

El impacto de la conducta maladaptativa sobre la función escolar en el síndrome de Down

(Impact of maladaptive behavior on school function in Down syndrome)

Elizabeth Will, Brianne Gerlach-McDonald, Deborah J. Fidler, Lisa A. Daunhauer

Research in Developmental Disabilities, 59: 328-337, 2016

RESUMEN

Los niños con síndrome de Down luchan con ciertos aspectos del funcionamiento adaptativo en un entorno escolar, especialmente en las áreas de la culminación de una tarea y de la docilidad y acatamiento a las directrices del adulto. Estas áreas de funcionamiento adaptativo pueden verse impactadas por las áreas de la conducta maladaptativa. El presente estudio es de los primeros en examinar de qué modo las conductas problemáticas se relacionan con la adaptación y la ejecución funcional en niños de edad escolar (5-10 años) con síndrome de Down. Participaron 24 niños con una edad mental no verbal de 43,72 meses, y una edad cronológica de 77,58 meses. Todos recibieron servicios de educación especial durante, al menos, parte de su día escolar; algunos simultáneamente la educación ordinaria y la especial.

De acuerdo con los informes de los profesores, los problemas relativos a los dominios de la Atención, la Agresión, y la Somatización se encontraron elevados en relación con otras áreas de conducta maladaptativa. La subescala de Atención valora la incapacidad para mantener adecuadamente la atención (distracciones, no sostiene la atención). La subescala de Agresión valora la agresividad verbal o física (discutir, amenazar a otros, romper objetos, herir). La subescala de Somatización valora las quejas verbales sobre molestias físicas relativamente leves. Además el estudio mostró que los niveles de los problemas de atención descritos por el maestro predecían de forma significativa los problemas que se apreciaban en la terminación o culminación de tareas encomendadas, mientras que los niveles de agresión predecían de forma significativa las dificultades observadas en la docilidad de los estudiantes.

Estos resultados replican informes previos sobre las dificultades que los niños con síndrome de Down tienen para regular la atención. El estudio muestra el impacto de este problema sobre el funcionamiento escolar, y concretamente en el área específica de la terminación de una tarea. Esta asociación tiene evidentes implicaciones a la hora de planificar la intervención, ya que, de acuerdo con estos datos, esta culminación de tareas puede verse influenciada positivamente por intervenciones que trabajen para favorecer el mantenimiento de la atención.

Ante los retos cognitivos, los niños con síndrome de Down pueden evitar las tareas con mayor frecuencia que los niños regulares de similar edad mental mediante conductas positivas (mimos) o negativas (rechazos). Igualmente muestran menores niveles de persistencia en las tareas y niveles mayores de conductas de abandono incluso en situaciones de juego. No así en lo que se refiere a la motivación que puede ser similar a la de los demás niños. Ahora bien, no olvidemos que los resultados de este estudio en lo que se refiere a la terminación de tareas se basan en los informes del profesor. Habrá que investigar en el futuro basándose en observaciones directas de la conducta relacionada con la tarea, para determinar la naturaleza y las dificultades en mantener la atención, y poder así valorar la culminación de tareas en los niños con síndrome de Down.



El otro hallazgo del estudio fue el aumento de puntuación en la subescala de agresión en esta muestra de niños, frente a otros dominios de la conducta maladaptativa. Y esta agresión predice el nivel de docilidad en el ambiente escolar: a mayor nivel de agresión, menor nivel de docilidad ante las directrices del adulto. Pero no está clara la direccionalidad de la relación o influencia; habría que verla in situ: ¿la no docilidad precede en el tiempo a la agresividad, o al revés? Es posible que los niños se muestren más agresivos después de una conducta inicial de no docilidad o cumplimiento, simplemente porque han aumentado las exigencias del adulto para que el niño obedezca; o que los niños se muestren más agresivos y después no obedezcan a una orden que es dada como consecuencia de la conducta agresiva. En cualquier caso, lo que queda es un costo en la oportunidad de aprender, que está asociado con una reducción en la terminación de una tarea y en una menor docilidad a lo que se pide.

Está claro, sin embargo, que hay que ser muy cuidadosos a la hora de evaluar esa conducta agresiva: ¿por qué aparece? ¿en qué consiste? Máxime si se tiene en cuenta la conducta en general pacífica de los niños con síndrome de Down.

En cuanto al mayor nivel de la Somatización y quejas sobre molestias que el niño pueda sentir, no podemos olvidar que los niños con síndrome de Down presentan un mayor grado de comorbilidad en diversos aparatos y sistemas de su organismo, y que los informes de los maestros reflejen quejas que a ellos les pueden parecer excesivas en comparación con las de los demás niños, pero que estén bien justificadas. En cualquier caso, el nivel de somatización no influyó sobre los resultados de la función escolar.

COMENTARIO

Es evidente que a lo largo del proceso escolar, los niños con síndrome de Down muestran conductas que pueden interferir el rendimiento en su conjunto. El área de la atención y el área de la aceptación y buena respuesta a las indicaciones del maestro aparecen como retos especiales que se deben cuidar y trabajar. De una parte está la propia naturaleza del síndrome de Down, con sus correspondientes problemas relativos a sus funciones ejecutivas; pero de otra está la habilidad del profesor para mejorar esa atención y conseguir que el niño se interese y sea dócil a las indicaciones que se le hacen. De ese modo desaparecerán esas conductas anómalas que interfieren el rendimiento del niño. (Véase <https://www.downciclopedia.org/educacion/aprendizaje/2981-sugerencias-para-una-accion-educativa>).

Crecer con el síndrome de Down: Desarrollo desde los 6 meses hasta los 10,7 años

(Growing up with Down syndrome: Development from 6 months to 10,7 years)

Jan Pieter Marchal, Heleen Maurice-Stam, Bregje A. Houtzager, Susanne L. Rutgers van Rozenburg-Marres, Kim J. Oostrom, Martha A. Grootenhuis, A.S. Paul van Trotsenburg
Research in Developmental Disabilities 59: 437-450, 2016

RESUMEN

La discapacidad intelectual es una condición que, en grado variable, aparece en todas las personas con síndrome de Down. Y esta discapacidad incluye no sólo los déficits en el área cognitiva sino también en el funcionamiento adaptativo. En los niños con síndrome de Down se suman, además, diversos problemas relacionados con el funcionamiento motor, como son la hipotonía muscular, los problemas de equilibrio y de la motricidad fina, que se superponen y entremezclan con el propio funcionamiento intelectual.

En los diversos síndromes que causan discapacidad intelectual, aparecen patrones característicos de puntos débiles y fuertes en los diversos dominios del funcionamiento, que son los que conforman el fenotipo conductual propio de cada síndrome. Así, en el síndrome de Down destaca la debilidad de sus habilidades de lenguaje, en especial el lenguaje expresivo, la sintaxis, la memoria verbal, mientras que la memoria visual, las habilidades no verbales o la memoria implícita están más protegidas. Muestran también puntos débiles y fuertes en sus capacidades adaptativas: más débiles en su habilidades de comunicación, más fuertes en las habilidades de la vida diaria y en la socialización. En cuanto a las habilidades motóricas los niños con SD muestran mejores habilidades en el manejo de la pelota o en el correr, y peores en el equilibrio, la postura, la fuerza y la planificación del movimiento.

Pero el fenotipo conductual no se muestra de manera rígida y constante. Varía de un niño a otro en sus formas y en la intensidad de sus manifestaciones, pudiéndose establecer subgrupos, y se modifica con la edad. Está fuertemente influenciado por el grado de discapacidad intelectual y por las actuaciones del ambiente —familiar, escolar, social—. No cabe esperar lo mismo en las personas nacidas y criadas en los sesenta, setenta u ochenta del siglo pasado, que en las nacidas en años posteriores en donde las condiciones sanitarias y las expectativas educativas y de desarrollo han promovido notables avances en la calidad de vida.

El presente trabajo intenta estudiar de forma actualizada y prospectiva el fenotipo de desarrollo en función de la edad del niño con síndrome de Down y del grado de su discapacidad intelectual en un amplio espectro de dominios de su desarrollo, incluidas las habilidades motóricas. Más aún, intenta analizar la posibilidad de prever a una edad temprana la evolución que haya de seguir posteriormente el desarrollo del niño. Todo ello con el objetivo de establecer y adoptar las medidas más adecuadas de intervención. Algunos estudios consideran que ya a los dos años se puede prever cómo ha de ser la evolución. Los diversos programas de atención temprana, el ambiente familiar, las medidas educativas, el sexo del individuo, las circunstancias de patología co-mórbida



(epilepsia, patología endocrinológica, gastrointestinal, etc.), todos ellos son factores que influyen en grado variable, positivo y negativo, sobre el gradual desarrollo del niño.

En nuestro estudio analizamos a un grupo numeroso de niños con síndrome de Down observados en Holanda entre junio 1999 y agosto 2001, cuyo desarrollo fue controlado durante sus dos primeros años de vida y posteriormente fue seguido hasta la edad del 10 años. En el análisis de los dos primeros años, la muestra fue de 196 niños; en el de los 10,7 años la muestra fue de 123 niños.

A las edades de 6, 12 y 24 meses, los desarrollos mental y motor fueron evaluados mediante la versión holandesa de las Escalas Bayley de Desarrollo Infantil, segunda edición (BSID-II). La inteligencia a la edad de 10,7 años fue evaluada mediante el test Snijders-Oomen Nonverbal Intelligence 2,5-7 edición revisada (SON-R), un test no verbal de inteligencia que se usa normalmente en Holanda para niños con síndrome de Down. Las funciones adaptativas a los 10,7 años fueron evaluadas mediante la versión holandesa de Vineland Adaptive Behaviour Scales. Las habilidades motoras a los 10,7 años fueron analizadas mediante la versión traducida de la Movement Assessment Battery for Children (M-ABC 2).

RESULTADOS

El estudio se propuso, en primer lugar, determinar las fortalezas y debilidades en la conducta adaptativa y en las habilidades motoras a la edad de 10,7 años. Y se observó que tanto en el funcionamiento adaptativo como en las habilidades motoras, los niños con un funcionamiento global superior a la media del grupo y los niños con un funcionamiento global inferior a la media mostraban un perfil diferente de fortalezas y debilidades. En segundo lugar, trató de determinar el valor pronóstico de las características vitales de los dos primeros años (demografía, comorbilidad, grado alcanzado de desarrollo) sobre el nivel posterior de inteligencia, función adaptativa y habilidades motoras.

En relación con las funciones adaptativas, se vio que la Socialización fue la función adaptativa más elevada, las Habilidades de la vida diaria fue la más débil, y la Comunicación se encontró en un nivel intermedio. En el subgrupo por debajo de la media, el perfil fue: Socialización > Habilidades de la vida diaria > Comunicación. Mientras que en el subgrupo por encima de la media el perfil

fue: Socialización > Comunicación > Habilidades de la vida diaria. Se apreciaron, pues, claras diferencias en los perfiles entre ambos grupos, con un desarrollo más fuerte en el dominio de la Comunicación que en el de las Habilidades de la vida diaria en el grupo de funcionamiento global más elevado, y lo contrario en el grupo de funcionamiento inferior a la media. Estas diferencias pueden tener relación con el lugar de educación. Hay datos derivados de otros estudios que indican que la educación en los centros de integración ayudan más a desarrollar la socialización y la comunicación, y atienden menos a la promoción de habilidades de la vida diaria; lo contrario puede ocurrir en los centros de educación especial. Por otra parte, no se debe olvidar que donde más y mejor se fomenta el desarrollo de las habilidades de la vida diaria es en la propia casa. Por lo que, si en la escuela no se promueven, será mayor responsabilidad de la familia el cubrir esa carencia.

Las diferencias aquí señaladas sirven para evitar el hacer generalizaciones sobre el fenotipo conductual y el perfil de debilidades y fortalezas; aquí lo constatamos en los niños con SD que se van haciendo adolescentes.

En cuanto a las habilidades motoras se apreció de manera constante que mostraban mejores habilidades para agarrar y lanzar objetos, que para realizar ciertas habilidades manuales o ciertas habilidades propias de equilibrio y motricidad gruesa: mantenerse sobre un pie, o caminar con precisión sobre una línea, o saltar con precisión. Estos resultados no siempre coinciden con los obtenidos por otros autores. Pueden ser muchas las variables que contribuyan a esta diversidad en las funciones observadas. En cualquier caso, en este estudio se apreció que el grupo con un funcionamiento general superior a la media mostraba mejores habilidades motoras; quizá porque era capaz de seguir mejor la instrucción recibida. Los resultados indican la necesidad de mantener la intervención de las habilidades motoras a lo largo del desarrollo.

¿En qué grado las características observadas en los primeros años de vida de los niños con sín-



drome de Down pueden tener un valor predictivo sobre los avances en su desarrollo y las metas que alcanzarán más adelante? En el presente estudio, los resultados en el desarrollo a los dos años de vida parecieron predecir el nivel de funcionamiento posterior; en mayor grado en lo referente al nivel cognitivo y conducta adaptativa que en la conducta motórica.

En lo referente a la inteligencia y conducta adaptativa, parece haber una fuerte continuidad en el desarrollo: quienes actúan relativamente bien a los 24 meses, lo seguirán haciendo al término de la enseñanza primaria. No así en lo referente a las habilidades motoras en las que no se aprecia tan claramente esa continuidad.

La presencia de espasmos infantiles en los dos primeros años también constituye un valor predictivo de peor funcionamiento a los diez. En cuanto al sexo del individuo, da la impresión de que el sexo femenino predice un mejor funcionamiento mental que el masculino a los diez años. Niñas que a los dos años mostraban valores similares de funcionamiento que los niños a los dos años, consiguieron puntuaciones más altas a los 10. Otros estudios parecen indicar esa misma tendencia.

El estudio resume sus resultados del siguiente modo: El perfil de puntos débiles y puntos fuertes en los niños con síndrome de Down de 10 años no es único sino que varía de unos individuos a otros, al menos en lo referente a la conducta adaptativa. Además, el estudio sugiere la posibilidad de que la combinación de los resultados del desarrollo mental observados a los 24 meses, el sexo y la presencia de espasmos infantiles, pueda ofrecer un pronóstico para el desarrollo futuro, especialmente en lo que concierne al nivel de inteligencia y funcionamiento adaptativo. Ello significa que se han de considerar estas variables para identificar a los niños que pueden estar en mayor riesgo de que su desarrollo no sea el óptimo deseable, por lo que han de adoptarse las medidas de intervención más oportunas para conseguir el efecto deseado.

COMENTARIO

Se trata de un estudio que tiene su valor indicativo pero que ha de ser valorado en su justa medida. Ciertamente, nos recuerda la necesidad de no aferrarse a estereotipos fijos e inmutables en lo que concierne a fortalezas y debilidades en el perfil del fenotipo conductual del síndrome de Down, sino que, dentro de unos límites, los individuos muestran una variabilidad en la expresión de sus respectivas cualidades.

¿Realmente define el nivel cognitivo global evaluado durante los 2 primeros años de vida lo que llegará a conseguir a los 10? Es preciso matizarlo. Por una parte, hemos de aceptar la variabilidad genética con que nace cada niño, y lo que ello influye en la mayor o menor riqueza de sus redes y circuitos neuronales con que ha nacido y que después son capaces de desarrollarse en los primeros 24 meses de vida. En ese sentido, la particular genética de cada individuo juega su papel, y es lógico que una mejor dotación inicial contribuya a una mejor progresión a lo largo del posterior desarrollo.

Pero bien sabemos que la genética es sólo un factor en juego. Ese mejor funcionamiento durante los primeros dos años pueden ser el resultado de una genética favorable, o el resultado de una intervención inteligente, constante y oportuna de las personas que atienden al niño. Si se dan las dos condiciones, aún mejor. Pero hemos de pensar que una genética menos favorable puede verse recompensada por la riqueza de una adecuada intervención. Y en la medida en que dicha intervención continúe sin bajar los brazos, sus buenos resultados se verán también recompensados a los 10 años.

Por la misma razón, si el pobre rendimiento durante los dos primeros años es consecuencia de una acción educativa ineficiente, el peligro de que dicha ineficacia persista en los años sucesivos es real, con las correspondientes consecuencias.

Que el sexo femenino haya conseguido mejores resultados globales que el masculino es algo a tener en cuenta, porque este no es el primer estudio que ha mostrado tal diferencia asociada al sexo. Pero sí nos ha de servir de alerta para adaptar nuestras estrategias a las realidades de cada individuo, aprovechando las cualidades individuales que muestra cada persona con independencia de su sexo.