



LIBROS

Fundación Catalana Síndrome de Down
VIDA INDEPENDIENTE.
EL DERECHO A DECIDIR:31



AGENDA

Madrid, Marzo 2012
I FORO DE NEUROPSICOLOGÍA Y
DISCAPACIDAD:32



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21

VOL. 4

NUM/10

FEBRERO 2012



FUNDACION
IBEROAMERICANA
DOWN 21

ARTÍCULOS

Diana Cabezas y Mercedes del Cerro

UNA TÍMIDA MIRADA AL MUNDO INTERIOR
DE LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE
DOWN:2

BUENAS PRÁCTICAS

Belén Padilla Ferreira

LO EXTRAORDINARIO DE LA RADIO:26

MI VIDA

Rafael Calderón

SER EL PRIMERO PARA SER UNO MÁS:28



**SÍNDROME DE DOWN
:VIDA ADULTA**

La revista **Síndrome de Down: Vida Adulta** es una revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21, que publica artículos originales, revisiones, noticias e información sobre los diversos temas que afectan a la calidad de vida de las personas adultas con síndrome de Down. Su alcance es multidisciplinario y subraya los aspectos prácticos que ayudan a alcanzar dicha calidad.

La revista está dirigida a las personas con síndrome de Down, a sus familiares y a los profesionales que les atienden en las áreas de la educación, la salud, el empleo, la vida social, el desarrollo personal, el ocio y tiempo libre, la ética, la religiosidad y la jurisprudencia.

Síndrome de Down: Vida Adulta es publicada en dos versiones:

- Revista electrónica: de libre acceso en la página de la Fundación Iberoamericana Down21: www.down21.org
- Revista en papel: las personas que deseen recibir la revista en su edición en papel deberán rellenar el boletín de suscripción que figura en la versión electrónica de la revista y enviarlo junto con el abono de la cuota de suscripción que incluye el envío por vía aérea, por tarjeta de crédito.

Cuotas de suscripción (anual)

España: 18 euros

Europa: 36 euros

Otros países: 45 euros

Correspondencia:

Correo-e: director@down21.org

Edita: Fundación Iberoamericana Down 21

Director: Jesús Flórez

Directora Adjunta: Diana Cabezas

Consejo editorial:

José Ramón Amor Pan

Ana Ballesta

Gloria Canals

Mercedes Cano

Begoña Escobar

José Carlos Flórez

Beatriz Garvía

José Antonio Riancho

Lourdes Roda

Emilio Ruiz

M^a Eugenia Yadarola

Diseño y maquetación: Proyectae

Impresión: Todoprint Digital

Depósito legal: SA-048-2009

ISSN: 1889-2914

VOL.4
NUM/10
FEBRERO2012

SUMARIO

1 EDITORIAL

Atender al individuo

2 ARTÍCULOS

Una tímida mirada al mundo interior de los adultos con síndrome de Down, *Diana Cabezas y Mercedes del Cerro* 2

Regresión: pérdida atípica del nivel de funcionamiento conseguido en niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de Down, *IDarlynne Devenny y Anna Matthews* 8

Felicidad y discapacidad -conoce, ama y sé feliz-, *David Luengo Cruz* 23

26 BUENAS PRÁCTICAS, EXPERIENCIAS, PROYECTOS

Lo extraordinario de la radio, *Belén Padilla Ferreira* 26

28 MI VIDA

Ser el primero para ser uno más, *Rafael Calderón* 28

31 PUBLICACIONES Y NOVEDADES EDITORIALES

32 AGENDA

NORMAS EDITORIALES E INFORMACIÓN A AUTORES

Síndrome de Down: Vida Adulta (SD:VA) publicará artículos conceptuales de opinión, artículos de investigación de carácter cualitativo y cuantitativo, ensayos, estudios de casos, análisis sobre política relacionada con la calidad de la vida adulta de las personas con síndrome de Down, y descripciones y evaluaciones de prácticas innovadoras. El estilo, la metodología y la intención del artículo han de destacar por su calidad y su contribución al conocimiento y buena práctica de cuantos están implicados en la atención a las personas con síndrome de Down.

Todos los artículos enviados a **SD:VA** estarán sometidos a revisión anónima por especialistas, con independencia de la categoría a la que los artículos pertenezcan. Los originales serán juzgados por su interés para la buena práctica, la calidad del contenido, la originalidad y la claridad del estilo adaptado a la mejor comprensión de los lectores.

Los manuscritos podrán ser enviados por correo electrónico, formato Word, o por correo ordinario en papel DIN A4, a espacio y medio, y contendrán un resumen de no más de 150 palabras. Los artículos serán originales, a menos que se trate de traducciones al español autorizadas, y no habrán sido publicados ni estarán en fase de revisión en otra revista. En caso de que el artículo exija la inclusión de bibliografía, ésta no deberá exceder de 25 citas bibliográficas. Los autores de las citas irán citados dentro del texto del siguiente modo según (que) sea uno (Pérez, 2008), dos (Pérez y Fernández, 2008) o más de dos (Pérez et al., 2008). La lista de citas será por orden alfabético con arreglo a los siguientes ejemplos:

Artículos:

Golden E, Hatcher J. Nutrition knowledge and obesity of adults in community residences. *Ment Retard* 1997; 35: 177-184.

Libros:

Pueschel SM (ed). Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para Padres. Barcelona, Masson SA y Fund Síndrome de Down de Cantabria 1997.

Capítulos de libros:

Chapman R. Desarrollo del lenguaje en niños y adolescentes con síndrome de Down. En: Miller J, Leddy M, Leavitt L (eds), Síndrome de Down: Comunicación, Lenguaje, Habla. Barcelona, Masson SA y Fund Síndrome de Down de Cantabria 2001, p 41-60.

El lenguaje deberá tener en cuenta el valor intrínseco de las personas, evitando términos que sustenten sus problemas. Se evitarán términos como "los Down", "retardados mentales", etc., y se preferirá el término "discapacidad intelectual" sobre "retardo mental".

La dirección, atendiendo a las sugerencias de los revisores, se reserva el derecho a rechazar los manuscritos que no alcancen la calidad exigida o no cumplan los objetivos editoriales de SD:VA. Podrá incorporar modificaciones que mejoren el estilo y la comprensión, sin alterar el contenido del texto. Una vez aceptado el trabajo, el autor enviará el contenido en un disquete para Word.

Los artículos serán enviados a:

Dña. Diana Cabezas. Directora de la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Caidos de la División Azul, 21. 28016 Madrid. Correo-e: dicabezas@hotmail.com.

SD:VA autoriza la reproducción del material publicado en la revista. La reproducción deberá citar la fuente original de la información (nombre de la revista, volumen, páginas y año).

SD:VA no se responsabiliza ni se identifica necesariamente con las opiniones expuestas por los autores de los artículos.

EDITORIAL

ATENDER AL INDIVIDUO

Cuando echamos a andar en el año 2009, teníamos muy clara la necesidad de dar respuesta, a través de esta revista, al inmenso desafío de abordar la problemática de la gran masa de las personas con síndrome de Down: los adultos. Llegamos ahora a su número 10, y en este joven aniversario queremos reafirmarnos en la necesidad de analizar con rigor sus necesidades, peculiaridades, deseos, soluciones, carencias, logros y avances, problemas personales. Dar buenas y acertadas respuestas exige plantear atinadas preguntas. Y es entre unas y otras como vamos creando una masa crítica de ideas que ayuda a progresar en el objetivo fundamental de ofrecer la calidad de vida que todos deseamos, la consecución de un feliz bienestar.

La llegada a la edad adulta es contemplada como un signo de madurez personal. Por eso, cualquier empeño o intento por dotarle de mayor calidad pasa por conocer las opiniones de las personas que se encuentran en esta etapa decisiva de su vida. Contar con ellas es elemental, porque puede que “mi” concepto de felicidad no sea el “suyo”. O que el alcance de esa teórica felicidad suponga tal grado de esfuerzo que merme el bienestar equilibrado del grupo en el que cada persona se encuentra.

Estas consideraciones cobran particular interés cuando tratamos de calibrar la vida y los intereses de las personas adultas que tienen una discapacidad intelectual, como es el caso de las personas adultas con síndrome de Down. Es evidente la necesidad que tenemos de que sean ellas las que nos informen sobre sí mismas: sus afanes, sus preocupaciones, sus satisfacciones personales. No se nos oculta, sin embargo, las limitaciones intrínsecas que tiene esta particular población. En primer lugar, a causa de la extrema variabilidad individual que presenta en sus diversas capacidades, incluidas las intelectuales y afectivas. En segundo lugar, y quizá sea eso lo más grave, por las restricciones presentes en sus habilidades comprensivas y comunicativas. Parece posible que cuando recabamos las opiniones de los autogestores estamos realizando, en realidad, una selección sesgada por la que involuntariamente recurrimos a los que han conseguido un mayor grado de desarrollo y saben hacerse oír; y que, por tanto, presentan propuestas que pueden no ajustarse a las necesidades y posibilidades reales de otros sectores de esa misma población.

Por estos motivos, a la hora de evaluar encuestas para deducir conclusiones prácticas, se hace preciso extremar el análisis de las muestras elegidas y las condiciones de selección. Puede ocurrir que determinados estudios de campo realizados por agencias más o menos especializadas pero distantes de la población estudiada, cuando no ignorantes de su realidad, muestren resultados que a veces no se corresponden con la realidad conocida y vivida día a día en grupos no selectivos de adultos con síndrome de Down. El problema se agrava cuando la capacidad de tales agencias para dar publicidad a sus conclusiones es elevada, con lo que llega a la sociedad y a los agentes legislativos una información distorsionada.

Procede, por tanto, analizar muy de cerca la individualidad inherente a cada persona con la que tratamos. Distinguir lo personal de lo común. Conocer sus personales deseos y, al mismo tiempo, valorar con realismo sus intrínsecas capacidades y las peculiaridades indeclinables de su entorno, al margen de modas o de prejuicios. No tratamos “colectivos” sino “individuos”. Sólo así abordaremos con eficacia la problemática de cada adulto en aras de la felicidad que desea alcanzar. ●


 DIANA CABEZAS, MERCEDES DEL CERRO

UNA TÍMIDA MIRADA AL MUNDO INTERIOR DE LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Diana Cabezas es Directora de la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid y Profesora Asociada de la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid

Mercedes del Cerro es Subdirectora y Coordinadora de los Servicios Educativos de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria

INTRODUCCIÓN

Desde que nació esta revista y a lo largo de su primeros nueve números, nos hemos hecho eco de interesantes y rigurosas investigaciones, tanto básicas como aplicadas, sobre diversos aspectos referidos al síndrome de Down en los ámbitos médicos, psicológicos, educativos, sociales, legales, etc., así como de experiencias prácticas e innovadoras de intervención en estos ámbitos. Cada uno de estos artículos va completando un complejo puzzle de infinitas piezas; así pues, sólo queda seguir gestionando de manera eficaz el conocimiento generado por la experiencia y la investigación en torno al síndrome de Down.

En esta ocasión, nuestro artículo pretende dibujar un paisaje lo más nítido posible, tras asomarnos por un momento a la ventana que nos ofrecen –y regalan– las personas jóvenes y adultas con síndrome de Down: su mundo interior.

Para acometer esta tarea hemos preguntado a personas con síndrome de Down sobre diferentes aspectos que entendemos pueden ser reflejo de esa riqueza interior personal e intransferible: lo que les importa, lo que les preocupa, lo que les hace felices, lo que desean, etc.

Hemos pretendido, sin valoraciones ni apriorismos, conocer de primera mano los elementos sobre los que construyen su estructura cognitiva, motivacional, afectiva y volitiva. Somos conscientes de que hay otras cuestiones y áreas de exploración que no han sido abordadas en esta experiencia; no obstante, los aspectos analizados son en sí mismos sumamente relevantes. En este artículo trataremos de exponer de manera estructurada las principales cuestiones que esta experiencia ha generado.

OBJETIVO Y PROCEDIMIENTO

El objetivo es conocer diversos aspectos relevantes para una persona adulta con síndrome de Down a través de una serie de pre-

guntas: qué es importante en su vida, qué le preocupa, qué le hace feliz, qué metas se plantea y qué consejos desea transmitir a las jóvenes generaciones con síndrome de Down. Para ello, se formularon seis preguntas:

Pregunta 1. Reflexiona sobre lo que es más importante en tu vida (las dos o tres cuestiones a las que das más importancia en esta etapa de tu vida).

Pregunta 2. Qué te hace feliz en estos momentos.

Pregunta 3. Qué te preocupa en estos momentos.

Pregunta 4. Qué objetivos o metas personales te planteas en estos momentos.

Pregunta 5. Qué deseos tienes para este nuevo año 2012.

Pregunta 6. Qué mensajes, como adulto que eres, transmitirías a los chicos más jóvenes con síndrome de Down.

En esta experiencia han participado 45 jóvenes y adultos con síndrome de Down de la Fundación Síndrome de Down de Madrid y de

la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, ambas entidades con una trayectoria de largo recorrido en el sector. El rango de edad de los participantes oscila entre 18 y 47 años, siendo la mayoría de 18 a 21 años. Con respecto al sexo, 27 son mujeres y 18 varones. Algunos de ellos asisten a programas formativos para el empleo, otros ya están trabajando en empresas ordinarias y otros participan en opciones ocupacionales más protegidas. En general, todos ellos se encuentran involucrados en una o varias actividades en la Fundación de su lugar de residencia (Santander o Madrid).

Para recabar la información, se procedió de dos maneras alternativas:

a) En unos casos se llevaron a cabo entrevistas personales en las que el entrevistador tomó nota de las respuestas de los participantes.

b) En otros casos, la recogida de información se realizó a través de una puesta en común de los temas en grupo, tras la cual los alumnos escribieron sus propias respuestas.

En ambos procedimientos, las personas responsables de llevar a cabo las entrevistas o las dinámicas de discusión fueron profesionales con una gran experiencia en cada entidad. Fueron mediadoras en el sentido de aclarar o explicar algunas de las cuestiones, o de ayudar a hacer las respuestas más explícitas y comprensibles. Asimismo, aportaron valiosas matizaciones, reflexiones y detalles del proceso de obtención de las respuestas.

Una vez se obtuvieron todas las respuestas, éstas se categorizaron para analizar las frecuencias de contenidos más significativos. Cada participante podía ofrecer varias respuestas a cada pregunta, por lo que el número total de respuestas emitidas supera ampliamente el número de participantes, como es lógico. Sin embargo, más allá de los datos numéricos, interesa conocer el detalle de algunas respuestas emitidas por las personas implicadas. Por eso interesa señalar no sólo aspectos cuantitativos sino cualitativos.

RESULTADOS

Respuestas a la primera cuestión

El primero de los puntos planteados fue el siguiente: Reflexiona sobre lo que es más importante en tu vida (las dos o tres cuestiones a las que das más importancia en esta etapa de tu vida).

Ante esta cuestión, la gran mayoría de participantes afirmaron que los aspectos más importantes en sus vidas eran la familia y la amistad (con 24 respuestas en cada caso). Otros elementos como el trabajo, la autonomía y el disfrute del ocio, la pareja, los estudios o la vida son respuestas que, aunque con una menor frecuencia, también fueron

Tabla 1. Respuestas más frecuentes a la cuestión 1: Reflexiona sobre lo que es más importante en tu vida (las dos o tres cuestiones a las que das más importancia en esta etapa de tu vida)

Familia	24
Amistad	24
Trabajo	9
Hacer mis cosas, con las que disfruto, ocio	7
Pareja	5
Terminar mis estudios	4
Adquirir cualidades personales	4

Tabla 2. Otras respuestas menos frecuentes a la cuestión 1: Reflexiona sobre lo que es más importante en tu vida (las dos o tres cuestiones a las que das más importancia en esta etapa de tu vida)

Mis sentimientos	2
La vida	2
Fundación y sus actividades	2
Tener salud	1
Mi vida	1

aportadas (tabla 1)

Algunos de los comentarios que evidencian la importancia de la familia son, por ejemplo, “le doy las gracias a mis padres porque me han acogido”, “me siento integrada en la familia”. En ambos casos se observa el papel de la familia como base segura y protectora en la que uno se siente integrado y acogido sin reservas; aspecto fundamental, sin duda alguna, para un adecuado desarrollo personal. También es la familia la estructura desde la que se ejerce una tarea educativa y de apoyo, exigente en ocasiones pero necesaria: “la familia es lo más importante, son las personas que me cuidan y protegen... Me corrigen cuando hace falta”.

Por otra parte, la amistad es otro de los ejes centrales para los participantes. Los amigos son aquellas personas con las que hacemos actividades, pasamos tiempo de ocio, etc. (“es importante tener amigos que te hagan favores, llamarles por teléfono, preguntarles cómo se encuentran o invitarles a casa”), empatizamos y compartimos nuestros asuntos importantes (“los amigos sirven para hablar

de cosas importantes para mí”; “tener una amiga significa compartir tus cosas, compartir confidencias”). En definitiva, los amigos son fuente de bienestar personal y alegría (“los amigos son importantes porque me hacen reír, me dan alegría”).

Con respecto al trabajo, según los participantes, “...es muy importante porque es donde más te relacionas, después de los amigos. Conoces muchas personas, te ayudan”. Asimismo, “lo importante es formarme para trabajar y demostrar a la gente que puedo hacer las cosas yo sola muy bien”. Ambas respuestas son especialmente interesantes en la medida en que el trabajo se ve como positivo en tanto es fuente de aspectos vitales para la persona: permite ampliar la red social y, sobre todo, se constituye como el escenario perfecto para poder demostrar las propias competencias y capacidades a los demás y a uno mismo.

Finalmente, cabe destacar que algunos participantes consideraron importante adquirir y mejorar en algunas competencias asociadas con el estatus de madurez, tales como “ser buena persona”, “seguir madurando”, “ser más independiente” y “tener educación con los demás”.

Otras respuestas menos frecuentes fueron, por ejemplo, las aportadas por otros participantes (tabla 2): “la Fundación también es importante, estoy aquí desde pequeña, me han pasado muchas cosas, unas buenas y otras tristes”, “lo más importante es la vida que Dios me ha dado”; “me gusta expresarme y que los demás conozcan mis sentimientos. Me gusta poder decir a otras personas cosas que con mi madre no hablo”, “seguir madurando”, “estar cerca de la gente que quiero”.

Respuestas a la segunda cuestión

La siguiente pregunta trata de analizar qué aspectos les hacen felices a los jóvenes y adultos con síndrome de Down. Desde el punto de vista formal, se trata de una cuestión diferente a la anterior; en la práctica, tienen una estrecha relación y permite profundizar en las respuestas anteriormente emitidas. Cabe esperar que aquello que me hace feliz resulta importante en mi vida. Asimismo, conseguir aquello que es relevante y vital para mí es probable que me procure felicidad.

De acuerdo con las respuestas emitidas (tabla 3), podemos afirmar que los aspectos que hacen más felices a las personas adultas con síndrome de Down son, una vez más, principalmente:

a) La familia (“estar con mis sobrinos que es lo que más quiero en el mundo”, “la familia me da alegría y felicidad”, “tener a mis hermanos cerca para poderles transmitir alegría”), así como los amigos y la pareja.

b) La realización de actividades muy diversas (tales como participar en juegos, bai-

Tabla 3. Respuestas más frecuentes a la cuestión 2: Qué te hace feliz en estos momentos

Estar con la familia	23
Mis amigos	13
Realizar diversas actividades	11
Mi pareja	9
Estar en la Fundación	5
Hacer las cosas bien	3
Mis profesores	2

lar, celebrar cumpleaños, cantar, fútbol, actividades de ocio, etc.): “Me hace feliz la vida activa que yo hago, ser una persona ocupada y no estar aburrida”, “bailar me pone contenta y es una manera de relacionarme con otra gente que no es tu familia”.

c) Igualmente, poder contar con una entidad de referencia, así como los profesionales de la misma, parece ser fuente de felicidad para algunos de los participantes. La sensación personal de hacer las cosas bien también procura bienestar, orgullo y felicidad (“me hace feliz la Fundación porque aquí tengo amigos y recuerdos”).

Otras respuestas más ocasionales fueron, por ejemplo, el trato normalizado por parte de los demás, el trabajo, el tener dinero para comprar cosas. Finalmente, merece la pena resaltar la respuesta de un participante, quien afirma rotundamente: “no sé el motivo pero soy feliz”. Ciertamente, a veces, no somos capaces de explicitar y razonar los motivos que provocan la agradable sensación de ser feliz; simplemente nos sentimos felices y esa íntima sensación de bienestar resulta plena y reconfortante para uno mismo.

Respuestas a la tercera cuestión

La tercera cuestión plantea aquellos aspectos que preocupan a los jóvenes y adultos con síndrome de Down en este momento. Los temas más recurrentes son, tal y como se reflejan en la tabla 4, los problemas de salud, tanto de la familia como los propios, y el fallecimiento de los seres queridos.

Se trata de preocupaciones comunes en la población general ante las cuales las personas con síndrome de Down, obviamente, no permanecen ajenas ni ignorantes. Vislumbran el envejecimiento de sus padres y las enfermedades asociadas a ello, el fallecimiento de quienes les cuidan y protegen: “me preocupa lo que les pase a mis seres queridos”, “la salud de mi familia; mis padres se están haciendo mayores”, “qué será de mí cuando no

Tabla 4. Respuestas más frecuentes a la cuestión 3: Qué aspectos te preocupan en estos momentos

La salud de mi familia	13
Fallecimiento de un amigo, familiar	6
Mi propia salud	4
Problemas con amigos	4
Hacer bien las prácticas laborales	4
Dificultades en la pareja	4
Tener síndrome de Down, discapacidad	4

tenga a la persona que me cuida”, “me preocupa que alguien, familiar o amigo, fallezca”, “los padres, que ya son mayores”.

Asimismo, aunque no con una alta frecuencia, algunos de los participantes explicaron su preocupación por los problemas referidos a las relaciones con los amigos (falta de confianza, alejamiento, etc.), incertidumbre hacia un reto que deben afrontar en breve (prácticas laborales vinculadas al programa formativo en el que participan), así como las dificultades inherentes a las relaciones de pareja (infidelidad, relaciones sexuales). Finalmente, cabe destacar que 4 de los participantes manifestaron su preocupación por el hecho de tener síndrome de Down y los aspectos que de ello se deriva como la discapacidad y las dificultades conductuales que se vivencian (“me preocupa que yo soy síndrome de Down”, “me preocupa la discapacidad”, “las dificultades que tengo”). Algunas respuestas más puntuales hicieron referencia a la preocupación por el futuro, por cambiar de etapa vital y por las discusiones entre los progenitores.

Respuestas a la cuarta cuestión

La cuarta pregunta indaga sobre los objetivos personales o metas que se plantean los jóvenes y adultos con síndrome de Down en la actualidad. En este caso, la dispersión de temas ha sido mucho mayor, como cabía esperar, lo que ha supuesto desde un punto de vista metodológico una mayor dificultad para categorizar las respuestas emitidas por los participantes (tabla 5).

Aun así, la meta u objetivo más frecuentemente expresado gira en torno al mundo laboral: encontrar trabajo, conseguir un contrato, ser fijo en la empresa son algunos de los planteamientos manifestados (“ser una trabajadora normal y corriente”).

Coherentemente con lo anterior, terminar los estudios es otro de los propósitos que se plantean como vía para acceder al mundo la-

Tabla 5. Respuestas más frecuentes a la cuestión 4: Qué objetivos personales o metas te planteas en estos momentos

Tener o encontrar trabajo, un contrato fijo	17
Aprender, terminar los estudios, hacer prácticas	7
Independizarme	7
Realizar hábitos saludables	4
Sacar el carné de conducir (moto, coche)	4
Casarme y tener una familia	2

boral. La independencia es menor medida pero también de manera significativa otra de sus metas vitales (“tener más libertad de movimientos, que me dejen hacer las cosas a mi manera”, “tener un piso tutelado con mis amigos”, “tener más libertad”).

En otro orden, nos encontramos con aspectos más pragmáticos como proponerse llevar a cabo hábitos saludables (hacer deporte, dieta, cuidarse, estar guapo). Asimismo, algunos participantes plantearon como metas personas aspectos que probablemente respondan más a sus deseos que a objetivos planificados tales como sacarse el carné de conducir, o casarse y formar una familia

Tabla 6. Respuestas menos frecuentes a la cuestión 4: Qué objetivos personales o metas te planteas en estos momentos

Ayudar más en casa	1
Corregir mis defectos	1
Comenzar un taller nuevo	1
Aprender a cocinar	1
Atender más en clase	1
Ayudar a mis abuelos	1
Viajar solo en avión	1
Ganar concursos con mis cuadros	1
Salir con mis amigos	1
Mantener mi pareja	1
Que la gente me conozca y me valore	1
Que me quieran	1
Conseguir lo que me propongo	1
Salir en la tele	1

propia (“tener un trabajo con contrato, casarme y tener un hijo, tener mi propia casa y salir con los amigos”).

Asimismo, caben citar las respuestas emitidas minoritariamente por algunos de los participantes, que hacen referencia a cambios comportamentales concretos tales como “ayudar más en casa”, “ayudar a mis abuelos”, “corregir mis defectos”, “atender más en clase”, “aprender a cocinar”, “comenzar un taller nuevo”, “viajar solo en avión”, “ganar concursos con mis cuadros”, “salir con mis amigos”.

Finalmente, algunas respuestas aluden a propósitos más abstractos y de menor concreción conductual, tales como “mantener mi pareja”, “que la gente me conozca y valore”, “que me quieran”, “conseguir lo que me propongo”. En estos casos, de nuevo, los participantes parecen adscribirse a deseos lícitos con respecto a su propio sentimiento de valía, de ser queridos y considerados por los demás (“que la gente que no me conoce me valore más, vean que tengo posibilidades”), así como de alcanzar “lo que me propongo”.

Respuestas a la quinta cuestión

La quinta cuestión planteada hace referencia a los deseos para el nuevo año 2012. En este caso, las respuestas emitidas por los participantes vuelven a ser muy diversas, resultando compleja la categorización de las mismas (tabla 7).

Una vez más, las respuestas más frecuentes giran en torno al tema laboral. Asimismo, algunos participantes elaboran respuestas más prosociales aludiendo a deseos de cambio y mejora de las actuales circunstancias económicas (“que cambien las cosas en el país”, “salir de la crisis”), así a como deseos de paz y felicidad para todos (“que haya mucha felicidad para todos”, “ayudar a que la gente encuentre su parte positiva”).

También la vida en la Fundación aparece como un tema importante; en este caso algunos de los participantes hacen alusión a su deseo de “seguir asistiendo a la fundación” y “trasladarse al nuevo centro”, respuesta ésta última que se explica desde el inminente traslado a un nuevo centro de atención para adultos que pondrá en marcha la Fundación Síndrome de Down de Madrid. El tema de la normalización en la vida cotidiana es expresado sólo por dos participantes pero resulta muy expresivo en palabras de uno de ellos: “que la gente me mire con normalidad, que vean cómo soy en la actualidad, que no me miren como alguien raro”.

Otras respuestas muy diversas emitidas por algunos de los participantes son, por ejemplo, “el deseo de tener a la familia cerca”, “cumplir los propios objetivos”, “cambiar la manera de ser”, “esforzarme más”, entre otras.

Tabla 7. Respuestas más frecuentes a la cuestión 5: Qué deseos tienes para este nuevo año 2012

Tener / mantener el trabajo	10
Salir de la crisis	6
Felicidad, paz	6
Salir más, viajar	6
Seguir en la Fundación	5
Mantener los amigos, relacionarme con más gente	4
Tener un piso, compartir piso	3
Ayudar a otros	3
Sacar una carrera	2
Buena salud para mi familia	2
Hacer las cosas por mí misma	2
Tener una vida normal	2

Respuestas a la sexta cuestión

La sexta y última cuestión planteada requiere de los participantes la elaboración de mensajes que, de acuerdo con su criterio, quieren trasladar a otras personas más jóvenes con síndrome de Down, a modo de consejo. En la tabla 8 se exponen las respuestas más frecuentes.

Destaca en primer lugar que una gran mayoría de participantes aconseja a los más jóvenes “que estudie y se prepare para conseguir un trabajo”, “que luchen por conseguir un trabajo”. Dado que el tema laboral es uno de los objetivos personales más destacados, pa-

Tabla 8. Respuestas más frecuentes a la cuestión 6. Qué mensajes, como adulto que eres, transmitirías a los chicos más jóvenes con síndrome de Down.

Preparase para conseguir un trabajo	25
Conductas autodeterminadas	16
Conductas adecuadas	7
Disfrutar del tiempo libre, de los amigos	6
Conservar la familia	3
Ganar dinero para poder salir	2
Tener pareja, formar una familia	1
Tener pareja, formar una familia	1

rece lógico que sientan éste como un consejo válido e importante para compartir con las generaciones más jóvenes. Los participantes, en su mayoría, se están formando y preparando para un futuro laboral y saben del esfuerzo que esto requiere, así como de la importancia de esta meta en el desarrollo personal.

En segundo lugar, se han agrupado una serie de respuestas categorizadas como desarrollo de conducta proactiva y autodeterminada. Bajo esta categoría se han incluido consejos que tienen que ver con la idea de tomar las riendas de la propia vida, ser activo, cuidarse para sentirse bien: “ser autónomos”, “que no se rindan para superar los obstáculos”, “ser fuertes ante las dificultades”, “que tengan ilusiones”, “pensar en positivo”, “que tenga una vida activa, ... que esté sano y fuerte, que tenga aficiones y haga deporte”, “en lo personal hay que ser fuerte con lo que venga y superar las dificultades” son algunos ejemplos de consejos que elaboran.

En tercer lugar, algunos participantes estiman conveniente recomendar a los más jóvenes adquirir una serie de competencias y conductas ajustada a las exigencias del entorno: “ser educados”, “comportarse bien”, “respetar a la gente”.

CONCLUSIONES

Todos los participantes mostraron un gran interés por participar en la experiencia propuesta, esforzándose por elaborar y expresar sus respuestas de la manera más clara y precisa posible. Algunas de las cuestiones planteadas resultaron complejas, por ejemplo la pregunta sobre sus principales preocupaciones. Sin embargo, la mediación de los profesionales facilitó la comprensión de cada una de las cuestiones dentro de un clima positivo, carente de cualquier valoración sobre las respuestas emitidas. Todas ellas resultan valiosas, adecuadas y pertinentes, pues en cada caso no son sino el reflejo de su arquitectura mental en torno a los temas abordados.

La variabilidad en las respuestas aportadas ha sido muy significativa, tanto en cuanto a los contenidos como en la complejidad formal de las mismas. Como cabía esperar, algunos participantes elaboraron respuestas más concretas, basadas en sus experiencias diarias y personales; otros en cambio aportaron respuestas más abstractas. Es preciso subrayar este punto porque demuestra, una vez más, la individualidad de cada persona con síndrome de Down; no sólo en sus intereses sino en la estructura de su forma de expresarse y de valorar sus experiencias vitales.

Con respecto a los aspectos más importantes en su vida, sin duda alguna, la familia, la amistad y el trabajo constituyen los tres ejes o aspectos más relevantes para la gran ma-

yoría de los participantes. De estas respuestas se desprende lo importante que es para ellos la seguridad y el apoyo que les aportan sus familias. Éstas les ofrecen la confianza necesaria para afrontar los obstáculos, los retos. Saben que están ahí y que no les fallarán, aunque algunas veces la familia ejerza el papel de regulador a través de regañinas y correcciones; sin embargo esto resulta un mal menor e insignificante frente a la tranquilidad de saberse cercano a sus familiares. Algunos de ellos ya conocen el miedo, la inseguridad y la soledad que han sentido al perder algún ser querido, como se deduce de la exposición de sus principales preocupaciones.

Los amigos son importantes y necesarios pues se configuran el punto de apoyo para compartir actividades, experiencias, preocupaciones y confidencias. Es el escenario donde se ponen en práctica otras habilidades diferentes a las que se precisan en el entorno familiar. En el desarrollo evolutivo es fundamental contar con la base segura de los iguales, fuente de aprendizaje y bienestar emocional. Nunca será suficientemente destacado este valor en la vida de una persona con síndrome de Down.

El trabajo es otro de los grandes temas importantes. Probablemente el hecho de que la mayoría de los participantes estén implicados en actividades formativas para el empleo o en actividades laborales haya resultado un aspecto claramente condicionante. No obstante, el trabajo es visto como una vía para el logro de otros aspectos relevantes para la persona. Entablar relaciones con los compa-



LA FAMILIA, LA AMISTAD Y EL TRABAJO CONSTITUYEN LOS EJES MÁS RELEVANTES. LA FAMILIA LES DA CONFIANZA Y SEGURIDAD. SABEN QUE ESTÁ AHÍ Y QUE NO LES FALLARÁ.

ñeros, sentirse realizados, demostrar que pueden hacer bien su trabajo son aspectos que sobresalen frente a otros beneficios más tangibles como obtener un salario o la seguridad que da el trabajo.

En consonancia con lo anteriormente expuesto, los aspectos que les hacen felices giran en torno a la familia, los amigos y las actividades que diariamente acometen. Sobre este último aspecto, cabe destacar que, en general, los jóvenes y adultos con síndrome de Down están implicados en numerosas actividades a lo largo de la semana, normalmente realizadas en los entornos de las Fundaciones a las que pertenecen. Estas actividades, enfocadas al aprendizaje de habilidades, al ocio, al deporte, etc., ayudan a estructurar su vida, siendo en la mayoría de los casos actividades esperadas con verdadera motivación e interés. Saben que aprenden, que son reforzados en sus logros más discretos y que quienes están a su alrededor se sienten orgullosos de cada pequeño avance. Las actividades, si son coherentes con sus aficiones

e inquietudes personales, normalmente generan bienestar personal, felicidad y sentimientos positivos sobre uno mismo. En cierta medida, los entornos en los que habitualmente desarrollan estas actividades se perciben como lugares seguros y familiares. Nos parece que éste es un aspecto de gran trascendencia para las personas que dirigen y trabajan en estas instituciones, porque refuerza su filosofía y anima a seguir trabajando por el camino trazado.

Con respecto a sus principales preocupaciones, la salud de los familiares, el fallecimiento de los seres queridos y la propia salud son los aspectos más destacados. Justamente perder aquello que les procura bienestar genera gran preocupación ante la perspectiva, más o menos cercana, de poderlo perder. De estas respuestas cabe deducir la pertinencia de abordar de manera explícita este conjunto de preocupaciones, ante las cuales a veces tendemos a protegerles por evitarles sufrimiento. Sin embargo, no parece que esta estrategia resulte exitosa del todo. A la luz de sus respuestas, parece más razonable pensar en prepararles para ser capaces de gestionar sus experiencias difíciles, pero inevitables, para todo ser humano.

En cuanto a sus objetivos o metas personales, conseguir o mantener el trabajo, terminar sus estudios e independizarse son las respuestas más frecuentes. Tomadas en su conjunto, estas cuestiones no difieren en absoluto de los propósitos o metas personales planteados por sus coetáneos sin discapacidad. Cabe pensar que actualmente los





jóvenes y adultos con síndrome de Down, fruto de sus trayectorias educativas y de las expectativas normalizadas que se abren en su futuro, hayan interiorizado estos elementos básicos que constituyen la etapa vital por la que atraviesan. En el fondo, estas cuestiones aluden a la configuración de una identidad vocacional, social y personal que dirigen el proceso madurativo del ser humano. Quizás, en algunos casos, también puedan ser reflejo de lo que el entorno valora y transmite como objetivos deseables. De hecho algunas de las respuestas emitidas por otros participantes, hacen referencia a sueños, ilusiones y deseos poco realistas pero tan personales y lícitos como los anteriores.

Ante la cuestión sobre los deseos para el nuevo año, una vez más las cuestiones laborales emergen como uno de los temas principales, junto con la esperanza de que las difíciles circunstancias sociales y económicas por las que está atravesando la sociedad actual, a las cuales no son ajenos, mejoren para todos. Desean felicidad y paz en este mundo que a veces puede resultar hostil e incomprensible.

Con respecto a los mensajes o consejos que creen oportunos transmitir a los más jóvenes, les alertan sobre aquellas cuestiones que para ellos están siendo importantes y, en ocasiones, costosas: esforzarse y prepararse para el



SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES SON LA SALUD DE LOS FAMILIARES, EL FALLECIMIENTO DE LOS SERES QUERIDOS Y LA PROPIA SALUD.

trabajo, adoptar una actitud proactiva, autogestionada y autónoma, así como adquirir un repertorio de conductas adecuadas que les ayuden a funcionar de manera adaptada de acuerdo con las exigencias de los entornos en los que viven. Cabe pensar que están hablando a los más jóvenes desde su propia experiencia, desde sus propios problemas, desde el conocimiento de que determinadas conductas desajustadas generan problemas y disgustos.

En su conjunto, esta mirada tímida al mundo interior de los jóvenes y adultos con síndrome de Down ratifica algunas ideas previas y sorprende en otros casos. Quizás, la conclusión más evidente es que, en su esencia y olvidándonos de los aspectos formales y dificultades expresivas, no dista tanto del paisaje que hubiéramos oteado si estas cuestiones hubieran sido planteadas a jóvenes sin

síndrome de Down. Asimismo, de estas conclusiones se desprenden algunas reflexiones prácticas que pueden ser interesantes a la hora de abordar programas de intervención psicopedagógica.

En primer lugar, es importante generar espacios apropiados para hablar de estos temas sin ser juzgados ni evaluados. En segundo lugar, quizás merezca la pena dedicar un tiempo en apoyarles en la gestión de ese doble plano en que todos nos movemos: la realidad más aplastante que hay que afrontar con estrategias eficaces y el mundo de los sueños y deseos que, aunque muchas veces sean inalcanzables, no dejan de ser parte de nuestro mundo interior. En tercer lugar, garantizar una formación que les permita acceder a trabajos lo más integrados y normalizados posibles no es sólo cuestión de derecho sino que se trata de una de sus aspiraciones más destacadas; así pues los programas laborales y de inserción laboral deben redoblar sus esfuerzos pues ya no se tratan de servicios "graciables" y experimentales, sino deseados y exigidos en gran medida por las propias personas con síndrome de Down. Finalmente, cabe concluir que potenciar las relaciones familiares y las relaciones de amistad son fundamentales en tanto que apuntalan los pilares sobre los que descansa en gran medida su bienestar personal y su felicidad, según nos han contado.

 DARLYNNE DEVENNY, ANNA MATTHEWS

REGRESIÓN: PÉRDIDA ATÍPICA DEL NIVEL DE FUNCIONAMIENTO CONSEGUIDO EN NIÑOS, ADOLESCENTES Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

D. Devenny, del New York State Institute for Basic Research in Developmental Disabilities, Staten Island, N.Y., USA

A. Matthews, del College of Staten Island, Staten Island, N.Y., USA

Nota. *El presente artículo es traducción autorizada del capítulo 7 de la obra International Review in Developmental Disabilities*, vol. 41. Elsevier Inc., 2011.

RESUMEN

Profesionales de la medicina y de la educación y padres vienen informando sobre una grave regresión que observan en el funcionamiento adaptativo y cognitivo de niños y adolescentes con síndrome de Down. En el momento actual, es tan poco lo que conocemos sobre las características de esta regresión que no queda claro si estos individuos conforman un grupo de diagnóstico especial o forman parte de un *continuum* en la expresión de conduc-

tas maladaptativas o de la psicopatología. Esta revisión se centrará en la regresión de niños y adolescentes con síndrome de Down y examinará ciertos posibles factores de riesgo que pueden contribuir al declive en su funcionamiento. Recientemente hemos examinado 32 historias de una clínica especializada en discapacidades del desarrollo y hemos visto que 14 niños y adolescentes con síndrome de Down que sufrieron esa regresión tenían una alta prevalencia de síntomas de ansiedad, depresión y agresión. Basándonos en los estudios de caso de estas personas que han mostrado regresión, consideramos cuatro posibles factores de riesgo que podrían iniciar o contribuir sustancialmente a la regresión; analizamos la menarquia, la fase de transición, los acontecimientos en sus vidas, y la exposición a la anestesia. Cada uno de los individuos descritos en estos estudios de caso había estado

expuesto a más de uno de estos factores de riesgo. Sugerimos un marco de trabajo para comprender la regresión y para recoger información que sea útil para comparar casos entre diversas circunstancias clínicas. Si bien la regresión grave puede estar implicada en sólo un número pequeño de niños y adolescentes con síndrome de Down, el estudio completo y sistemático de los factores que contribuyen a este declive puede proporcionar un modelo o patrón sobre cómo podemos avanzar en el desarrollo de todas las personas con síndrome de Down.

1. INTRODUCCIÓN

Han aparecido varios informes clínicos de casos de niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de Down que han mostrado una regresión inesperada y grave en su funcionamiento cognitivo y adaptativo. Se afirma que aparece esta regresión tras un periodo de

desarrollo que las familias describen como típico de jóvenes con síndrome de Down. Los informes sobre la regresión en esta población muestran diversos síntomas y problemas. Puesto que cada clínica o centro de servicios dispone de sólo uno o dos casos y los síntomas varían entre cada individuo, puede parecer como si la regresión individual fuera un caso aislado. Pero desde la perspectiva de un grupo clínico, la prevalencia de regresión en personas con síndrome de Down relativamente jóvenes puede ser mayor de lo inicialmente esperado y, cuando aparece, se convierte en una real preocupación para las familias y los profesionales de la medicina y de la educación. Debido a que la aparición de la regresión en esta población es relativamente rara, se conoce poco sobre las características del declive en estas personas, cuáles son las más vulnerables, cuáles son los factores de riesgo, y cuáles son a la larga las consecuencias sobre su desarrollo.

El objeto de esta revisión es centrar la atención sobre el tema de la regresión grave en niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de Down y examinar algunos de los factores de riesgo que pueden contribuir a su aparición. Surge una cuestión sobre si estas personas con regresión grave de alguna manera forman un grupo diagnóstico singular, o si se encuentran en un *continuum* dentro de la expresión de las conductas maladaptativas y de la psicopatología. Para examinar esta cuestión, presentaremos los resultados del examen de sus historias clínicas, comparando el número y tipos de conductas maladaptativas registrados en chicos y adolescentes que mostraron y que no mostraron regresión. Con el fin de describir las características de la regresión con mayor detalle, la revisión describirá varios informes individuales. Por último, sugeriremos un marco de trabajo para comprender la regresión y para recoger información que ayude a comparar en el futuro casos provenientes de diversas situaciones clínicas.

2. PERSONAS CON REGRESIÓN

Regresión, si bien identificada sólo raramente en niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de Down, significa la pérdida relativamente rápida y atípica de las habilidades previamente adquiridas en la cognición, socialización y actividades de la vida diaria, junto con el aumento de conductas maladaptativas. Estos declives aparecen tras una trayectoria del desarrollo que se describe como habitual del síndrome de Down. Muchos informes sugieren que estas personas ya no recuperan sus habilidades en el nivel de funcionamiento que su desarrollo anterior parecía prever.

En 2002, Prasher describió con detalle el perfil clínico observado “en una importante



HEMOS EXAMINADO 32 HISTORIAS Y HEMOS VISTO QUE 14 NIÑOS Y ADOLESCENTES QUE SUFRIERON ESTA REGRESIÓN TENÍAN UNA ALTA PREVALENCIA DE ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y AGRESIÓN

minoría de jóvenes de edades entre los 15 y los 30 años” (p. 101) basándose en su seguimiento durante 10 años de 357 adultos con síndrome de Down. Llamó a esta condición Jóvenes Adultos con Síndrome Desintegrador, y afirmó que había observado la regresión por periodos de 1-2 años, seguida de una fase estacionaria en su funcionamiento. En su experiencia clínica, hubo un deterioro gradual pero grave en las capacidades funcionales tras un periodo de desarrollo normal (p. 101). El declive era abarcador ya que afectaba a la cognición, la capacidad de lenguaje, la motricidad y las habilidades adaptativas y sociales. Vio también que existían con frecuencia cambios en la personalidad, la conducta y el estado de ánimo. Prasher advirtió que, aunque podía observarse cierta mejoría tras el tratamiento con antidepresivos, persistían síntomas residuales. Sugirió tres posibles causas de esta regresión: en primer lugar, cambios prematuros asociados con la neuropatología de la enfermedad de Alzheimer (acumulación de placas amiloides y ovillos neurofibrilares); en segundo lugar, la ruptura de las rutinas y la pérdida de apoyos propios de la transición en los servicios comunitarios que pasan de estar basadas en el niño a estar basadas en el adulto; y en tercer lugar, la ruptura de la identidad de uno mismo que puede acompañar a la madurez y al darse cuenta de la limitación existente en sus opciones sociales y profesionales.

2.1. Revisión de historias clínicas

En un reciente estudio examinamos las historias clínicas de niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de Down para evidenciar la regresión en el funcionamiento adaptativo y en la cognición (Matthews et al., 2010). La base de datos de una clínica que ofrece atención de nivel terciario a personas con discapacidades del desarrollo contenía 197 personas con síndrome de Down nacidas entre 1980 y 2004. (Esta clínica está especializada en evaluar a personas con discapacidades del desarrollo que tiene problemas de salud; no ofrece cuidados primarios de salud). A partir de estos datos, aplicamos los siguientes criterios de selección: (1) discapacidad inte-

lectual de intensidad no superior al grado leve o moderado, porque de este modo podría detectarse mejor la presencia de un declive; (2) ausencia de trastorno del espectro autista, porque esta comorbilidad altera el curso del desarrollo temprano y presenta un perfil de regresión que es algo diferente del que aquí nos preocupa. Hubo 32 casos que cumplían los criterios de selección, y examinamos sus historias en busca de una posible regresión. Se determinó la presencia de regresión si el individuo experimentaba un grave e inexplicable declive en su funcionamiento adaptativo. Aunque en muchos casos se sospechó la existencia de declive cognitivo, el grado de este declive fue difícil de determinar porque, o bien la conducta maladaptativa interfería con la evaluación de la cognición, o no se dispuso de la ejecución de test estandarizados o niveles de capacidad intelectual previos a la regresión. Para cada caso, se prestó especial atención a la posible asociación entre el momento de aparición de los acontecimientos y de las transiciones como desencadenantes potenciales o como factores agravantes del declive.

Catorce chicos, adolescentes y jóvenes, 44% del total de casos, mostraron evidencia de regresión grave. Su desarrollo anterior fue descrito como el habitual para chicos con síndrome de Down hasta que experimentaron un comienzo relativamente rápido de declive en su funcionamiento adaptativo. Con anterioridad a este declive, se había apreciado en algunas de estas personas conductas maladaptativas (como por ejemplo movimientos repetitivos y estereotipias, cierta terquedad o resistencia, y búsqueda de atención), pero no eran de intensidad o frecuencia suficientes como para preocupar a los padres.

Todos menos uno mostraron al menos una conducta que estaba dentro del dominio de “depresión” (tablas 1 a y 1 b). Las conductas incluidas en esta categoría eran pérdida de alegría o disfrute en las actividades diarias, aislamiento o retraimiento voluntario, lloro o tristeza visible y cansancio. (Aunque conductas como son cambios en los hábitos de sueño o de comida suelen ser signos clínicos de depresión, los señalamos en otro sitio). La frecuencia de conductas de interiorización (aislamiento, retraimiento, tristeza) fue mayor en quienes eran mayores al comienzo de su declive. Esto concuerda con el estudio de Dykens et al. (2002) que comprobaron que el aislamiento y el retraimiento eran mayores en los adolescentes que en los adultos. Sólo cuatro de estas personas recibieron diagnóstico de depresión y tendieron a ser quienes eran mayores al empezar la regresión. Capone et al. (2006) han sugerido que los factores estresores psicosociales, como puede ser el hacerse más conscientes de ser diferentes con su consiguiente congoja, puede exacerbar los

Tabla 1 a. Niños con regresión grave

	1	2	3	4	5	6	7
SEXO *	V	V	M	M	M	M	V
NIVEL DI *	Ligera	Ligera	Ligera	Moderada	Moderada	Moderada	Ligera
EDAD DE INICIO	4	8	9	9	11	11	12
PROBLEMAS MÁS PREOCUPANTES	Regresión, dejó de aprender, mutismo, depresión	Desobediencia, períodos de depresión y retraimiento, hiperactividad	Agresión, impulsividad, cambios de humor, autolesión	Depresión, pérdida de sueño, conductas rituales	Ansiedad, retraimiento, ensimismamiento	Agresión, desobediencia, cambios de humor, dificultades en las transiciones	Declive en la cognición y habilidades adaptativas
CONDUCTAS							
PÉRDIDA DE HABILIDADES ADAPTATIVAS	+	+	+	+	+	+	+
AUMENTAN LAS DIFICULTADES DE COMUNICACIÓN	+	-	+	+	+	+	+
DEPRESIÓN	+	+	+	+	+	-	+
ANSIEDAD	-	+	+	-	+	+	-
AGRESIÓN	-	+	+	-	-	+	+
RARAS, INAPROPIADAS	+	+	-	+	+	+	-
REPETITIVAS, ESTEREOTIPADAS	+	-	-	+	+	+	-
BUSCAN ATENCIÓN	+	+	+	-	-	+	-
PÉRDIDA DE ATENCIÓN	+	+	+	+	+	-	+
INCONTINENCIA	-	-	-	+	-	+	-
CAMBIOS EN LA COMIDA	-	-	+	-	-	+	-
OBESIDAD	-	-	+	-	-	+	-

* DI: Discapacidad intelectual. V: Varón. M: Mujer.

síntomas de depresión en los adolescentes. También se ha sugerido en los adultos con síndrome de Down una posible asociación entre el aumento de síntomas de interiorización durante la adolescencia y un aumento de riesgo de depresión premórbida asociada con demencia de tipo Alzheimer (Dykens et al., 2002; Myers y Pueschel, 1997).

Las conductas en la categoría de “ansiedad” incluyeron estados de pánico, cambios de humor, fobias específicas, y ansiedad. Todos menos uno de los participantes mostraron signos de al menos una de estas conductas (Ta-

blas 1 a y 1 b). Cinco de los siete individuos que tenían 18 años o más al comenzar la regresión recibieron el diagnóstico de “ansiedad social” o de “trastorno de ansiedad”. Uno de los participantes más jóvenes tenía un diagnóstico de “ansiedad por separación” y otro “ansiedad - sin especificar”. En el estudio de Dykens et al. (2002), la ansiedad fue una de las conductas observadas en el ámbito de la interiorización, pero no mostró predominio en la niñez frente a la adolescencia.

El tercer dominio que registramos fue “agresión”, que consiste en conductas rela-

cionadas con resistencia, autolesión y agresión a otros. La resistencia fue la conducta más frecuentemente observada dentro de este dominio (tablas 1 a y 1 b). Podría tratarse de una reacción de la persona ante el incremento de exigencias forzadas por un ambiente social, físico y cognitivo crecientemente complejo, pero su presencia reduce probablemente las oportunidades educativas y sociales del individuo.

En las tablas 1 a y 1 b se indican otras conductas que causan preocupación. Aunque estas conductas maladaptativas variaron en-

Tabla 1 b. Adolescentes y jóvenes adultos con regresión grave

	8	9	10	11	12	13	14
SEXO	V	V	M	M	M	M	V
NIVEL DI	Ligera	Moderada	Moderada	Moderada	Moderada	Moderada	Moderada
EDAD DE INICIO	18	18	20	20	21	21	21
PROBLEMAS MÁS PREOCCUPANTES	Agresión, autolesión, desobediencia, retraimiento, aislamiento	Depresión, aislamiento, cambios de humor, conductas repetitivas	Aislamiento, ansiedad, transiciones difíciles	Grave ansiedad de separación, depresión	Aislamiento, desobediencia, soliloquio, declive del funcionamiento adaptativo	Conductas rituales, desobediencia, aislamiento	Conductas rituales, obesidad
CONDUCTAS							
PÉRDIDA DE HABILIDADES ADAPTATIVAS	+	+	+	+	+	+	+
AUMENTAN LAS DIFICULTADES DE COMUNICACIÓN	+	+	+	+	-	-	-
DEPRESIÓN	+	+	+	+	+	+	+
ANSIEDAD	+	+	+	+	+	+	+
AGRESIÓN	-	-	+	+	+	+	-
RARAS, INAPROPIADAS	+	+	+	+	+	+	+
REPETITIVAS, ESTEREOTIPADAS	-	+	+	-	+	+	+
BUSCAN ATENCIÓN	+	+	-	-	+	+	-
PÉRDIDA DE ATENCIÓN	+	+	+	+	+	-	+
INCONTINENCIA	+	+	+	-	-	-	-
CAMBIOS EN LA COMIDA	-	+	-	+	+	-	+
OBESIDAD	-	-	-	+	+	-	+

* DI: Discapacidad intelectual. V: Varón. M: Mujer.

tre los participantes, con sólo una excepción (un varón cuya regresión se inició a los 12 años), cada uno mostró varios tipos diferentes. Por definición, las conductas maladaptativas son aquellas que ejercen un impacto negativo sobre el funcionamiento. Las conductas específicas en esta categoría son diversas y se expresan a lo largo de un *continuum*, tanto en su intensidad como en su frecuencia. Además, su manifestación puede no ser constante, siendo el contexto quien determina el tipo y la intensidad de su expresión. En las etapas finales de la niñez y comienzo de la adolescencia en el sín-

drome de Down, se expresan con relativa frecuencia conductas maladaptativas caracterizadas por la terquedad, desobediencia, temores e impulsividad (Dykens et al., 2002). Los niños con síndrome de Down muestran también una mayor frecuencia/intensidad de conductas repetitivas, si se los compara con los demás niños de edad mental similar (Evans y Gray, 2000). Si bien cabe esperar que los niños y adolescentes con síndrome de Down muestren algunas conductas maladaptativas como parte de su trayectoria a lo largo del desarrollo, las conductas descritas en las histo-

rias clínicas del estudio de Matthews et al. (2010) van claramente más allá de lo que podría considerarse habitual o típico.

Hubo 18 niños, adolescentes y jóvenes en este estudio que cumplieron los criterios de selección pero que no mostraron regresión. Estas personas sirvieron de grupo de comparación dentro de toda población analizada. Habían sido referidas a la clínica por diversas razones: neurológicas, endocrinológicas, evaluaciones psicológicas. Dos de ellas fueron evaluadas por causa de un posible trastorno del espectro autista, pero fue descartado en

ambos casos. En contraste con la descripción de las personas que sufrieron regresión, en los miembros del grupo comparativo no se describieron cambios súbitos en su conducta, personalidad y funcionamiento adaptativo. Si bien cinco de ellos presentaron conductas problemáticas (preocupación con la misma actividad, agresión, conductas inapropiadas y disruptivas, estereotipias, déficit de atención y falta de cooperación), estas conductas no constituían la preocupación principal de los padres y no fueron la razón por la que buscaban una evaluación clínica de su hijo. Tales conductas maladaptativas, según los informes, fueron persistentes y no cambiaron con el tiempo en cuatro individuos, y hubo una mejoría en el quinto.

No se entiende claramente el impacto a largo plazo que las conductas maladaptativas ejercen sobre el funcionamiento cognitivo y adaptativo, pero mientras el individuo está inmerso en esa conducta, hay claramente una disrupción del aprendizaje social y cognitivo. Las personas con grave y extensa regresión expresan todo un conjunto de conductas maladaptativas y la impresión es que, en total, muestran mayor número de ellas y quizá con mayor frecuencia e intensidad que el grupo comparativo de personas sin regresión.

2.2. Descripción de casos

Actualmente, los mejores datos en relación con la regresión atípica de niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de Down provienen de las historias clínicas. Con el fin de describir las características de esta regresión, presentamos un conjunto de casos. El nivel del detalle proporcionado en el momento de inicio de la regresión y la información sobre su evolución varía según cada informe. Muchos de ellos dependen de la información retrospectiva dada por los cuidadores, con poca o ninguna documentación durante las etapas muy iniciales de la regresión. Algunos de estos informes han sido publicados en la correspondencia del Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG) (on line). Los participantes de esta página web son profesionales que poseen amplia experiencia con las personas con síndrome de Down en sus profesiones médicas, educativas o de atención directa.

2.2.1. Caso 1: Mujer con comienzo de regresión coincidiendo con la menarquia

Se presenta la preocupación sobre una joven de 17 años con síndrome de Down que tenía una historia de regresión de su desarrollo desde hace 3 años. En el estudio se propone a la labilidad emocional asociada a la menarquia como posible causa iniciadora o sustancialmente contribuyente a la regresión. Se obtuvo permiso para presentar los detalles del caso tanto de la familia como del médico que examinó a la joven.

Fuente informativa. La descripción de los sín-



MIENTRAS EL INDIVIDUO ESTÁ INMERSO EN ESA CONDUCTA, HAY CLARAMENTE UNA DISRUPCIÓN DEL APRENDIZAJE SOCIAL Y COGNITIVO

tomas y resultados de las pruebas provienen del Dr. Brian Skotko, del Programa Síndrome de Down en el Children's Hospital de Boston, del médico que la trató y de una entrevista con la madre. Además de ofrecer una historia detallada de las conductas, se aplicaron extensas pruebas médicas en un intento de identificar los factores causales o contribuyentes.

Descripción de las conductas. La chica nació a término de un embarazo sin complicaciones y fue dada a luz mediante cesárea programada. Su nacimiento se complicó con asfixia; la puntuación Apgar fue de 0 al minuto 1, 2 a los 5 minutos y 4 a los 10 minutos. Pasó sus primeras seis semanas en una unidad pediátrica de cuidados intensivos. Gozó de buena salud durante las primeras etapas del desarrollo con excepción de dos episodios de bronquiolitis y la dislocación de una rodilla.

Su madre la describió como una niña con alto funcionamiento y muy verbal hasta el momento de la menarquia, que apareció hacia los 14 años. En los siguientes 3 años, mostró una grave pérdida en sus habilidades de lenguaje expresivo, habilidades académicas, socialización y funcionamiento adaptativo. Dejó de realizar las habilidades de aseo personal. A los 17 años, según su madre, "come como un bebé, rompiendo y triturando los alimentos con las manos, dejando caer la comida en su vestido y ni siquiera parece que se da cuenta de que la comida va cayendo en su cara". Con comida en las manos era capaz de pasarse los dedos por el pelo, o sacudir sus manos sobre su vestido o las paredes. Tenía dificultad para permanecer sentada mientras comía. Llegó a ser incontinente de día y de noche, requiriendo el uso de pañales.

La madre informó que al despertarse de noche se mostraba hambrienta y se iba a la cocina para comer cuanto encontrara. Se ocupaba en otras actividades nocturnas como pintar su mesa con pintura de uñas, romper papeles, desenrollar los rollos del baño y jugar a "ser chef", lo que significaba mezclar ingredientes como harina, arroz, leche y zumos. Sus padres pusieron una campanilla en su puerta para poder despertarse cuando saliera de su cuarto por la noche, pero aprendió a sostener la campanilla para que no sonara cuando se salía del cuarto. Tuvo también sonambulismo.

Además, sufrió episodios cuando mostraba

intensa agitación y se desconectaba del mundo que le rodeaba. Su madre contó que "no es verbal durante esos episodios y muestra en sus ojos una mirada fría y distante". Los episodios tenían una duración relativamente corta (unos 20 minutos) pero cuando acaecían, se mostraba intensamente agresiva, se tiraba del pelo, se doblaba los dedos hacia atrás, hacia una llave de cabeza a uno de los padres, le pellizcaba, le doblaba hacia atrás sus dedos, y le hundía sus uñas en el brazo. Su maestro también contó estos episodios de agresión, que incluía conductas de autolesión y llanto. Estos episodios parecían iniciarse y terminar de forma rápida y, una vez pasados, parecía tranquilizarse oyendo música.

Hallazgos clínicos. Las pruebas genéticas confirmaron la trisomía 21 y descartaron los síndromes PTEN (anomalía genética a veces asociada al autismo), X-frágil, Rett, Smith-Magenis y Smith-Lemli-Opitz. Su estado cromosómico fue normal a excepción de la trisomía. Otros estudios metabólicos descartaron aminoacidopatías, acidurias orgánicas, trastornos de ácidos grasos, trastornos de almacenamiento lisosomal y peroxisomal, trastornos de glicosilación y de deficiencia de ornitina transcarbamilasa. Las pruebas de laboratorio fueron negativas para la enfermedad de Lyme y PANDAS (trastorno pediátrico autoinmune asociado con infecciones estreptocócicas). Tenía una función tiroidea normal y no tenía enfermedad celíaca. En momentos diversos, se le administró Abilify, Clonidina, Trazodona y Memantina, sin que hubiera un alivio significativo o mantenido.

Las observaciones generales mostraron un buen contacto ocular, girarse mientras estaba sentada y muy escasa comunicación verbal. El examen físico mostró una talla en el rango normal dentro de la escala del síndrome de Down y obesidad. No tenía problemas de visión pero tenía una pérdida auditiva sensorio-neural que en parte estaba corregido con prótesis amplificadora. En la exploración neurológica no se apreció actividad convulsiva en el EEG y la resonancia magnética cerebral y espinal fue normal. Los neurotransmisores medidos en el líquido cefalorraquídeo fueron normales. El estudio del sueño reveló 20 episodios obstructivos muy leves. Sus amígdalas y adenoides no estaban lo suficientemente agrandadas como para aconsejar su cirugía, y la estructura de su cavidad oral no indicó la necesidad de practicar cirugía reparadora.

2.2.2. Caso 2: Mujer con inicio de agresiones en la época de la transición

Fuente informativa. Hay tres fuentes informativas relacionadas con el comienzo de la regresión en esta joven. Durante el tiempo de su regresión, su madre mantuvo un diario sobre el progreso diario de su hija. Este diario iba y volvía de la casa a la escuela, siguiendo dia-

riamente los estados de ánimo y conductas de la hija. La segunda fuente es el historial clínico durante ese mismo período de tiempo. La tercera es la transcripción de dos extensas entrevistas mantenidas con la madre en el momento actual; su hija tiene ahora 26 años. En estas entrevistas, la madre da una visión retrospectiva sobre la regresión de su hija.

Descripción de las conductas. Se confirmó el diagnóstico de trisomía 21 completa a los 4 días del nacimiento. Se iniciaron los servicios de intervención durante su infancia, que incluían terapia ocupacional y lenguaje. En conjunto, el desarrollo físico de la niña era el propio de una niña sana con este síndrome. Se sentó a los 9 meses, gateó a los 12, anduvo a los 14 y controló esfínteres a los 6 años, pero hubo importante retraso en el desarrollo del lenguaje y el habla. Contribuyeron a sus dificultades de comunicación durante la infancia las otitis medias recurrentes, con múltiples maniobras quirúrgicas para colocar tubos de miringotomía. Fue descrita como un bebé feliz que fue aceptada por su familia y que disfrutaba de las interacciones sociales.

Conforme se hizo mayor su habla fue para ella una fuente de frustración porque no se vería entendida por personas que no fueran las de su familia. Se describió su lenguaje como repetitivo, que bien pudo deberse a su intento por compensar su falta de habilidad para formar palabras que fueran inteligibles.

A lo largo de toda su niñez mostró conductas de estereotipia, como palmeo y frotarse las manos. Persistió en coleccionar objetos que fueran largos y delgados que los movía como si fueran un péndulo. Se aficionó a un juego concreto de eslabones de plástico que tenía que ensamblar con un orden específico de colores. Este movimiento pendular parecía calmarla. Su madre la describe como flexible cuando era niña, pero conforme creció mostraba más persistencia y adhesión a las rutinas.

Durante sus años en la escuela elemental, se le describió como feliz en la escuela y socialmente conectada con los miembros de su familia y tuvo un “amigo” especial. Su regresión comenzó a la edad de 10 años, un año después de que pasara de la escuela elemental a la escuela media. Había tenido el mismo profesor y asistentes desde los 5 a los 9 años. En la nueva escuela tuvo una serie de nuevos profesores y muchos más compañeros. En el primer semestre de su segundo año en esta última escuela, su madre empezó a notar cambios. Su madre la describe afirmando: “me mira como si no existiera, como si fuera transparente”.

Esta chica terminó retirándose por completo de su familia y de todas las actividades con las que hasta entonces había disfrutado. Se resistía a ir a la escuela. Empezó a tener serios trastornos del sueño, durmiendo menos de 2-3 horas cada noche y rechazando dormir en

su propio cuarto. Empezó a tener incontinencia y a necesitar el uso de pañales. No respondía a las historias familiares, juegos, programas de la TV o canciones con las que antes disfrutaba y se negó a ver videos caseros o de sí misma cuando era niña. Cesó la comunicación entre ella y sus familiares pero siguió hablando a amigos imaginarios. Empezó también a tener accesos de una risa incontrolable e inapropiada.

Su madre trabajó de forma intensa con ella durante 5 años. Eso supuso organizar rutinas estrictas en casa y en la escuela y mantener registros sobre los cambios de humor de su hija, conductas (por ejemplo el bruxismo, la falta de interacción con los compañeros, chuparse el pulgar), lo que comía para el almuerzo y la frecuencia de sus aseos. Diariamente estos registros eran intercambiados entre los padres y el maestro. Aunque permanecía la mayor parte del tiempo sin responder, su madre siguió cantando sus canciones favoritas, le mostraba sus fotos y videos de su vida, iniciaba conversaciones y le mostraba su afecto.



LOS MÉDICOS HAN SUGERIDO CUATRO FACTORES QUE PODRÍAN SER RESPONSABLES DE LA INICIACIÓN Y/O MANTENIMIENTO DE LA REGRESIÓN: LA MENARQUIA, LA FASE DE TRANSICIÓN, LOS ACONTECIMIENTOS VITALES Y LA EXPOSICIÓN A LA ANESTESIA

Tras varios años de intervención en casa y en la escuela, la joven había recuperado algunas de sus habilidades sociales y adaptativas. Ya no tiene incontinencia y puede funcionar en tanto se encuentre en un ambiente previsible. Su madre “micromanipula” la vida de su hija para mantener la estabilidad. Se organizan comidas específicas para cada día de la semana, se organizan los días mediante actividades programadas, y si van de compras a una gran superficie, han de ir cada vez a las mismas tiendas y en el mismo orden. Los cambios en sus rutinas le producen ansiedad y se siente sobrecogida. Todavía persisten algunas de sus conductas estereotipadas, como el balanceo de objetos de plástico.

La joven ha recuperado parte de su habilidad para comunicarse, aunque su habilidad para el habla sigue siendo pobre. Muestra también interés en cosas con las que antes disfrutaba e interactuará con los demás de una manera social que resulta aceptable. Aunque recuerda con gran detalle acontecimientos es-

peciales ocurridos antes y después de la regresión, no recuerda los cumpleaños, las fiestas o las vacaciones que ocurrieron durante el tiempo que duró la regresión. Tampoco parece reconocerse a sí misma en los videos tomados durante ese período.

Hallazgos clínicos: Las primeras visitas al pediatra de la familia no ofrecieron causa alguna evidente que explicara la regresión. Fue explorada por un neurólogo a los 10 años y 4 meses de edad cuando los padres empezaron a preocuparse por los cambios de conducta. Se le analizó la función tiroidea, la sangre y la orina, pero todos los datos estaban dentro de los límites normales. La evaluación EEG y neurológica no fue concluyente pero hubo sospecha de que pudiera estar experimentando pequeñas crisis temporales. Como precaución, se le prescribió una dosis baja de Tegretol (carbamazepina).

En una ulterior evaluación por parte de un neuropsicólogo y un psiquiatra a lo largo de un periodo de 3 meses, se determinó que padecía ansiedad asociada a conductas rituales y estereotipias; sin embargo, siguió sin precisarse la causa del declive cognitivo y funcional. Cuando se comprobó que el Tegretol no había aliviado ninguno de los síntomas, fue suspendido. A los 11 años y 6 meses, el neurólogo sugirió una posible depresión y le prescribió Depakote. No se elaboraron más conclusiones en relación con el episodio de declive.

2.2.3. Caso 3: Varón con inicio de regresión asociado a acontecimientos de su vida

Este informe tiene que ver con un muchacho que mostró depresión y regresión en la conducta adaptativa y en las habilidades comunicativas, que se iniciaron a los 12 años tras experimentar dos importantes acontecimientos en su vida en el curso de un año. Los medicamentos no solucionaron su depresión y su retraimiento, y la posterior regresión en su funcionamiento no mejoró sustancialmente. Enfrentado a posteriores acontecimientos negativos, sufrió un episodio de depresión mayor. Los padres dieron permiso para presentar este informe.

Fuente de información: Hemos dispuesto de informes obtenidos de psiquiatras, neurólogos, psicólogos y educadores que trabajaron a lo largo de 10 años a partir del comienzo del problema hasta la aparición del segundo episodio depresivo cuando ya era un joven adulto.

Descripción de las conductas: Las primeras preocupaciones sobre este muchacho se iniciaron a finales de sus 12 años. Hasta entonces se le describió como un chico feliz con interés por las actividades sociales. Se comunicaba a base de frases de cuatro o cinco palabras, podía firmar su primer nombre y reconocía la mayoría de las letras del alfabeto. Vivía en una familia que le apoyaba, con sus

padres, una hermana con la que se sentía muy unido y un hermano con el que compartía su cuarto. A los 11 años y 8 meses pasó a la escuela media, a un programa para estudiantes con necesidades especiales. Su nivel de funcionamiento está en el nivel moderado. Cuando tuvo 12 años y 3 meses, su hermana se casó y se fue de casa y su hermano se trasladó al cuarto que había quedado vacío.

Unos dos meses más tarde, el muchacho empezó a mostrar cambios en su conducta. Se negó a ir a la escuela en el autobús por las mañanas, hablaba rara vez y cuando lo hacía era con frases de una palabra, no respondía a las órdenes verbales, se reía de forma inapropiada y emitía sonidos vocales no comunicativos. Se mostraba desinteresado por las actividades escolares y se le describió como inconsciente a su ambiente y sus compañeros. En casa estaba retraído y redujo su sueño.

Fue evaluado por un psiquiatra y un neurólogo a los 12 años y 9 meses, y se le diagnosticó de depresión mayor, pero debido a su dificultad para comunicarse, no se descartó la existencia de un trastorno psicótico subyacente. Se le prescribieron antidepresivos pero un informe a los 13 años y 11 meses indica que no mostró mejoría clínica. También había desarrollado un pobre control de los impulsos con episodios de violencia. Los intentos de medicación antipsicótica se mostraron ineficaces para tratar los síntomas diana y produjeron efectos secundarios perjudiciales, incluidos los trastornos de sueño.

A los 15 años, permanecía en gran parte sin comunicarse, respondiendo a las preguntas con resistencia y con respuestas de una palabra. Las observaciones sobre él en la escuela lo describían como un adolescente que simplemente “estaba sentado” cuando no se le estimulaba a participar en actividades por parte del profesor. Su implicación en las tareas cognitivas era mínima, pero si se le invitaba a tareas repetitivas y rutinarias que habían formado parte de su formación prelaboral, podía estar atendiendo durante casi una hora.

Siguió siendo tratado como una depresión, pero su conducta y sus habilidades adaptativas se deterioraron progresivamente. Estaba aislado en la escuela y pasaba la mayor parte del tiempo en su casa solo en su cuarto. A los 22 años, fue descrito como persona casi no verbal, con dificultades de sueño, que se resistía a mantener actividades sociales, y que tenía pobre higiene personal. Durante el año anterior, había tenido una serie de acontecimientos familiares: su padre murió, el perro de casa murió, y pasó de la escuela a un centro comunitario de trabajo. La evaluación a los 23 años decía que estaba padeciendo un segundo episodio depresivo y se recomendaba medicación e intervención conductual.

Hallazgos clínicos: Se dijo que este muchacho había tenido un desarrollo inicial pro-

prio del síndrome de Down. Había sido tratado de forma favorable por hipotiroidismo desde su primera infancia. De recién nacido había sufrido cirugía gastrointestinal y después, a los 10 años, tuvo cirugía por subluxación de cadera. A los 14 años se le trató con antidepresivos: Prozac, Paxil, Depakote, sin que con ninguno mejoraran su humor y sus síntomas, y con efectos secundarios adversos. Toleró una combinación de Zolft y Trazodone, y siguió con esta combinación hasta que llegó el segundo episodio de depresión mayor a los 23 años, cambiándose entonces la medicación a Prozac y Seroquel. A los 23 años se diagnosticó obesidad con un índice de masa corporal de 39. No se dispone de más información sobre su evolución.

2.2.4. Caso 4: Regresión tras cirugía

Hay informes que señalan que algunos jóvenes adultos con síndrome de Down experimentaron regresión tras una intervención quirúrgica. En dos casos, se describió que el comienzo del declive fue inmediatamente después de despertar de la anestesia, mientras que otros informes indican que la regresión apareció al cabo de 2-3 años de la cirugía. La descripción de este declive comprendía pérdida de las funciones adaptativas y de las habilidades previamente adquiridas con preponderancia de pérdida del contacto ocular, estereotipias, y pérdida de habilidades comunicativas. Las descripciones generales ofrecidas por los padres de estas personas las caracterizaban, antes de la cirugía, como felices, con un desarrollo inicial y unas habilidades de comunicación propios de los niños con síndrome de Down. No existe consenso sobre si estos declives observados son en efecto consecuencia de la administración de la anestesia, o de la intervención quirúrgica, o de la condición para la que se requirió la cirugía. Fuentes adicionales de estrés podrían comprender también los acontecimientos durante la intervención y la propia estancia en el hospital.

2.3. Resumen de los estudios de casos y posibles factores de riesgo

Hemos presentado las descripciones de individuos que han mostrado una regresión grave durante su niñez y adolescencia. Los informes de los padres indican que, en su opinión, su hijo era feliz y se desarrollaba de acuerdo con las expectativas, hasta que en un cierto momento durante su niñez y adolescencia, surgió una regresión relativamente abrupta y grave en sus habilidades previamente adquiridas. Algunos de estos niños presentaban en su infancia algunas conductas problemáticas, como estereotipias y otros movimientos repetitivos, o una necesidad de constancia; no obstante, venían funcionando dentro de su familia y de la comunidad.

Los médicos, los educadores y los padres han ofrecido varias posibles explicaciones para esta regresión observada en los niños, adolescentes y jóvenes adultos con síndrome de Down. Algunas de estas explicaciones siguen a extensas exploraciones en las que se han descartado diversos factores genéticos y médicos que pudiesen contribuir a estos cuadros. La información que sigue a continuación explora los factores propuestos por los profesionales y padres relacionados con los casos previamente descritos.

2.3.1. La transición

Para dos de estas personas (casos 2 y 3), el paso de la escuela elemental a la escuela media fue un acontecimiento significativo que los dejó vulnerables. Si bien esta transición puede ser difícil para cualquier chico, y en especial si tiene discapacidad intelectual, quizá los niños con síndrome de Down necesiten una atención especial para que se sientan seguros durante este periodo. Patterson (2002) ha sugerido que las transiciones, como son las que tienen lugar entre la casa y la escuela, pueden promover sentimientos de ansiedad y de tristeza que se pueden manifestar como regresiones en las habilidades de autocuidado, retraimiento social y declive funcional. En el caso 2, la chica mostraba una dependencia con relación a la continuidad y al orden que parecía aumentar a lo largo de su niñez. Su apego a los objetos y sus conductas estereotipadas y repetitivas asociadas a sus manipulaciones sugiere la presencia de una ansiedad temprana que quizá se hizo abrumadora cuando pasó a una escuela nueva. Su dificultad para expresarse verbalmente en una nueva situación pudo haberle provocado grave retraimiento y depresión. Si bien la velocidad de la regresión fue relativamente rápida, el periodo de recuperación fue lento y exigió una intervención cuidadosa y constante dirigida por su madre. En opinión de la madre, sólo puede funcionar en contextos altamente estructurados y predecibles, y sus actuales actividades son cuidadosamente vigiladas para mantener esa constancia.

La necesidad de la constancia, la repetición y el orden en la vida diaria ha sido identificada como un componente del fenotipo del síndrome de Down (Capone et al., 2006; Evans y Gray, 2000; McGuire y Chicoine, 2002). McGuire y Chicoine lo han acuñado en inglés con el nombre de “groove” (literalmente, surco), y podemos designarlo con los términos de hábito, costumbre, rutina o costumbre. Sugieren estos autores que estas rutinas ayudan a las personas con síndrome de Down a manejar el estrés de su vida diaria. Es probable que la necesidad de rituales cambie a lo largo del desarrollo, siendo el periodo de preadolescencia uno de los periodos más vulnerables. Es en esta época cuando se espe-

ra que los niños se hagan más autoconfiados en relación con las actividades de la vida diaria y del control emocional.

Claramente la mayoría de los niños con síndrome de Down hacen sus transiciones sin que se observen declives en su funcionamiento adaptativo, y sería interesante saber qué apoyos y técnicas son las que tiene éxito en ellos. Pero algunos niños pueden ser particularmente sensibles a los cambios en la rutina, y un cambio relativamente grande en el contexto escolar puede trastornar sus mecanismos de afrontamiento que han establecido para funcionar en un contexto específico. Éstos pueden ser los niños que, en su primera infancia, muestran altos niveles de ansiedad o a los que les resulta difícil hacer transiciones más pequeñas (por ejemplo, cambio de clase). Cleve et al. (2006) sugieren que la planificación de la transición de la escuela al trabajo ha de iniciarse hacia los 14 años y que se debe dar oportunidad a los individuos a participar en las decisiones sobre sus futuras actividades laborales y sistemas de vivienda.

2.3.2. Acontecimientos de la vida

Uno de estos muchachos (caso 3), que probablemente estaba todavía tratando de navegar por esta transición a la escuela, “perdió” entonces a su hermana cuando se marchó de casa. Aun cuando las circunstancias de este acontecimiento eran felices y suponían una etapa razonable en el devenir de su hermana, el chico con síndrome de Down lo experimentó como pérdida. Perdió también la estrecha compañía de su hermano al asignar a los dos una habitación separada. Estos dos acontecimientos tan juntos en el tiempo tuvieron probablemente un efecto sinérgico que terminó inicialmente en una grave depresión. Aunque recibió tratamiento a tiempo, no recuperó sus habilidades adaptativas y sociales y progresó muy poco en términos académicos.

Hay pocos estudios que examinen la relación entre acontecimientos de la vida y conductas adaptativas y/o función neuroconductual en los adolescentes con síndrome de Down. Esto quizá refleje la pobreza de estudios que hay en general sobre esta edad (Dykens, 2007). Los acontecimientos de la vida pueden no ser considerados importantes a la hora de diagnosticar la causa de una regresión en una persona si transcurre un lapso significativo de tiempo entre el acontecimiento y la evaluación clínica de las conductas. Estos acontecimientos de la vida, entonces, no se incorporan en el historial clínico y no se los considera como elementos que contribuyen a comprender la regresión. Sin embargo, los individuos con discapacidad intelectual pueden mostrar una reacción diferida a un suceso de su vida, en parte debido a las dificultades que tienen con el concepto de tiempo (Lunsky, 2008).

Si bien se ha visto que los niños y adoles-

centes con síndrome de Down tienen un número de acontecimientos negativos en sus vidas que es similar al de los demás con desarrollo ordinario (Coe et al., 1999), el impacto ejercido sobre ellos puede ser muy diferente. Ciertamente, un evento que puede ser neutro o incluso positivo para un niño con desarrollo ordinario (cambio de escuela) puede en realidad ser experimentado como negativo para un niño con discapacidad intelectual. En el estudio de Coe et al. (1999), tanto el número como la gravedad de los acontecimientos negativos en un período que comprendía los 12 meses anteriores estuvieron asociados con incrementos en conductas maladaptativas, en opinión de los padres.

Es probable que la depresión diagnosticada en el muchacho del caso 3 fuera su respuesta a los acontecimientos negativos que había experimentado. La depresión puede tener consecuencias desagradables de larga duración para el funcionamiento adaptativo en los adultos con síndrome de Down. Callacott y Cooper (1992) vieron que la depresión en la niñez iba asociada a bajos niveles de conducta adaptativa y altos niveles de retraimiento, estereotipias, inaceptables hábitos vocales y trastornos psicológicos en la adultez, en comparación con quienes no habían tenido historia de depresión.



EL DOLOR PERSISTENTE, LOS ACONTECIMIENTOS TRAUMÁTICOS Y EL ABUSO SON OTROS FACTORES QUE PODRÍAN CONTRIBUIR A LA REGRESIÓN

La trayectoria en el desarrollo del muchacho en el caso 3 parece haber cambiado a partir de experimentar los primeros acontecimientos de su vida a los 12 años, y a partir de ahí experimentó un parón en su funcionamiento adaptativo. La falta de progreso en sus habilidades adaptativas a lo largo del resto de su niñez y su adolescencia no es algo desconocido en las personas con síndrome de Down. Dykens et al. (2006) vieron que mientras los niños con síndrome de Down entre el año y los 7 años progresaban en su adquisición de habilidades adaptativas, en el período de los 7 a los 11 años y medio mostraban una enorme variabilidad interindividual. Estos autores sugieren que existían patrones diferentes en su desarrollo dentro del grupo de los mayores, de modo que algunos de estos adolescentes mostraban “una parada relacionada con la edad” en su funcionamiento adaptativo.

Será preciso prestar más atención para determinar cómo preparar a las personas ante

los acontecimientos de la vida que puedan ser previsibles, así como al tipo de asesoramiento que pueda prestárseles para aquellos sucesos que no se puedan prever.

2.3.3. Menarquia y ciclos hormonales

También la regresión grave puede estar relacionada con los mecanismos biológicos. La menarquia y la naturaleza cíclica de los niveles hormonales durante los períodos menstruales probablemente influyen en la estabilidad emocional, igual que lo hacen en la población general. El comienzo de la pubertad tanto en varones como en mujeres es un tiempo de agitación en donde aparecen cambios físicos confusos que acompañan a crecientes expectativas sociales para una mayor dependencia de sí mismos.

Para la adolescente en el caso 1, la regresión coincidió con la menarquia y el aumento de conductas maladaptativas se asociaba con su ciclo menstrual. Los estudios del ciclo menstrual en mujeres adolescentes y jóvenes con síndrome de Down ha estado confinado mayoritariamente a comprender la relación entre fertilidad y ovulación (v. revisión de Goldstein, 2004). En general, los estudios de Estados Unidos (Burke et al., 2010), Reino Unido (Buckley y Sacks, 1987), Japón (Takano et al., 1999), y Dinamarca (Goldstein, 1988) colocan la edad de la menarquia para las adolescentes con síndrome de Down entre los 11 y los 13 años. Goldstein (1988) observó síntomas premenstruales en el 60% de adolescentes con síndrome de Down, la misma proporción que en un grupo control de la población con desarrollo normal. Se describieron cambios en el ánimo y la conducta en sólo el 7,7% de las adolescentes con síndrome de Down (N = 13) comparado con el 37,5% en las adolescentes con autismo (N = 14; Burke et al., 2010). Pero ninguno de estos estudios examinó en profundidad los síntomas específicos asociados a los ciclos menstruales. (Nota del editor: Hay un estudio completo sobre signos premenstruales en mujeres con síndrome de Down en Mason L. y Cunningham C. *Premenstrual syndrome in women with Down syndrome. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2009; 22: 287-297).

Las mujeres de la población ordinaria describen diversos cambios físicos, psicológicos y conductuales que coinciden con el ciclo menstrual. Los síntomas en el período previo a la menstruación son tensión de mamas con dolor, cefaleas, plenitud abdominal, depresión, ansiedad, pobre concentración, irritabilidad y letargia. Si bien este conjunto de síntomas se conoce ahora como síndrome premenstrual y es considerado como una entidad diagnóstica, hay una diversidad amplia de síntomas, y el diagnóstico se realiza a partir de lo que informan las propias mujeres (Richardson, 1995). Hay escasa información que indique cuántas mujeres con síndrome de Down ex-

perimentan el síndrome premenstrual, cómo puede expresarse y cómo debería diagnosticarse en esta población (v. nota anterior).

Basándonos en estudios realizados en la población normal, se sabe que existen diferencias individuales en la reactividad al ciclo menstrual. Las mujeres que tenían altos niveles de ansiedad o trastorno de pánico, comentaban sentir mayores niveles de molestias físicas y psicológicas durante la fase premenstrual (Sigmon et al., 2000). Además, cuando estas mujeres se encontraban en distrés psicológico asociado al ciclo premenstrual, era más probable que tuvieran estrategias maladaptativas de afrontamiento, como por ejemplo el desentenderse mental o conductualmente o mostrar conductas de negación (Sigmon et al., 2004). Si se extrapolan estos hallazgos a las adolescentes con síndrome de Down, puede ser que anteriores grados altos de ansiedad les puedan llevar a una descompensación y regresión conductual poco después de la menarquia.

No existen todavía estudios sobre el impacto del estrógeno y la progesterona sobre la regulación del ánimo o sobre su influencia en el desarrollo cortical de las adolescentes o adultas jóvenes con síndrome de Down, aunque se sabe que estas hormonas ejercen profundos efectos sobre el funcionamiento. La adolescencia en la población general va asociada a un aumento en la actividad del eje hipotálamo-hipófiso-suprarrenal, identificado por el

gradual aumento de corticosterona que se inicia en la primera fase de la adolescencia (Walker et al., 2001). Hay otras modificaciones durante este periodo del desarrollo que incluyen ciertas modificaciones de la estructura cerebral, como son el aumento de los brotes sinápticos, la creciente mielinización y el aumento en la actividad del lóbulo frontal (v. revisión de Walker y Bollini, 2002). Las hormonas gonadales y suprarrenales ejercen un papel en la organización de la función neural a través de su influencia sobre la liberación de neurotransmisores y sobre el desarrollo de la estructura neural, influencias que se deben a la acción de estas hormonas sobre la expresión de los genes (v. revisiones de Halbreich, 2003 y Walker y Bollini, 2002). Las modificaciones en las conexiones neurales entre la corteza y las regiones límbicas que se dan durante la adolescencia "pueden jugar un papel en la integración de las conductas emocionales con los procesos cognitivos, y producir en consecuencia el aumento de la estabilidad y control emocionales que se observan al comienzo del desarrollo del adulto" (Walker y Bollini, 2002, p. 18). La variabilidad en los niveles hormonales, tanto los de carácter cíclico como los individuales, en las adolescentes con síndrome de Down deben interactuar con los diversos sistemas neurales ya comprometidos, y constituir por tanto un factor de riesgo en relación con las alteraciones en el desarrollo emocional y cognitivo.

2.3.4. Anestesia y cirugía

La asociación entre cirugía, anestesia y regresión es otro posible factor biológico/yatrógeno que contribuye a la regresión. Los niños y adolescentes con síndrome de Down tienen mayor riesgo de necesitar cirugía debido a sus muchas anomalías congénitas y problemas médicos (v. revisiones de Leizen, 2001; Roizen, 2007), y tienen mayor riesgo de tener complicaciones debidas a la administración de anestesia (Butler et al., 2000). Los estudios en la población general sobre los efectos adversos de la anestesia y la cirugía (Fodale et al., 2010) sugieren que puedan significar un factor que contribuya a la regresión de las personas con síndrome de Down. La cirugía en sí misma va asociada a un sistema complejo de respuesta estresora, que incluye el aumento de secreción de cortisol y catecolaminas (Gao et al., 2005), de respuesta inflamatoria y, específicamente, de neuroinflamación (Tsai et al., 2010). Además, la cirugía activa respuestas específicas homeostáticas, que desencadenan mecanismos inmunes y una cascada inflamatoria que implica la liberación de diversos mediadores inflamatorios (v. revisiones de Gao et al., 2005; Tsai et al., 2010).

Puesto que se reconoce que la experiencia física y emocional de la cirugía por sí misma no carece de importancia, los procesos fisiológicos relacionados con la recepción de anestesia podrían impactar sobre el bienestar de los niños y adolescentes con síndrome



de Down. El objetivo terapéutico de la anestesia general es producir analgesia, amnesia, hipnosis, y relajación muscular para facilitar la manipulación quirúrgica (Fodale et al., 2010). La acción molecular de los anestésicos generales es generalizada y compleja porque los anestésicos son muy liposolubles y se disuelven en todas las membranas (que tienen una constitución eminentemente lipídica), penetran en las organelas intracelulares e interaccionan con muchas moléculas constituyentes de las células (Perouansky y Hemmings, 2009). Aun cuando los mecanismos del cerebro que median la anestesia no están todavía plenamente aclarados, el sistema colinérgico tiene un papel crítico a la hora de determinar las diversas etapas de la anestesia. La disminución de la liberación de la acetilcolina y la depresión de la transmisión colinérgica facilitan los efectos beneficiosos de los anestésicos generales (Fodale et al., 2006). Estudios recientes en modelos tanto humanos como murinos han indicado que el síndrome de Down está asociado a un déficit del sistema colinérgico (v. revisión de Kishnani et al., 2009). La administración de anestesia tiene el potencial de exacerbar aún más este déficit.

Los anestésicos pueden ejercer efectos neurotóxicos que lleven a la supresión de la proliferación de células madre y su posterior diferenciación, con apoptosis secundaria a un exceso en la liberación de calcio, y a la alteración de la proteína β -amiloide, convirtiéndola de una forma soluble en insoluble (Fodale et al., 2010; Perouansky y Hemmings, 2009). Dada la invasiva presencia de la proteína β -amiloide extracelular en las personas con síndrome de Down, que se inicia ya al principio de la adolescencia, este factor, por sí solo, podría acarrear serias consecuencias sobre el funcionamiento posterior de estas personas.

3. UN MARCO ESTRUCTURAL PARA COMPRENDER LA REGRESIÓN GRAVE

Los médicos evalúan a los niños y adolescentes con síndrome de Down “en el contexto de un conjunto creciente de influencias psicosociales (padres-familia-colegio) y de expectativas por unas habilidades cada vez más sofisticadas de tipo cognitivo, conductual y adaptativo, y todo ello frente a un fondo caracterizado por una función cerebral que se desarrolla con demora y de forma atípica y por la presencia de frecuentes complicaciones médicas” (Capone et al., 2006, p. 161). Con el fin de dar forma práctica a esta complejidad, es útil disponer de un marco estructural amplio que sirva para comprender el desarrollo de estas personas. La perspectiva bio-ecológica de Bronfenbrenner (1979, 1992) da un peso explicativo a las múltiples fuerzas que juntas forman un modelo de desarrollo. En este marco teórico, el desarrollo es un proceso dinámico

bi-direccional en el que el contexto influye sobre el desarrollo de un individuo pero al mismo tiempo, el individuo influye sobre el contexto en el que se encuentra inmerso. Un cambio en el desarrollo significa un patrón persistente en la conducta y en la percepción (Bronfenbrenne y Crouter, 1983), en el que las propiedades del ambiente que tienen más significado para el niño serán las que más influyan (v. Sontag, 1996). Desde la perspectiva del individuo, las fuerzas personales, sociales y culturales se encuentran encajadas, muy al estilo de las muñecas Matryoska.



AUNQUE LA REGRESIÓN GRAVE PUEDE AFECTAR A UN NÚMERO PEQUEÑO DE INDIVIDUOS, EL ESTUDIO SISTEMÁTICO DE LOS FACTORES PUEDE PROPORCIONAR UN MODELO PARA EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON S. DE DOWN

La capa más interna consiste en un microsistema que contiene el ambiente inmediato del niño, incluidas sus interacciones con los miembros de la familia, los profesores y compañeros del colegio, y los demás miembros de su comunidad. La capa siguiente, el macrosistema, contiene las creencias culturales, los valores de la sociedad y las inclinaciones políticas. El impacto sobre el niño de estas consideraciones de más largo alcance viene mediado en buena parte a través de su impacto sobre la familia y los servicios de que dispone la comunidad, incluidas las oportunidades educativas y la atención sanitaria. Y una capa final, más amplia y externa, el sistema crono, es el contexto histórico. Para los niños con síndrome de Down, las oportunidades de acceso a las atenciones médicas, educativas, y a ser criados dentro de sus propias familias han cambiado de forma dramática en las últimas dos generaciones, lo que hace al contexto histórico particularmente importante para este grupo.

Hay dos constructos importantes relacionados con las características del funcionamiento individual dentro del microsistema que son aplicables al actual análisis. El primero consiste en las cualidades personales de las características físicas, la personalidad y el temperamento. El síndrome de Down está asociado con un conjunto distintivo de características faciales y físicas. Puesto que el síndrome tiene una prevalencia relativamente alta y es característico, es relativamente frecuente que los demás en la comunidad identifiquen visualmente a una persona con sín-

drome de Down. Las conductas asociadas al fenotipo de este síndrome están intrínsecamente ligadas a la identificación física. El síndrome de Down va asociado a una alteración intelectual con déficit en el aprendizaje verbal y en la memoria, y puntos fuertes en el procesamiento visual y el funcionamiento socio-emocional (v. Chapman y Hesketh, 2000; Dykens et al., 2000; Fidler y Nadel, 2007). Desde la perspectiva de las personas que constituyen el microsistema del niño, cabe esperar que tenga limitaciones físicas e intelectuales dentro de una personalidad cálida y amigable. Los rasgos craneo-faciales asociados al síndrome de Down sugieren un rostro infantil y una personalidad asociada a la inmadurez, la ingenuidad, la honradez, la obediencia (Fidler y Hodapp, 1999). Desde la perspectiva del chico y del adolescente con síndrome de Down, las estrategias en la primera infancia que tuvieron éxito para mantener su complicidad pueden no tener ya valor adaptativo en las situaciones sociales crecientemente complejas con las que se enfrentan como adolescentes (Fidler et al., 2005). El sutil incremento en conductas de retraimiento o repliegue, que se describe en algunos adolescentes con síndrome de Down, puede ser una respuesta a este aumento de la complejidad (Dykens et al., 2002).

El segundo constructo relacionado con el funcionamiento de un individuo en el microsistema implica “atributos que se estructuran en el desarrollo”, esto es, la orientación activa del individuo hacia el ambiente, lo que incluye exploración, curiosidad y la expectativa de que el ambiente realmente responda (Bronfenbrenner, 1992). Se trata de un “concepto teóricamente útil para estudiar a los chicos con discapacidad porque da apoyo para investigar los factores protectores que son capaces de modificar el ambiente” (Sontag, 1996, p. 325). Muchos niños y adolescentes con síndrome de Down muestran resiliencia a la vista de los acontecimientos negativos de su vida y los problemas personales y sociales.

La resiliencia implica una resistencia relativa al estrés, a la adversidad y a los riesgos ambientales; pero puede también incluir resistencia a la perturbación ocasionada por procesos internos biológicos y psicológicos (Broberg et al., 2009). La resiliencia es un componente necesario y crítico para negociar con éxito un curso difícil en el desarrollo. La resiliencia en los niños y adolescentes con síndrome de Down necesita ser estudiada desde las dos perspectivas, la del individuo y la del ambiente social. Sontag (1996) ha sugerido que una parte significativa de la investigación sobre discapacidades intelectuales no toma en consideración la bidireccionalidad del desarrollo. En su lugar, se usan las características estáticas del niño (edad, sexo, cociente intelectual, edad mental) como varia-

Tabla 2. Recogida de datos sobre conductas en relación con la regresión

SÍNTOMAS	Anterior al declive	Comienzo del declive	Evaluación tras el declive	Evolución
FECHA / EDAD				
CONDUCTAS DE ANSIEDAD Fatiga Cefaleas Irritabilidad Agitación Insomnio Distracciones				
CONDUCTAS DE DEPRESIÓN Pobre concentración Pobre memoria Cambios en el sueño Cambios en la comida Pérdida de interés Inseguridad Retraimiento social				
CONDUCTAS DE AGRESIÓN Discusiones, amenazas Inicia peleas Destruye objetos Autoabusos Crueldad con animales Accesos de mal genio Lenguaje abusivo				
CONDUCTAS OBSESIVO-COMPUSIVAS Lavado de manos Ordenar objetos Conductas repetitivas Acumular objetos Adhesión a rituales/rutinas Agitar objetos Lenguaje repetitivo				
AUTOLESIONES				
TOZUDEZ				
CONDUCTAS DE OPOSICIÓN				
BÚSQUEDA DE ATENCIÓN				
POBRE CONCENTRACIÓN				
IMPULSIVIDAD				
SECRETO, RESERVA				
PREFIERE ESTAR SOLO				
SENTIMIENTOS DE RECHAZO				
INCONTINENCIA				
OBSESIDAD				
PUNTUACIÓN CI				
FUNCIONAMIENTO ADAPTATIVO				

bles predictoras para comprender el funcionamiento de los padres, pero la mayoría de los investigadores no rastrean simultáneamente las influencias del niño sobre los padres. En el modelo bioecológico de Brofenbrenner, la influencia del niño sobre el microsistema es tan importante como la influencia del ambiente sobre el niño. El estudio de niños y adolescentes con síndrome de Down que se muestran resilientes y que negocian con éxito el estrés y la adversidad podría contribuir de manera importante a que comprendiéramos de qué modo otras personas resultan ser vulnerables a la regresión.

La ventaja conceptual del modelo bio-ecológico consiste en que se considera que los múltiples factores personales y ambientales son formativos y conducen a un cambio en el desarrollo dentro de esferas de influencia en constante ampliación. Proporciona también el fundamento para considerar por qué determinados niños expuestos a factores de riesgo pueden escapar de consecuencias que a la larga son perjudiciales. A partir de las descripciones de casos sobre regresión grave que hemos ofrecido en esta revisión, queda claro que no hay un único factor causante. Ciertamente, es probable que factores diferentes causen impactos relativamente diferentes, dependiendo de las características del niño, del momento en el desarrollo en que esos factores diferentes se manifiestan, y de la reacción de la familia y la escuela a los cambios que ocurran en la conducta. Los efectos a largo plazo del comienzo relativamente brusco de la regresión parecen ejercer una influencia de larga duración sobre la trayectoria del desarrollo de estos niños y adolescentes con síndrome de Down.

4. UN ABORDAJE COLECTIVO PARA ULTERIORES ESTUDIOS

Puesto que ninguna clínica o institución que ofrezca servicios tendrán suficientes casos de regresión, uno de los objetivos de esta revisión es sugerir un esquema para recoger información básica para que estos casos faciliten las comparaciones entre las diversas clínicas y centros de investigación. La eficacia de este enfoque fue sugerido de manera independiente por dos médicos, Mary Phipps (DSMIG, 2010) y Brian Chicoine (DSMIG, 2010 b).

Dykens (2007) y Capone et al. (2006) han presentado listas preliminares de factores de riesgo asociados a trastornos psiquiátricos y problemas de conducta de personas con síndrome de Down. Estos factores de riesgo quedan incorporados en estas sugerencias para organizar una base de datos mínima que pueden emplearse por las diversas clínicas y centros de investigación.

4.1. Salud y funcionamiento básicos

El Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG) y el Comité de Genética de la Ame-

Tabla 3. Recogida de datos sobre acontecimientos de la vida en relación con la regresión

ACONTECIMIENTO	Anterior al declive	Comienzo del declive	Evaluación tras el declive	Evolución
FECHA / EDAD				
MUERTE DE UN FAMILIAR, FECHA				
MUERTE DE UN AMIGO/CUIDADOR, FECHA				
MUERTE DE UNA MASCOTA, FECHA				
CAMBIO DE RESIDENCIA, FECHA				
CAMBIO DE ESCUELA/TRABAJO, FECHA				
PÉRDIDA DE FAMILIAR, AMIGO, CUIDADOR POR TRASLADO, FECHA				
VÍCTIMA DE ABUSO FÍSICO/VERBAL/SEXUAL, FECHA				
INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS O DIAGNÓSTICAS MÉDICAS				
INTERVENCIÓN, FECHA				
INTERVENCIÓN, FECHA				
INTERVENCIÓN, FECHA				
INTERVENCIÓN, FECHA				
INTERVENCIÓN, FECHA				

rican Academy of Pediatrics han ofrecido una Guía Clínica Práctica para niños con SD desde el nacimiento a los 12 años (Van Cleve y Cohen, 2006) y desde los 12 a los 21 (Cleve, Cannon y Cohen, 2006). Estas guías clínicas forman la base de la atención médica para todas las personas jóvenes con síndrome de Down y se recomiendan como base y fundamento para reunir información sobre la salud general.

El estudio del caso proporcionado por el Dr. Skotko (caso 1) ofrece un protocolo para la evaluación clínica de niños y adolescentes que presentan regresión. Además de estos tests y evaluaciones y de los datos sobre Salud Básica, se sugiere que la información sobre conductas anteriores al comienzo de la regresión, en el momento de la regresión, y en el momento de la evaluación quede registrada de forma similar a como se indica en las tablas 2 y 3. Se trata de un marco estructural preliminar para recoger la información. Un sistema más eficiente sería disponer de un cuestionario online que el médico o el psicólogo pudieran rellenar.

5. CONCLUSIONES

Esta revisión está motivada por la preocupación de varios clínicos con experiencia, los

cuales observaron una grave regresión en el funcionamiento adaptativo de un pequeño número de chicos y adolescentes con síndrome de Down. En la actualidad no disponemos de datos sobre la prevalencia de la regresión grave en esta población, pero es rara, con sólo uno o dos casos de una misma fuente. Prasher (2004) fue el primero en describir esta regresión en adolescentes mayores y jóvenes adultos y le dio el nombre de Trastorno Desintegrador del Joven Adulto, término que parece hacerse eco del Trastorno Desintegrador de la Infancia, un raro trastorno (Frombonne, 2009) asociado al trastorno del espectro autista en DSM-IV (APA, 1994).

Examinamos los historiales de niños y adolescentes con síndrome de Down provenientes de una clínica especializada en discapacidades del desarrollo con el fin de comprender las formas en que se presentan las conductas asociadas a la regresión (Matthews et al., 2010). Los criterios de selección excluyeron niños y adolescentes con trastornos del espectro autista porque forman una categoría diagnóstica diferente.

De los 32 casos que cumplían nuestros criterios de selección, 14 personas tenían una

descripción clínica de regresión, siendo la edad de comienzo en todos menos uno entre los 8 y los 21 años (tablas 1 a y 1 b). Las descripciones de los padres de estos niños y jóvenes incluían el curso del desarrollo que era típico del de los niños con síndrome de Down hasta la aparición de la regresión, si bien algunos mostraban conductas relacionadas con obsesiones y compulsiones. Tras la regresión, sin embargo, la disminución de su funcionamiento adaptativo persistió y expresaron formas diversas de conductas maladaptativas, siendo muy frecuentes los síntomas de depresión, ansiedad y agresión. En contraste con el grupo que mostró regresión, los otros 18 que entraron dentro de nuestros criterios de diagnóstico mostraron muchas menos conductas maladaptativas y no se registró regresión. Pensamos que este estudio es preliminar porque implica un muestra sesgada, basada en referencias clínicas, y porque mucha de la documentación sobre el declive consiste en informes retrospectivos de los padres. Además, disponemos de información inconstante sobre la evolución de estas personas. No obstante, los datos indican ciertamente que el problema de regresión grave puede ser más



frecuente de lo que se pensó inicialmente.

Uno de los objetivos de esta revisión es poner de manifiesto la variabilidad asociada a la regresión de los niños y adolescentes con síndrome de Down. El síndrome de Down está asociado con un conjunto complejo de procesos neurobiológicos y de conductas que, asociados, conforman un fenotipo. Este fenotipo, sin embargo, no es estático sino que surge a partir de los procesos propios del desarrollo en interacción con la complejidad de la experiencia de la vida (Fidler y Nadel, 2007). Los médicos que han compartido su preocupación sobre las personas con regresión grave han sugerido posibles factores que podrían ser responsables de la iniciación y/o mantenimiento de la regresión. En respuesta a estas preocupaciones, exploramos cuatro posibles factores con cierto detalle.

El primer factor fisiológico fue el papel de las hormonas en las mujeres con síndrome de Down. La evidencia de esto como factor contribuyente a la regresión en las mujeres con síndrome de Down fue el momento de la menarquia que coincidió con el comienzo de la regresión en la muchacha del caso 1, y posiblemente que su ánimo y su conducta cambiaba a lo largo del ciclo menstrual. La evidencia a partir de las mujeres de la población general, sin embargo, sugiere que las fluctuaciones hormonales pueden ejercer una influencia profunda sobre el funcionamiento. La contribución de las hormonas tanto a la cognición como a la salud emocional en mujeres y en varones con síndrome de Down es un área que necesita muchos más estudios.

Un posible segundo factor fisiológico fue la

asociación entre la regresión grave y la anestesia. Al indagar sobre este tema, pareció claro que muchos factores pueden contribuir – cada uno en particular o juntos – a alterar el desarrollo y el funcionamiento del individuo. Los estudios obtenidos en la población general revelaron que la cirugía puede tener muchas consecuencias tanto para la salud cognitiva como para la emocional. Puesto que los niños y adolescentes con síndrome de Down pueden estar expuestos varias veces a la anestesia y a la cirugía por causa de sus problemas físicos, resulta necesario realizar más estudios en relación con el tipo de cirugía, el anestésico empleado, la edad a la que se realiza la intervención y la evaluación de la experiencia hospitalaria, antes de que podamos entender el impacto de la cirugía sobre el funcionamiento adaptativo en estas personas.

Hemos analizado además dos áreas relacionadas con la experiencia, el papel de las transiciones y el papel de los acontecimientos de la vida, como factores contribuyentes a la regresión grave. Si bien la mayoría de la gente joven con síndrome de Down tolera el cambio (aunque quizá prefieran la estabilidad), para una pequeña minoría el cambio puede resultar devastador. Quizá algunos de los primeros signos que indicarían la necesidad durante la etapa de transición sean la presencia de conductas obsesivo-compulsivas o la dificultad mostrada en transiciones de menor cuantía (por ejemplo, cambiar de una actividad a otra) en la época de la niñez. Debe haber también un seguimiento minucioso del niño o el adolescente durante e inmediatamente después de una transición,

no sólo en esa situación sino también vigilando el funcionamiento diario para detectar cambios en la comida o en el sueño que puedan indicar la presencia de distrés.

Muchos acontecimientos de la vida son impredecibles, inevitables y están fuera del control del individuo. Algunos de ellos pueden no ser fácilmente comprensibles para un niño o adolescente con síndrome de Down. Mientras que para algunos miembros de la familia un suceso negativo puede ser difícil de afrontar, para el niño o adolescente con síndrome de Down el mismo suceso puede ser traumático. Aplicar parte de la más reciente información obtenida en los estudios sobre el trastorno de estrés post-traumático puede ayudar a comprender lo que parecen ser reacciones extremas a acontecimientos de la vida, como es el caso de la ansiedad que puede persistir una vez ocurrido el suceso en cuestión (National Institutes of Health, 2011).

Algunos de los mensajes publicados en la “DSMIG listserv” han propuesto otros factores como posibles contribuyentes a la regresión, a los que no hemos prestado atención en esta revisión, pero que deberían ser considerados si este tema va a ser seguido con interés. Entre estos posibles factores se han propuesto el dolor persistente (Smith, 2010), acontecimientos traumáticos (Pipan, 2010), el abuso (Smith, 2010). La encefalopatía de Hashimoto fue considerada por Chicoine (2010 a) y esta sugerencia fue apoyada por la exposición de un caso en una mujer de 22 años con síndrome de Down que mostró un declive funcional durante 9 meses, acompañado de cambios conductuales, an-

siedad y crisis mioclónicas (Brodtmann, 2009).

Puede cuestionarse si la regresión severa en niños y adolescentes podría estar asociada con un comienzo extraordinariamente temprano de demencia porque se conoce muy bien que los adultos con síndrome de Down tienen mayor riesgo de desarrollar demencia asociada a la enfermedad de Alzheimer. Prasher (2002) sugirió que los cambios propios del desarrollo en la deposición de placas puede ser uno de los rasgos etiológicos de lo que describió como Jóvenes Adultos con Síndrome Desintegrador. Iniciándose en fases tempranas de la adolescencia, las personas con síndrome de Down presentan acumulación de placas amorfas, difusas, no fibrilares relacionadas con la expresión de la tercera copia del gen que codifica la proteína precursora de β -amiloide (APP) localizado en el cromosoma 21. Existe también el problema a largo plazo de que algunos tipos de anestesia puedan alterar el sustrato biológico del péptido β -amiloide, dejando a las personas con síndrome de Down particularmente vulnerables a la neuropatología del Alzheimer (Perouansky y Hemmings, 2009; Fodale et al., 2010). Sin embargo, el comienzo temprano de la demencia en la población con síndrome de Down tiene una expresión conductual diferente a la del perfil de regresión severa que vemos en chicos y adolescentes. En las etapas preclínicas e iniciales de la demencia, los in-

dividuos sufren un declive en las mediciones de la memoria episódica (Devenny et al., 2002) así como modificaciones conductuales y cognitivas propias de las funciones del lóbulo frontal (Ball et al., 2008), pero tienen relativamente preservado el funcionamiento adaptativo. La trayectoria del cambio relacionado con la demencia sigue un curso a lo largo de un período extenso de tiempo y el curso de su declive cognitivo es relativamente predecible (Devenny et al., 2000), siendo tardíos los cambios en el funcionamiento cognitivo que lo acompañan a lo largo de la progresión neurodegenerativa (Zigman et al., 2002). Por todo ello, las manifestaciones conductuales de demencia en la enfermedad de Alzheimer muestran una apariencia muy diferente de la precipitada y extensa regresión en un período de tiempo relativamente corto que caracteriza al cuadro en niños y adolescentes descrito en esta revisión.

En el momento presente, necesitamos disponer de mejores descripciones sobre la regresión grave en esta población junto con, de forma ideal, algunos estudios basados en poblaciones sobre su prevalencia. Para comprender el modo en que surge, necesitaremos de un modelo que tenga en consideración la vulnerabilidad en términos del sustrato neurobiológico del individuo (por ejemplo, procesos neurales y el modo en que relacionan con el síndrome de Down), el impacto fisiológico de los cambios en el desarrollo (por

ejemplo, el comienzo de la pubertad), el impacto fisiológico de las experiencias (por ejemplo, los aumentos de cortisol en respuesta al estrés y a la cirugía), y los acontecimientos de la vida (por ejemplo, la muerte de un familiar). El contexto social puede tener un potencial equivalente para apoyar o para desorganizar el desarrollo; las evaluaciones tienen que considerar el ambiente de la escuela y de la casa, la facilidad en las transiciones entre actividades, sitios y personas, y los cambios que pueden experimentar estos muchachos en sus asociaciones personales con la familia, los maestros y los compañeros. Si bien la regresión grave de niños y adolescentes con síndrome de Down puede afectar solamente a un número pequeño de individuos, el estudio completo y sistemático de los factores que contribuyen a este declive puede proporcionar un modelo sobre cómo promover el desarrollo de todos los individuos con síndrome de Down.

Agradecimientos. Los autores agradecen a numerosas personas que han compartido su preocupación por la regresión de los niños y adolescentes, y han contribuido a nuestro análisis sobre este tema: Karen Amble, Brian Chicoine, Janet Manalakos, Barry Martin, Dennis McGuire, Thwani Satten, y Brian Skorko. Agradecen de modo particular a Sharon Krinsky-McHale, Phyllis Kittler, Ira Cohen, Robert Hodapp y un revisor anónimo, por sus detalladas y valiosas sugerencias. ●

BIBLIOGRAFÍA

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*. Washington DC: APA.
- Ball, S. L., Holland, A. J., Treppner, P., Watson, P. C., & Huppert, F. A. (2008). *Executive dysfunction and its association with personality and behavior changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities*. Br J Clin Psychol, 47, 1-29.
- Broberg, M., Blacher, J., & Emerson, E. (2009). *Editorial for JIDR special issue on resilience and people with intellectual disabilities*. J Intellect Disabil Res 53, 955-956.
- Brodtmann, A. (2009). *Hashimoto encephalopathy and Down syndrome*. Arch Neurol 66(5), 663-666.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *Ecology of human development*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1992). *Ecological systems theory*. En Vasta, R. (Ed.), *Annals of child development. Six theories of child development: Revised formulations and current issues*. (pp. 187-249). London, GB: Jessica Kingsley.
- Bronfenbrenner, U., & Crouter, A. C. (1983). *The evolution of environmental models in developmental research*. En P. H. Mussen (Series Ed.) and W. Kessen (Vol. Ed.) *Handbook of child psychology. History, theory, and methods* (Fourth Edition, Vol 1, pp. 357-414). New York: Wiley.
- Buckley, S., & Sacks, B. (1987). *The adolescent with Down syndrome: Life for the teenager and for the family*. Portsmouth, GB: Portsmouth Polytechnic.

- Burke, L. M., Kalpakjian, C. Z., Smith, Y. R., & Quint, E. H. (2010). *Gynecologic issues of adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy*. J Pediatr Adolesc Gynecol 23, 11-15.
- Butler, M. G., Hayes, B. G., Hathaway, M. M., & Begleiter, M. L. (2000). *Specific genetic diseases at risk for sedation/anesthesia complications*. Anesth Analg, 91, 837-855.
- Capone, G., Goyal, P., Ares, W., & Lannigan, E. (2006). *Neurobehavioral disorders in children, adolescents, and young adults with Down syndrome*. Am J Med Genet Part C: Seminars in Medical Genetics. 142C, 158-172.
- Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). *Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome*. Ment Retard Develop Disabil Rev 6(2), 84-95.
- Chicoine, B. (2010a). *Hashimoto's cerebritis*. Message posted to Down syndrome medical interest group: www.DS-MIG@LIS-TSERV.Down-syndrome.NET.
- Chicoine, B. (2010b). *Adult with autistic features*. Message posted to Down syndrome medical interest group: www.DS-MIG@LIS-TSERV.Down-syndrome.NET.
- Collacott, R. A., & Cooper, S. (1992). *Adaptive behavior after depressive illness in Down's syndrome*. J Nerv Ment Disord, 180(7), 468-470.
- Devenny, D. A., Krinsky-McHale, S. J., Sersen, G., & Silverman, W. P. (2000). *Sequence of cognitive decline in dementia in adults with Down's syndrome*. J Intellect Disabil Res, 44, 654-665.
- Devenny, D. A., Zimmerli, E. J., Kittler, P., & Krinsky-McHale, S. J. (2002). *Cued recall in early-stage dementia in adults with Down's syndrome*. J

- Intellect Disabil Res, 46, 472-483.
- Dykens, E. M. (2007). *Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome*. Mental Retard Develop Disabil Res Rev, 13, 272-278.
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Evans, D. W. (2006). *Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome*. Down Syndrome Res Practice, 9(3), 45-50.
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Finucane, B. (2000). *Genetics and mental retardation syndromes*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Dykens, E. M., Shah, U., Sagun, J., Beck, T., & King, B. H. (2002). *Maladaptive behavior in children and adolescents with Down's syndrome*. J Intellect Disabil Res, 46, 484-492.
- Evans, D. W., & Gray, E. L. (2000). *Compulsive-like behavior in individuals with Down syndrome: its relation to mental age level, adaptive and maladaptive behavior*. Child Develop, 71 (2), 288-300.
- Fidler, D. J., Barren, K. C., & Most, D. E. (2005). *Age-related differences in smiling and personality in Down syndrome*. J Develop Phys Disabil, 17 (3), 263-280.
- Fidler, D.J., & Hodapp, R. M. (1999). *Craniofacial maturity and perceived personality in children with Down syndrome*. Am J Ment Retard, 104, 410-421.
- Fidler, D. J., & Nadel, L. (2007). *Education and children with Down syndrome: Neuroscience, development, and intervention*. Ment Retard Develop Disabil Res Rev, 13, 262-271.
- Fodale, V., Quattrone, D., Trecroci, C., Caminiti, V., & Santamaria, L. B. (2006). *Alzheimer's disease and anesthesia: Implications for the central cholinergic system*. Br J Anaesth, 97(4), 445-452.
- Fodale, V., Santamaria, L. B., Schifilliti, D., & Mandal, P. K. (2010). *Anaesthetics and postoperative cognitive dysfunction: A pathological mechanism mimicking Alzheimer's disease*. Anaesthesia, 65, 388-395.
- Frombonne, E. (2009). *Epidemiology of pervasive developmental disorders*. Pediat Res, 65(6), 591-598.
- Gao, L., Taha, R., Gauvin, N. Othmen, L. B., Wang, Y., & Blaise, G. (2005). *Postoperative cognitive dysfunction after cardiac surgery*. Chest, 128, 3664-3670.
- Goldstein, H. (1988). *Menarche, menstruation, sexual relations and contraception of adolescent females with Down syndrome*. Eur J Obstet Gynecol Reproduct Biol, 27, 343-349.
- Goldstein, H. (2004). *Sex and contraception in Down syndrome*. En Rondal, J.A., Rasore-Quartino, A. & Soresi, S., (Eds.) *The adult with Down syndrome: A new challenge for society*, London: Whurr Publishers Ltd .
- Halbreich, U. (2003). *The etiology, biology, and evolving pathology of premenstrual symptoms*. Psychoneuroendocrinology; 28, 55-99.
- Kishnani, P. S., Sommer, B. R., Handen, B. L., Seltzer, B., Capone, G. T., Spiridigliozzi, G. A., et al., (2009). *The efficacy, safety, and tolerability of Donepezil for the treatment of young adults with Down syndrome*. Am J Med Genet, Part A, 149A, 1641-1654.
- Leshin, L. (2002). *Pediatric health update on Down syndrome*. En Cohen, W.I., Nadel, L., and Madnick, M.E., (Eds.), *Down syndrome visions for the 21st century* (pp. 187-201). New York, USA: Wiley-Liss.
- Lunsky, Y. (2008). *The impact of stress and social support on the mental health of individuals with intellectual disabilities*. Salud Pública de México, 50(Supp. 2), S151-S153.
- Matthews, A., Amble, K., Krinsky-McHale, S. J., Satten, T., & Devenny, D. A. (2010). *Declines in behavior and adaptive functioning in children and adolescents with Down syndrome: Association with transitioning*. 43rd Garlinburg Conference on Research and Theory in Intellectual and Developmental Disabilities. Annapolis, MD.
- McGuire, D. E., & Chicoine, B. A. (2002). *Life issues of adolescents and adults with Down syndrome*. En Cohen, W.I., Nadel, L., and Madnick, M.E., (Eds.), *Down syndrome visions for the 21st century*. (pp. 215-219). New York, USA: Wiley-Liss.
- Myers, B. A., & Pueschel, S. M. (1991). *Psychiatric disorders in persons with Down syndrome*. J Nerv Ment Disease, 179(10), 609-613.
- National Institutes of Health. (2011). *Post-traumatic stress disorder. Research Portfolio Online Reporting Too*. Retrieved February 6, 2011. <http://report.nih.gov/nihfactsheets/ViewFactSheet.aspx?csid=58&key=P>.
- Patterson, B. (2002). *Behavioral concerns in persons with Down syndrome*. En Cohen, W.I., Nadel, L., and Madnick, M.E., (Eds.), *Down syndrome visions for the 21st century*. (pp. 215-219). New York, USA: Wiley-Liss.
- Perouansky, M., & Hemmings, H. C. (2009). *Neurotoxicity of general anesthetics. Cause for concern?* Anesthesiology, 111, 1365-1371.
- Pipan, M. (2010). *Help needed*. Message posted to Down syndrome medical interest group: www.DS-MIG@LISTSERV.Down-syndrome.NET.
- Prasher, V. P. (2002). *Disintegrative syndrome in young adults*. Irish J Psychol Med, 19(3), 101.
- Richardson, J. T. E. (1995). *The premenstrual syndrome: A brief history*. Social Sci Med, 41(6), 761-767.
- Roizen, N. J. (2007). *Down syndrome*. En Batshaw, M.L., Pellegrino, L., and Roizen, N.J., (Eds.), *Children with disabilities*, (pp. 263-273). Baltimore, USA: Paul H. Brooks Publishing.
- Satten, T. (2009). *Transitioning during adolescence and adulthood: Functional and cognitive decline in adolescents with Down syndrome* (Unpublished master's thesis). CUNY College of Staten Island, New York.
- Sigmon, S. T., Dorhofer, D. M., Rohan, K.J., & Boulard, N. E. (2000). *The impact of anxiety sensitivity, bodily expectations, and cultural beliefs on menstrual symptom reporting: a test of the menstrual reactivity hypothesis*. J Anxiety Disord, 14, 1-20.
- Sigmon, S. T., Whitcomb-Smith, S. R., Roban, K. J., & Kendrew, J. J. (2004). *The role of anxiety level, coping strategies, and cycle phase in menstrual distress*. J Anxiety Disord, 18, 177-191.
- Smith, D. (2010). *Adult with autistic features*. Message posted to Down syndrome medical interest group: www.DS-MIG@LISTSERV.Down-syndrome.NET.
- Sontag, J. C. (1996). *Toward a comprehensive theoretical framework for disability research: Bronfenbrenner revisited*. J Special Educ, 30(3), 319-344.
- Takano, T., Takaki, H., Kawano, H., & Nonaka, K. (1999). *Early menarche in Japanese Down syndrome*. Pediatrics, 103(4), 854-855.
- Tsai, T. L., Sands, L P, & Leung, J. M. (2010). *An update on postoperative cognitive dysfunction*. Adv Anesthesia, 28(1), 269-284.
- Van Cleve, S. N., Cannon, S., & Cohen, W. I. (2006). *Part II: Clinical practice guidelines for adolescents and young adults with Down syndrome: 12 to 21 years*. J Pediat Health Care, 20(3.), 198-205.
- Van Cleve, S. N., & Cohen, W. I. (2006). *Part I: Clinical practice guidelines for children with Down syndrome from birth to 12 years*. J Pediat Health Care, 20(1), 47-54.
- Walker, E., & Bollini, A. M. (2002). *Pubertal neurodevelopment and the emergence of psychotic symptoms*. Schizophrenia Res, 54, 17-23.
- Walker, W. F., Walder, D.J., & Reynolds, F. (2001). *Developmental changes in cortisol secretion in normal and at-risk youth*. Develop Psychopathol. 13, 721-732.
- Zigman, W. B., Schupf, N., Urv, T., Zigman, A., & Silverman, W. (2002). *Incidence and temporal patterns of adaptive behavior change in adults with mental retardation*. Am J Ment Retard, 107, 161-174.

FELICIDAD Y DISCAPACIDAD –CONOCE, AMA Y SÉ FELIZ–

David Luengo Cruz es Presidente de la Fundación Gonzalo para la Parálisis y el Daño Cerebral. Profesor en Ciencias de la Familia en el CES uBLC (Centro de Estudios Universitarios Especializados). Asesor Familiar

Envejecer es como escalar una gran montaña: mientras se sube las fuerzas disminuyen, pero la mirada es más libre, la vista más amplia y serena.

Ingmar Bergman (1918-2007)

La vida humana no se realiza por sí misma. Nuestra vida es una cuestión abierta, un proyecto incompleto, que es preciso seguir realizando. La pregunta fundamental de todo hombre es: ¿cómo se lleva a cabo este proceso de realización del hombre?, ¿cómo se aprende el arte de vivir?, ¿cuál es el camino que lleva a la felicidad?

La pobreza más profunda es la incapacidad de alegría, el tedio de la vida considerada absurda y contradictoria. Esta pobreza se halla hoy muy extendida, con formas muy diversas, tanto en las sociedades materialmente ricas como en los países pobres. La incapacidad de alegría supone y produce la incapacidad de amar, la envidia, la avaricia..., todos los vicios que arruinan la vida de las personas y el mundo. Si se desconoce el arte de vivir todo lo demás ya no funciona.

Hoy día estamos asistiendo ante un gravísimo problema social, gracias al cual hemos



SI TENEMOS UN FAMILIAR CON DISCAPACIDAD, DEBEMOS ASEGURARNOS DE QUE SEPA QUE ESTE MUNDO ES MEJOR DESDE QUE ÉL LO HABITA Y QUEDARÁ ALGO VACÍO CUANDO SE MARCHE

llegado al maltrato, a la tortura y al asesinato de seres humanos: se piensa y se actúa como si la felicidad estuviera en el tener y no en el ser. “Tanto tienes tanto vales”. Por lo que inconsciente o conscientemente se cree que la persona con discapacidad –al que muchas veces llaman minusválido (que vale menos)–, al tener menos vale menos, por lo que es imposible –dicen– que sea plenamente feliz, porque, o bien no se entera, o bien no piensa, o bien no siente. Sinceramente espero que los padres no renuncien nunca a sus hijos: porque fuera de la familia hay muy pocas posibilidades.

Mientras no entendamos y no hagamos entender que la felicidad está en lo que eres y no en lo que tienes no podremos alcanzarla. El ser humano disfruta de tres cosas im-

prescindibles para lograr su plenitud. Sin ellas sería incapaz de alcanzarla, tuviera o no discapacidad, tuviera o no el mundo entero, a saber: la vida, la libertad y el amor. Y coincide con los derechos fundamentales, que pueden resumirse en que todo ser humano tiene derecho a la vida en todo su recorrido, todo ser humano tiene derecho a una vida libre, y todo ser humano es merecedor de amor y de amar.

Para llegar a ser felices hay que saber amar, primero a nosotros mismos, después a los demás. Nadie da lo que no tiene, como nadie ama lo que no conoce. La falta de conocimiento produce un vacío existencial que nos hace vivir en el miedo, en un miedo constante a lo desconocido, al futuro, al presente. Por eso hay que conocer que es necesario formarse, porque al fin y al cabo, cada hombre es lo que piensa y lo que siente, y así tratamos al resto, y así sembramos, para recoger más tarde. Cuando una persona tiene una inteligencia bien formada puede elegir mejor y tiene, de hecho, más opciones donde elegir. Y, lo que es más importante, conoce lo que es bueno. Por ese camino puede llegar a amar, a dar gratuitamente y a recibir gratuitamente. Puede que alguna vez y con algunas personas pensemos que su inteligencia es pequeña, es poca o incluso que es deficiente...



hemos de cambiar esta concepción. Pensar que la inteligencia de alguien es deficiente es lo mismo que decir que su espíritu lo es, pues inteligencia no es otra cosa más que una de las características de un ser espiritual, al igual que la voluntad. No es más importante una u otra, sino al unísono. El problema aparece cuando la parte espiritual del hombre intenta desarrollarse a través de la material única y exclusivamente. O cuando pensamos que una persona que físicamente tenga menos capacidades también las sufre en su espíritu. La persona es una unidad, la persona es una. Bien es cierto que el hombre conoce principalmente a través de sus sentidos, pero también es cierto que no exclusivamente y que, además, muy pocos saben que no sólo hay en el hombre cinco sentidos, sino diez.

No pretendo hacer un tratado de antropología aquí y ahora, pero a través de distintas metodologías y terapias naturales, cognitivas y artísticas, y sobre todo a través del amor, podemos llegar a desarrollar la inteligencia de cada persona de una forma ilimitada, aun contando con que algún día abandonaremos esta Tierra. Nadie conoce el inmenso potencial que el ser humano guarda en sí. No existen en él las clases o las castas, sólo hay hombres que aman más, que aman menos o que aman nada.

Toda vida humana es maravillosa, toda persona es un universo por descubrir que tie-



FELICITO A LAS PERSONAS QUE SE ESFUERZAN POR AMAR BIEN, PORQUE ES LO ÚNICO QUE HACE FALTA PARA CAMBIAR CUALQUIER REALIDAD, POR DURA QUE SEA

ne que descubrirse también a sí misma. Son dos las dificultades con las que nos topamos en este recorrido: el dolor y el miedo. Son dos dificultades muy distintas porque el miedo nos anula, pero el dolor, aunque nos tumbe, no tiene esa capacidad, pues en él confluyen distintas realidades. Pero el miedo, si no lo vencemos, suele llevarnos al odio, a la falta de amor. Por eso es tan importante para cada uno de nosotros tener referentes, personas a las que admiramos y que nos han educado correctamente nuestro carácter. Y los más importantes son los padres.

Vida, libertad, amor, felicidad. Para entender en qué consiste la felicidad hemos de saber qué es el amor. No es tarea fácil, porque, como decía Lewis, "ponle un nombre a una buena cualidad y pronto ese vocablo designará un defecto". Se ha abusado tanto de esa palabra que ya casi no tiene ni sentido, o tie-

ne tantos que no significa nada, puesto que nadie entiende a qué se refiere. Al fin y al cabo, amar es buscar y hacer el bien por y para la persona amada. Pero profundicemos.

"El amor es una cualidad de la persona que determina la raíz misma de la relación existencial del hombre y lo transforma" (Carol Wojtyla, 1920-2005). El amor incluye siempre un ordenamiento intrínseco recíproco entre amante y amado. Es por un lado, una conmoción que tiende a poseer y a gozar, y por otro, una actitud de entrega y donación que se olvida de sí misma. Por lo que amar a alguien significa aprobarle, dar por bueno, llamar bueno a ese alguien; decirle: es bueno que existas, es bueno que estés en el mundo. Aprobar y afirmar lo que ya es realidad, eso es amar. Alegrarse por mi vida y por la suya.

Cuando uno ama así, cuando uno descubre y afirma que su hijo es un regalo y no un problema, entonces y sólo entonces, somos felices y hacemos felices a quienes nos rodean. Eso es quizá lo más importante, porque no hay nada tan nefasto como hacer ver o sembrar la duda de que una vida no es plena, no es grandiosa porque no tiene todas las capacidades. Cada hombre es un fin en sí mismo, no es un medio para... Cuando buscamos nuestra felicidad a través de los demás y no descubrimos que la felicidad consiste en amar, nos deterioramos, nos pudrimos, nos encasillamos, nos institucionalizamos y aca-

bamos amargados y amargando a todo nuestro alrededor y a quienes conviven con nosotros.

Si nosotros, o en nuestra familia, tenemos un niño, un joven, un adulto o un anciano con discapacidad deberíamos asegurarnos de que sepa por todos los medios posibles, que el mundo, este mundo, es mejor desde que él lo habita, y quedará algo vacío, algo más negro, algo más pequeño cuando él se marche. Tiene que saberse amado y saber amar, porque “el amor, y sólo el amor, es lo que tiene que estar en orden para que todo el hombre lo esté y sea bueno”.

Decía Ortega que amar a alguien es estar empeñado en que ese alguien exista; es no admitir, en lo que dependa de nosotros, la posibilidad de un universo donde él esté ausente, estarle continuamente deseando vida. Y añadido, facilitándole la vida, la realización de su vida, de su libertad y de su amor. Porque también hemos de dejarnos amar, y con especial atención, dejarnos amar por aquellos que pensamos que tienen menos que nosotros, pero que posiblemente siempre serán más. Y creo que no es necesario que os diga la capacidad tan asombrosa que tiene una de estas personas de amar.

Podría decirse incluso que cuando amamos, cuando nos amamos, y utilizamos uno de los múltiples lenguajes que tenemos para expresar el amor –el lenguaje sexual– hacemos que otro viva, o tenemos al menos esa posibilidad. El problema viene cuando nos creemos en el derecho de segar esa vida o de inutilizarla para siempre.

Hemos de tener muy en cuenta que cuando amamos a alguien le estamos mejorando y cuando nos dejamos amar nos mejoran. Esto es importantísimo para entender la relación que debe haber entre los miembros de una familia, entre los amigos, entre los compañeros o los profesionales de una empresa, o entre los vecinos, o entre los que vamos conduciendo por una autopista o compartimos unos momentos en una terraza durante la caída de la tarde en el otoño. El amor es sosiego y es acción, es un no rendirse nunca, es dar nuestra vida día a día, totalmente. “Para el niño, y si pensamos sobre todo en el que está todavía por nacer, el ser amado por su madre es rigurosamente la condición indispensable de su crecimiento” (Carol Wojtyła).

He ahí, además, una de las más profundas causas de alegría que podemos experimentar y que más nos ayudan a salir adelante: el sabernos amados de una forma total. Sabemos que ese amor no se puede merecer ni exigir, que siempre es puro regalo, pero que grandiosamente alegres nos sentimos cuando sabemos que, aún sin conocernos, nuestra madre nos dejó vivir.

Hoy en día se oye, de vez en cuando, la frase “no quiero nada regalado”. Y esa actitud



está peligrosa y siniestramente tocándose con otra: “no quiero ser amado”. Afirma Lewis (1898-1963) que lo que nosotros necesitamos es el amor no merecido, pero es precisamente el que no deseamos: queremos ser amados por nuestra inteligencia, por nuestra belleza, por nuestra liberalidad, simpatía o excelencia de dotes. Esto es así porque muchas veces tenemos vergüenza de sentirnos amados, porque pensamos que no merecemos en absoluto ese amor. Gracias a Dios, las personas con discapacidad que he conocido no piensan así, les apasiona saberse queridos. Si nosotros mismos nos negamos desde el principio la felicidad, cómo vamos a entender algo después, cómo vamos a entender, por ejemplo, que una persona con discapacidad tiene tanto derecho a la vida como cualquier otra persona.

Es verdad, se dan momentos en los que la vida se hace cuesta arriba, por montañas em-

pinadas y desagradables, en el ascenso dejamos jirones del alma y de la piel. Pero el dolor no es un obstáculo cuando amamos de veras, es una dificultad, quizá grande, quizá muy grande, pero si decimos “no puedo” entonces lo hemos convertido en un problema. Por eso, busquemos apoyo, formación y ayuda. Ninguna vida se vive sin tiempo. Necesitamos andar, y el camino se recorre mejor cuando viajamos juntos.

Desde aquí felicito a las personas que han querido andar juntos y se esfuerzan por amar bien. Porque eso es lo único que hace falta para cambiar cualquier realidad, por dura, dolorosa o tremendamente inhumana con la que nos encontremos. Esas personas han dicho sí a la vida, a la libertad y al amor: y sus hijos están aquí para hacernos mejores, para enseñarnos a andar, a vivir, a crecer como hombres y mujeres plenos, auténticos y eternos.

 BELÉN PADILLA FERREIRA

LO EXTRAORDINARIO DE LA RADIO

Belén Padilla Ferreira es Coordinadora de Actividades Culturales, Fundación Síndrome de Down de Madrid

Gente Extraordinaria es el nombre del programa de radio que realiza semanalmente un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual de la Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM) en Gestiona Radio. Según la Real academia Española, el término "extraordinario" significa: 1. Fuera del orden o regla natural o común. 2. Añadido a lo ordinario (gastos extraordinarios, horas extraordinarias).

Ateniéndonos a la primera definición, podemos afirmar entonces que todos somos extraordinarios, pues en algún determinado aspecto de nuestra personalidad o acciones de nuestra vida, no nos ajustamos a lo natural o común.

Pero si nos atenemos a la segunda acepción, cuando el término extraordinario es un adjetivo, entonces la cosa cambia. "Añadir a lo ordinario", es algo que pocos pueden presumir de hacerlo a menudo, pues conlleva un esfuerzo extra que normalmente pocas veces sumamos a nuestros actos. No es así, sin embargo, lo que viven las personas con discapacidad en su día a día.

Desde que nacen añaden esfuerzo, tesón y constancia para conseguir cualquier logro, por pequeño que sea. Primero andar, luego hablar, más tarde correr, leer, escribir... acciones que los demás incorporamos a nuestro proceso evolutivo de una manera más o menos fluida y que sin embargo para las personas con discapacidad intelectual conlleva un trabajo añadido y extraordinario el conseguirlo. Son



ROSANA, CANTANTE:
"COMPARTIR UN RATO DE VIDA ENTRE CANCIONES CON "GENTE EXTRAORDINARIA" FUE UN SORBO DE MAGIA EN EL MAR DE LA RUTINA"

ROLANDO VILLAZÓN, TENOR:
"TENEMOS QUE VER HASTA DÓNDE PODEMOS LLEGAR Y DESCUBRIR CADA UNO NUESTROS PROPIOS LÍMITES. HAY QUE DESARROLLAR EL POTENCIAL, CON VISIÓN ABIERTA Y POSITIVA"

DAVID DE MARÍA, CANTANTE:
"CUÁNTA SINCERIDAD, INOCENCIA, SENSIBILIDAD Y TERNURA JUNTOS"

ALEJANDRA OLEA APARICIO, RESPONSABLE DE RRHH PARA SSRR Y SSCC DE SEGURITAS DIRECT:
"UN ENRIQUECIMIENTO A TRAVÉS DE PERSONAS CON MUCHAS GANAS DE VIDA QUE VALORAN Y AGRADECEN LAS PEQUEÑAS COSAS"

por ello, Gente Extraordinaria.

Este es el mensaje que Federico Cuenca-Romero, director del programa de radio de la FSDM, quiso transmitir al público al elegirlo como nombre. Al igual que extraordinarios son también todos los oyentes que cada sábado por la tarde abren las puertas de su casa a través de las ondas y sintonizan en Gestiona Radio el programa Gente Extraordinaria. En la actualidad, el programa puede escucharse a través de la FM en Madrid, Barcelona y Valencia. A través de Internet puede escucharse en directo desde cualquier parte del mundo e incluso descargarse los programas una vez emitidos.

La idea surgió el pasado mes de julio cuando Borja Nocito, Director de Gestiona Radio, propuso a la FSDM un proyecto pionero y ambicioso. Se trataba de la emisión de un programa de radio semanal donde el equipo estuviera formado por personas con discapacidad intelectual. Somos conocedores de otros programas de radio realizados por chicos con discapacidad, a los que felicitamos y apoyamos por su buen trabajo. No es entonces el contenido lo que nos hace diferentes, sino la forma. El equipo está formado por once jóvenes con discapacidad intelectual que no sólo locutan textos, sino que buscan información, seleccionan noticias, definen contenidos, preparan las entrevistas, localizan a los invitados, se desplazan para conseguir los mejores comentarios, manejan las grabadoras como verdaderos reporteros... Es decir, realizan íntegro el trabajo de redacción y producción que hay detrás de cualquier pro-



grama. Todo ello en las instalaciones de Gestiona Radio, como un periodista más, consiguiendo así una verdadera inclusión social y laboral.

Patricia, Nuria, Sonia, Carlos, Irene, Alberto, Raquel y, como les gusta decir bromeando, las Anas y los Danieleles, son jóvenes con discapacidad intelectual que han encontrado en la radio un canal de libre expresión y manifestación de sus ideas, inquietudes, habilidades y puntos de vista que normalmente no se les ofrece. De la mano de Federico Cuenca se esfuerzan cada semana para que su trabajo sea impecable, para que su voz en las ondas esté a la altura de lo esperado y créanme, lo consiguen.

El programa es un magazín familiar y desenfadado estructurado en varias secciones en el que durante una hora, de 17 a 18 h., nos comentan la actualidad nacional, nos proponen planes de ocio, nos informan de las alternativas culturales, entrevistan a personajes famosos e, incluso, nos dan alguna que otra receta de cocina. Todo ello con un punto de vista diferente, fresco y alegre que hace que nos enganchemos cada semana a ser extraordinarios.

El punto fuerte del programa son las entrevistas. Vicente del Bosque inauguró la primera emisión y después artistas como Rosana, David de María, Rolando Villazón y diseñadores de la talla de Teresa Palazuelo y Petro Valverde, quisieron colaborar en esta



iniciativa y acudieron a los estudios donde el equipo de Gente Extraordinaria tuvo la ocasión de entrevistarlos.

Asimismo, han participado en el programa profesionales de empresas como Fundación Barclays, Clifford Chance, Decepal, Informa, Seguritas Direct y Grupo Isban, que contaron de primera mano su experiencia al incorporar entre sus empleados personas con discapacidad intelectual. Más empresas pasarán poco a poco por los estudios de Ges-

tiona Radio para descubrirnos lo enriquecedor de la integración laboral de estas personas y sin duda será un altavoz para animar a otras entidades que aún no contemplan esta posibilidad a hacerlo.

Escuchar las voces de este grupo de jóvenes cada sábado es el golpe de aire fresco de la semana. Nos hace valorar la calidad de la sencillez y nos da una lección de lo extraordinarios que todos podemos llegar a ser si nos lo proponemos. ●


 RAFAEL CALDERÓN

SER EL PRIMERO PARA SER UNO MÁS

CHARLA-CONCIERTO EN EL CONSERVATORIO PROFESIONAL DE MÚSICA DE TORRENT

Eso es lo que ha conseguido Rafael Calderón, al convertirse en la primera persona con síndrome de Down en alcanzar el Grado Profesional de Música. Un proceso que no ha sido fácil y que fue desgranado entre pieza y pieza durante la charla-concierto que ofreció el pasado mes de marzo en el Conservatorio Profesional de Música de Torrent.

Repensar la educación desde la vida de un músico con síndrome de Down fue el objetivo de este acto, enmarcado en el proyecto que el Conservatorio desarrolla desde hace varios años bajo el lema "Tots músics, tots diferents" entre cuyos objetivos figura la integración de las personas con discapacidad en la sociedad a través de la música.

Con su experiencia, Rafa Calderón ha demostrado que los que denominamos discapacitados lo son muchas veces más por prejuicios sociales que por verdaderos problemas de capacitación. Y haberse convertido en el primer joven con síndrome de Down en alcanzar este grado profesional le ha permitido mucho más que eso, no ser el primero de algo, sino sencillamente convertirse en lo que es, uno más, porque él no se ve «como un Down, sino como cualquier otro, con el instrumento todos somos iguales».

Pero para llegar a este punto, que no es una meta, sino el principio de un magnífico futuro, este músico malagueño no lo ha tenido fácil. Gracias al apoyo de su familia y de su entorno. Este joven ha culminado con éxito este periodo formativo de la misma manera que cualquier otro joven de su edad, sin



RAFAEL CALDERÓN:
"PARA MÍ UNA VIDA SIN MÚSICA SERÍA ABURRIDA, MUCHO MÁS TRISTE, Y YO LO QUE QUIERO ES ALEGRAR A LA GENTE"

SIN ADAPTACIONES CURRICULARES, APROBÓ LA ESO, OBTUVO EL DIPLOMA DE ALUMNO DISTINGUIDO Y CULMINÓ CON ÉXITO LOS 10 CURSOS QUE INTEGRAN LOS GRADOS ELEMENTAL Y PROFESIONAL DE MÚSICA

adaptaciones curriculares de ningún tipo. Aprobó la ESO, obtuvo el Diploma de Alumno Distinguido a propuesta de sus profesores en el bachillerato y culminó con éxito los 10 cursos que integran los grados elemental y profesional de música.

Y también igual que otros, trabaja ya en conseguir el Grado Superior de Música, porque quiere convertirse en profesor de una orquesta o banda profesional y hacer de este arte su medio de vida. Porque para él, una vida sin música «sería aburrida, mucho más triste y yo lo que quiero es alegrar a la gente».

Alegar a los demás y animar a otros discapacitados como él a superar las barreras que la sociedad les impone, en la mayoría de los casos de manera injusta como asegura su hermano Ignacio Calderón, pedagogo, «convertimos a los discapacitados en cosas y los utilizamos y nos aprovechamos». Afirma Rafa: «Cuando entro por la puerta, antes de entrar yo, entra el Down». Y así es, clasificamos a los individuos y les presuponemos unos límites

y unas carencias que en muchos casos nada tienen que ver con la realidad.

Según su hermano Ignacio, "la música se convirtió para Rafa en un espacio de libertad". A ello contribuyó el que al lado de su casa ensayara la banda de Miraflores-Gibraljaire, a la que pertenece, y a la que veía acudir a ensayar a sus amigos y vecinos. «El especial modo de funcionar de esta agrupación, asegura Ignacio, y su forma de organización han propiciado un ambiente inclusivo. Es como una comunidad de aprendizaje que no está llevada solo por un director, o por dos directores, sino que en ella cada uno tiene una tarea. Como se distribuyen por cuerdas y trabajan por grupos, hay mucha tutoría de iguales, Y ahí él ha tenido una oportunidad de verse incluido en los demás».

La importancia que le dan al aprendizaje y sobre todo el carácter práctico que tiene la música fue fundamental después cuando Rafa inició sus estudios en el conservatorio. Un claro ejemplo de cómo las sociedades musicales se constituyen en espacios donde la integración se realiza de manera espontánea y natural, a veces tanto, que no somos conscientes del potencial de nuestro colectivo para absorber a otros grupos y enriquecernos todavía más.

Precisamente con esa banda de música Rafa visitó Valencia hace unos años, participando en el Certamen Internacional de Bandas de Música Ciudad de Valencia, una experiencia que califica de «magnífica, fue un día especial para la banda y para todos nosotros». Pero no todo fue tan fácil, especialmente en el ámbito de la enseñanza general. Rafa Calderón chocó con profesores que consideraron que ya no podía estudiar más, que ya había hecho demasiado, que le aconsejaron que dejara de estudiar y se desviara hacia programas formativos de carácter especial.

Fue entonces cuando la familia se rebeló. La



educación de Rafa ha sido un proyecto familiar en el que sus numerosos miembros se han visto implicados y han luchado porque a Rafa se le permitiera ser uno más. Que se equivocara como otros, que superara cursos, que se esforzara, que siguiera adelante.

Es en este proceso donde se ha demostrado fundamental la formación del profesorado, que es crucial para que estos procesos resulten exitosos. Por ello Ignacio Calderón, desde su posición de pedagogo, se ha lanzado a divulgar la experiencia de su hermano entre el colectivo docente, para alertar de la necesidad de que tanto los profesores de la enseñanza general como los profesores de música dispongan de los conocimientos y las herramientas para poder ayudar a los alumnos. Según Calderón, «hay iniciativas, por ejemplo el proyecto que se está desarrollando aquí en el Conservatorio de Torrent, muy interesantes. Ahora bien, estas iniciativas tienen que estar dispuestas a mejorar, y si se abren los canales de participación de las familias y de los propios chavales, estoy seguro de que se pueden hacer cosas grandes».

Este esfuerzo, personal y colectivo al mis-



EN JULIO DE 2010 FUE ADMITIDO EN LA ACADEMIA DE ESTUDIOS ORQUESTALES DE LA FUNDACIÓN BAREMBOIM-SAID DESPUÉS DE PASAR POR UN PROCESO COMPETITIVO

mo tiempo, ha contribuido a que Rafa atravesara uno de los mejores momentos de su vida. Además de ser reconocido públicamente con diferentes premios, entre ellos la Medalla de Oro al Mérito en la Educación de la Junta de Andalucía, actualmente estudia el Grado Superior en Madrid en la especialidad de trompeta.

Benjamín Moreno, trompeta solista de la orquesta sinfónica de RTVE desde hace 20 años, con quien asistió a una *master class*, asegura que el malagueño tiene grandísimas posibilidades. «Rafael para mí está ahora en la salida, y hay que darle el pistoletazo para que él empiece a correr».

Como prueba de su talento, en julio de 2010 fue admitido en la prestigiosa Academia de Estudios Orquestales de la Fundación Baremboim-Said (Sevilla) después de pasar por un proceso competitivo con otros alumnos de la Comunidad de Andalucía. Rafael ha sido seleccionado para recibir clases del profesor Rainer Auerbach, trompeta solista en la Orquesta Staatskapelle de Berlín. Y ha sido patrocinado por la marca internacional de instrumentos musicales Yamaha.

Mientras tanto, entre concierto y conferencia, entre clase y examen, sigue alegrando la vida a los demás con su música, esa herramienta universal que le ha servido para construirse como sujeto, para emanciparse como persona, para superar barreras, en definitiva, para ser uno más.

VALORES Y SIMPATÍA

Paciencia, «constancia y ganas de aprender», remarca José Antonio Aragón, profesor de Trompeta y tutor de Rafael, que buscó estrategias metodológicas para llegar al joven y sacar el máximo partido de su capacidad musical. Esos valores y su simpatía le han valido «el respeto» de todos en el Conservatorio,

como apunta la profesora Nuria Aragú. «Sus habilidades sociales son admirables, tiene amigos por todos lados», añade.

Cada vez que tiene la oportunidad agradece el apoyo que recibe de los que le rodean. Por eso, no está dispuesto a que pase esta conversación sin interpretar el himno del Colegio Gibralfaire, cuya banda le dio su primera trompeta.

«En Miraflores-Gibralfaire ha conocido la amistad y el compañerismo; allí se le ha tratado como a otro cualquiera», apunta el subdirector de la agrupación, Manuel Aragú. A cambio, «con él hemos aprendido una lección extraordinaria: no se puede despreciar a nadie. Nos ha dado cariño y alegrías».

A la familia tiene una manera especial de darle las gracias: «Nos reúne a todos y nos ofrece un concierto», cuenta Ignacio Calderón, uno de sus nueve hermanos y pedagogo de la Universidad de Málaga, que realiza una investigación sobre Rafael. Juntos hacen un tándem perfecto: se entienden con la mirada. «En la música ha encontrado un sitio en el que es correspondido, una especie de refugio», reflexiona.



BENJAMÍN MORENO, TROMPETISTA SOLISTA DE LA ORQUESTA DE RTVE:
"RAFA HACE COSAS IMPRESIONANTES E INAUDITAS. NO TIENE MIEDO ESCÉNICO Y TIENE UNA TREMENDA CAPACIDAD DE IMITACIÓN. REPITE CUALQUIER SONIDO, ALGO QUE ME CUESTA CON ALGUNOS DE MIS ALUMNOS"

Rafa sabe lo que es enfrentarse a pruebas complicadas, y ahora le esperan nuevos retos. El más próximo, la audición para entrar en la Banda Municipal de Música de Málaga. El siguiente, aprobar la pruebas de acceso al grado superior. No le quita el sueño. «Si no lo logro este año, las haré de nuevo el año que viene... Nunca hay que tirar la toalla».

'MASTERCLASS' CON BENJAMÍN MORENO

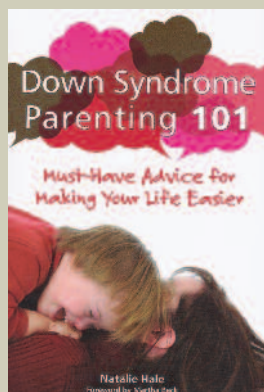
«Rafa hace cosas impresionantes e inauditas». Quien lo dice, sabe de lo que habla. Benjamín Moreno, trompeta solista de la Orquesta de RTVE, ha trabajado de cerca con Rafael Calderón. Comparten instrumento y sus orígenes: ambos se enamoraron de la música en la Banda Juvenil Miraflores-Gibralfaire.

La semana pasada, Moreno viajó de Madrid a Málaga para darle una exclusiva 'masterclass' al joven malagueño. Le asombró su seguridad. «No tiene miedo escénico». Y le fascinó su «tremenda» capacidad de imitación. «Repetía cualquier sonido que hacía, algo que me cuesta con algunos de mis alumnos», asegura el profesor del Conservatorio Superior de Música de Madrid.

Está convencido de las posibilidades de Rafa –«puede llegar a tocar sorprendentemente bien»–, pero necesitará de ayudas y de un equipo de profesionales que refuercen su educación musical. Él está dispuesto a comprometerse.

Enlace a "Actuaciones de Rafael Calderón": <http://vimeo.com/album/1778764> ●





DOWN SYNDROME PARENTING 101 – MUST-HAVE ADVICE FOR MAKING YOUR LIFE EASIER

Natalie Hale
Woodbine House, Inc., Bethesda, MD. USA
ISBN: 978-1-60613-020-9
240 páginas
Precio: 19,95 dólares USA

Magnífico libro, lleno de sentido común, en el que la autora, madre de un adulto con síndrome de Down, bien experimentada y profesora durante más de 20 años, desgrana la manera de criar y enseñar a un hijo con síndrome de Down, desde que nace hasta la edad adulta. Y lo hace con un enorme sentido del humor, energía, ejemplos claros, optimismo, realismo y al mismo tiempo ilusión de futuro, consciente de que hay que crear al hijo un espacio en el que él va a ser responsable. Por eso toca los mil temas que surgen cada día desde una perspectiva cargada de sentido común. Quien sepa inglés lo disfrutará. El libro está prologado por la gran escritora Marta Beck, que nos cuenta: “A menudo digo que tener un hijo con síndrome de Down es una experiencia que yo no desearía a mi peor enemigo —pero se la desearía a mi mejor amigo”. ●



VIDA INDEPENDIENTE: EL DERECHO A DECIDIR

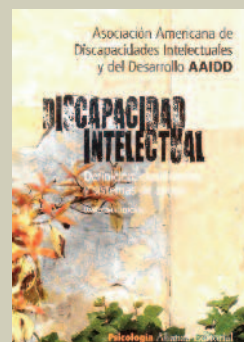
Fundació Catalana Síndrome de Down
Barcelona 2011
114 páginas
ISBN: 978-84-938517-2-9

Es un librito que recoge las ponencias de una Jornada que organizó la Fundació Catalana Síndrome de Down el 15 de diciembre de 2010, con motivo de celebrar el X aniversario de su Servicio de Apoyo a la Vida Independiente, denominado “Me voy a casa”. Veinticinco personas —personas con discapacidad, familiares, representantes de distintos organismos, entidades y de federaciones locales, profesionales y administraciones—, comparten un espacio de diálogo, reivindicación y experiencias personales, en ese camino por alcanzar la meta de la vida independiente para las personas con discapacidad que lo deseen. ●

THE GIRLS' GUIDE TO GROWING UP: CHOICES AND CHANGES IN THE TWEEEN YEARS

Terry Couwenhaven, M.S.
Woodbine House, 2011 Bethesda, MD. USA
62 páginas
ISBN: 978-1-60613-026-1
Precio: 16,95 US\$

Un librito sobre la pubertad escrito para chicas de 8-14 años con discapacidad intelectual. Su autora, madre de una hija con síndrome de Down, es mundialmente reconocida por su dedicación a la formación de adolescentes en temas de crecimiento y sexualidad. Puede ser compartido por madres e hijas. Las explicaciones e ilustraciones son sencillas, concretas, específicas, prácticas, fáciles de comprender. Distingue entre los aspectos públicos y los que pertenecen a la vida privada.



DISCAPACIDAD INTELECTUAL DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN Y SISTEMAS DE APOYO, 11ª EDICIÓN

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)
Alianza Editorial
Madrid 2011
348 páginas
ISBN: 978-84-206-5262-7
Precio: 32 €

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y Desarrollo (AAIDD) presenta su primera definición del término “discapacidad intelectual” (antes, retraso mental) en esta undécima edición de su manual, ya clásico, que durante 11 ediciones viene marcando el modo con que debemos encarar el concepto y las exigencias de la discapacidad intelectual. El texto ofrece la información más autorizada y actual para definir, clasificar y diagnosticar la discapacidad intelectual, así como para planificar los apoyos que se han de prestar a lo largo de la vida a las personas que viven en estas condiciones. Un equipo de dieciocho expertos nos ofrece una visión avanzada de la discapacidad: si usted da los apoyos apropiados a cada persona, mejorará su funcionamiento en sociedad. Este práctico manual sigue siendo el mejor exponente del pensamiento actual sobre la discapacidad intelectual, por sus valiosos aportes conceptuales y por el marcado acierto en su visión realista, en la que es la persona la que cobra su merecido y lógico protagonismo. ●

2012

MADRID (ESPAÑA)

I FORO DE NEUROPSICOLOGÍA Y DISCAPACIDAD

1-2 · MARZO · 2012

La Fundación Síndrome de Down de Madrid y la Universidad Camilo José Cela han organizado el I Foro de Neuropsicología y Discapacidad que tendrá lugar en Madrid los días 1-2 de marzo de 2012, en el Auditorio del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Calle Serrano 117, Madrid.

Información sobre programa, inscripción y precios:

Correo:
foroneuropsicologia@downmadrid.org

Web:
www.downmadrid.es, www.ucjc.edu



MADRID (ESPAÑA)

JORNADA CIENTÍFICA SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

21 · MARZO · 2012

El servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario de la Princesa, en Madrid, organiza una Jornada Científica sobre el Síndrome de Down que tendrá lugar en dicho Hospital el 21 de marzo de 2012 (día mundial del Síndrome de Down).

La Jornada está patrocinada por la Consejería de Sanidad, la Fundación Síndrome de Down de Madrid, la Fundación Iberoamericana Down21, el CERMI estatal y el Instituto de Investigación de la Princesa.

Horario: 9,30 a 15,00 horas.
Lugar: Salón de Actos del H.U. de la Princesa
Información:
Unidad de Atención a Adultos con Síndrome de Down (MIH-UPDOWN)
Tfno: 91 5202222 (Secretaría)
Correo-e:
fmoldenhauer.hlpr@salud.madrid.org

CIUDAD DEL CABO (SUDÁFRICA)

XI CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE SÍNDROME DE DOWN



15-18 · AGOSTO · 2012

La Asociación Síndrome de Down de Sudáfrica organiza el XI Congreso Mundial de Síndrome de Down en Ciudad del Cabo del 15 al 18 de agosto de 2012 en el Centro Internacional de Congresos de Cape Town.

El Congreso girará en torno a cinco temas principales: derechos, educación, empleo, salud e integración social de las personas con síndrome de Down y analizará la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad.

El día 14 de agosto de 2012 tendrá lugar un precongreso para adultos con síndrome de Down y posteriormente, el día 18, tendrán lugar talleres de atención temprana, educación y empleo.

Información:
www.wdsc2012.org.za (portal en inglés).

down21.org

24h365d

24 horas de información actualizada sobre el síndrome de Down, 365 días al año



Nuevo diseño
Más accesible
Más fácil
Más cercano



Creemos en otra forma
de hacer medicina



En el Instituto Roche creemos en soluciones diferentes para personas diferentes. En una atención centrada en el individuo y no en la enfermedad. Creemos en la **Medicina Individualizada**.

En el Instituto Roche **innovamos para tu salud.**



InstitutoRoche

www.institutoroche.es