

SÍNDROME DE DOWN
CUADERNOS DE ACTUALIDAD, 11

**La motivación y el esfuerzo en las
personas con síndrome de Down:
de la infancia a la vida adulta**



SUMARIO

Presentación	3
--------------------	---

PARTE I

A. PRINCIPIOS GENERALES 9

Capítulo 1. Definición y características de la motivación	9
1. Definición	9
2. Características	10
Capítulo 2. Dimensiones de la motivación	13
1. Los objetivos	13
2. Energía, activación, vigilancia atenta, “arousal”	13
3. Un lugar para las emociones	15
4. Premios, incentivos y motivación intrínseca	16
5. Las ventajas de la motivación intrínseca	18
Capítulo 3. Sistemas cerebrales	19
Capítulo 4. La motivación por el dominio	21
Capítulo 5. La adolescencia: Una etapa especial en el desarrollo de la motivación	23

B. LA MOTIVACIÓN EN EL SÍNDROME DE DOWN25

Capítulo 6. La motivación del niño	25
1. La motivación del niño con síndrome de Down en las primeras etapas	26
2. Conclusión y sugerencias	31
Capítulo 7. Evolución posterior de la motivación	33
1. ¿Qué nivel de motivación alcanzará?	33
2. ¿En qué grado las expectativas que nos hacemos influyen sobre su grado de motivación?	34
3. ¿En qué grado sus limitaciones –para aprender, para adaptarse, para mantener relaciones– influyen sobre el desarrollo y dirección de su motivación?	36

4. Las nuevas generaciones ¿tienen mayores
oportunidades para mejorar su grado de
motivación?37

Bibliografía

PARTE II

**MOTIVACIÓN EN LAS PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN HASTA DOMINAR
UNA ACTIVIDAD: DESDE LA INFANCIA
A LA VIDA ADULTA39**

Capítulo 8. Introducción al estudio 41

Capítulo 9. La medición de la motivación y
metodología del estudio45

1. Medición45

2. Metodología46

2.1. Participantes46

2.2. Mediciones47

2.3. Procedimiento48

2.4. Análisis de datos49

Capítulo 10. Resultados del estudio y análisis 51

1. Resultados 51

2. Análisis del estudio53

2.1. Limitaciones y puntos fuertes del estudio 55

2.2. Conclusiones y direcciones futuras56

Bibliografía57

Publicaciones 61

PRESENTACIÓN

Sin ninguna ambigüedad ha de afirmarse que las personas con síndrome de Down tienen capacidad para estar motivadas, y con frecuencia muestran signos y conductas que demuestran intensa motivación. A menudo se supone que los individuos con discapacidad intelectual están menos motivados que los demás. Pero los estudios más recientes indican que los niños con síndrome de Down pueden sentirse tan motivados como los demás niños para una misma edad de desarrollo.

Es cierto que su nivel interno de atención o de vigilia puede ser inicialmente más bajo, y su capacidad de reacción para dirigirse hacia, o para tomar algo que le agrada, puede ser menor. Puede haber una lentitud de reacción, que es diferente en grado de un niño a otro. Sin embargo, podemos mejor hablar de un retraso en el desarrollo de este tipo de motivación, que avanza y progresa a lo largo de los primeros meses y años. Por consiguiente, a la hora de comparar el desarrollo de la motivación en los niños con síndrome de Down con el del resto de la población infantil, es preciso considerar la edad mental que es la que da un índice del desarrollo cerebral, y no la edad cronológica. No tener esto en cuenta ha supuesto el fracaso de muchos proyectos educativos en las escuelas inclusivas.

El modo de actuar de las personas que le rodean en este período es decisivo. La introducción sistemática de elementos, formas y acciones motivadoras constituye una parte fundamental de los programas de intervención temprana. Su correcta aplicación va a tener una influencia decisiva para “despertar” el interés por las cosas y los acontecimientos, y de ese modo contribuirá a desarrollar la motivación. No olvidemos que el conocimiento es fuente inagotable de motivación.

El problema surge cuando el niño pequeño se enfrenta a una tarea que exige cierto esfuerzo, o que posee una mayor dificultad para aprenderla. Es decir, nos enfrentamos con la realidad de un aprendizaje que exige esfuerzo. ¿Hasta dónde llega entonces la motivación para iniciar, permanecer y avanzar en las tareas de aprendizaje?

La presente monografía ofrece, en primer lugar, una explicación de la esencia de la motivación y de los fundamentos sobre

los que se basa su ejercicio en la vida de una persona. En segundo lugar, se exponen las características que adornan la motivación en los individuos con síndrome de Down a lo largo de su vida, y se indican los métodos que se deben utilizar para fomentarla y cuidarla a lo largo de las diversas etapas. Finalmente se ofrece el último estudio publicado en la literatura internacional, en el que se demuestra que una motivación intrínseca, dirigida a conseguir la excelencia o dominio en la ejecución de un objetivo, y detectada ya en la infancia de las personas con síndrome de Down, se puede mantener y conservar hasta llegar a su vida adulta.

Fundación Iberoamericana Down21

PARTE I

A. PRINCIPIOS GENERALES

B. LA MOTIVACIÓN EN EL SÍNDROME DE DOWN

Roser Fernández-Guardiola, M^a Victoria Troncoso, Jesús Flórez

A. PRINCIPIOS GENERALES

CAPÍTULO 1

Definición y características de la motivación

1. DEFINICIÓN

La motivación es indispensable para desarrollar cualquier tipo de actividad o de conducta volitiva, incluido el aprendizaje. Es preciso definir bien qué entendemos por motivación, qué elementos la constituyen y promueven, qué mecanismos influyen sobre ella. Posteriormente veremos cómo puede estar modificada en las personas con síndrome de Down, y de qué recursos disponemos para favorecer su acción benefactora.

La motivación es un proceso interno capaz de empujar a, o de tirar de, un individuo para ejecutar una acción externa, visible, constatable. Decimos: “Esa persona se ve empujada por la motivación de triunfar en su trabajo”, o “lo que más me motiva es agradar a la persona a la que amo”. En ambas frases se aprecia la existencia de un objetivo capaz de impulsar la conducta. Otras veces la motivación no es externa sino interna: una experiencia personal como puede ser el hambre que me induce a comer. En definitiva, la motivación puede surgir del interés por alcanzar un objetivo previsible, o por satisfacer un deseo experimentado y reconocido.

La motivación es una fuerza que impulsa nuestra conducta en un sentido determinado. En nuestra experiencia diaria comprobamos que muchas de nuestras acciones son respuestas a estímulos que recibimos, generados fuera o dentro de nosotros mismos: órdenes, acontecimientos, ideas. Vemos, pues, a la motivación como una realidad dinamizadora porque nos impulsa a realizar una acción en una dirección determinada. No se debe confundir la motivación con el instinto, que es un condicionamiento innato. El instinto minimiza el papel de la posibilidad de que una conducta pueda ser modificada a base de experiencia y aprendizaje, que es algo consustancial a la naturaleza humana. Pero no cabe duda de que el instinto o la respuesta instintiva también forma parte de todo el entramado motivacional.

La motivación, pues, es un proceso interno, intrínseco al individuo, que se enmarca dentro de ese conjunto de atributos propios de él y que, en términos de la moderna psicología, llamamos variables “intercurrentes”. Ejemplos de tales variables son la inteligencia, la memoria, las actitudes, la personalidad, el conocimiento (que comprende nuestro individual conjunto de saberes, creencias, expectativas, capacidad para resolver y decidir), o las tendencias biológicamente preprogramadas o emociones. Por eso las motivaciones son tan diferentes entre los diversos individuos.

La motivación, por consiguiente, es una variable más de este acerbo de atributos individuales, y debemos por tanto diferenciarla de los otros. Todos ellos influyen en mayor o menor grado, según cada circunstancia, sobre la conducta. Por supuesto, además de estas variables internas existen e influyen otras que son externas a nosotros, como son los estímulos ambientales, los premios, o los resultados que conseguimos con nuestra propia conducta y que influirán sobre ella misma.

En definitiva, entre todo este conjunto de variables, la motivación va a ser el proceso interno capaz de dotar de energía y de direccionalidad a nuestra conducta.

2. CARACTERÍSTICAS

Por su propia naturaleza, la motivación es un proceso dinámico interno. Ahora bien, puede tratarse de un proceso momentáneo: entonces recibe el nombre de “estado” motivacional. O puede tratarse de una predisposición en relación con tendencias de acción dinámica, y la contemplamos entonces más bien como un “rasgo”. El análisis de los rasgos motivacionales nos lleva a destacar o subrayar las diferencias entre los distintos individuos. El estudio de los estados emocionales subraya las diferencias que pueden surgir en la dinámica momentánea de la acción.

Los cambios en la motivación pueden ser de intensidad (cantidad) o de cualidad. La intensidad hace referencia a la fuerza con que influye el impulso motivador. Los cambios de cualidad se refieren a la dirección que se elige para realizar una acción, es decir, qué camino sigue y hacia dónde se dirige la acción.

a) La intensidad. En la intensidad energizante de la motivación oscilamos desde la apatía o letargia hasta el estado de

máxima alerta y de capacidad de respuesta. Muchos sufrimos este abanico de situaciones cada día: nos despertamos por la mañana incapaces de reaccionar y pensar, y poco a poco nos vamos entonando y cogiendo impulso para tomar decisiones a lo largo de la mañana. En muy pocas horas, a veces basta una hora, pasamos de la apatía extrema a la acción vertiginosa. Es un proceso en el que se va incrementando nuestro estado interno de vigilia, un proceso de activación, de tensión dinamizadora, de movilización de nuestra energía.

b) La direccionalidad. Este aspecto de la motivación se refiere a la cualidad de nuestras acciones y tendencias. Pertenecen a las variaciones en los tipos de objetivos o de antecedentes a los que un individuo responde. Puede que un individuo realice un largo desplazamiento porque tiene hambre y necesita comprar comida, o puede que lo haga porque tiene ganas de acudir a un espectáculo.

c) La variabilidad. La acción varía según los individuos y según las circunstancias del momento. ¿Qué es lo que suele motivar a esta persona? ¿Qué es lo que más le puede motivar en este momento? Puede tratarse de un momento circunstancial (me motiva ahora el hambre porque no he comido; o, aunque tengo hambre, no me voy a comer porque prefiero acudir a una cita interesante). O puede tratarse de una tendencia reflejada por la experiencia (me motiva especialmente el componente artístico).

d) La estabilidad. Aunque la variabilidad es una propiedad indiscutible, es también evidente que el estado motivacional de un individuo puede variar considerablemente en cuanto a la duración del tiempo en que perdura la motivación. Hay estados motivacionales que duran muy poco tiempo: son breves estados marcados por una excitación o una reacción impulsiva, y se llaman estados fásicos. Frente a ellos, están los estados estables o tónicos, en los que la motivación persiste. Durante considerables espacios de tiempo, incluso durante años: el profesional, o el artesano, o el ama de casa que encuentra sentido día tras día a lo que ejecuta.

El estado fásico de la motivación contrasta con esa tendencia latente que expresa una predisposición más o menos estable para mantenerse motivado, y que corresponde a lo que hemos denominado “rasgo”. Los rasgos son características eminentemente estables que pueden durar incluso toda la vida.

Cuando queremos estudiar o analizar la motivación como componente fundamental del aprendizaje y de la conducta, necesariamente habremos de atender a las características dinámicas, las cuales difieren de otras clases de variables psicológicas. No podemos confundir el aprendizaje y la memoria con la motivación. El aprendizaje exige motivación, al menos en muy buena parte. Es cierto que las circunstancias nos pueden obligar a aprender aun sin estar motivados, pero es indudable que con ella el aprendizaje se potencia en cantidad y, sobre todo, en calidad y permanencia de lo aprendido. Pero conviene también caer en la cuenta de que, a su vez, el aprendizaje se puede convertir en elemento sustancial y generador de motivación.

En conclusión, la motivación es la propiedad que nos transmite energía, nos dirige y nos empuja a ejecutar una acción determinada. Son muchas las variables que están íntimamente relacionadas con la motivación: las emociones, los incentivos, las intenciones, los objetivos, los premios y gratificaciones externas o internas, las ideas. El objetivo o incentivo capaz de provocar la motivación se convierte en la fuente de la motivación. Saber identificarlo, suscitarlo y desarrollarlo en cada circunstancia forma parte de la acción pedagógica.

CAPÍTULO 2

Dimensiones de la motivación

1. LOS OBJETIVOS

Si la motivación es el elemento que garantiza la provisión de la energía que es capaz de dirigirnos y conducirnos a realizar o ejecutar una acción, es porque existen unos objetivos que deseamos conseguir y que actúan como fuente de esa motivación. Podemos afirmar que la motivación, en general, va dirigida a conseguir unos objetivos; es decir, es el incentivo que proporciona la energía necesaria para ejecutar una conducta dirigida hacia un objetivo.

Los objetivos son representaciones internas que funcionan en un momento determinado, con independencia de si realmente vamos a conseguir el resultado apetecido. Es evidente que el lenguaje de la motivación tiene que ver mucho con los resultados que se obtienen, pero no siempre éstos llegan a concretarse, y ni siquiera el hecho de que aparezca un resultado negativo es suficiente para modificar nuestra motivación. El objetivo está en el aquí y en el ahora, como una representación de un suceso futuro. Es una anticipación que **precede** a la acción, la dirige y la condiciona. Y en eso se diferencia del premio o recompensa, que **sucede** a la acción, ocurre una vez que la acción ha sido realizada.

Sin embargo, el premio puede funcionar como un **incentivo**, de manera motivadora, que será positivo si se trata de alcanzar algo, o negativo si se trata de evitarlo. Un incentivo, pues, es una promesa de premio que funciona de manera motivadora porque actúa de manera condicionada a la ejecución de una acción. Podemos hablar de motivación incentivada cuando el incentivo tira de nosotros de manera enérgica e inspiradora.

2. ENERGÍA, ACTIVACIÓN, VIGILANCIA ATENTA, “AROUSAL”

En la esencia de la motivación está su cualidad energizante y movilizadora que nos impulsa a realizar la acción. Movilizar la energía, utilizarla, y hacerlo en una dirección determinada son los elementos que conforman la motivación (Ferguson, 2000).

Esa energía o disposición energizante para la acción viene condicionada por un particular estado o situación psicofisiológica del individuo, que está definida por su estado de vigilia, de estar alerta, atento, dispuesto a la acción, a responder con mayor o menor rapidez y vigor. A esta situación compleja, la literatura científica de lengua inglesa que tanto influye en la de lengua española le llama “**arousal**”.

Se trata de un estado corporal, con manifestaciones físicas que implican al sistema nervioso central, al sistema nervioso periférico, al sistema nervioso vegetativo y a los órganos por ellos inervados. El individuo se encuentra preparado con un grado mayor o menor de tensión, física y psíquica: se mantiene alerta.

Se acepta que la base neurobiológica de esta vigilia atenta se encuentra dentro del sistema nervioso central, en lo que los investigadores llaman el **sistema reticular activador** que se ubica en el tronco cerebral. Este sistema consta de varios grupos neuronales que, por una parte, reciben influencias aferentes desde el exterior y, por otra, las emiten de modo eferente hacia otras áreas del sistema nervioso: el tálamo, la corteza cerebral, otros núcleos del encéfalo e incluso, de manera descendente, hacia la médula espinal.

Este sistema reticular activador tiene la particularidad de ampliar la información que el organismo recibe de tal manera que, cuando penetra un estímulo sensorial en el sistema nervioso, el estímulo sigue la vía propia de esa sensación (visual, auditiva, etc.); pero, adicionalmente, el estímulo llega también al sistema reticular activador y éste lo retransmite al tálamo y a la corteza, a los que activa de manera amplia y difusa: alertando al individuo y dotándole de energía para recibir mejor la información y obrar en consecuencia. Para eso, el sistema reticular se sirve de varias vías neuroquímicas cuyos orígenes se encuentran próximos a él y que proyectan de un modo extraordinariamente amplio y difuso tanto en dirección ascendente hacia el cerebro como descendente hacia la médula. Se trata de los sistemas *colinérgico* originados en núcleos de la base, *noradrenérgico* originado en varios núcleos y en especial el *locus coeruleus*, el *serotonérgico* originado en los núcleos del rafe, y el *dopaminérgico* originado en varios núcleos del tronco.

Todo ello provoca un incremento en el estado de vigilia y unos cambios en las funciones vegetativas que van a conformar la preparación para la respuesta.

Aspectos de la reacción de vigilia

Como es natural, las diversas tareas y situaciones en las que se encuentra un individuo le demandan reacciones de grado diferente de atención y vigilia. Puede haber situaciones que exijan una atención y una respuesta que sea firme pero tranquila, mientras que otras exigen una respuesta muy activa y enérgica; la duración de la respuesta puede ser breve o puede alargarse en el tiempo.

Con frecuencia surge la duda de que, si un estado de alerta o de tensa vigilia es muy intenso y dura mucho tiempo, puede ser beneficioso para mantener la motivación y la consiguiente ejecución de una tarea; o si, por el contrario, a la larga la influencia va a ser perjudicial y alterar el resultado de la tarea. No es fácil responder a esta pregunta porque las situaciones son muy variables, y el resultado va a depender de factores múltiples: el temperamento de la persona, su capacidad para asimilar bien y beneficiosamente esa tensión, la dificultad de la tarea a realizar, etc. Pero no está de más dejar constancia de que el exceso de estímulo motivador que queremos introducir en un individuo, o el exceso de motivación y tensión que ese individuo desarrolla, pueden ser contraproducentes y contribuir a que su respuesta sea peor ejecutada. Nos acercamos entonces a una situación estresante. Es lo que se llama la **respuesta en U invertida**. Es decir, un nivel bajo de vigilia atenta origina una respuesta de baja intensidad; conforme aumenta la primera, también lo hace la segunda; pero a partir de un punto óptimo, el exceso de vigilia provoca un empeoramiento de la ejecución de la conducta.

En definitiva, es importante la acción energizante de la motivación para iniciar y mantener una conducta. Pero nuestros sistemas neurales tienen un límite, de forma que el exceso de activación (por ejemplo, una motivación absorbente o angustiada), puede originar su desequilibrio y la pérdida de su función.

3. UN LUGAR PARA LAS EMOCIONES

La emoción como experiencia vital se encuentra íntimamente relacionada con la motivación, aunque cada una debe mantener su identidad. Por lo general, la emoción es más específica y está más influida por una situación inmediata. Realmente, la motiva-

ción establece, en un sentido amplio, la directriz o las pautas dentro de las cuales ha de aparecer la emoción.

Las emociones cambian con las situaciones. En una determinada situación, la emoción viene condicionada por la motivación y por los objetivos del individuo en ese momento. La emoción refleja la apreciación inmediata de nuestra relación con el ambiente, es decir, la evaluación de lo que consideramos que puede ser dañoso o beneficioso para nosotros. Como tal, esa apreciación se ve ampliamente influenciada por nuestra motivación, pero es evidente también que las emociones pueden modificar e influir sobre nuestra motivación. En ese sentido, las emociones son adaptativas por cuanto pueden ocasionar determinadas consecuencias. A su vez, las emociones guardan una estrecha relación con el conocimiento: se influyen mutuamente. Nuestra memoria, nuestros pensamientos, nuestra información —en definitiva, nuestra experiencia— van dando forma a nuestras emociones; y, a su vez, las emociones van conformando a nuestro conocimiento.

En tanto en cuanto este conocimiento se comporta como base para establecer unos objetivos y prioridades, que son el origen de nuestra motivación, resulta que motivación, emociones y conocimiento conforman la urdimbre de nuestra conducta, incluida aquella que va dirigida a la adquisición de nuevas experiencias, es decir, el aprendizaje.

4. PREMIOS, INCENTIVOS Y MOTIVACIÓN INTRÍNSECA

Aunque recompensa o premio no es lo mismo que motivación, no se pueden desligar ambas realidades. La recompensa ejerce complejos y poderosos efectos sobre la conducta. Puede llevarnos a aprender conductas nuevas, pero también puede influir sobre la motivación y la ejecución de una tarea sin que ello suponga un aprendizaje nuevo.

Si la motivación nos lleva a aprender, la recompensa que aparece al final de la ejecución de una tarea facilita esa motivación porque se comporta como un **elemento reforzador**. Las técnicas de reforzamiento constituyen la base de lo que se llama **técnicas de modificación de la conducta**.

La neurobiología del premio es compleja y ha sido ampliamente analizada para profundizar en los sistemas cerebrales que rigen, de modo general, nuestra conducta ya que ésta viene condi-

cionada en buena medida por el deseo u objetivo de alcanzar algo agradable o satisfactorio. El estudio de los circuitos cerebrales que, por ejemplo, controlan el apetito sexual o la conducta del drogadicto que abusa de drogas, se ha basado en la metodología psicológica experimental del condicionamiento operante, tal como aparece en las técnicas de autoestimulación cerebral y autoadministración de drogas. En estos circuitos cerebrales intervienen de manera muy activa, entre otros, algunos de los sistemas dopaminérgicos cerebrales como es el meso-límbico-cortical que proyecta desde el área tegmental ventral hasta el núcleo accumbens y la corteza prefrontal (Otero et al., 2025).

Los **incentivos** se comportan como elementos reforzadores que inducen la motivación, y, de hecho, los seres humanos se ven fuertemente motivados por ellos. Estos incentivos pueden consistir en satisfacciones internas por haber conseguido el objetivo propuesto, o pueden ser acontecimientos o instrumentos que se ofrecen externamente. En este sentido, pues, distinguimos el incentivo como objetivo, es decir, la representación cognitiva del destino hacia el que va dirigida nuestra conducta, y el incentivo como premio que se recibe al concluir la ejecución de la tarea. Por consiguiente, tan incentivo es el sentimiento íntimo de satisfacción (incentivo intrínseco), como el dinero o el dulce que otorgamos (incentivo extrínseco).

Los incentivos, además, movilizan al individuo por cuanto ese tirón motivacional ocurre antes de la ejecución de la tarea. Es la anticipación del futuro lo que promueve la motivación. Pero, aunque el incentivo se refiera a algo futuro, la motivación resultante dota de energía y dirige el esfuerzo de la conducta que ahora y aquí realizamos. De este modo, los incentivos motivan a la persona.

La **motivación incentivada** que implica un resultado interno se llama intrínseca, y la que implica un resultado externo se llama extrínseca. Por resultado interno nos referimos a pensamientos o emociones generados en el propio individuo; el resultado externo describe los objetos o hechos que ocurren o se dan al individuo desde el exterior.

El término **motivación intrínseca** cubre un amplio espectro: desde la anticipación o satisfacción íntimas sentidas tras la realización de una acción, hasta el placer intrínseco que se siente al ejecutar una actividad. Muchos educadores defienden la venta-

ja de la motivación intrínseca y recomiendan que los estudiantes estudien y trabajen duro en sus proyectos por el mero gozo de aprender y no por los premios o notas que vayan a conseguir. En la motivación intrínseca, el interés se centra en la tarea misma; se pone el énfasis en el placer de hacer la tarea, si bien puede estar también relacionada con otras necesidades o motivaciones básicas del individuo: la necesidad de la competencia, la autodeterminación, el crecimiento personal, el bien común.

5. LAS VENTAJAS DE LA MOTIVACIÓN INTRÍNSECA

Quienes defienden que los seres humanos deberíamos depender de las fuentes intrínsecas de la motivación, más que de las extrínsecas, se distinguen de quienes subrayan la modificación de la conducta mediante reforzadores u otros factores extrínsecos. Los primeros piensan que los procedimientos de condicionamiento y demás factores extrínsecos pueden debilitar la motivación intrínseca.

Hay muchos motivos para defender la importancia de las fuentes intrínsecas de la motivación. En la vida adulta, muchas son las tareas que hay que realizar, y realizarlas bien, sin que existan propiamente incentivos externos. Cuando existen, pueden variar en cualidad y cantidad y recibir menos de lo esperado. Por otra parte, acostumbrarse a actuar siempre en función de una recompensa, termina por reducir la motivación, la creatividad. Por el contrario, descansar en las propias satisfacciones, que nacen de uno mismo, es asegurar la motivación aun cuando no existan o desaparezcan los incentivos extrínsecos. La motivación intrínseca asegura una fuente permanente de motivación.

CAPÍTULO 3

Sistemas cerebrales

Decidir la realización de una acción, iniciar su ejecución y mantenerla hasta acabarla exige tener una motivación, intrínseca o extrínseca. Por consiguiente, en términos neurobiológicos y neuropsicológicos, requiere que haya un nexo íntimo entre los mecanismos cerebrales implicados en la decisión de actuar en función de un objetivo, y los responsables de ejercer esa influencia que llamamos motivación (Somerville y Casey, 2011). Hemos de tener presente que la acción puede ser positiva (hacer algo) o negativa (dejar de hacer algo). Hay, pues, un claro nexo entre los centros neurales que constituyen la base de la acción ejecutiva y los sistemas neurales que alimentan esos centros para mantenerlos activos en una dirección o en otra. A ello se suma la necesidad de diferenciar entre la decisión de ejecutar, es decir, de iniciar la ejecución en función de influencias motivacionales concretas que concurren en esa circunstancia, y la decisión o decisiones de seguir manteniendo la ejecución en el tiempo a tenor de los impulsos motivacionales que le van llegando: por ejemplo, en qué grado la ejecución está cumpliendo o satisfaciendo las expectativas previstas que han formado parte de la motivación inicial.

Detallar los sistemas y subsistemas cerebrales implicados en toda esta compleja trama de acciones rebasa los objetivos de esta monografía que pueden ser consultados en otro lugar (Mars et al., 2012). En la sección 2 de este capítulo hemos expuesto ampliamente la acción del eje fundamental que conforma la base neurobiológica capaz de fundamentar la atención y la energía necesarias que constituyen el arranque de la motivación: el sistema reticular activador.

De manera simplificada, determinar la ejecución de una tarea forma parte indiscutible de la función ejecutiva, y como tal exige la implicación de la corteza prefrontal y sus relaciones con otras áreas corticales de asociación, como la corteza parietal. Dentro de la corteza prefrontal, son diversas las áreas implicadas en función de los términos de decisión que ha de afrontar: la corteza cingulada anterior, la corteza prefrontal lateral, la corte-

za prefrontal orbitofrontal y la corteza prefrontal ventromedial. La ejecución se expresa frecuentemente a través de actividades motoras, unas veces de carácter activador (hacer algo) y otras de carácter inhibitor (abstenerse). Por eso, la corteza prefrontal conecta con áreas motoras y núcleos extrapiramidales.

Pero el control de la acción para que anticipadamente se vea dirigida hacia un objetivo exige esfuerzo; este componente energético es aportado por los incentivos motivacionales. Las influencias que se comportan como elementos motivadores, capaces de iniciar, mantener y reforzar la ejecución de una tarea o de un proyecto, provienen de muy diversas fuentes. Los mecanismos de premio y satisfacción (*reward*) han sido muy bien estudiados; en ellos intervienen núcleos basales y del sistema estriado que conectan obviamente con la corteza prefrontal. Los sistemas internos relacionados con el hambre, la sed o el apetito sexual extienden sus propios circuitos. Pero la motivación abarca un sinnúmero de posibilidades y situaciones: los valores (superación, el bien y el mal, deseo de conocer, ambición de poder o de ganar), los sentimientos, las emociones, las aficiones, etc. Por tanto, son múltiples los engranajes y redes neurales que influyen y modelan desde sus respectivos engramas la actividad final de la acción ejecutiva.

CAPÍTULO 4

La motivación por el dominio

Dentro de la amplia temática que aborda y comprende el concepto de motivación, ocupa un puesto destacado un término extensamente utilizado por los especialistas para explicar la motivación en la infancia y en la niñez temprana y, por extensión, en etapas posteriores: “*mastery motivation*”, que suele traducirse por “motivación por el dominio”. Pero es evidente que, en este campo, no se trata de dominar a nadie sino de dominar, llegar a la excelencia en, una actividad, la solución de un problema, la consecución de un objetivo difícil y desafiante.

En la infancia, aparece y se distingue como una motivación intrínseca de los niños para interactuar con sus ambientes. Por eso ha de manifestarse tempranamente en su desarrollo, siendo contemplada como su principal elemento impulsor. Pone de manifiesto el proceso y el esfuerzo que los niños han de ejercitar para desarrollar sus habilidades y competencias.

En definitiva, es una motivación intrínseca responsable de la capacidad para explorar el entorno. En ese sentido, es preciso diferenciar el “actuar” o disposición del niño para actuar sobre su ambiente, y la “motivación competente” para dominar la ejecución de las tareas, aumentar el conocimiento y perfeccionar las habilidades. Para ello, la motivación por el dominio posee estas tres propiedades fundamentales: la *direccionalidad* para no desviarse del objetivo, la selectividad o *elegibilidad* de los instrumentos adecuados, y la persistencia en la tarea. Harter (1978) completa el concepto afirmando que la motivación por el dominio es el deseo de solucionar cognitivamente los problemas que surgen en el entorno, como consecuencia de la gratificación inherente que el sujeto recibe al descubrir la solución. Primero es su propio deseo de actuar sobre el ambiente, y después el impulso motivacional adquirido gracias a la interiorización de la alabanza y el ánimo que recibe por parte de los demás. Esa interiorización evita el tener que depender permanentemente de fuentes extrínsecas de motivación.

La motivación por el dominio es, pues, una propiedad intrínseca que se manifiesta mediante diversas conductas, conforme el individuo se va desarrollando. Lógicamente, existen diferencias

interindividuales que pueden ser sustanciales en su expresión y en su intensidad, debidas a diversos factores personales y ambientales. Por ello, Morgan et al. (1990) concluyen definiendo la motivación por el dominio como una fuerza psicológica que estimula al individuo a intentar de manera independiente, de una manera enfocada y persistente, el solucionar un problema o dominar una habilidad o una tarea que, al menos, le resulte moderadamente desafiante. En definitiva, la motivación en el niño va dirigida hacia un objetivo, es un medio para alcanzarlo, y debe ser evaluada mediante la exposición y respuesta a tareas que de algún modo le supongan un reto o un desafío.

Muchas de las observaciones y recomendaciones que más adelante se explicarán para promover la motivación y servirse de ella en el proceso educativo en los niños, y concretamente en los que tienen síndrome de Down, responden claramente a este concepto.

No hay duda en la actualidad de que la motivación por el dominio se aprecia también en la infancia de las personas con discapacidad intelectual. Pero, a la hora de hacer comparaciones con las poblaciones infantiles, es necesario hacerlo con grupos de la misma edad mental, no la cronológica. En el síndrome de Down, cabe pensar que la intensidad con que se manifiesta, tan dependiente de las características del individuo –genéticas, contextuales, etc.– difiere ampliamente entre un individuo y otro, y en conjunto puede aparecer en un grado inferior al que se observa en el resto de la población. Pero su presencia no sólo es real, sino que además se mantiene y se desarrolla conforme el niño crece: es elemento clave en el proceso educativo, como se analizará más adelante. En la segunda parte de esta monografía exponemos un singular estudio longitudinal, recientemente publicado, que demuestra con claridad la positiva evolución de la motivación en las personas con síndrome de Down a lo largo de su vida, desde la infancia hasta la adultez.

CAPÍTULO 5

La adolescencia: Una etapa especial en el desarrollo de la motivación

El control cognitivo, definido como la capacidad de realizar y mantener una conducta dirigida hacia un objetivo, pese a la presencia de atractivos estímulos y acciones que rivalizan o compiten con ella, mejora de forma estable desde la infancia hasta la adultez. En el mundo real, en el que surgen interacciones con alta carga emocional, este control cognitivo a veces disminuye. La reducción de este control es especialmente evidente durante la adolescencia, en donde se ha comprobado que determinados estímulos —p. ej., los estímulos sexuales y las conductas relacionadas con drogas—alcanzan su máximo nivel operativo. Es decir, la trayectoria del control cognitivo a lo largo del desarrollo es compleja y puede ser modulada por contextos calientes o emocionalmente cargados, en los que las demandas del control cognitivo interactúan con los impulsos o procesos motivacionales.

Se ha aceptado que la conducta arriesgada de la adolescencia se debe a que son todavía inmaduras las capacidades del control cognitivo ante los estímulos, debido a la correspondiente inmadurez de su sustrato neural: la corteza prefrontal. Se piensa actualmente que los adolescentes muestran una peculiar y propia sensibilidad hacia signos motivacionales, sensibilidad que pone en entredicho al sistema de control cognitivo que no ha alcanzado su madurez. De este modo surge el desequilibrio entre ambos sistemas, originándose patrones de conducta propias de los adolescentes.

Las inflexiones en la conducta del adolescente, diferentes de la conducta del niño o del adulto, representan la maduración de circuitos cerebrales que tienen que ver con los procesos cognitivos y motivacionales; la corteza prefrontal es clave para el control cognitivo, y el estriado es crítico para detectar y aprender sobre los signos nuevos y gratificantes que llegan del ambiente. ¿Cómo se comportan estos circuitos a lo largo del desarrollo?

En general, las capacidades de control cognitivo mejoran de una manera lineal desde la infancia a la adultez, como se ha comprobado en diversos estudios y por diversos métodos. Pero cuando sería ventajoso suprimir la respuesta a un estímulo relacionado

con un incentivo, el control cognitivo de los adolescentes muestra un problema. Y es que la conducta de los adolescentes varía en contextos marcados por la motivación. Varios estudios conductuales han demostrado que, durante la adolescencia, se incrementa notablemente la sensibilidad a determinados “premios”, considerados emocionalmente “calientes”. Esta sensibilidad aumenta desde la niñez a la adolescencia, para descender después durante la adultez, conformando así una U invertida, cuyo máximo se encuentra entre los 14 y 16 años. En conjunto los estudios sugieren que determinados estímulos motivacionales durante la adolescencia son particularmente dominantes y pueden resultar de mayor riesgo porque llegan a entorpecer la conducta orientada hacia un objetivo (Somerville y Casey, 2011).

Casey et al. (2008) han propuesto un modelo neurobiológico de los procesos cognitivos y motivacionales, que ha sido confirmado por abundantes estudios, incluidos los realizados con resonancia magnética funcional. Según este modelo, las regiones prefrontales responsables del “top down” se desarrollan de forma lineal, mientras que el desarrollo funcional de las regiones estriatales (especialmente la dorsal y ventral) y límbicas, especialmente las relacionadas con los sistemas de recompensa y gratificación, que responden a los estímulos motivacionales dominantes del ambiente (down-up), alcanzan ya el máximo en la adolescencia. De esta forma, la relación funcional entre estímulos motivacionales y control cognitivo a lo largo del desarrollo muestra una curva en forma de U invertida.

La consecuencia de esta mayor sensibilidad del adolescente a responder a determinados estímulos motivacionales muestra una doble influencia sobre la capacidad de control cognitivo. Cuando el control cognitivo decide *suprimir* una conducta (por ejemplo, ingerir una droga), la mayor sensibilidad del adolescente al premio (la droga) obstaculiza la actividad del control cognitivo, lo debilita. Pero si el control cognitivo decide ejecutar una conducta, y esta realización se ve premiada, el control cognitivo del adolescente queda premiado, reforzado, por el elemento motivacional. En consecuencia, la capacidad del control cognitivo del adolescente puede ser alentada o debilitada según que las demandas de la tarea exijan supresión de, o atención hacia los estímulos motivacionales. La peculiaridad de esta etapa adolescente en determinadas manifestaciones de la motivación, en las personas con síndrome de Down, será expuesta en la parte II de esta monografía.

B. LA MOTIVACIÓN EN EL SÍNDROME DE DOWN

CAPÍTULO 6

La motivación del niño

La motivación como factor clave en el aprendizaje es uno de los aspectos más difíciles de estudiar y más controvertidos al analizarla en el contexto de las personas con síndrome de Down.

Sin ninguna ambigüedad ha de afirmarse que las personas con síndrome de Down tienen capacidad para estar motivadas, y con frecuencia muestran signos y conductas que demuestran intensa motivación. Como a cualquier otra persona, les motiva lo que les agrada y atrae. En ese sentido, los estímulos habituales –comida, bebida, sentimientos de contenido sexual, elementos de diversión (música, cine, TV, cuentos, juegos de ordenador)– ejercen sobre ellos las mismas influencias y capacidad de generar respuestas que en las demás personas (Troncoso, 1999; 2000; 2003).

El análisis crítico de la motivación en estas personas nos obliga a considerar un conjunto de factores que nos ayudará a comprender algunos de los problemas que se pueden plantear.

1. ¿Cómo se desarrolla la motivación desde las primeras etapas? Es decir, ¿cómo se manifiesta el desarrollo de la motivación en sus primeros años, especialmente ante tareas propias del aprendizaje? Lo que apreciamos en esa etapa de su vida, ¿nos indicará el nivel de motivación que podrá desarrollar después?
2. ¿En qué grado las expectativas que nos hacemos ante una persona con síndrome de Down influyen sobre su grado de motivación?
3. ¿En qué grado sus limitaciones –para aprender, para adaptarse, para mantener relaciones– influyen sobre el desarrollo y dirección de su motivación?
4. Las nuevas generaciones ¿tienen mayores oportunidades para mejorar su grado de motivación?

1. LA MOTIVACIÓN DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN LAS PRIMERAS ETAPAS

A menudo se supone que los niños con discapacidad intelectual están menos motivados que los demás niños. Pero los estudios más recientes sugieren que los niños con síndrome de Down pueden sentirse tan motivados como los demás niños para una misma edad de desarrollo (Gilmore y Cuskelly, 2011; Glenn et al., 2001).

Todos aceptan que los niños con síndrome de Down se sienten motivados por cosas agradables. Pero es preciso distinguir, incluso durante la infancia, los pasos que la motivación va dando a lo largo de esos primeros años. Por eso, no se puede generalizar ya que la maduración cerebral es un proceso lento, propio y personal de cada individuo.

Es cierto que su nivel interno de atención o de vigilia, que hemos llamado “arousal”, puede ser inicialmente más bajo, y su capacidad de reacción para dirigirse hacia, o para tomar algo que le agrada, puede ser menor. Puede haber una lentitud de reacción, que es diferente en grado de un niño a otro. Sin embargo, podemos mejor hablar de un retraso en el desarrollo de este tipo de motivación, desarrollo que avanza y progresa a lo largo de los primeros meses y años. Por consiguiente, a la hora de comparar el desarrollo de la motivación en los niños con síndrome de Down con el del resto de la población infantil, **es preciso considerar la edad mental** que es la que da un índice del desarrollo cerebral, y no la edad cronológica. No tener esto en cuenta ha supuesto el fracaso de muchos proyectos educativos en las escuelas de integración.

El modo de actuar de las personas que le rodean en este período es decisivo. La introducción sistemática de elementos, formas y acciones motivadoras constituye una parte fundamental de los programas de intervención temprana. Su correcta aplicación va a tener una influencia decisiva para “despertar” el interés por las cosas y los acontecimientos, y de ese modo contribuirá a desarrollar la motivación. No olvidemos que el conocimiento es fuente inagotable de motivación.

El problema surge cuando el niño pequeño se enfrenta a una tarea que exige cierto esfuerzo, o que posee una mayor dificultad para aprenderla. Es decir, nos enfrentamos con la realidad de un

aprendizaje que exige esfuerzo. ¿Hasta dónde llega entonces la motivación para iniciar, permanecer y avanzar en las tareas de aprendizaje?

No hay ninguna duda de que cuando el apoyo educativo se ajusta a sus necesidades educativas específicas, la mayoría de los niños con síndrome de Down se benefician abundantemente del tiempo que pasan en la escuela. Algunos niños concretos progresan hasta llegar a niveles que antiguamente se hubieran considerado inalcanzables. Pero es preciso afirmar que, para la mayoría, conseguir cada día las habilidades sociales y académicas resulta todavía una tarea muy cuesta arriba, por rigurosamente precisa y adecuada que sea la enseñanza. No significa que el niño no avance, pero ciertamente lo hace con un elevado coste personal, de él mismo y de la comunidad educativa, y exige analizar muy bien y tratar, una y otra vez, de paliar las dificultades.

En un reciente estudio se emparejaron 33 niños con síndrome de Down, de 10-15 años de edad, con otros 33 niños con desarrollo regular de similares edades mentales y comprensión de vocabulario (edad cronológica entre 3 y 8 años). Realizaron diversas tareas para evaluar determinados aspectos de la motivación: la curiosidad, la preferencia por problemas y la persistencia en tareas dificultosas (Gilmore y Cuskelly, 2011). No se apreciaron diferencias significativas entre los dos grupos en estas tareas. En otras palabras, los niños con síndrome de Down estaban tan motivados como los niños con desarrollo regular, para una edad mental similar.

El estudio también incluyó niños con síndrome de Down que asistían a escuelas especiales y niños en escuelas ordinarias. No se apreció diferencias en la motivación de ambos grupos, aun cuando los que estaban en escuelas ordinarias podrían estar más acostumbrados a afrontar situaciones problemáticas, a experimentar más fracasos y ser más conscientes de las diferencias entre sus logros y los de sus compañeros de clase. El estudio mostró también que los niños con síndrome de Down que se sentían más interesados en relacionarse socialmente lo hacían peor que los otros niños con síndrome de Down en una de las mediciones: la persistencia. Esto puede deberse a que esos niños buscan con mayor frecuencia y rapidez la ayuda del adulto y son más dependientes de él que los que están menos interesados en relacionarse socialmente con el adulto. Por eso, si no se dispone de la ayuda del adulto, se abandona la tarea más rápidamente.

Por último, el estudio mostró también que los padres de niños con síndrome de Down puntuaban la motivación de sus hijos con una puntuación menor que la que puntuaban los padres de los niños sin síndrome de Down. Una explicación posible es que los padres de niños con síndrome de Down valoraban a sus hijos en relación con la motivación que veían en los otros niños de edad cronológica similar (sin tener en cuenta la edad de desarrollo de los niños).

Otro trabajo realizado con niños pequeños muestra resultados similares (Glenn et al., 2001). Este estudio analizó la motivación en bebés y niños preescolares con síndrome de Down y los comparó con niños con desarrollo normal de similar edad mental. No observó diferencias de motivación entre ambos grupos, pero también comprobó que los padres de los niños con síndrome de Down puntuaron a sus hijos como menos motivados que los del otro grupo normal. También comprobaron que los padres de los niños con síndrome de Down eran más directivos que los del grupo normal. Esta mayor directividad quizá redujera la propia motivación de los niños si los padres se adelantaran demasiado rápidamente y promovieran una mayor dependencia hacia el adulto.

Hay otro estudio en niños con síndrome de Down de 4-6 años de edad que sugiere también que la directividad materna puede influir negativamente sobre la motivación de sus hijos, mientras que el apoyo a la autonomía tenía un efecto positivo (Gilmore et al., 2009). Sin embargo, este estudio mostró que las madres de niños con síndrome de Down no diferían en sus conductas o lenguaje de apoyo a los de las madres de niños con desarrollo normal. Esto da una imagen compleja: quizá las conductas maternas de apoyo ejerzan efectos diferentes sobre los niños con síndrome de Down.

Demasiadas veces da la impresión de que los niños pequeños con síndrome de Down se salen de su camino, como si intentaran evitar o desentenderse de las oportunidades que se les brinda para aprender. Como si carecieran de motivación para superar dificultades cuando los demás niños siguen haciendo intentos una y otra vez para vencerlas. Más aún, cuanto mayor es su experiencia en el aprendizaje, más parecen confiar en que serán otros quienes les ayuden incluso en tareas que ya conocen, y menor es su esfuerzo por tomar la iniciativa para solucionarlas por sí mismos. Diríase que a veces adoptan las estrategias de aprendizaje menos

productivas, menos consolidantes, las que hacen el aprendizaje más difícil de lo que realmente debería ser.

¿Por qué sucede esto? Es evidente que hay una base neurobiológica en las alteraciones que se observan en su cerebro; añádase a ello que su propia conciencia de dificultad, o de fracaso, o un ambiente educativo que da por aceptado que habrá poco progreso, constituyen elementos negativos que para nada favorecen un talante de superación y de esfuerzo. Es decir, la motivación intrínseca puede verse claramente afectada. Ahora bien, hay realidades que resultan difíciles de explicar. ¿Por qué hay tanta variedad en los resultados entre una sesión y otra? ¿Por qué con frecuencia los niños con síndrome de Down no responden en las situaciones de un test como lo hacen los demás, incluso cuando en ocasiones anteriores han demostrado que conocen la respuesta o saben ejecutar la tarea? Es relativamente frecuente que el contenido y calidad de las respuestas en dos sesiones idénticas y próximas en el tiempo fluctúen ampliamente, con éxito en la primera sesión y fracaso en la segunda, o viceversa.

A veces se observa que el niño con síndrome de Down acierta a solucionar un problema a la edad adecuada, pero falla en sesiones posteriores, o bien ejecutando mal la tarea o simplemente negándose a hacerla sin que se vea una razón lógica. Otras veces, sobre todo si aumenta el grado de dificultad de la tarea exigida, elabora conductas que no son nada eficientes para encontrar la solución por sí mismos: abandono tras uno o dos intentos, protestas, negación, resistencia que puede tomar varias expresiones (tirar lo que está sobre la mesa, tratar de levantarse y escapar), o recurrir a su “encanto” intentando “hacerse con” la maestra. Sencillamente, huyen de lo difícil, como si no funcionara ese mínimo de motivación que suele apreciarse en los demás niños para intentar superar por sí mismos ciertas dificultades que no sean extremas. No deja de ser significativo que la madre de una niña con síndrome de Down planteara su problema con el título “Cuando ellos quieren y deciden”.

Este tipo de conducta, que con cierta frecuencia se aprecia en los primeros años (preescolares y escolares) de los niños con síndrome de Down, indica que hay una motivación inestable, no siempre atribuible a factores externos, sino que resulta en parte constitutiva de su particular condición. No tener en cuenta esta realidad por parte del educador puede significar el fracaso en su

tarea educativa, y muy particularmente en el caso de la enseñanza en régimen de integración en donde el tutor carece, a veces, de conocimientos sobre estos temas y casi siempre de tiempo suficiente para esperar, insistir y probar distintas estrategias capaces de vencer la inconstancia del niño.

En cambio, el conocimiento de esta realidad ayuda a que el educador recurra a estrategias diversas, a que no saque conclusiones demasiado rápidas sobre las posibilidades de aprendizaje del niño, y a que sepa cuándo debe mantener la tarea y cuándo debe cambiarla, sepa mantener la estructura y el tiempo de aprendizaje sin dejarse “conmover” por las estrategias “cariñosas” del alumno. Esto será particularmente necesario en las primeras sesiones pedagógicas en las que es el niño el que trata de “examinar” o “poner a prueba” la capacidad y experiencia del educador.

Se comprende que esta aparente inconstancia en la actitud motivadora dificulta la consolidación del aprendizaje. La profesora Wishart (2002) llega a afirmar que, si no se aborda este problema con reflexión y acierto, conforme los niños con síndrome de Down crecen puede aumentar su resistencia a tomar la iniciativa para aprender por sí mismos: es decir, mostrarán mayor pasividad, esperando a que les lleguen las oportunidades de aprendizaje en lugar de tomar la iniciativa, buscar tales oportunidades y aprovecharlas.

Como compañeros en su proceso de aprendizaje, es importante que estemos alertas ante estas formas de conducta, y que no fomentemos inconscientemente sus intentos de evitar las dificultades que surgen en el aprendizaje. En ese sentido, quedan algunas cuestiones por resolver:

- comprender por qué ciertas conductas de apoyo de la madre ejercen efectos diferentes en su hijo con síndrome de Down, si se comparan con los efectos en otros niños
- identificar cuál es el juego interactivo más eficaz y enseñar a las madres estrategias de motivación
- elaborar guías sencillas y asequibles que permitan a los padres aplicar estas estrategias
- identificar igualmente en las escuelas cuáles son las mejores estrategias de interacción para que se los niños se mantengan en sus tareas y consigan mejores rendimientos en sus aprendizajes.

2. CONCLUSIÓN Y SUGERENCIAS

Los niños con síndrome de Down muestran motivación; pero en su inicio ésta parece más débil, más inconstante y menos robusta cuando se tienen que enfrentar a tareas más difíciles, menos agradables. Entonces tienden a desarrollar conductas que traten de desanimar o distraer a sus padres o educadores. Si eso persiste y el educador no lo contrarresta con sus recursos, puede resultar extraordinariamente negativo en el proceso educativo y en el aprendizaje a largo plazo. Ciertamente, aceptar y claudicar ante esa aparente falta de motivación reducirá las expectativas de vida autónoma y creativa en la adolescencia y en la edad adulta.

La acción educativa para el desarrollo de la motivación es un continuo que se inicia desde las primeras etapas de la vida y continúa. Los resultados se obtienen, pero no siempre de manera inmediata (Troncoso, 1992; 1994; 1995). Se ofrecen estas propuestas educativas:

- Respetar al niño y al adolescente
- Proponerle las actividades con confianza en él y con ilusión
- Avisarle con tiempo de los posibles cambios: o porque se acaba el tiempo o porque se considera que la tarea ya está acabada
- No cambiar de instrucciones con mucha frecuencia
- No dar grandes explicaciones verbales sobre la tarea a realizar
- Proponer tareas asequibles. Ofrecer ayudar si es posible
- Proponer un refuerzo positivo como premio cuando realice lo propuesto
- Conforme el niño crece y madura, darle pequeñas explicaciones y razonamientos bien fundamentados, sobre la conveniencia del cambio o de la tarea a realizar
- Darle tiempo suficiente para que comprenda la instrucción, la procese, elabore su respuesta y la muestre
- Evitar siempre una imposición violenta o abusando de la autoridad, o del tamaño, o de la fuerza verbal y física del adulto
- Avisar de una alternativa negativa para él, si se mantiene en su actitud. Cumplir dicha alternativa si hay una oposición que no tiene justificación
- Mantener la calma y mostrar confianza al niño, diciéndole que en la próxima ocasión “seguro que lo entiende y está dispuesto a colaborar”

- Perseverar en una actitud semejante en todos los ámbitos en los que se mueve el niño. Tiene que existir coherencia habitual.

CAPÍTULO 7

Evolución posterior de la motivación en el síndrome de Down

1. ¿QUÉ NIVEL DE MOTIVACIÓN ALCANZARÁ?

La primera pregunta que nos hacemos es: Esto que hemos apreciado en sus primeros años, ¿nos indicará el nivel de motivación que podrá desarrollar después, a lo largo de su vida?

Los primeros años van marcados por la lentitud, asincronía y retraso en el desarrollo de su cerebro, y ello repercute en el desigual establecimiento del marco estructural en el que deben conformarse su conducta, sus reacciones, el establecimiento de normas y valores. De ahí que la dirección normativa de padres y profesores va a ser decisiva en esos primeros años en los que se van a establecer y consolidar las formas básicas de la motivación y de las conductas (Troncoso, 1990; 1991). Si el niño sabe que existen determinados límites, que va a haber exigencias claras, ajustadas, eso sí, a sus características, pero exigencias al fin y al cabo que van a “tirar” de él y no dejarlo parado, aunque le disgusten, irá elaborando su propia conciencia de lo que puede y no puede hacer y, sobre todo, de lo que debe y no debe hacer. Fijémonos que no es un proceso de “adquisiciones académicas”: actuará y aprenderá lo que realmente pueda aprender. Lo fundamental aquí es que conozca e interiorice la realidad de que hay cosas que debe hacer, que debe aprender, en las que debe intervenir, porque de ellas se derivan resultados que le benefician a él y a las personas más próximas a las que quiere.

Es un proceso lento: lo es con todos los niños y lógicamente lleva más tiempo y exige más constancia en quienes tienen problemas de desarrollo y de comprensión. Saber involucrar el lado afectivo de la inteligencia y del pensamiento en esta tarea, va a ser un factor decisivo precisamente porque la tensión afectiva del niño con síndrome de Down es alta.

Hemos de estar convencidos, pues, que la educación y promoción de la motivación interna de las personas con síndrome de Down es tarea necesaria, importante, valiosa... y rentable; ya que permite que, al llegar a la adolescencia y a la juventud, el intere-

sado disponga de un recurso sólido y bien trabajado para ir avanzando durante ese período, siempre más agitado.

En un estudio longitudinal realizado en 25 niños con síndrome de Down se vio que la motivación medida como persistencia en la tarea es una característica estable a lo largo de la infancia, y predice la actuación académica (Gilmore y Cuskelly, 2009). El estudio mostró que la persistencia medida a los 4-6 años predecía sus logros académicos en lectura y cálculo analizados a los 11-15 años, incluso después de tener en cuenta sus capacidades cognitivas.

¿En qué grado ayudan todos estos hallazgos? Esta demostración de la estabilidad de las conductas motivacionales desde la infancia y los años preescolares hasta la adolescencia tiene importantes consecuencias de cara a los programas de intervención temprana. Es importante que los padres, los profesionales de estos programas y los maestros comprendan que el exceso en su directividad y en prestar ayuda por parte del adulto con demasiada rapidez pueden en realidad debilitar la motivación del niño.

Es también importante que los padres y maestros sepan que los niños con síndrome de Down en edad escolar no están menos motivados o son menos persistentes en la resolución de problemas o en situaciones de aprendizaje que los demás niños de *similar edad mental*. Sucede, sin embargo, que en las clases ordinarias de integración los niños con síndrome de Down suelen convivir con compañeros de *similar edad cronológica*, y aparecerán por tanto diferencias en el nivel de motivación que el maestro habrá de tener en cuenta. Es el nivel cognitivo el que habrá de marcar la actitud a seguir.

Los padres y maestros necesitan dar suficiente tiempo a los niños a la hora de trabajar en una tarea antes de prestarles ayuda. Es importante que los niños sean capaces de experimentar la satisfacción que reporta su propio éxito, es decir, cuando ellos han conseguido algo por sí mismos. Una buena manera de trabajar por parte del adulto es que planifique tareas que conduzcan al éxito, a base de dividir las en pasos pequeños pero alcanzables.

2. ¿EN QUÉ GRADO LAS EXPECTATIVAS QUE NOS HACEMOS ANTE UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN INFLUYEN SOBRE SU GRADO DE MOTIVACIÓN?

Cada vez estamos más convencidos de la enorme influencia que tiene sobre nuestra conducta la visión que los demás se forman de nosotros, para bien o para mal. Por varios motivos.

Si los padres o maestros desconfían de lo que el niño pueda conseguir, el nivel de exigencia que apliquen caerá y cederá ante los primeros fracasos, y no insistirán mediante un cambio inteligente de estrategias. Es decir, los primeros inmotivados van a ser precisamente los educadores. Pero, además, nuestra actitud, nuestra conducta y nuestra forma de actuación —¡hasta nuestro semblante y nuestros gestos!— son captados con extraordinaria precisión por la persona con síndrome de Down, las interioriza y establece de inmediato el grado de autoexigencia y de motivación. Cuando una y otra vez, a lo largo de meses y aun de años, el niño percibe la desconfianza y la poca estima con la que los adultos más próximos a él le tratan, es él mismo quien baja la guardia, quien acepta su fracaso antes, incluso, de iniciar el intento. Sin contar con la pérdida de autoestima y el inicio del camino hacia el estrés.

Hay muchas maneras de mostrar esa desconfianza y baja estima. La más tosca —que, desgraciadamente, observamos— es la riña constante o el repetido comentario peyorativo que del niño hacemos en su presencia. Hay otra en la que caemos con frecuencia: la de adelantarnos a hacer por él lo que bien podría aprender poco a poco. Es la llamada *inutilidad aprendida*.

Ya se ha explicado el valor que tienen el premio y la gratificación a la hora de establecer las coordenadas de la motivación. El primer premio que uno recibe es la constatación de la satisfacción que su conducta origina en las personas a quienes ama o en quienes le rodean, le observan y lo evalúan. Por ese motivo, como educadores de personas con síndrome de Down habremos de incorporar un conjunto de ideas que nos ayuden en nuestra acción promotora de la motivación:

- a) Es preciso que los niños y jóvenes con síndrome de Down desarrollen un correcto nivel de autoestima.
- b) Para ello, somos nosotros los primeros que deberemos estimarlos y valorarlos.
- c) De entrada, alcanzan mucho más de lo que a primera vista parece (si tenemos en cuenta sus problemas de lenguaje, su inconstancia, etc.). Por consiguiente, hemos de tender a poner alto el listón de nuestras expectativas: ya la realidad se encargará de hacerlo descender un poco, si es preciso.
- d) Hemos de ser rápidos y constantes en la expresión de nuestro reconocimiento sobre sus valores y sus logros.
- e) Hemos de hacerles sentir nuestra felicidad y agrado por el hecho de que estén con nosotros y a nuestro lado.

Todo ello no significa que no reconozcamos sus fallos y limitaciones, y que se los hagamos ver y comprender y se los corrijamos. Pero ha de hacerse con delicadeza y con inteligencia; eligiendo el momento para la reflexión (el mejor momento para él... y para nosotros, libres del enfado inmediato); con pocas palabras, bien dichas para que las entienda; no un sermón o un conjunto de tópicos. Cuanto más claras sean nuestras expectativas y más positivamente se reflejen en nuestros modos y maneras de tratar al niño, mayores serán las oportunidades de que vayan estableciendo las bases íntimas de su motivación interior.

Es así como irá adquiriendo conciencia de su propia valía y, en función de las nuevas exigencias que aparecen conforme va creciendo y haciéndose adulto, incorporará patrones de actitud y de conducta que han de hacerle un ciudadano feliz consigo mismo y socialmente responsable y aceptado. Nuestra motivación interna es consecuencia ineludible del conocimiento y la confianza en nuestras propias posibilidades. Se tenga o no síndrome de Down.

3. ¿EN QUÉ GRADO SUS LIMITACIONES –PARA APRENDER, PARA ADAPTARSE, PARA MANTENER RELACIONES– INFLUYEN SOBRE EL DESARROLLO Y DIRECCIÓN DE SU MOTIVACIÓN?

Es una pregunta que tiene un alto contenido porque nos sitúa en el nivel de realismo necesario. Todo nuestro aprecio por la persona con síndrome de Down y nuestra admiración por el esfuerzo que realiza para superar sus dificultades no ocultan la realidad de las limitaciones que, en diverso grado, muestran en su capacidad de adaptación, planificación, ejecución, etc. Quizá su conducta, tantas veces tan natural, nos hace olvidar que, en efecto, tienen “necesidades especiales” en sus modos de aprender, de retener lo aprendido, de establecer relaciones, de saber guardar el equilibrio en la conducta, etc. Estas limitaciones influyen directa o indirectamente sobre el desarrollo de la motivación. ¿Por qué?

Por diversos motivos. La conciencia que tiene de sus fracasos, de sus deseos por conectar con sus compañeros en un régimen de igualdad y de reciprocidad que casi nunca consiguen, de vivir como los demás, son motivos para el desaliento y la pérdida de motivación que se agudizan cuando los años de la adultez transcurren sin especiales acontecimientos que les estimulen y hagan atractiva su vida. Esto significa que hace falta cambiar muchas actitudes y formas de comportamiento, en ellos y en nosotros,

adaptadas a cada etapa de su vida. Pero antes y con mucha mayor profundidad, deben integrar el convencimiento de que son seres humanos dotados de una dignidad incuestionable y reconocida — con hechos, no con declaraciones —, y que las limitaciones forman parte integrante de toda persona.

Descendiendo de la esfera de los principios a la tierra de las realidades, es el desarrollo constante y sistemático de sus capacidades cognitivas, de su capacidad adaptativa, de sus habilidades sociales, de su capacidad de superación, lo que les va a dotar de más recursos a corto y largo plazo. Todo eso tiene un método cuya puesta a punto y aplicación sistemática son los que están consiguiendo que más y más personas con síndrome de Down alcancen grados crecientes de autonomía, de disfrute de oportunidades, de participación activa en la sociedad. La satisfacción que ello ocasiona retroalimenta positivamente la conducta y fomenta la motivación del individuo.

4. LAS NUEVAS GENERACIONES ¿TIENEN MAYORES OPORTUNIDADES PARA MEJORAR SU GRADO DE MOTIVACIÓN?

El cambio sustancial promovido en la orientación de la crianza y educación de las personas con síndrome de Down permite contestar positivamente a esta pregunta. Hemos modificado en buena parte —no toda, ni siempre— nuestras actitudes, hemos incrementado nuestras expectativas y ampliado nuestras perspectivas, sabemos que se les puede exigir más porque rinden más y mejor, y sus vidas ya están siendo más realizadas y completas. Y ello repercute de forma inmediata en la motivación que muestran.

Es preciso que los objetivos que alcanzamos en los jóvenes adultos que ya han disfrutado de esta nueva orientación educativa sean dados a conocer a los padres y educadores de las nuevas generaciones, para que se sientan más seguros y deseen de seguir trabajando. También ellos necesitan ser motivados. La motivación es contagiosa, tanto más cuanto más avalada está por una realidad vivida y experimentada.

BIBLIOGRAFÍA

- Casey BJ, Getz S, Galvan A. The adolescent brain. *Develop Rev* 2008; 28: 62-77.
- Ferguson, ED. *Motivation. A Biosocial and Cognitive Integration of Motivation and Emotion*. Oxford University Press, New York 2000.
- Gilmore L, Cuskelly M. A longitudinal study of motivation and competence in children with Down syndrome: early childhood to early adolescence. *J Intellect Disabil Res* 2009; 53: 484-492.
- Gilmore L, Cuskelly M. Observational assessment and maternal reports of motivation in children and adolescents with Down syndrome. *Am J Intellect Developl Disabil* 2011; 116, 153-164
- Gilmore L, Cuskelly M, Jobling, Hayes A. Maternal support for autonomy: relationships with persistence for children with Down syndrome and typically developing children. *Res Develop Disabil* 2009; 30: 1023-1033.
- Glenn S, Dayus B, Cunningham CC, Horgan M. Mastery motivation in children with Down syndrome. *Down Syndrome Res Pract* 2001; 7: 52-59.
- Harter S. Effectance motivation reconsidered: Toward a developmental model. *Human Develop* 1978; 21: 34-64.
- Mars RB, Sallet J, Rushworth MFS, Yeung N (eds). *Neural Basis of Motivational and Cognitive Control*. MIT Press, Cambridge (MA) 2012.
- Morgan GA, Harmon RJ, Maslin-Cole CH. Mastery motivation: Definition and measurements. *Early Educ Develop* 1990; 1: 318-339.
- Otero M, Rodríguez M, Ayesta FJ. *Trastornos adictivos. Farmacodependencias*. En: Flórez J, Mediavilla A, Avendaño C (eds.). *Farmacología Humana*, 7ª ed. Elsevier, Barcelona 2025, pp. 576-601.
- Somerville LH, Casey BJ. Developmental neurobiology of cognitive control and motivational systems. *Curr Opin Neurobiol* 2011; 20: 236-241.
- Troncoso MV. Educación para la autonomía de las personas con síndrome de Down. En: *Síndrome de Down y Educación*. Flórez J, Troncoso MV (eds). Mas-son y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona 1991, pág. 64-69.
- Troncoso MV. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: Un análisis longitudinal. *Siglo Cero* 1999; 30 (4): 7-26.
- Troncoso MV. El proceso continuo de la integración. *Rev Síndrome de Down* 2000; 17: 39-40.
- Troncoso MV. La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años. *Rev Síndrome de Down* 2003; 20: 55-59.
- Troncoso MV. La intervención como principio educativo. *Rev Síndrome de Down* 1990; 7: 27.
- Troncoso MV. Problemas y soluciones en la educación de las personas con síndrome de Down. En: *Síndrome de Down: Para llegar a ser una persona autónoma*. Fundación Catalana Síndrome de Down, Barcelona 1992; pág. 405-414.
- Troncoso MV. Programación educativa en el niño con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 1995; 12: 7-11.
- Troncoso MV. Programas de estimulación temprana. En: *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. Molina S (ed). Editorial Alfil, Alcoy 1994.
- Wishart JG. Learning in young children with Down syndrome: public perceptions, empirical evidence. En: Cuskelly M, Jobling A, Buckley S (eds). *Down Syndrome: Across the Lifespan*. London, Whurr Publishers 2002.

PARTE II

MOTIVACIÓN EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN HASTA DOMINAR UNA ACTIVIDAD: UN ESTUDIO DESDE LA INFANCIA A LA VIDA ADULTA

Mastery Motivation from Early Childhood to Young
Adulthood in a Sample of Individuals with Down Syndrome
Using Parental Report

International Journal of Disability,
Development and Education. 2025; 72(1): 92-101.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2024.2355619>

AUTORES

Linda Gilmore^a, Monica Cuskelly^b

AFILIACIONES

^aSchool of Psychology & Counselling, Queensland University of
Technology, Brisbane, Australia

^bSchool of Education, The University of Tasmania, Launceston,
Australia

CAPÍTULO 8

Introducción al estudio

La ‘motivación por el dominio’¹ ha sido identificada como un constructo o creación mental de particular importancia para alcanzar la comprensión del desarrollo (Saracho, 2019; Shonkoff & Philips, 2000). Como tal, tiene importantes consecuencias para impulsar las competencias presentes y futuras, tanto en los individuos con desarrollo ordinario (Józsa & Molnar, 2013) como en los que se desarrollan de manera atípica (Gilmore & Cuskelly, 2017; Wang et al., 2021; Warschausky et al., 2017). La motivación en las poblaciones atípicas concierne particular interés debido a anteriores presunciones sobre el bajo nivel de la motivación en quienes tenían discapacidad intelectual (Harter & Zigler, 1974), y especialmente en los niños con síndrome de Down (p. ej., Ruskin et al., 1994).

La mayoría de la investigación en niños con síndrome de Down se ha centrado en compararlos con muestras de niños con desarrollo ordinario, y sus hallazgos han sido ambiguos. Algunos estudios han mostrado niveles bajos de motivación en los niños con síndrome de Down (p. ej., Niccols et al., 2003; Ruskin et al., 1994). Otros no han observado diferencias cuando la motivación por el dominio es evaluada en términos de persistencia en tareas desafiantes, si bien las puntuaciones de los padres tienden a ser inferiores a las de los niños con desarrollo ordinario (p. ej., Gilmore et al., 2015; Glenn et al., 2001). Sin embargo, quizá de mayor importancia son las preguntas sobre el curso que sigue el desarrollo de la motivación. Puesto que la motivación por el dominio ha sido vinculada a todo un abanico de consecuencias en el desarrollo, comprender su trayectoria podría dar forma a las intervenciones que promueven y mantienen dicha motivación

¹ Tendencia intrínseca a explorar, actuar, perseverar y tratar de resolver problemas de forma independiente, especialmente si son desafiantes, hasta conseguirlos, alcanzarlos, lograrlos. Es el impulso interno que lleva a las personas a esforzarse por mejorar y alcanzar un alto nivel de competencia en algo que les interesa o que se les presenta como un desafío.

desde la niñez a la adultez en una muestra de individuos con síndrome de Down.

Definida como la fuerza psicológica que estimula a una persona a mantenerse en las tareas desafiantes (Morgan et al., 1990), la motivación por el dominio se expresa en conductas tales como la persistencia en actividades complejas y las preferencias por tareas que favorecen el talante desafiante (Cuskelly et al., 2013; Morgan et al., 1990). Las expresiones de satisfacción y orgullo al realizarlas parecen significar y reflejar esa motivación. Conceptualizada inicialmente por White (1959) como un rasgo innato, en la actualidad se considera que refleja un atributo innato que se ve influenciado por la experiencia. Y esta combinación produce diferencias individuales en ese impulso por conseguir el dominio.

Los cambios en la motivación por el dominio a lo largo del tiempo pueden ser investigados en términos de estabilidad, esto es, el mantenimiento en el puesto que ocupa en relación con los demás de su grupo, o en términos de constancia, esto es, el mantenimiento de su propio nivel individual. Disponemos de pocos datos sobre la estabilidad o la constancia de esta motivación ya que existen muy pocos estudios longitudinales. En su mayoría, los estudios alcanzan periodos relativamente cortos en niños con desarrollo ordinario, enfocados en su estabilidad o en su constancia, pero no en ambas. Utilizando un informe materno a los 2 y 3 años, Wang et al. (2011) apreciaron una estabilidad moderada en la motivación por el dominio. Como ejemplo de constancia, Medeiros et al. (2016) observaron a muchachos que tenían necesidades complejas de comunicación en tres ocasiones, a las edades de 18, 27 y 34 años. Constataron que no había cambios individuales importantes en sus puntuaciones de persistencia a lo largo de este periodo. En cambio, Józsa y Morgan (2014) recogieron auto-informes de niños en su grado 4 (10 años) y de nuevo en su grado 8 (14 años), y apreciaron que la mayoría de los estudiantes (61%) declaraban una reducción en su motivación a lo largo de ese periodo, y sólo un aumento en el 6%. No se pudo identificar estudios en la edad adulta.

Con el tiempo, la motivación por el dominio se ve indudablemente influida, en cierto grado, por las experiencias de éxito o de fracaso, por la disponibilidad de buenas oportunidades desafiantes que permitan ejercitar ese dominio, y por la oportunidad de disponer de feed-back por parte de otros (Gilmore, 2018). Es

probable que el impulso por el dominio se vaya diferenciando más, conforme los individuos muestren una mayor persistencia en tareas que afecten a sus intereses y talentos personales y en otras en las que crean más probable alcanzar el éxito. Examinar longitudinalmente la motivación por el dominio es importante, tanto desde un punto de vista teórico para desarrollar una mayor comprensión del constructo, como desde un punto de vista práctico para determinar su curso de modo que puedan aplicarse los debidos apoyos e intervenciones. Pero esta investigación no puede llevarse a cabo sin tener acceso a mediciones sólidas que sean apropiadas para, y ser comparable durante, las diversas fases del desarrollo.

CAPÍTULO 9

La medición de la motivación y metodología del estudio

1. MEDICIÓN

El *'Dimensions of Mastery Questionnaire'* (DMQ) ofrece una medición de la motivación por el dominio que se utiliza frecuentemente en la niñez y la adolescencia (Morgan et al., 2013). Este instrumento es rellenado generalmente por los padres y educadores, si bien también pueden hacerlo los propios niños ya mayores y los adolescentes. Hasta hace poco, no había ninguna medición equivalente para adultos. Esta carencia ha limitado nuestra capacidad para estudiarla en poblaciones adultas e investigar sobre este constructo de una manera longitudinal; sin embargo, Doherty-Bigara y Gilmore n 2015 publicaron un auto-cuestionario sobre la motivación por el dominio para adultos, el *'Dimensions of Adult Mastery Motivation Questionnaire'* (DAMMQ). Aunque este instrumento estaba basado en el DMQ, no se había examinado la relación entre las puntuaciones de la motivación en la niñez según el DMQ y las del adulto en el DAMMQ.

Medir el mismo constructo en edades diferentes puede ser todo un desafío porque puede ser expresado de manera diferente en las diversas fases del desarrollo, o, por supuesto, puede haber cambios propios del desarrollo en las conductas que reflejan el constructo. Las observaciones recogidas en la niñez temprana se centran en la persistencia y el placer experimentados al realizar personalmente tareas desafiantes (Barrett & Morgan, 2018). En niños mayores, es un indicador importante de la motivación por el dominio la elección de tareas más exigentes en lugar de las menos, además de la persistencia (Gilmore & Cuskelly, 2011). Aunque la del adulto ha sido rara vez estudiada, el trabajo sobre constructos estrechamente afines al de la motivación por el dominio sugiere que se puede apreciar el impulso a partir de la persistencia, el estar absorbido intensamente por las tareas difíciles, y por el deseo de llevar a cabo actividades por el disfrute intenso que proporcionan (DiDomenico & Ryan, 2017). La persistencia termina siendo el elemento común, central en todos estos enfoques.

En el presente estudio longitudinal, hemos utilizado el informe de los padres sobre la motivación por el dominio. El objetivo ha sido investigar la estabilidad y constancia de esta motivación, expresada como persistencia, desde la niñez temprana y la adolescencia hasta la edad adulta, en una muestra longitudinal. Hemos descrito previamente las correlaciones de la persistencia evaluada por los padres en esas dos primeras etapas (Gilmore y Cuskelly, 2009). Ahora presentamos los hallazgos obtenidos en nuestro último seguimiento de esta muestra y describimos los patrones de la motivación por el dominio y la competencia desarrollada a lo largo de más de 20 años.

2. METODOLOGÍA

2.1. Participantes

Las participantes fueron 21 madres de una hija ($n = 13$) o hijo ($n = 8$) con síndrome de Down. La muestra original era de 25 familias que fueron reclutadas mediante la Down Syndrome Association of Queensland, Australia. Cuatro de las familias originales no estaban disponibles en la tercera fase de recogida de datos por problemas familiares o pérdida de contacto. En las dos primeras fases del estudio, los niños tenían entre 4 y 6 años de edad ($M = 5$ años 4 meses $\pm$ 9 meses) y entre 11 y 15 años ($M = 13$ años 8 meses $\pm$ 14 meses), respectivamente. La fase de adultos para la recogida de datos tuvo lugar cuando los jóvenes tenían entre 23 y 27 años ($M = 24$ años 10 meses $\pm$ 14 meses).

Al tiempo de la niñez temprana, la media del CI de la muestra en las *Bayley Scales of Infant Development*, 2ª edición (BSID-II; Bayley, 1993) fue de $48,62 \pm 7,30$; intervalo: 40-65). En la adolescencia la habilidad cognitiva fue evaluada mediante el Stanford-Binet 4ª edición (SB-IV; Thorndike et al., 1986). Las puntuaciones de CI estuvieron en el rango ligero a moderado de discapacidad intelectual (36 a 69; media: $43,29 \pm 9,31$). En la tercera fase del estudio, se utilizaron las *Vineland Adaptive Behavior Scales*, 2ª edición (VABS-II; Sparrow et al., 2005) para puntuar el funcionamiento adaptativo. La media de la muestra fue de $51,86 \pm 15,29$ (intervalo: 30-78), confirmando que la discapacidad intelectual era entre ligera a moderada.

2.2. Mediciones

Utilizamos tres informes comparables de los padres sobre la motivación por el dominio. El *Dimensions of Mastery Questionnaire* (DMQ) consigue una medición que es rellenada por padres y profesores, o por chicos mayores que se autodescriben. Utilizamos las subescalas *Task Persistence* de la versión ampliada DMQ-E (12 ítems; Morgan et al., 1992) en el tiempo 1 y la versión revisada DMQ-17 (9 ítems; Morgan et al., 2002) en el tiempo 2. El DMQ ha sido ampliamente utilizado, incluidas las poblaciones atípicas, en muchos países y diferentes culturas. Morgan et al. (2013) han aportado datos psicométricos sobre la medición, incluida la aceptación de su buena fiabilidad y validez (V. Morgan, Huang et al., 2020; Barrett et al., 2020 para un resumen detallado de la evidencia relativa a la fiabilidad y validez).

El *Dimensions of Adult Mastery Motivation Questionnaire* (DAMMQ; Doherty-Bigara & Gilmore, 2015) fue desarrollado como una escala de autoinforme para adultos, tomando en consideración la conceptualización de Morgan et al. (1990) sobre la motivación por el dominio, mantenida a lo largo de la vida. Utilizando una estructura similar a la del DMQ, el DAMMQ consta de 24 ítems que se puntúan según la escala Likert de 5 puntos para producir cinco subescalas (Persistencia, Preferencia por el Desafío, Absorción de la Tarea, Placer y Competencia). Doherty-Bigara y Gilmore (2015) comprobaron la buena consistencia interna (alphas entre 0,70 y 0,84), fiabilidad test-retest (correlaciones entre 0,48 y 0,7) y validez (correlaciones entre 0,37 y 0,68), en una muestra de adultos de edades entre 18 y 90 años. Se confirmó su evidencia sobre la fiabilidad de este instrumento (alphas de 0,84 a 0,90) en un estudio sobre estudiantes universitarios de cuatro países diferentes (Australia, Hungría, Irán y Bangladesh; Gilmore et al., 2017).

En el presente estudio se utilizaron las tres subescalas de DAMMQ relacionadas con la persistencia, adaptando muy ligeramente el lenguaje para la utilización por parte de los padres: Persistencia (8 ítems; p. ej., Mi hijo/a persiste en una tarea, aunque la considere difícil), Preferencia por el Desafío (4 ítems; p. ej., A mi hijo/a le gusta el desafío para aprender nuevas habilidades), y Absorción en la Tarea (4 ítems; p. ej., Mi hijo/a puede concentrarse completamente en las tareas).

Tabla 1. Ejemplos de ítems comparables de persistencia para DMQ-E, DMQ-17 y DAMMQ

Subescala	DMQ-E	DMQ-17	DAMMQ
Persistencia	Repite una habilidad nueva hasta que la hace muy bien	Repite un nuevo problema hasta que lo hace muy bien	Practica nuevas habilidades una y otra vez hasta que se siente satisfecho
	Explora todas las partes de un objeto complicado antes de continuar con otra cosa	Explora todas las maneras de resolver un problema con muchas partes antes de pasar a otra cosa	Explora todas maneras de solucionar un problema
	No persiste con ello mucho tiempo si el juguete le resulta problemático. (Puntuación inversa)	Le gusta probar con problemas difíciles en lugar de los fáciles	Prefiere hacer tareas que considera desafiantes
	Trabjará durante mucho tiempo intentando abrir algo	Trabjará mucho tiempo intentando resolver un problema de la escuela	Generalmente persiste en una tarea difícil durante mucho tiempo

La escala DMQ-E de 4 puntos fue modificada para hacerla compatible la DMQ-17 y DAMMQ de 5 puntos. Para cada subescala se calculó la media de las puntuaciones. En la tabla 1 se muestran ejemplos de ítems comparables entre los tres instrumentos.

2.3. Procedimiento

La aprobación ética para realizar el estudio fue concedida por la Universidad de Queensland (etapa 1) y por la Universidad Tecnológica de Queensland (etapas 2 y 3). Se recogieron los datos como partes o aspectos de un proyecto más amplio sobre la motivación por el dominio. En los tiempos 1 y 2, las familias visitaron una clínica universitaria en donde las madres trabajaron en el

DMQ como parte de un conjunto de cuestionarios. En la tercera fase del estudio, los padres respondieron al DAMMQ en una visita a su domicilio.

2.4. Análisis de datos

Tras determinar que los datos se distribuían normalmente y la fiabilidad interna era satisfactoria para todas las mediciones, se obtuvieron los datos estadísticos descriptivos. Establecimos entonces las correlaciones entre las mediciones de la motivación por el dominio. Se realizó un análisis repetido de las mediciones de la varianza utilizando las puntuaciones de la persistencia en los tres tiempos establecidos como variables dependientes, y cada uno de los tiempos como variable independiente. Después graficamos las puntuaciones de persistencia de cada individuo en las tres etapas.

CAPÍTULO 10

Resultados y análisis del estudio

1. RESULTADOS

Los datos Alpha de Cronbach para las subescalas de persistencia en la tarea DMQ fueron 0,91 en el tiempo 1 y 0,85 en el tiempo 2. En las subescalas DAMMQ fueron también satisfactorios (Persistencia = 0,92; Preferencia por el desafío = 0,82; Absorción en la tarea = 0,86).

Como se muestra en la tabla 2, se apreciaron correlaciones intensamente positivas de la persistencia a lo largo de los tres tiempos en los que se analizó. Las puntuaciones de persistencia en la tarea DMQ, tanto en la niñez como en la adolescencia, estuvieron también relacionadas de forma significativa en la adultez con las subescalas DAMMQ Preferencia por el desafío y Absorción en la tarea.

Las medias de puntuación para la persistencia fueron $3,35 \pm 0,81$ en la niñez temprana, $2,61 \pm$ en la adolescencia, y $3,07 \pm 0,79$ en la vida adulta. Un análisis repetido de las mediciones de la varianza utilizando los tres valores de la persistencia como variables dependientes fue significativo en relación con el tiempo, $F = 10,56$ ($df = 2$), $p = 0,001$, $\eta^2 p = 0,526$). Comparaciones dos a dos revelaron diferencias significativas entre la niñez temprana y la adolescencia (una reducción de 0,73, $p < 0,01$) y entre la adolescencia y la vida adulta (un aumento de 0,44, $p = 0,016$). La diferencia de 0,28 entre la niñez temprana y la vida adulta no fue significativa. En el análisis alternativo utilizando de manera combinada las mediciones del tiempo 3 para la persistencia, preferencia por el desafío y absorción en la tarea (es decir, 16 ítems en lugar de los 8 ítems de la subescala persistencia), se apreciaron resultados similares.

Tabla 2. Correlaciones Pearson de la subescala persistencia en los tiempos 1 (DMQ-E, 2 (DMQ-17) y 3 (DAMMQ).

	Nº de ítems	Persistencia T1	Persistencia T2	Persistencia T3	Desafío T3	Absorción T3
T1 DMQ-E Persistencia	12	1				
T2 DMQ-17 Persistencia	9	0,57**	1			
T3 DAMMQ Persistencia	8	0,62**	0,63**	1		
T3 DAMMQ Desafío	4	0,57**	0,74**	0,75**	1	
T3 DAMMQ Absorción	4	0,59**	0,68**	0,85**	0,69**	1

**p < 0,01

La figura 1 muestra gráficamente los patrones de persistencia a lo largo del tiempo. En la muestra de 21 personas, 16 mostraron menores niveles de persistencia entre la niñez temprana y la adolescencia, y 5 mostraron pequeños aumentos. En sólo tres casos hubo un descenso de la persistencia desde la adolescencia a la adultez; dos de ellos mostraron muy leve reducción, siendo sus puntuaciones en la adultez muy similares a las de la niñez. Sólo una persona de la muestra mostró un declive continuado de la persistencia a lo largo de los tres tiempos analizados (medias de 3,44, 2,44 y 1,63, respectivamente).

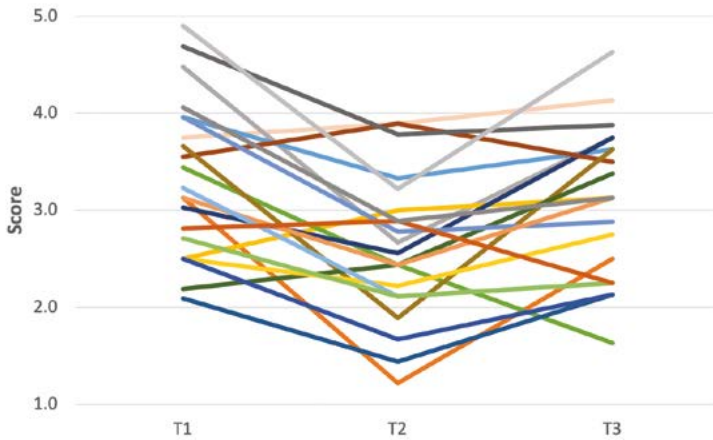


Fig. 1. Trayectorias individuales del informe parental sobre la persistencia en la niñez temprana (T1), la adolescencia (T2) y la adultez (T3). Los scores son las medias de la subescala, con un intervalo de 1 a 5.

2. ANÁLISIS DEL ESTUDIO

Este parece ser el primer estudio longitudinal en el que se sigue la motivación por el dominio a lo largo de más de 20 años en personas con síndrome de Down. Es también el primero en el que se informa sobre el del DMMAQ en un grupo atípico y el primero por ofrecer datos sobre las relaciones entre las mediciones en el niño (DMQ) y en el adulto (DAMMQ) relativas a dicha motiva-

ción. Otros estudios longitudinales refieren tiempos más cortos, la mayoría dedicados a personas con desarrollo típico. Aunque ya se había demostrado la estabilidad a corto plazo (Wang et al., 2011) y la constancia (Medeiros et al., 2016) en la motivación por el dominio, no existía hasta ahora ninguna evidencia empírica que apoyara cualquier presunción sobre su mantenimiento a largo plazo.

En línea con anteriores estudios en niños con desarrollo ordinario (Gottfried, 2019; Józsa & Morgan, 2014), las personas con síndrome de Down en nuestro estudio mostraron una marcada reducción de su motivación en la adolescencia. Pero en la adultez, la persistencia se recuperó de nuevo en casi todos, alcanzando muchos los mismos o casi los mismos, niveles que se habían obtenido en la niñez (fig. 1). Muchos estudios en niños de diversas culturas con desarrollo ordinario han demostrado que la motivación decae a mitad de su niñez (Gottfried, 2019; Józsa & Morgan, 2014). Los niños con discapacidad intelectual pueden ser incluso más vulnerables porque tienden a disfrutar de experiencias escolares menos cualificadas (Faragher & Clarke, 2016; Man et al., 2018), que pueden menoscabar la motivación por la excelencia. Sin embargo, lo que es de animar es que la motivación se recupera en la adultez hasta los niveles conseguidos en la niñez temprana. Aunque algunos de los adultos jóvenes de nuestro estudio trabajaban a tiempo parcial o tenían intereses específicos como la natación competitiva, la mayoría no tenían un empleo de ningún tipo, y muchos informaron que pasaban sus días en casa o en centros de día. El único factor común fue que todos habían dejado ya la escuela. Quizá, la eliminación de las exigencias académicas y las nuevas facilidades les permitieron utilizar sus días en sus actividades preferidas o en aquellas que se ajustaban más estrechamente a sus capacidades, con el consiguiente beneficio para su motivación.

Hay un nivel extraordinariamente elevado de estabilidad y constancia en las evaluaciones de los padres a lo largo de más de 20 años. Los individuos con síndrome de Down que en su edad muy temprana mostraron un alto nivel de persistencia, siguieron teniendo altas puntuaciones en la adolescencia y edad adulta. Aunque este hallazgo parece implicar que la motivación por el dominio es una cualidad permanente de la personalidad, tal como había sido conceptualizada por White (1959), los primeros

intentos para conseguir el dominio pueden desencadenar una cascada de oportunidades y de experiencias que mantienen un nivel relativamente alto de este tipo de motivación a lo largo del tiempo. Nos inclinamos a pensar que probablemente ambos son verdaderos: la motivación para conseguir el dominio es, en cierto grado, una característica personal; pero también está abierta a la influencia de una intervención ambiental.

El estudio ofrecido en este artículo no examinó las influencias sobre la trayectoria de este tipo de motivación, y no se pueden deducir de él directas implicaciones relacionadas con la práctica; sin embargo, la teoría de este constructo proporciona señales para establecer intervenciones. Por ejemplo, el ofrecimiento de un desafío óptimo; el apoyo y el esfuerzo de un reforzamiento positivo, más que el éxito; la modelación de la persistencia (ver Cuskelly et al., 2013; Gilmore y Cuskelly, 2014). Recientes publicaciones han descrito intervenciones que apoyan la motivación por el dominio, las cuales han conseguido cierto éxito (p. ej., Hashmi et al., 2017; Waldman-Levi & Erez, 2015).

2.1. Limitaciones y puntos fuertes del estudio

Una limitación es el pequeño tamaño de la muestra. Obtener muestras grandes de personas con discapacidades que tienen una incidencia baja resulta difícil en países con población baja como es Australia, pero un punto fuerte del proyecto es haber retenido el 100% de la muestra de adolescentes y el 84% en la fase más reciente de adultos. Conseguir resultados fuertemente significativos en una muestra tan pequeña subraya la fiabilidad de nuestros hallazgos.

A casusa del tamaño pequeño de la muestra y de la localización geográfica de los participantes, puede que nuestros hallazgos no sean generalizables para abarcar una población más amplia de gente joven con síndrome de Down ni a los de otras regiones. Además, se inscribieron las familias hace más de 20 años. Los resultados pueden no ser aplicables a las nacidas más recientemente que pueden haber recibido tipos o cantidades diferentes de atención temprana y posterior apoyo en su motivación.

No podemos descartar la posibilidad que la estabilidad y constancia, evidentes en esta muestra, refleje alguna variable por parte de los padres, como pueden ser la personalidad o un sesgo en

las respuestas. Desde nuestro punto de vista, esto parece improbable dados los cambios significativos en los niveles individuales de la motivación descritos por los padres a lo largo del tiempo. No cabría esperar tales cambios a menos que los padres estuvieran realmente alertas a la conducta de su hijo.

2.2. Conclusiones y direcciones futuras

A pesar de estas limitaciones, nuestros hallazgos conforman una contribución importante al conocimiento de la motivación por el dominio y el síndrome de Down. De la mayor importancia es la comprobación de que los patrones de esta motivación parecen desarrollarse de manera temprana y mantenerse hasta la edad adulta en estas personas. Muestran los mismos patrones individuales que ha habido sido documentados en las personas con desarrollo ordinario, con caídas de la motivación en la adolescencia. Pero reconforta ver que la persistencia se recompone al llegar a la adultez joven a niveles que previamente se habían alcanzado en la niñez.

Ahora se necesita más investigación para determinar si las intervenciones durante los años de la niñez y la adolescencia pueden promover el impulso hasta lograr que el dominio supere los niveles alcanzados en la niñez. Este enfoque sería muy útil, ya que existe un vínculo establecido entre la motivación por el dominio presente en la niñez y consecuencias posteriores, tanto en los individuos con desarrollo ordinario (Huang & Lay, 2017) como en los que tienen síndrome de Down. Estas intervenciones habrán de dirigirse a proporcionar oportunidades para alcanzar el dominio en actividades que sean interesantes y retadoras para cada individuo, al tiempo que ofrezcan el apropiado apoyo y ánimo en contextos libres de prejuicios.

BIBLIOGRAFÍA

- Barrett KC, Morgan GA. Mastery motivation: Retrospect, present, and future directions. En: Elliot AJ (ed.), *Advances in motivation science* (Vol. 5, pp. 1–39). Elsevier Academic Press, 2018.
- Barrett KC, Rahmawati A, Józsa K, Liao H-F, Morgan GA. Evidence for the validity of the DMQ as a measure of children's mastery motivation. En G. A. Morgan GA, Liao HF, Józsa K (eds.), *Assessing mastery motivation in children using the Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ)* (pp. 87–104). Szent István University, 2020.
- Bayley N. *Bayley Scales of Infant Development* (2nd ed.). Psychological Corporation 1993.
- Cuskelly M, Gilmore L, Carroll A. Self-regulation and mastery motivation in individuals with developmental disabilities: Barriers, supports and strategies. En Barret KC, Fox NA, Morgan GA, Fidler DJ, Daunhauer LA, (eds.). *Handbook of self-regulatory processes in development: New directions and international perspectives* (pp. 382–402). Routledge/Taylor and Francis, 2013.
- DiDomenico SI, Ryan RM. The emerging neuroscience of intrinsic motivation: A new frontier in self-determination research. *Front Hum Neurosci*, 11, Article 145. 2017. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2017.00145>
- Doherty-Bigara J, Gilmore L. Development of the Dimensions of Adult Mastery motivation Questionnaire. *Austral Educ Develop Psychol* 2015; 32(2), 142–157.
- Faragher R, Clarke B. Teacher identified professional learning needs to effectively include a child with Down syndrome in primary mathematics. *J Policy Practice Intellect Disabil* 2016; 13(2), 132–141.
- Gilmore L. Understanding and supporting student motivation for learning. En Deb S (Ed.). *Positive schooling and child development: International perspectives* (pp. 69–92). Springer 2018.
- Gilmore L, Cuskelly M. A longitudinal study of motivation and competence in children with Down syndrome: Early childhood to early adolescence. *J Intellect Disabil Res* 2009; 53(5): 484–492.
- Gilmore L, Cuskelly M. Observational assessment and maternal reports of motivation in children and adolescents with Down syndrome. *Am J Intellect Develop Disabil* 2011; 116(2), 153–164.
- Gilmore L, Cuskelly M. Mastery motivation in children with Down syndrome: Promoting and sustaining interest in learning. En: Faragher R, Clarke B (eds.), *Educating learners with Down syndrome: Research, theory, and practice with children and adolescents* (pp. 60–82). Routledge 2014.
- Gilmore L, Cuskelly M. (2017). Associations of child and adolescent mastery motivation and self-regulation with adult outcomes: A longitudinal study of individuals with Down syndrome. *Am J Intellect Develop Disabil* 2017; 122(3): 235–246.
- Gilmore L, Cuskelly M, Browning M. Mastery motivation in children with intellectual disability: Is there evidence for a Down syndrome behavioural phenotype? *Int J Disabil Develop Educ* 2015; 62(3): 265–275.
- Gilmore L, Cuskelly M, Purdie N. (2003). Mastery motivation: Stability and predictive validity from ages two to eight. *Early Educ Develop* 2003; 14(4), 411–424.
- Gilmore L, Islam S, Younesian S, Bús E, Józsa K. (2017). Mastery motivation of university students in Australia, Hungary, Bangladesh and Iran. *Hungar Educl Res J* 2017; 7(2), 178–191.
- Glenn S, Dayus B, Cunningham C, Horgan M. Mastery motivation in children with Down syndrome. *Down Syndr Res Practice* 2001; 7(2), 52–59.
- Gottfried AE. Academic intrinsic motivation in elementary and junior high school students. *J Educ Psychol*, 1985; 77(6), 631–635.
- Gottfried AE. Academic intrinsic motivation: Theory, assessment, and longitudinal research. En: Elliot AJ (ed.), *Advances in motivation science* (Vol. 6, pp. 71–109). Elsevier 2019.

- Harter S, Zigler E. (1974). The assessment of effectance motivation in normal and retarded children. *Develop Psychol* 1974; 102(2): 169–180.
- Hashmi SI, Seok CB, Halik MH. (2017). Enhancing persistence on mastery tasks among young preschool children by implementing the “I Can” mastery motivation classroom program. *Hungar Educ Res J* 2017; 7(2), 127–141.
- Huang S-Y, Lay K-L. Mastery motivation in infancy and early childhood: The consistency and variation of its stability and predictability of general competence. *Hungar Educ Res J*, 2017; 7(2): 15–31.
- Józsa K, Molnár ÉD. The relationship between mastery motivation, self-regulated learning and school success: A Hungarian and European perspective. En: Barrett KC, Fox NA, Morgan GA, Fidler DJ, Daunhauer LA (eds.), *Handbook of self-regulatory processes in development: New directions and international perspectives* (pp. 265–304). Psychology Press 2013.
- Józsa K, Morgan GA. Developmental changes in cognitive persistence and academic achievement between grade 4 and grade 8. *Eur J Psychol Educ*, 2014; 29(3): 521–535.
- Mann G, Cuskelly M, Moni K. An investigation of parents’ decisions to transfer children from regular to special schools. *J Policy Practice Intellect Disabil* 2018; 15(3), 183–192.
- Medeiros KF, Cress CJ, Lambert MC. Mastery motivation in children with complex communication needs: Longitudinal data analysis. *Augment Alternat Commun* 2016; 32(3): 208–218.
- Morgan GA, Harmon RJ, Maslin-Cole CA. Mastery motivation: Definition and measurement. *Early Educ Develop* 1990; 1(5), 318–339.
- Morgan GA, Harmon RJ, Maslin-Cole CA, Busch-Rossnagel NA, Jennings KD, Hauser-Cram P, Brockman LM. *Assessing perceptions of mastery motivation: The Dimensions of Mastery Questionnaire, its development, psychometrics and use*. Colorado State University, 1992.
- Morgan GA, Huang S-Y, Amukune S, Gerton JM, Nyitrai A, Józsa K. Evidence for reliability of the DMQ. En: Morgan GA, Liao H-F, Józsa K, (eds.). *Assessing mastery motivation in children using the Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ)* (pp. 87–104). Szent István University 2020.
- Morgan GA, Leech NL, Barrett KC, Busch-Rossnagel NA, Harmon R J. *Dimensions of Mastery Questionnaire: A manual about its development, psychometrics and use*. Colorado State University, 2002.
- Morgan GA, Wang J, Liao H-F, Xu Q. (2013). Using the Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ) to assess mastery motivation of English- and Chinese-speaking children. En Barrett KC, Fox NA, Morgan GA, Fidler DJ Daunhauer LS (eds.). *Handbook of self-regulatory processes in development: New directions and international perspectives* (pp. 305–335). Psychology Press, 2013.
- Niccols A, Atkinson L, Pepler D. Mastery motivation in young children with Down’s syndrome: Relations with cognitive and adaptive competence. *J Intellect Disabil Res* 2003; 47(2), 121–133.
- Ruskin EM, Mundy P, Kasari C, Sigman M. Object mastery motivation of children with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1994; 98(4), 499–509.
- Saracho ON. Developmental differences in young children’s mastery motivation. En Saracho ON (ed.). *Contemporary perspectives on research in motivation in early childhood education* (pp. 170–190). Information Age Publishing 2019.
- Shonkoff JP, Phillips DA. *From neurons to neighbourhoods: The science of early childhood development*. National Academy Press, 2000.
- Sparrow SS, Cicchetti D, Balla DA. *Vineland Adaptive Behavior Scales* (2nd ed.). NCS Pearson Inc. 2005.
- Thorndike RL, Hagen EP, Sattler JM. *Stanford-Binet Intelligence Scale* (4th ed.). Riverside Publishing Company 1986.
- Waldman-Levi A, Erez AB-H. Will environmental interventions affect the level of mastery motivation among children with disabilities? A preliminary study. *Occupat Ther Intern* 2015; 22(1), 19–27.

- Wang P-J, Hwang A-W, Liao H-F, Chen P-C, Hsieh W-S. (2011). The stability of mastery motivation and its relationship with home environment in infants and toddlers. *Infant Behav Develop* 2011; 34(3), 434–442.
- Wang P-J, Liao H-F, Kang L-J, Chen L-C, Hwang A-W, Yu-Kang LL, Tu Y-K, Morgan GA. Child and family factors that predict participation attendance in daily activities of toddlers with global developmental delay. *Disabil Rehabil* 2021; 43(13), 1849–1860.
- Warschausky S, Kaufman JN, Evitts M, Schutt W, Hurvitz EA. (2017). Mastery motivation and executive functions as predictors of adaptive behaviour in adolescents and young adults with cerebral palsy or myelomeningocele. *Rehabilit Psychol* 2017; 62(3): 258–267.
- White R. Motivation reconsidered: The concept of competence. *Psychol Rev* 1959; 66(5), 269–333.

Publicaciones de la Fundación Iberoamericana Down21

Colección DOCUMENTOS

- 100 Editoriales en Canal Down21
- Programación educativa para escolares con síndrome de Down. *E. Ruiz*
- Los bebés con síndrome de Down tienen derecho a vivir. *J.-A. Rondal*
- Respirar por la boca: Consecuencias, prevención y tratamiento. *S. Galetti*
- Síndrome de Down. Comunicar la noticia: Primer acto terapéutico. 3ª ed. *J. Flórez*
- Progresando juntos. Nuevos editoriales de www.down21.org (2010-2017). 2ª ed.
- ¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down? *B. Garvía*
- Regresión de origen desconocido en el síndrome de Down. Una nueva entidad. *J. Flórez, M.C. Ortega*
- Terapia farmacológica: Neurodesarrollo y neurodegeneración en el síndrome de Down. *Fundación Iberoamericana Down21*
- Historia de mi vida. *F. Bulit Goñi*

Colección RECURSOS

- Síndrome de Down: lectura y escritura (sólo en versión digital). *M.V. Troncoso, M. del Cerro*
- Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación. Una guía para padres y profesionales. *L. Kumin*
- Síndrome de Down: Neurobiología, neuropsicología, salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. *J. Flórez, B. Garvía, R. Fernández-Olaria*
- Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual. Experiencias y resultados. *D. Cabezas, J. Flórez (Coord.)*
- Síndrome de Down y Autismo: Cuando dos mundos se encuentran. Una guía para padres y profesionales. *M. Froehleke, R. Zaborek (Coord.)*

- Psicoterapia y Farmacoterapia en la Discapacidad Intelectual. *B. Garvía, J. Flórez*
- Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down: Guía práctica para cuidadores. *J. Moran y National Down Syndrome Society*
- Síndrome de Down. Mi visión y presencia. *M.V. Troncoso.*
- La esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con síndrome de Down. *K. Armijos Yambay*
- La vida adulta en el síndrome de Down. *J. Flórez (Coord.)*
- Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down: Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales. 2ª Edición. *D. McGuire, B. Chicoine*

Cuadernos de Actualidad

1. La investigación en el síndrome de Down: propuestas actuales y recomendaciones. *66 páginas*
2. La medición de los resultados en los estudios de investigación sobre las personas con síndrome de Down. *52 páginas*
3. Enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down: 1. Perspectivas familiares. 2. Causas, algo más que amiloide *67 páginas*
4. El desarrollo de la actividad física en las personas con síndrome de Down. 1. Consecuencias sobre la salud. 2. Obstáculos y factores facilitadores. *60 páginas*
5. El trastorno del espectro autista en el síndrome de Down: 1. Experiencias de los cuidadores. 2. Patología comórbida en niños con síndrome de Down y autismo. *49 páginas*
6. Trastorno de regresión en el síndrome de Down: 1 Actualizaciones y avances terapéuticos. 2. Experiencias negativas en la niñez y desarrollo del "Trastorno de regresión en el síndrome de Down. *56 páginas*
7. La inclusión del alumnado con síndrome de Down en los centros educativos: De las adaptaciones curriculares al Diseño Universal para el Aprendizaje. *78 páginas*
8. Tratamientos psicofarmacológicos en el síndrome de Down y en el trastorno del espectro autista: la actualidad en la investigación y consideraciones de carácter práctico. *48 páginas*
9. Experiencias educativas de los alumnos con síndrome de Down en el Reino Unido. 1. Puntos de vista de los padres 2. Puntos de vista de los educadores sobre sus funciones y responsabilidades y sobre los factores relativos a una inclusión eficaz. *79 páginas.*

10. El sueño en las personas con síndrome de Down. *68 páginas.*

REVISTAS

- Revista Virtual Canal Down21 , mensual
- Síndrome de Down: Vida Adulta, cuatrimestral

PÁGINAS WEB

- www.down21.org
- www.downciclopedia.org
- www.sindromedownvidaadulta.org
- www.DownMediaAlert

La motivación y el esfuerzo en las personas con síndrome de Down: de la infancia a la vida adulta

Sin ninguna ambigüedad ha de afirmarse que las personas con síndrome de Down tienen capacidad para estar motivadas, y con frecuencia muestran signos y conductas que demuestran intensa motivación. Como a cualquier otra persona, les motiva lo que les agrada y atrae. El análisis crítico de la motivación en estas personas nos obliga a considerar un conjunto de factores que nos ayudará a comprender algunos de los problemas que se pueden plantear.

1. ¿Cómo se desarrolla la motivación desde la infancia? Es decir, ¿cómo se manifiesta el desarrollo de la motivación en sus primeros años, especialmente ante tareas propias del aprendizaje? Lo que apreciamos en esa etapa de su vida, ¿nos indicará el nivel de motivación que podrá desarrollar después?
2. ¿En qué grado las expectativas que nos hacemos ante una persona con síndrome de Down influyen sobre su grado de motivación?
3. ¿En qué grado sus limitaciones —para aprender, para adaptarse, para mantener relaciones— influyen sobre el desarrollo y dirección de su motivación?
4. Las nuevas generaciones ¿tienen mayores oportunidades para mejorar su grado de motivación?

Se expone un estudio reciente que demuestra que la motivación de un individuo desarrollada en su infancia puede persistir en la edad adulta, si bien la adolescencia sigue siendo una etapa crítica, al igual que ocurre en la población general.