez_circulo_de_amigos_.pdf)
- HSCI, Harvard Stem Cell Institute*. (2 de Febrero de 2016). Obtenido de <https://hsci.harvard.edu/news/new-drug-target-rett-syndrome>
- Huffpost*. (18 de Julio de 2013). Obtenido de [https://www.huffingtonpost.es/2013/07/18/sindrome-de-down-investigacion\\_n\\_3615163.html](https://www.huffingtonpost.es/2013/07/18/sindrome-de-down-investigacion_n_3615163.html)
- La nueva España*. (30 de Marzo de 2017). Obtenido de <https://www.lne.es/vida-y-estilo/salud/2017/03/21/sindrome-down-han-ganado-35/2076534.html>

- Lioy, D. T., Garg, S. K., & Monaghan, C. (2011). Obtenido de <https://www1.nichd.nih.gov/espanol/salud/temas/rett/investigaciones/Pages/actividades.aspx>
- López, A. (25 de Febrero de 2015). *Ya esta el listo que todo lo sabe*. Obtenido de <https://blogs.20minutos.es/yaestaellistoquetodolosabe/de-donde-surgio-usar-el-termino-mongol-para-referirse-despectivamente-al-sindrome-de-down/>
- Madrigal Muñoz, A., & Fresquet, J. (Diciembre de 2006). *Historia de la medicina*. Obtenido de <https://www.historiadelamedicina.org/down.html>
- Martínez Frías, M. (9 de Mayo de 2016). *Igenomix*. Obtenido de <https://nace.igenomix.es/blog/como-detectar-el-sindrome-de-down-en-el-embarazo/>
- Mayo Clinic*. (S/F). Obtenido de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/diagnosis-treatment/drc-20355983>
- Merchán León, R. (Noviembre de 2010). *Innovación y experiencias educativas*. Obtenido de [https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Nu\\_mero\\_36/ROSARIO\\_MERCHAN\\_1.pdf](https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Nu_mero_36/ROSARIO_MERCHAN_1.pdf)
- Ministerio de Educación*. (2018). Obtenido de <https://educacion.gob.ec/instituciones-de-educacion-especializada/>
- Montero, M. A. (13 de 03 de 2009). Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/440/44015082013.pdf>
- Nagarajan, R., Hogart, A., & Gwye, Y. (2006). Obtenido de <https://www1.nichd.nih.gov/espanol/salud/temas/rett/investigaciones/Pages/actividades.aspx>
- Neurológicos, E. I. (2018). *Medlineplus*. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/autismspectrumdisorder.html>
- OMS. (2014). *Organizacion Mundial de la Salud*.
- OMS. (Marzo de 2015). Obtenido de [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10487:2015-anomalias-congenitas-segunda-causa-muerte-ninos-menores-5-anos-americas&Itemid=1926&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10487:2015-anomalias-congenitas-segunda-causa-muerte-ninos-menores-5-anos-americas&Itemid=1926&lang=es)
- ONU. (21 de Marzo de 2012). Obtenido de <https://www.un.org/es/development/desa/news/social/world-down-syndrome-da.html>
- Peralta, J. (Febrero de 2016). *El país*. Obtenido de Una persona con 35 o 40 años, en el Percy,
- A., & Lane, J. (2007). Obtenido de <https://www1.nichd.nih.gov/espanol/salud/temas/rett/investigaciones/Pages/actividades.aspx>
- Perdomo, Y., & Jijón, M. (21 de Marzo de 2017). *Redacción Médica*. Obtenido de <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/cada-vez-m-s-mujeres-j-venes-tienen-hijos-con-s-ndrome-down-en-el-ecuador-89848>

- Plascencia, A. (19 de Febrero de 2016). *El país*. Obtenido de [https://elpais.com/politica/2016/02/17/actualidad/1455722948\\_814914.html](https://elpais.com/politica/2016/02/17/actualidad/1455722948_814914.html)
- Reza, L., Rodríguez, R., Plaza, C., & Mena, S. (Diciembre de 2018). *Eumed*. Obtenido de <https://www.eumed.net/rev/atlante/2018/12/sindromerett-rendimiento-academico.html>
- Rodríguez Cano, T. (Mayo de 2018). *Komunikat*. Obtenido de <http://www.logopedia-barcelona.com/guia-profesorado-alumnos-sindrome-aspeger-las-aulas/>
- Romero, L. (2017). *UNAM*. Obtenido de <http://www.gaceta.unam.mx/20170223/asperger-sindrome-atendido-por-la-unam/>
- Ruiz Rodríguez, E. (25 de Abril de 2019). *Portal down Cantabria*. Obtenido de <http://www.downcantabria.com/articuloE8.htm>
- Schanen, N. (2012). Obtenido de <https://www1.nichd.nih.gov/espanol/salud/temas/rett/investigaciones/Pages/actividades.aspx>
- Schollen, E., Smeets, E., & Deflem, E. (2003). *NICHHD*. Obtenido de <https://www1.nichd.nih.gov/espanol/salud/temas/rett/investigaciones/Pages/actividades.aspx>
- SENPLADES. (Marzo de 2017).
- STROKE, N. I. (1994). Estados Unidos.
- UNICEF. (2013). Obtenido de <https://www.unicef.es/blog/ninos-con-discapacidad-aprender-mirar-mejor>
- Van Steenlandt, D. (1991). La integración de niños discapacitados a la educación común. En *La integración de niños discapacitados a la educación común* (pág. 116). Santiago-Chile: UNESCO. Obtenido de <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000088454>