

## PERFIL SOCIAL DEL SÍNDROME DE DOWN

El desarrollo social es fundamental para el bienestar de cualquier individuo. Se ve influido por factores como: temperamento y personalidad, lenguaje y capacidades cognitivas, relaciones emocionales, ámbito familiar, expectativas de los padres y estilos de crianza.

Muchos de estos aspectos implican interacción social con otras personas. Tanto los niños como los adultos con síndrome de Down destacan en comprensión social: captan los principales mensajes relativos a sentimientos. Esta característica les puede ayudar a tener más éxito en las actividades de la comunidad y en la integración educativa. Además, casi todos mejoran de manera constante la capacidad social y el comportamiento a medida que se hacen mayores.

Todos los niños con síndrome de Down son singulares y sus capacidades sociales, de comunicación y comprensión varían ampliamente. Un pequeño número presentan, además del síndrome de Down, comportamientos problemáticos (hiperactividad, trastorno obsesivo compulsivo, autismo, ansiedad o depresión) que les provocan dificultades sociales y peor comprensión y comportamiento social. Deben diagnosticarse y tratarse adecuadamente: necesitan una ayuda adicional.

La comprensión social, empatía e interactividad social son aspectos sólidos desde la primera infancia a lo largo de toda la vida adulta en la mayoría de personas con síndrome de Down. Dentro de este apartado se puede encontrar información relativa a las siguientes áreas de funcionamiento:

- **Juego y ocio**
- **Independencia y capacidades de autocuidado**
- **Comportamiento social**
- **Amistades y relaciones**

### JUEGO Y OCIO:

Al nacer, los niños con síndrome de Down tienen unas necesidades y carencias concretas que necesitan intervención inmediata. Se les introduce en los programas de atención temprana para intentar paliar y prevenir estas necesidades. Los padres y profesionales

tienden a aprovechar cualquier momento para realizar terapia y actividades de estimulación, negándole al niño la posibilidad de un espacio de ocio y de juego, por ser menos importante. Pero el tiempo de ocio y juego es fundamental para el desarrollo integral de la persona y su calidad de vida. Las personas con síndrome de Down de todas las edades encuentran beneficios en el ocio:

Es un vehículo de aprendizaje: no sólo aprenden en la escuela sino también en las situaciones que brindan los diversos ambientes de vida: salir, visitar, conocer, participar en diversas actividades como las artísticas y deportivas.

- Le ayuda a formar su personalidad y conocerse a sí mismo
- Le provoca complacencia y satisfacción.
- Fomenta su desarrollo cognitivo: atención, concentración, memoria, solución de problemas, razonamiento, pensamiento, imaginación y creación.
- Favorece el desarrollo físico: motricidad gruesa y fina, exploración del mundo, conocimiento del esquema corporal, percepción y sensación, equilibrio, coordinación y espacialidad.
- Desarrolla la parte emocional y afectiva: expresión de deseos y miedos, autoestima, practica de roles, seguridad en sí mismo.

El juego les introduce en el deporte. El deporte proporciona a niños, adolescentes y adultos el equilibrio psíquico; mejora su capacidad y estado físico; aumenta el desarrollo de la motricidad, los contactos sociales y favorece la socialización y amistades. Al fin y al cabo aumenta su integración social. Las personas con síndrome de Down presentan características concretas en relación al juego:

- En general, tienen buena capacidad de juego.
- La capacidad de mantener el interés por el juego depende del temperamento, la atención y la capacidad mental.
- Algunos necesitan ayuda porque son más lentos explorando y desarrollando actividades por sí mismos.
- El retraso en el desarrollo de la motricidad tiene incidencia en todas las capacidades del juego.

- Tienen a mostrarse pasivos y con juegos repetitivos.
- Necesitan ejemplos para los juegos figurados.
- Algunos tienen problemas para el juego cooperativo y figurativo.

El juego con otros niños es importante para el desarrollo social pues aprenden a relacionarse, cooperar y contribuye a mejorar la comprensión que tienen de sí mismos y la autoidentidad. Es importante que el niño esté al día de los juegos de moda.

Los intereses de ocio de los adolescentes con síndrome de Down son similares al de otros jóvenes. Es probable que necesiten apoyo y ánimo de los padres para desplegar su vida social y no solitaria, ya que no son capaces de desplazarse de manera autónoma.

Los objetivos que ha de perseguir un ocio satisfactorio son los siguientes:

- Proporcionar placer y disfrute personal a través de la libre elección.
- Fomentar las relaciones interpersonales y la participación en la comunidad.
- Potenciar la evolución dinámica de las personas a través de la promoción de sus capacidades.
- Desarrollar la autonomía, para que puedan hacer uso y autogestionar su propio tiempo libre, evitando el paternalismo y la sobreprotección.

### **INDEPENDENCIA Y CAPACIDADES DE AUTOCUIDADO:**

Las personas con síndrome de Down tardan más en adquirir la independencia y autonomía. Muchos siguen necesitando supervisión. Al entrenarles en hábitos de cuidado personal y autonomía se aumenta su calidad de vida, llegando a crear un soporte más estable y con proyección hacia el futuro.

Por eso debemos fomentar en los niños y jóvenes con síndrome de Down la adquisición y desarrollo de aquellas capacidades y habilidades que potencien su autonomía personal y social como una medida que contribuya a una mejor organización y disfrute de su tiempo de ocio, y como requisito indispensable para su integración laboral y social.

- AUTONOMÍA PERSONAL: Aseo y vestido; Alimentación; Orden y tareas domésticas; Hábitos de salud; sueño; control de esfínteres.
- AUTONOMÍA SOCIAL: Desenvolverse en el medio (manejo del dinero, uso del teléfono, uso del reloj, etc.); Habilidades sociales; Autonomía urbana (conocer su entorno habitual y cercano, adquiriendo conductas que le permitan desplazarse según sus necesidades concretas); Ocio y tiempo libre; relaciones interpersonales y de grupo.

El progreso hacia la autosuficiencia varía y se relaciona con las capacidades cognitivas: a mayor progreso en capacidades cognitivas, mayor capacidad de autoayuda. Los estilos familiares en independencia social influyen. Asumir el cuidado personal diario y las necesidades sociales mejora la calidad de vida de cualquier niño o adolescente, su autoestima y sensación de control.

Es importante reconocer el derecho de los adultos con síndrome de Down a ser adultos y a tener la máxima privacidad, autonomía e independencia posible. Los niños problemáticos o con retrasos en el desarrollo graves son menos independientes.

En los primeros 5 años todos los niños consiguen logros hacia la independencia personal. Los niños con síndrome de Down tardan más tiempo en alcanzarlos pero a esa edad caminan, se visten en parte, comen solos con cubiertos y controlan esfínteres. El índice de progreso hacia la independencia es variable. El temperamento y la personalidad influyen. El adiestramiento para acudir al lavabo es una cuestión problemática para muchos padres: planificar un periodo de prueba hacia los 3 años. A la mayoría se les puede habituar hacia los 4-5 años.

A los 5-11 años mejoran rápidamente las capacidades de autoayuda: mayor pulcritud al comer y beber, mejor coordinación en motricidad fina y amplia en la escritura, destreza para cerrar cremalleras, ir al baño. Para todo ello es necesario que los padres y profesores dejen que el niño haga solo cuanto pueda para practicar, asumir responsabilidades, tener una sensación de control sobre su vida y reforzar su autoestima.

La mayoría de personas con síndrome de Down se hacen totalmente independientes en las capacidades del cuidado personal en la adolescencia. Los padres deben fomentar la

independencia en el peinado, vestido y realización de tareas (aunque el resultado sea peor) mientras sus hijos aprenden.

Los jóvenes y adultos con síndrome de Down continúan desarrollando su independencia durante la edad adulta. Asumen más responsabilidades al abandonar el hogar familiar y mudarse a una vivienda de asistencia social, donde con mínima ayuda podrán: lavar ropa, realizar la limpieza doméstica, cocinar cosas sencillas, asumir su higiene personal, desplazarse de un lugar a otro, etc.

Aumenta su autoestima y confianza en sí mismos al disponer de un hogar propio, independencia, privacidad y control sobre las decisiones cotidianas.

### **COMPORTAMIENTO SOCIAL:**

El comportamiento de la mayoría de personas con síndrome de Down es el típico de los que presentan un nivel similar de desarrollo, y más de la mitad nunca muestran dificultades comportamentales especiales. Pero el comportamiento adecuado puede consolidarse cuando el niño ya es mayor: ese tiempo puede provocar estrés familiar y dificultades en la integración escolar y social.

Es importante fomentar, esperar y estimular un comportamiento adecuado a la edad para que el niño tenga éxito, sobre todo cuando participe en clases y actividades adecuadas a su edad, lo que aumentará su autoestima y control sobre su vida. En ocasiones, los padres subestiman la importancia del comportamiento adecuado y sobreestiman el significado futuro de los retrasos académicos y cognitivos.

Los niños con síndrome de Down tienen una buena comprensión social y aprenden por imitación; pueden tener un buen comportamiento. Los padres necesitan ayuda sobre la prevención y tratamiento de las dificultades comportamentales: muchas pueden evitarse estableciendo hábitos claros y directrices firmes; una buena dirección. El factor más importante para el comportamiento social aceptable es el bienestar de los individuos con síndrome de Down durante la vida adulta.

En general, los comportamientos problemáticos se producen para:

- Comunicar una situación angustiosa o problemática: tienen un habla y lenguaje limitados y el comportamiento puede ser el único modo de comunicarse.
- Aprender y explorar: percibir hasta dónde pueden llegar en situaciones nuevas y utilizar su buena comprensión sobre el comportamiento de los demás para obtener las reacciones que desean.
- Llamar la atención.

El modelo de dificultades comportamentales en los niños con síndrome de Down es distinto al típico: presentan con más frecuencia trastornos de sueño y miedos, problemas de concentración y atención; pero menos frecuentemente problemas de alimentación, de hiperactividad o inquietud o de dificultad en la relación con hermanos. Presentan conductas embarazosas que no suelen darse habitualmente (ej: desnudarse en público).

Entre el 11-15% presenta problemas en la infancia y adolescencia. Existen dos grupos que necesitan tratamiento comportamental especializado:

- Problemas de comportamiento más persistentes: los niños tienen un retraso en el desarrollo más grave.
- Problemas de comportamiento graves y persistentes, con la capacidad media de los niños con síndrome de Down: temperamentos desafiantes y conflictivos, entornos familiares con problemas, estrés, etc.

Algunos presentan características de comportamientos y personalidades atípicas que influirán en su desarrollo social y harán más difícil el trato con ellos: ansiedad, TEA (trastornos del espectro autista), TDAH (trastorno por déficit de atención e hiperactividad) y TOC (trastorno obsesivo-compulsivo). Estos problemas tienen efectos negativos sobre el desarrollo social, y no es fácil distinguir dichos efectos de los que provocan un desarrollo cognitivo y lenguaje lentos.

Hay muy pocos niños con síndrome de Down que no establezcan relación social o no presenten buena comprensión social y empatía. Para asegurar el diagnóstico de autismo los déficits de atención compartida, imitación, juego simulado, comprensión social y compromiso social deben encontrarse significativamente por debajo de los niveles esperables en un

determinado desarrollo cognitivo general del niño. Es inadecuado diagnosticarlo en niños menores en edad mental a 2-3 años: el niño con síndrome de Down no alcanza esa edad mental hasta cumplidos los 5 años.

Hay diferentes tipos de problemas comportamentales:

- Dificultades relativas a la autoayuda y a las capacidades de independencia: comidas, control de esfínteres y sueño.
- Trastornos y dificultades del sueño: las causas pueden ser físicas (problemas de respiración, sueño inquieto) y comportamentales (sobre todo problemas de orientación que se pueden tratar con estrategias comportamentales).

Tres tipos específicos de trastornos del sueño:

- Dificultades para comenzar a dormir.
- Dificultades para mantener el sueño.
- Trastornos del sueño relacionados con la respiración.

Problemas de temperamento:

- Hábitos, rituales y comportamientos ansiosos: emitir ruidos raros y comportamientos obsesivos (empeoran por el estrés o cansancio).
- Dificultades de dirección y de conducta.
- Comportamientos antisociales y agresivos: se dirigen a otros niños. La mayoría de adolescentes con síndrome de Down se comportan adecuadamente, y esto es porque el comportamiento mejora con la edad.

### **AMISTADES Y RELACIONES:**

Los bebés, niños y adultos con síndrome de Down necesitan una variedad de experiencias sociales porque aprenden a llevarse bien con todo tipo de personas y descubren cuáles son las expectativas sociales en distintas situaciones. Además, al observar a los otros niños les imitan, modelando su conducta y adquiriendo los comportamientos adecuados.

Las relaciones entre iguales variadas son importantes para el desarrollo cognitivo, social y el bienestar emocional: el aislamiento puede propiciar una baja autoestima, comportamientos problemáticos y rendimiento escolar deficiente. Los adolescentes y adultos socialmente aislados son más vulnerables a la depresión y son menos capaces de afrontar las inevitables crisis de la vida.

Los niños con síndrome de Down muestran una buena comprensión de los sentimientos de los demás en la vida real y responden a las situaciones adecuadamente.

El entorno escolar: ofrece distintas posibilidades en cuanto aprendizaje social y amistad:

- El colegio ordinario posibilita el juego y aprendizaje con amigos de desarrollo típico. Esto proporciona beneficios cognitivos, del lenguaje y un comportamiento social adecuado a la edad. Pero las relaciones suelen ser de apoyo y la persona con síndrome de Down puede sentirse distinta y concienciarse de que no puede hacer lo mismo que hacen sus compañeros.
- El centro especial posibilita jugar de manera más plena y satisfactoria. Además pueden tener relaciones de amistad estrechas y la ayuda que se dan es recíproca.

Es importante que las personas con síndrome de Down tengan ambos tipos de relaciones de amistad. Los padres juegan un importante papel para fomentar esas amistades, para ayudarles a planificar su desarrollo social hasta que sean mayores y puedan organizar su propia vida social.

Los bebés con síndrome de Down:

- Muestran poco retraso en la comunicación social: son socialmente receptivos; muestran la capacidad de dar y recibir; escuchan; entienden que el contacto visual significa que están captando la atención del otro.
- Son más lentos en su desarrollo de motricidad fina (manipular juguetes) y amplia (explorar el mundo físico).
- Tardan más tiempo en alcanzar las capacidades relacionadas con la atención compartida (persona-objeto-persona), pero durante el segundo año de vida casi todos desarrollan dicha capacidad y las referentes a las indicaciones gestuales.
- Mantienen la atención en periodos cortos y se distraen.



- Tienen retraso en las capacidades del lenguaje hablado y esto afecta a su aptitud para jugar con otros niños: en la etapa preescolar juegan principalmente solos. Pero observando y escuchando el lenguaje de otros niños aprenden a jugar y a comportarse socialmente.
- Tienen dificultades en la relación que afectan a su progreso. La experiencia de ser un miembro querido y valorado en familia fomenta su autoestima y autoconfianza, que influye en su progreso académico y social.
- Presentan un retraso en el lenguaje hablado pero entienden más de lo que expresan. En los primeros años de vida la capacidad para iniciar los juegos sociales y responder a ellos se relaciona con el lenguaje expresivo.

Los niños con síndrome de Down en edad de enseñanza primaria:

- Siguen siendo sociables e interactúan con niños y adultos.
- Presentan un retraso significativo del habla y lenguaje que dificulta su comunicación, aunque entienden más de lo que expresan (a los 5 años), que afecta a sus oportunidades de juego y de establecer relaciones sociales.
- Presentan un comportamiento social adecuado para su edad: su comportamiento influye en la conducta, actitudes y emociones de los adultos.
- Son rápidos captando claves emocionales y se portan bien cuando se sienten seguros y queridos. Cuando no es así, suelen comportarse inaceptablemente y exteriorizando su aflicción.
- Se benefician de la ayuda planificada según sus necesidades para la plena integración social en los colegios ordinarios en el recreo (juegos) y en las comidas.
- Necesitan ayuda de sus padres y del colegio para tener amigos sin discapacidad fuera del colegio.
- Deben asistir a clubes y actividades sociales de la comunidad donde puedan relacionarse con amigos con discapacidad, ya que las amistades con compañeros sin discapacidad suelen ser de ayuda y no de amistad recíproca, y ellos necesitan la cooperación estrecha prestada de forma recíproca entre los amigos íntimos y la ayuda para la comprensión de la propia discapacidad.
- Dependen muchas veces de sus hermanos como compañeros de juego y de relación social.

ADM/xx



Ctra. Palma – Alcudia, km. 7'5 (Desviación Camí Son Ametler)  
07141 Marratxí (Balears)  
Teléfono (34) 971 604914 Fax (34) 971 604998  
e-mail: [asnimo@asnimo.com](mailto:asnimo@asnimo.com) [www.asnimo.com](http://www.asnimo.com)  
**Declarada de Utilidad Pública el 26 de Marzo de 2010**  
**IT0101-R01 Rev.1**



Los adolescentes y jóvenes con síndrome de Down:

- No aumentan la importancia que se da al grupo de amigos de la misma edad por sus limitaciones en la comunicación y su falta de capacidad para desplazarse de manera independiente.
- Por lo tanto, no disminuyen la dependencia frente a la familia.
- Se conciencian de su discapacidad y de sus diferencias.
- Siguen siendo sociables y teniendo relaciones razonablemente buenas en la familia: es más fácil tratar sus problemas comportamentales.
- En ocasiones tienen problemas de adaptación y pasan por momentos de depresión o agresividad pues son incapaces de hablar acerca de sus sentimientos.
- Necesitan planificación y ayuda (por parte de padres y profesores) en la integración social escolar y extraescolar.
- Algunos hablan de forma inteligible y poco fluida. No suelen comenzar conversaciones porque no se les entiende. Pero en conversaciones ya iniciadas si se les suele entender. El no iniciar una conversación es una estrategia efectiva.