LA DUALIDAD DEL SINDROME DE DOWN Y EL ESPECTRO AUTISTA.

¿Qué tanto se sabe sobre el tema?

A lo largo de la historia, el síndrome de Down ha sido la condición genética que se presenta con mayor frecuencia.

También conocida como trisomía 21, una persona con síndrome de Down tiene tres copias del cromosoma # 21 (en lugar de las típicas dos copias). El material genético adicional resultante provoca retrasos en la forma en que una persona se desarrolla, tanto física como intelectualmente. Uno de cada 800 bebés nace con síndrome de Down .

El autismo es un trastorno que afecta el desarrollo normal de las habilidades sociales y de comunicación del cerebro. El Centro de Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos afirma que uno de cada 68 niños de la población general está en el espectro del autismo.

¿Qué sucede cuando una persona presenta AMBAS condiciones: el síndrome de Down y trastorno del espectro autista (DS-ASD)?

El síndrome de Down y el autismo son condiciones de igualdad de oportunidades, lo que significa que cualquier persona, en cualquier lugar, independientemente de su raza, credo o condición socioeconómica, puede tener un hijo con cualquiera de las dos afecciones.

Se cree que hasta el 18% (algunas investigaciones sugieren que hasta el 39% de las personas con síndrome de Down también presentan trastorno del espectro autista.

Tanto el síndrome de Down como el autismo pueden ser discapacidades desafiantes por separado, sin la combinación; sin embargo, cuando se combinan, los desafíos se multiplican y pueden ser bastante complejos.

Nuestro objetivo es garantizar que las familias, los maestros y los proveedores de atención médica reciban la educación y el apoyo que necesitan, con el objetivo final de que los niños y adultos que viven con DS-ASD reciban la comprensión, la educación, la atención médica y las oportunidades que tanto merecen.

Los niños y adultos que viven con síndrome de Down concurrente y espectro autista

(DS-ASD) son una población desatendida y, a menudo, incomprendida.

Los padres a menudo perciben que algo anda mal, pero pueden ignorar que en realidad puede haber un diagnóstico que los ayude a comprender mejor a su hijo. Pueden sentirse totalmente solos y abrumados al observar a otros niños con síndrome de Down crecer y desarrollarse de acuerdo con las expectativas mientras su hijo exhibe comportamientos más típicamente asociados con el autismo, como falta de comunicación, poco contacto visual, juegos solitarios, fijación en objetos, aleteo u otros comportamientos repetitivos, problemas para dormir, etc.

Los educadores pueden sentirse frustrados y abrumados sin las herramientas y los recursos que necesitan para asegurar el éxito de sus estudiantes con sindrome de Down y autismo.

Muchos profesionales pueden mostrarse reacios a sugerir un segundo diagnóstico o incluso pueden desconocer que las dos afecciones pueden coexistir. Si el diagnóstico se retrasa, los niños pueden perderse estrategias educativas comprobadas, como la intervención temprana y las terapias complementarias. El diagnóstico y el tratamiento tempranos son cruciales, sin embargo, nunca es demasiado tarde para buscar una evaluación.

Muchos padres han expresado que una vez que su hijo recibió el diagnóstico adicional de autismo, se convirtió en el problema más importante. Muchos padres y profesionales le dirán

que el autismo casi siempre prevalece sobre el síndrome de Down, siendo las conductas difíciles y los desafíos educativos los principales problemas en sus vidas.

Un diagnóstico formal podría:

• Ayudar a obtener los servicios escolares y comunitarios necesarios que se adapten a los niños con autismo

• Explicar por qué un niño con síndrome de Down y autismo se desarrolla y actúa de manera diferente

• Ayudar a los padres y miembros de la familia extendida a comprender, apoyar y guiar mejor a su hijo

Comportamientos a notar

Su hijo con síndrome de Down puede tener autismo si él o ella:

• No se orienta a las personas

• - No es verbal, hace vocalizaciones inusuales, dice palabras sin intención comunicativa real, habla repetitiva

• Deja de usar el habla, los signos u otros medios de comunicación.

• Parece más feliz jugando solo
• Presenta sonrisas inapropiadas

• Carece de juego imaginativo, prefiere el juego repetitivo con objetos

• Insiste en la uniformidad y la rutina, tiene grandes dificultades con las transiciones

• Tiene dificultad para comprender los gestos y no los usa para comunicarse, p. Ej. señalando
• No muestra ningún miedo real a los peligros
• Parece ser insensible al dolor
• Puede que no quiera dar o recibir abrazos

• Tiene problemas para comer: alimentos, texturas, etc. limitados

• Presenta problemas para dormir

• Muestra movimientos repetitivos: aleteo, giro, tics, balanceo, sacudida de la cabeza, giro, torsión de las manos en la muñeca

• Exhibe un juego extraño sostenido y un apego inapropiado a los objetos

•: Exhibe comportamientos auto estimulantes

Estas son solo algunas de las señales de alerta de comportamiento que podemos observar.

Tenga en cuenta que muchos de estos comportamientos son normales para los niños con síndrome de Down en ciertos momentos de su desarrollo. Además, un niño con síndrome de Down puede experimentar un desarrollo relativamente normal pero luego retroceder al desarrollar estos comportamientos entre las edades de tres y siete años.

Cuando uno o dos de estos comportamientos se vuelven predecibles, extremos o resistentes al cambio, su hijo puede beneficiarse de una evaluación exhaustiva del trastorno del espectro autista realizada por un profesional con experiencia en el trabajo con niños con síndrome de Down.

Evaluación y diagnóstico

¿ Estas buscando recursos informativos para una evaluación para la detección del autismo en tu hijo, alumno o familiar con sindrome de Down?

Muchos padres y profesionales han informado que han encontrado muchísimas dificultades cuando buscan una evaluación para la detección de autismo.

Es posible que muchos de ellos estén tratando de evadir la situación, y otros creen erróneamente que las conductas pueden deberse únicamente con el síndrome de Down. (A esto se le llama sobreimpresión diagnostica).

Un excelente sitio para iniciarse en el tema que recomendamos es h Association of University Centers on Disabilities (AUCD