

Por último, sólo recordar, que estaría interesante que los niños de cuatro o cinco años realizaran un cartel para cada uno de los instrumentos donde ponga escrito el nombre de ese instrumento (favoreciendo la lectoescritura). En alguna de las anteriores imágenes se puede apreciar esta idea, como en la fotografía del tambor. ●

Bibliografía

Didáctica de la Música Infantil, de Pilar Pascual. Editorial Prentice Hall.

Música e interculturalidad, de Siankope, Joseph y Villa, Olga. Editorial La Catarata.

44 Juegos auditivos: Educación Musical en Infantil y Primaria, de M^a Pilar Montoro. Editorial CCS.

Actividad Física y Síndrome de Down. Tratamiento en el ámbito escolar

Título: Actividad Física y Síndrome de Down. Tratamiento en el ámbito escolar. **Target:** Profesores de Educación Física, y Educación Especial. **Asignatura:** Educación Física y Educación Especial. **Autor:** José Enrique Molina Romera, Maestro de Educación Física y Licenciado en Psicopedagogía.

Palabras clave: Síndrome de Down, actividad física, educación especial, necesidades educativas especiales, integración.

INTRODUCCIÓN

La diversidad es una de las características más significativas de la condición humana. La distinta forma de ser o de comportarse las personas puede suponer un problema cuando esas diferencias son consideradas a nivel social como signo o forma de desigualdad. Toda cultura democrática ha de asumir y valorar positivamente la existencia de la diversidad entre las personas, y entre los grupos de personas. En el ámbito escolar, en los centros y en las aulas, como grupo humano, se puede ver claramente la diversidad de alumnos y alumnas. Los intereses, las motivaciones y las capacidades del alumnado son distintas, las facultades físicas y psíquicas cambian de unos sujetos a otros.

Dentro de los factores de diversidad podemos destacar que en todos los niveles y ámbitos educativos existe un conjunto de alumnos y alumnas con dificultades para aprender. En este conjunto podemos destacar cuatro categorías:

1. Alumnos y alumnas cuyas NEE se derivan de dificultades de aprendizaje.
2. Alumnos y alumnas cuyas NEE producidas por discapacidad.
3. Alumnos y alumnas cuyas NEE están asociadas a condiciones de sobredotación intelectual.
4. Alumnos y alumnas cuyas NEE están relacionadas con condiciones de deprivación sociocultural.

En la legislación educativa actual se han previsto medidas especiales de ordenación y adaptación curricular. La LOE (Ley 2/2006, de 3 de mayo, Orgánica de Educación) sigue contemplando (al igual que la LOGSE) el concepto de alumnos y alumnas con Necesidades Educativas Especiales, cuyo fin último es tratar de garantizar, también para este alumnado con dificultades de aprendizaje más graves, una respuesta educativa de calidad.

La integración del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales en centros ordinarios exige un nuevo reto para el profesorado, ya que deben de dar una respuesta educativa, proponiendo tareas que garanticen el máximo desarrollo posible de estos alumnos y alumnas, y la mayor participación posible en las tareas y ejercicios de clase.

Este trabajo se centrará en uno de estos tipos de Necesidades Educativas Especiales, concretamente en el Síndrome de Down. Conoceremos que es, cuales son las características propias de las personas que sufren este tipo de deficiencia, y los beneficios que aporta la actividad física a este grupo de personas, marginadas o excluidas en épocas anteriores por el simple hecho de ser diferentes y por la comodidad, por parte de las administraciones educativas y del profesorado, de no molestarse en analizar la situación de estas personas, sus necesidades, sus intereses, y sus inquietudes para adaptar su labor y las tareas de clase para que estos alumnos y alumnas puedan participar y colaborar como el resto del alumnado.

1. ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

El Síndrome de Down es un complejo desorden genético y metabólico atribuido mayoritariamente a la presencia de tres copias del cromosoma 21, de tal forma que las células de estas personas tienen tres cromosomas en dicho par (de ahí el nombre de trisomía 21), cuando lo habitual es que sólo existan dos.

Este error congénito se produce de forma espontánea, sin que exista una justificación aparente sobre la que poder actuar para impedirlo.

El síndrome de Down debe su nombre al apellido del médico británico John Langdon Haydon Down, que fue el primero en describir en 1866 las características clínicas que tenían en común un grupo concreto de personas, sin poder determinar su causa ni consecuencia concreta.

Sin embargo, fue en julio del año 1958 cuando el genetista francés Jérôme Lejeune descubrió que este síndrome consiste en una alteración cromosómica del par 21. Por tanto, la trisomía 21 resultó ser la primera alteración cromosómica encontrada en el hombre.

El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana: 1/700 concepciones. La incidencia aumenta con la edad materna, especialmente cuando ésta supera los 35 años, siendo éste el único factor de riesgo demostrado de tener un hijo con síndrome de Down. El cromosoma extra procede de la madre en un 85-90% de los casos y es debido a una segregación de un cromosoma anormal durante la meiosis por no disyunción.

El síndrome de Down no es una enfermedad y, por lo tanto, no requiere ningún tipo de tratamiento médico. Además, al desconocerse las causas subyacentes de esta alteración genética, resulta imposible conocer cómo prevenirlo.

La salud de los niños y niñas con síndrome de Down no tiene por qué diferenciarse en nada a la de cualquier otro niño o niña, de esta forma, en muchos casos su buena o mala salud no guarda ni tiene ninguna relación con su trisomía. Por lo tanto podemos tener niños y niñas sanos con síndrome de Down, es decir, que no presentan enfermedad o mal alguno.

Sin embargo, tenemos niños o niñas con síndrome de Down con patologías asociadas. Son complicaciones de salud relacionadas con su alteración genética: cardiopatías congénitas, hipertensión pulmonar, problemas auditivos o visuales, anomalías intestinales, neurológicas, endocrinas, etc. Estas situaciones requieren de cuidados específicos y sobre todo de un adecuado seguimiento desde el nacimiento.

Afortunadamente la mayoría de ellas tienen tratamiento, bien sea por medio de medicación o bien por medio de cirugía; en este último caso, debido a los años que llevan realizándose estas técnicas, se afrontan con elevadas garantías de éxito, habiendo superado ya el alto riesgo que suponían en años anteriores.

Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo y los otros 22 se denominan autosomas, numerados del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente.

El proceso de crecimiento se fundamenta en la división celular, de tal forma que las células se reproducen a sí mismas gracias a un proceso que lleva por nombre 'mitosis', a través del cual cada célula se duplica a sí misma, engendrando otra célula idéntica con 46 cromosomas distribuidos también en 23 pares.

Sin embargo, cuando de lo que se trata es de obtener como resultado un gameto, es decir, un óvulo o un espermatozoide, el proceso de división celular es diferente y se denomina 'meiosis'.

El óvulo y el espermatozoide contienen, cada uno de ellos, solo 23 cromosomas (un cromosoma de cada una de las 23 parejas), de tal forma que al unirse producen una nueva célula con la misma carga genética que cualquier otra célula humana, es decir, 46 cromosomas divididos en 23 pares.

Durante este complicado proceso meiótico es cuando ocurren la mayoría de las alteraciones que dan lugar al síndrome de Down. Las anomalías cromosómicas presentes en el síndrome de Down las podemos agrupar en dos grandes grupos:

- 1) Las de tipo numérico o constitucionales (trisomía 21 y mosaicismos).
- 2) Las de tipo estructural (Translocaciones)

A continuación definiremos cada una de ellas:

- **Trisomía 21:** es el tipo más común de síndrome de Down, resultado de un error genético que tiene lugar muy pronto en el proceso de reproducción celular.

El par cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide no se separa como debiera y alguno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en lugar de 23.

Cuando uno de estos gametos con un cromosoma extra se combina con otro del sexo contrario, se obtiene como resultado una célula (cigoto) con 47 cromosomas. El cigoto, al reproducirse por mitosis para ir formando el feto, da como resultado células iguales a sí mismas, es decir, con 47 cromosomas, produciéndose así el nacimiento de un niño con síndrome de Down. Es la trisomía regular o la trisomía libre.

- **Mosaicismo:** Una vez fecundado el óvulo -formado el cigoto- el resto de células se originan por un proceso mitótico de división celular. Si durante dicho proceso el material genético no se separa correctamente podría ocurrir que una de las células hijas tuviera en su par 21 tres cromosomas y la otra sólo uno. En tal caso, el resultado será un porcentaje de células trisómicas (tres cromosomas) y el resto con su carga genética habitual.

Las personas con síndrome de Down que presentan esta estructura genética se conocen como “mosaico cromosómico”, pues su cuerpo mezcla células de tipos cromosómicos distintos.

Los rasgos físicos de la persona con mosaicismo y su potencial desarrollo dependerán del porcentaje de células trisómicas que presente su organismo, aunque por lo general presentan menor grado de discapacidad intelectual

- **Translocaciones:** En casos raros ocurre que, durante el proceso de meiosis, un cromosoma 21 se rompe y alguno de esos fragmentos (o el cromosoma al completo) se une de manera anómala a otra pareja cromosómica, generalmente al 14. Es decir, que además del par cromosómico 21, la pareja 14 tiene una carga genética extra: un cromosoma 21, o un fragmento suyo roto durante el proceso de meiosis.

Los nuevos cromosomas reordenados se denominan cromosomas de translocación, de ahí el nombre de este tipo de síndrome de Down. No será necesario que el cromosoma 21 esté completamente triplicado para que estas personas presenten las características físicas típicas de la trisomía 21, pero éstas dependerán del fragmento genético translocado.

Actualmente, el síndrome de Down se define como el conjunto de manifestaciones fenotípicas que se encuentran asociadas a las alteraciones existentes en el autosoma 21, y en concreto, al exceso de material genético de la porción distal del brazo largo de dicho autosoma.

2. CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

El Síndrome de Down conlleva una serie de problemas a nivel cerebral, del desarrollo físico y fisiológico, y de la salud de la persona. La mayoría de estas alteraciones orgánicas se producen durante el desarrollo del feto, por lo que el diagnóstico se puede realizar en el momento del nacimiento, lo que se considera una ventaja, ya que nos permite una intervención precoz.

La apariencia física de estos niños o niñas tiene una serie de características muy particulares y específicas que sin hacer a los sujetos iguales, si les da un aspecto similar. Estas características las vamos a exponer a continuación, pero debemos de aclarar que no todas las personas con Síndrome de Down deben de presentar los mismos rasgos, sino que como cualquier persona ellos también son diferentes. Dichas características son:

a) Cráneo y cara: la braquicefalia y atenuación de la eminencia occipital parecen inherentes al trisómico-21. Es característico por su parte el aplanamiento de la cara que hace que sea recta de perfil.

b) Labios: Al nacer y durante la primera infancia suelen ser iguales que los de los niños normales. Sólo más tarde y quizás relacionado con la boca abierta y con la profusión habitual de la boca, están excesivamente humedecidos y propensos a researse y a cortes en ellos. A veces se producen descamación y costras. Esto se puede corregir si se realizan ejercicios específicos y se tratan con vitaminas y hormonas.

c) Boca: la boca es relativamente pequeña. La mayoría de los autores insisten en que el paladar es arqueado, profundo, estrecho, y los rebordes alveolares acortados y aplanados en su cara interna.

d) Lengua: En los primeros meses de vida la lengua se cubre de gruesas papilas y hacia el quinto año tiene ya surcos profundos e irregulares en gran parte de su extensión. A veces, se suele dar algún caso de trisomía con lengua de grandes proporciones, pero lo habitual es que sea de tamaño normal. De hecho es la pequeñez de la boca combinada con el débil tono muscular del niño lo que puede hacer que la lengua salga ligeramente de la boca.

e) Dientes: los dientes suelen aparecer tardíamente. Son pequeños, están mal alineados, amontonados o muy separados.

f) Ojos: el signo aislado más frecuente es la oblicuidad de las hendiduras palpebrales. Los ojos son ligeramente sesgados con una pequeña capa de piel en los ángulos anteriores. La parte exterior del iris puede tener unas manchas ligeramente coloreadas, son las llamadas manchas de Brushfield. Un tanto por ciento apreciable de estos niños tienen nistagmo, cuya motivación habría que buscarse en la miopía y en las cataratas. A partir de los 7 años se aprecian cataratas con relativa frecuencia pero no llegan a crear conflicto visual. A menudo muestran estrabismos, de marcada tendencia a la corrección espontánea

g) Nariz: es frecuente el hundimiento de la raíz nasal. La nariz es un poco respingona y los orificios nasales dirigidos ligeramente hacia arriba

h) Orejas: las anomalías morfológicas de las orejas son prácticamente constantes y de lo más variado. El término descriptivo de orejas con implantación baja es poco preciso, pero, dada su frecuencia, debería ser un signo característico. Es común que sean pequeñas y de forma redondeada y con el hélix enrollado en exceso.

i) Cuello, tronco y abdomen: el cuello es habitualmente corto y ancho. El tronco tiende a ser recto, sin la ensilladura lumbar fisiológica. Muchos tienen pezones planos. El abdomen frecuentemente es abultado, por la flaccidez e hipotonía de los músculos parietales.

j) Genitales: algunos varones tienen testes pequeños, criptaquidia unilateral o bilateral, escroto o pene hipoplásico y horizontalidad de vello púbico. En las niñas, los labios mayores suelen ser de tamaño exagerado y a veces los menores aumentados de tamaño hacen igualmente profusión. El clítoris tiende a estar agrandado. Las mamas, durante los primeros años de la pubertad permanecen pequeñas, después se suelen agrandar y contener una grasa subcutánea excesiva. La libido, en los varones, está disminuida y el semen posee un número reducido de espermatozoides incapaces de engendrar. Por el contrario, en las hembras existe una mayor apetencia sexual y pueden dar a luz un hijo.

k) Extremidades: en proporción con la longitud del tronco, la de las extremidades inferiores está sensiblemente acortada, cosa que se aprecia por la simple observación. Las manos suelen ser pequeñas con los dedos cortos y anchos. A menudo la mano sólo presenta un pliegue palmario en lugar de dos. El dedo meñique puede ser un poco más corto de lo normal y tener sólo dos segmentos en lugar de tres. La parte superior del meñique está a menudo curvada hacia los otros dedos de la mano. Los pies pueden presentar una ligera distancia entre el primer y segundo dedo del pie con un corto surco entre ellos en la planta del pie.

l) Piel y cabello: la piel, a veces laxa y marmórea en los primeros años de vida, se engruesa y pierde elasticidad a medida que van creciendo. El cabello suele ser fino y poco abundante.

m) Tono muscular y flexibilidad articular: ambas manifestaciones están íntimamente relacionadas. Existiría hiperflexibilidad en el 90 % de los menores de 4 años y sólo en el 2,5 % pasado los 40 años. La hipotonía muscular es signo preeminente en la gran mayoría, pero más acentuada en niños que en adultos, y sobre todo, en recién nacidos y lactantes.

Además de estas características, las personas afectadas por el síndrome de Down suelen tener una estatura inferior a la media y cierta tendencia a la obesidad, sobretodo a partir del final de la infancia. Por otro lado, existe una mayor incidencia de ciertos problemas de salud como son: susceptibilidad a las infecciones, trastornos cardíacos, del tracto digestivo, sensoriales, etc.

3. BENEFICIOS QUE APORTA LA PRACTICA DE ACTIVIDAD FÍSICA A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

3.1. Beneficios a nivel personal

La practica deportiva proporciona una mejora del estado físico y este es importante para la calidad de vida de la persona (Harper, 1981).

Históricamente los esfuerzos se han centrado en el desarrollo intelectual del individuo en detrimento de su desarrollo físico (Allen, 1980; Jansma y Combs, 1987).

Siguiendo la revisión de diferentes estudios llevada a cabo por Moon y Renzaglia (1982) se ha demostrado de manera repetida, que los jóvenes y adolescentes con Síndrome de Down presentan niveles inferiores en su estado físico si los comparamos con sus semejantes carentes de retraso mental. Como resultado de sus bajos niveles de actividad, manifiestan mayor número de problemas de salud, mayor susceptibilidad a las enfermedades y mayor incidencia de obesidad.

Según la Asociación Americana para la Salud, la Educación Física y el Tiempo libre (AAHEPER) se puede definir el estado físico como:

“Carencia de enfermedad, bastante fuerza, agilidad, resistencia y habilidad para enfrentarse a las demandas de la vida diaria; suficientes fuerzas para afrontar el estrés normal sin que cause lesión y desarrollo intelectual y adaptación emocional adecuada a la madurez del individuo.”

La práctica deportiva estimula a las personas con Síndrome de Down a sentirse parte de un conjunto; proporciona oportunidades para probar y descubrir las propias capacidades, en unos sujetos que normalmente se suelen encontrar muy protegidos o incluso sobreprotegidos y a los que se inutiliza en su posibilidad de decidir en temas en los que podían tomar sus propias decisiones.

El refuerzo, la ayuda, y el apoyo, no solo personal, sino también familiar, constituye satisfacción a nivel familiar, así como el reconocimiento de los meritos conseguidos.

La práctica de actividad física, de una forma más concreta, contribuye a:

- Mejorar la orientación espacial.
- Mejora la postura corporal.
- El equilibrio estático.
- La percepción de cuerpos diferentes.
- Coordinación general.
- Desarrollo de fuerza muscular.

3.2. Beneficios para la integración y la normalización

La actividad física proporciona un buen marco para la integración social. La persona con Síndrome de Down que practica ejercicio físico proyecta una imagen mucho más cercana y normalizada, comparte con su grupo sus ilusiones, las expectativas, el esfuerzo y el cansancio, las frustraciones ante el fracaso, los logros conseguidos y siempre en compañía de otros, nunca en solitario.

Menz (1986) señala también algunas características fundamentales que determinan las razones por las que el ejercicio físico tiene una función tan necesaria:

- Diversión con ejercicios físicos y juegos deportivos.
- Encuentro entre personas con diferentes clases y tipos de discapacidades y las que no las poseen.
- Experimentación, desarrollo y refuerzo de las capacidades motrices, y mejora de la propia coordinación.
- Mediante el conocimiento de nuestro cuerpo, se aprende a conocer el mundo que nos rodea.
- La actividad física ofrece mejores oportunidades para sentir el éxito que el trabajo intelectual.
- La actividad física es el campo de la interacción humana con menos conflictos y barrera psicológicas.

3.3. Otros beneficios

La práctica de actividad y de ejercicio físico ayuda a abandonar la actitud individualista, debido a la necesidad de predecir las acciones del adversario. Esta anticipación conlleva el aumento en las habilidades de autonomía personal y de funcionamiento intelectual.

Desarrolla la sensibilidad social a través del aprendizaje de las reglas que rigen las normas de participación y que han de ser respetadas. En este aprendizaje de normas y reglas, crece la confianza.

De estos argumentos se pueden concluir algunos aspectos relacionando con la vida social y personal de las personas con retraso mental:

1. La actividad física crea un sentido de solidaridad.
2. Las personas con Síndrome de Down dependen de estas oportunidades para la unión y participación con las personas sin retraso mental.
3. La persona con Síndrome de Down, mediante la adquisición de las habilidades físicas, se siente integrada en el ámbito de ocio y tiempo libre de nuestra sociedad.
4. La integración implica hacer de una persona un ser totalmente reconocido.
5. La normalización como principio de aceptación y respeto a las diferencias, incluyendo las limitaciones.

4. CONCLUSIÓN

Para finalizar, centrándonos en los aspectos tratados en los puntos anteriores, el ámbito de las Necesidades Educativas Especiales ha sido tratado y estudiado en la actualidad, mucho más y en mayor profundidad que en épocas pasadas, sobretodo a nivel legal, evolucionando muy positivamente y tratando de dar la mayor igualdad de oportunidades a este tipo de alumnado. Sin embargo, en la práctica, aun no se tienen muy claras las ideas y los diferentes aspectos a tratar con este tipo de alumnos y alumnas, así como la adecuación de escolarizarlos en centros ordinarios o en centros especiales.

Las corrientes actuales van encaminadas a que lo ideal sería que este tipo de alumnado estuviese escolarizado en colegios ordinarios, en aulas ordinarias con el resto de niños y niñas, y si es necesario, que en el aula haya un profesor de apoyo, además del tutor, para hacer que el trabajo sea más “normalizado”.

Si tomamos en serio nuestra labor educativa con estos niños y niñas con Síndrome de Down, esta se convierte en una fuente de desarrollo y aprendizaje para todas las personas que participa en la educación de estos alumnos y alumnas. No se les debe catalogar y juzgar únicamente por su aspecto externo, ni por su “insuficiente” inteligencia, o según sus posibilidades de rendimiento o de utilidad social, sino que para el educador o educadora es fundamenta el aceptarlos por su naturaleza y por sus características particulares.

También debemos de tener muy en cuenta a la familia, ya que esta juega un papel fundamental para la educación de estos niños y niñas, tanto dentro como fuera del ámbito escolar.

Con todos estos recursos educativos, tanto de familia, escuela, y entorno, lo ideal sería que estas personas se integraran en la sociedad como ciudadanos con los mismos derechos y obligaciones que el resto de personas, ayudándoles para que cada vez sean mas autónomos y autosuficientes. ●

Bibliografía

- CUILLERET, M. (1985): *“Los Trisómico entre nosotros”*. Masson. Barcelona.
- GUERRERO, J.F., GIL, J.L., PERÁN, S. (2006). *“La educación y la actividad física en las personas con Síndrome de Down”* Editorial Aljibe. Málaga.
- HURTADO MURILLO, F. (1995): *“El lenguaje en los niños con Síndrome de Down.”* Ed. Promolibro. Valencia.
- KUMIN, L. (1997): *“¿Cómo favorecer las habilidades comunicativas de los niños con Síndrome de Down? Una guía para padres.”* Paidós. Barcelona
- LAMBERT, J. L. y RONDAL, J. A. (1982): *“El Mongolismo”*. Herder. Barcelona.
- LÓPEZ MELERO, M. (1983): *“Teoría y práctica de la educación especial”*. Narcea. Madrid.
- <http://www.sindromedown.net>
- http://www.down21.org/act_social/deportes/deport_benef_person.htm
- http://www.cepazahar.org/eco/n6/IMG/article_PDF/article_28.pdf
- http://articulos-apunts.edutec.com/38/es/038_051-060_es.pdf
- http://www.aepap.org/previnfad/pdfs/previnfad_down.pdf
- <http://www.aulafacil.com/cursosenviados/sindromedown/curso/>