



COLECCIÓN INTEGRACIÓN ESCOLAR

Síndrome de Down

Educación, conducta, comunicación y socialización

6ta Edición

Compilación de Artículos publicados
en Paso-a-Paso

Fundación Paso a Paso
Caracas - Venezuela
Mayo 2011

Paso-a-Paso
Hacemos camino juntos

Colección Integración Escolar

Síndrome de Down

Educación, conducta, comunicación y socialización

Compilación de artículos publicados en Paso a Paso

6ta Edición

Edita: Fundación Paso a Paso

Caracas – Venezuela

Mayo 2011

ASPECTOS ACADÉMICOS

- Pág. 3 Programación Educativa en el niño con síndrome de Down
- Pág. 9 Evaluación de los alumnos con Síndrome de Down
- Pág. 20 Optimizar la atención "sostenida" en un alumno con síndrome de Down
- Pág. 27 Adaptaciones curriculares individuales para los alumnos con síndrome de Down
- Pág. 38 Adaptaciones curriculares y el alumno con síndrome de Down
- Pág. 40 Integración Escolar en el Aula Ordinaria con Apoyos
- Pág. 46 Las creencias y actitudes del profesorado hacia las personas con Síndrome de Down
- Pág. 47 El programa de autonomía personal como respuesta a las necesidades de la educación secundaria
- Pág. 51 Las clases de mis hijas: una experiencia práctica
- Pág. 54 La interacción entre padres e hijos favorece la atención y facilita los aprendizajes
- Pág. 56 Integración: No todo el monte es orégano
- Pág. 57 Querida Miriam: Carta a una niña
- Pág. 59 Elogio a la lentitud

ASPECTOS CONDUCTUALES

- Pág. 60 Algunas consideraciones sobre la prevención y el manejo de conducta en niños con s. de Down
- Pág. 63 Problemas de conducta en las personas con Síndrome de Down
- Pág. 66 Rutinas y Hábitos

COMUNICACIÓN

- Pág. 69 Atención Temprana: Comunicación y Desarrollo del Lenguaje
- Pág. 73 Síndrome de Down: Comunicación y Lenguaje
- Pág. 76 Mejorar la comunicación de las personas con Síndrome de Down
- Pág. 83 La necesidad de estructurar las interacciones de comunicación entre estudiantes con s. de Down y sus compañeros

DESARROLLO SOCIO-EMOCIONAL

- Pág. 95 Relaciones sociales y amistades entre jóvenes con síndrome de Down en escuelas secundarias
- Pág. 104 Programa de Educación Emocional para Niños y Jóvenes con Síndrome de Down
- Pág. 113 Habilidades Sociales: Peculiaridades en el Síndrome de Down

ADULTEZ Y FUTURO

- Pág. 118 El duelo y sus complicaciones en las personas con síndrome de Down
- Pág. 122 Relación entre la Salud Física del Adulto con síndrome de Down y su salud mental.
- Pág. 123 Nuevas generaciones, nuevo retos, nuevas estrategias
- Pág. 127 El principio de Dennis
- Pág. 128 Síndrome de Down: Los mitos del "Si"
- Pág. 130 Una nueva generación pide paso

Programación Educativa en el niño con síndrome de Down

Autor: María Victoria Troncoso

Fuente: Revista Síndrome de Down, Vol. 19, Dic. 2002

En el trabajo "Escolarización de los alumnos con síndrome de Down en España" publicado en la Revista Síndrome de Down, vol. 11, No. 3, quedaba patente el desnivel que presentan los escolares con síndrome de Down en integración escolar, no sólo en relación con sus compañeros sin síndrome de Down de su misma edad cronológica, sino en relación con el curso en el que están matriculados.

No hay duda alguna de que una de las causas del desfase es la propia discapacidad intelectual de los alumnos. Pero hay otras causas coadyuvantes, como son las referentes al sistema escolar y a las normas aplicadas con inflexibilidad que promocionan a los alumnos de un nivel a otro, sin tener en cuenta el factor "conocimientos", ni el "programa educativo" que se ofrece al alumno con síndrome de Down.

El hecho de que los programas de atención temprana sean eficaces cuando se aplican correctamente invita a pensar que cabe mejorar la actual situación escolar si conseguimos mejorar nuestros programas educativos.

Basándonos en nuestra propia experiencia y con el objetivo de ofrecer algunas soluciones, vamos a exponer un análisis sobre las características de los diferentes programas educativos, de modo que podamos sacar algunas conclusiones prácticas que nos ayuden a mejorar la educación de los alumnos con síndrome de Down durante su etapa escolar. Las ideas que ahora presentamos son generales y válidas para cualquier etapa educativa. Próximamente continuaremos detallando sugerencias concretas en relación con el contenido de las programaciones.

Características de los diferentes programas educativos

Etapa de Intervención Temprana

Los objetivos contemplados en los Programas de Atención Temprana o Estimulación Precoz, son adquisiciones propias de los seres humanos que los niños sin dificultades adquieren por sí mismos, como fruto de su propia madurez, sin necesidad de ser enseñados. Basta sólo que a un niño se le provea del ambiente y nutrición adecuados para que ande y hable. Esto es, el niño no necesita "clases" para aprender a andar o hablar. Sin embargo, los llamados aprendizajes académicos son creados por la sociedad y son habilidades que se aprenden gracias a los educadores que los enseñan.

Aunque un niño en concreto, por sus condiciones personales, sea capaz de aprender a leer solo (para ello necesitará tener a su alcance textos escritos), lo habitual es que a los niños se les enseñe a leer y a escribir porque si no, no aprenderían. Lo mismo pasa con las matemáticas y con otra serie de aprendizajes que se dan en la escuela.

En cambio los niños con síndrome de Down y otros niños con necesidades educativas especiales difieren de los niños sin dificultades conocidas en su necesidad de ser enseñados para gran parte de sus adquisiciones, incluidas las que otros niños aprenden solos como la marcha y el lenguaje. Es por este motivo por el que durante los tres primeros años de su vida, los programas de Atención Temprana contienen una serie de objetivos que deben trabajarse; si no se hace, se corre el riesgo de que el niño con discapacidad no logre esa destreza o habilidad o la logre de un modo inadecuado.

En la actualidad la mayoría de los bebés con síndrome de Down y sus familias tiene la oportunidad de participar y beneficiarse de buenos programas de intervención temprana o estimulación precoz. Estos programas son dirigidos por un equipo de profesionales quienes orientan a las familias sobre múltiples aspectos en relación con los cuidados, la salud, los juegos, y especialmente el desarrollo y evolución de su hijo.

En ocasiones es únicamente la familia quien con sus propios recursos y formación provee al niño pequeño de un ambiente enriquecedor y estimulante. A veces, desgraciadamente, hay familias aisladas y con pocos recursos que, por dificultades para acceder a un Centro de Estimulación, no logran con sus hijos tan buenos resultados como otros.

Ya no existen dudas sobre la eficacia y el beneficio reales de una atención y dedicación adecuadas durante los primeros años de la vida de cualquier niño, lo cual adquiere un relieve mayor si el niño tiene síndrome de Down (Yanson 1989; Cunningham 1991; Dmitriev y Oelwein, 1988).

La característica fundamental de esta primera etapa de la vida del niño es la plasticidad del sistema nervioso, del cerebro y, por tanto, la posibilidad de influir en él logrando un buen desarrollo biológico cerebral que será la base estructural y el fundamento del desarrollo de esa persona (Flórez, 1991).

Los programas de atención temprana dirigidos por profesionales y que se llevan a cabo durante los tres primeros años de la vida del niño, son muy sistematizados. Están estructurados por áreas y por niveles. El objetivo fundamental es lograr que el niño con síndrome de Down o con otra discapacidad adquiera las progresivas etapas de su desarrollo de la forma más adecuada y correcta posible, con el mínimo de retraso en relación con el progreso que realizan los niños sin dificultades, quienes sirven como modelo o patrón del desarrollo.

Hoy en día, después de varios años de experiencia, se ha comprobado que es un planteamiento incompleto y a veces inadecuado. Es preciso tener en cuenta otros factores en función de las patologías biológicas de los niños y de sus ambientes familiares y socioculturales.

Algunas veces puede ser un error grave plantearse los mismos objetivos de desarrollo que para los niños sin discapacidades de otro ámbito cultural muy diferente. De hecho, las escalas de desarrollo se han elaborado con muestras amplias de niños de regiones o países muy concretos, quienes tienen acceso a una serie de estímulos, condiciones ambientales, culturales y exigencias que no se dan en otros lugares. Pero además, se ha visto también la inconveniencia de no tener en cuenta cada una de las patologías específicas y de intentar la perfección el logro de un objetivo concreto en el área en la que el niño atendido tiene especial dificultad.

Basta pensar, por ejemplo, que para un niño con parálisis cerebral, afectado en el área motora, actualmente se considera que es mejor conseguir que se desplace como pueda para alcanzar un objeto, que esperar a que adquiera un buen control de cabeza y tronco, o un patrón postural "normal", para moverse (Hanson, 1989; Troncoso, 1994). Lo mismo puede suceder con los niños con síndrome de Down, para quienes se programa muy pronto un uso correcto de la pinza digital pulgar-índice que muchos de ellos, en edades posteriores, no utilizarán apenas porque las características de sus manos hacen que su pinza digital "natural" sea la del dedo corazón y el pulgar. Ellos solos hacen una adaptación funcional cuando realizan espontáneamente actividades manipulativas, ganando en eficacia, aunque no logren la "perfección" que nosotros les marcamos.

El estudio más especializado de cada una de las causas que producen discapacidad, el análisis más profundo de las manifestaciones de esa patología concreta, el estudio de la evolución de los diferentes grupos de riesgo que se manifiestan de modos tan distintos, exige que al menos una parte de los acercamientos terapéuticos y educativos sean diferentes.

Debemos tener en cuenta que hoy en día, el niño pequeño con síndrome de Down que es o debe ser participante activo de un programa de atención temprana, cuando tenga tres años será ya un alumno en una escuela infantil común para niños sin discapacidades. Cuando cumpla 6 ó 7 años será un alumno más en un centro escolar ordinario. Estas perspectivas obligan a mejorar y completar los programas de estimulación precoz de modo que los niños con dificultades en general y con síndrome de Down en particular puedan iniciar la Escuela Primaria en óptimas condiciones.

Actualmente tenemos datos suficientes para afirmar que la mayoría de los niños con síndrome de Down se integran muy bien en las escuelas infantiles si han recibido un buen programa en los tres primeros años de vida. Esta preparación previa incluye diversos aspectos de desarrollo y madurez en las siguientes áreas: autonomía personal y cuidado de sí mismo, lenguaje, motricidad gruesa y fina, socialización y área cognitiva. Al mismo tiempo el niño está inmerso en un ambiente familiar afectivo, enriquecedor, estimulante, que es también imprescindible y fundamental para lograr el máximo desarrollo de las capacidades del niño pequeño.

Como decimos más arriba, hay que tener en cuenta que cada familia es diferente, que hay que respetar esa diversidad, y que frente a una hipotética familia "ideal", los profesionales nos encontramos con una familia real, diferente a otras y a quienes debemos respetar y alentar. Así es como desde hace unos años va lográndose que gran número de niños con síndrome de Down de tres o cuatro años de edad cronológica, tengan una madurez y un nivel de desarrollo bastante próximos a los de los niños sin dificultades de su misma edad cronológica.

Etapas pre-escolar y escolar

Sin embargo, a pesar de estos logros, conviene estar vigilantes y alertas porque es casi seguro que la mayoría de los niños con síndrome de Down no progresarán a ese mismo ritmo durante los años sucesivos. De hecho, los datos que vamos recogiendo en la actualidad y las experiencias cotidianas van mostrando que, a partir de los

cuatro o cinco años, los progresos pueden ser pequeños si los comparamos con lo logrado en los años anteriores.

Durante la etapa de preescolar, comparte con sus compañeros sin problemas la necesidad de ser enseñado en actividades preacadémicas y en comportamiento social, aunque, como decimos, también seguirá necesitando ayuda en áreas que sus compañeros logran solos.

Además, como señalamos más adelante, necesitará que se le enseñe de un modo diferente, con una metodología más sistematizada, con objetivos más parcelados, pasos intermedios más pequeños, con mayor variedad de materiales y de actividades, con un lenguaje más sencillo, claro y concreto, poniendo más cuidado y énfasis en los aspectos de motivación e interés, repitiendo más variedad de ejercicios, practicando en otros ambientes y situaciones.

Es frecuente que los niños con síndrome de Down bien estimulados y con una buena evolución se incorporen a la escuela infantil con una línea base de nivel muy semejante a la de sus compañeros; incluso en algunas áreas pueden superarles (área perceptivo-manipulativa) aunque en otras están por debajo (lenguaje expresivo). Sin embargo en un par de años o tres, quedan por detrás y alejados de sus compañeros en las distintas adquisiciones preacadémicas.

Esto se debe, en parte, a las consecuencias que la alteración biológica produce en su desarrollo y en sus funciones, pero también se debe al cambio producido en los programas educativos. Los programas que recibe el niño a partir de los tres o cuatro años no están adecuadamente elaborados para él porque no hay una selección correcta de los objetivos, éstos no están bien secuenciados y no se detalla con precisión cómo pueden lograrse. Los programas no son específicos, ni especializados, ni estructurados, ni individualizados como lo son los de la etapa de atención temprana.

En la etapa escolar ordinaria nos encontramos con los programas generales, diseñados para niños sin dificultades, que se llevan a cabo con demasiada rapidez para con los niños con dificultades mentales y por tanto con los niños con síndrome de Down. En dichos programas hay algunos contenidos que en esta etapa son irrelevantes o inapropiados para los niños con síndrome de Down, y que no permiten incluir otros objetivos fundamentales en los que ni siquiera se ha caído en la cuenta de la necesidad de incorporarlos al programa.

Tampoco se tienen en cuenta las características específicas de los niños con síndrome de Down en general, ni las de un alumno en particular, que siempre es diferente de otros niños con síndrome de Down. Las familias también son diferentes, así como su modo de participación educativa. Como consecuencia, es muy frecuente y doloroso que los alumnos con síndrome de Down que reciben su educación en centros de integración escolar, no adquieran una serie de aprendizajes y habilidades que van a permitirles beneficiarse plenamente de los programas educativos que la actual escuela común les ofrece. Tampoco se preparan y forman adecuadamente para su vida de integración social y laboral de adultos. Al menos esto ha pasado y está pasando en España con los primeros alumnos con síndrome de Down en integración escolar que ya han terminado su escolaridad o que están a punto de terminarla.

Consideramos que es necesario que la educación especial o pedagogía terapéutica esté plenamente presente en los centros de integración escolar para los alumnos con necesidades educativas especiales. El profesor o profesora de la clase, los profesores de apoyo y los padres, deben aprender a ser educadores especiales, teniendo las actitudes y ampliando las técnicas y metodología propias de la enseñanza especial. Las programaciones deben contener objetivos más concretos, realistas, asequibles y funcionales que los programados habitualmente. Es imprescindible que puedan objetivarse los resultados evaluando los progresos del alumno en períodos cortos. Nadie debe olvidar que al niño con síndrome de Down integrado en la escuela común, "no se le quita" el síndrome de Down. Con esto queremos decir que siempre tendrá necesidad y derecho de ser atendido de acuerdo con sus características particulares, respetando su diversidad, sus peculiaridades.

Programación por objetivos

Como hemos dicho más arriba, los programas educativos para los escolares con síndrome de Down difieren de los de la etapa de Atención Temprana y de los de sus compañeros en la escuela común no sólo en su estructuración y sistematización, sino también en la descomposición en mayor número de pasos intermedios u objetivos parciales más pequeños. Esto supone que, además de seleccionar algunos objetivos que no están contemplados en los currículos ordinarios, será preciso adaptar otros, tanto en su contenido, que debe reducirse a lo esencial, como en los materiales utilizados y en las actividades a realizar.

Los objetivos que se seleccionan serán:

- a. Los más importantes y funcionales para ese momento de la vida del niño.
- b. Aquellos que son base y fundamento de futuras adquisiciones claramente necesarias.
- c. Los que ayuden de un modo claro y determinante al desarrollo de sus capacidades mentales - atención, memoria, percepción, pensamiento lógico, comprensión, etc.

A la hora de sistematizar los objetivos específicos, pueden encontrarse dificultades porque no siempre es evidente qué pasos preceden a otros, ni si un niño en concreto necesita más parcelación o por el contrario avanza "saltándose" alguna etapa. Nuestra experiencia nos demuestra que es más eficaz plantearse que el niño necesita avanzar poco a poco, teniendo éxito siempre, y que por tanto hay que elaborar muchos pasos intermedios antes de lograr un objetivo más general. Si un niño no necesita esos pasos, ya nos lo mostrará y le facilitaremos su propio avance más rápido. Muchos de los fracasos escolares que se dan actualmente en la integración escolar se deben a una carencia de programas elaborados o adaptados expresamente para ese alumno concreto, que tiene determinadas necesidades educativas especiales.

Necesitamos ser observadores, flexibles y creativos para analizar las causas de la falta de progreso o de progresos demasiado lentos, y así cambiar el programa. Unas veces será porque nos hemos "inventado" una secuencia determinada y frenamos al niño que no alcanza un paso, cuando a lo mejor puede alcanzar otro diferente que no hemos previsto.

Tal vez las capacidades intuitivas y perceptivas de los alumnos con síndrome de Down son la clave para entender cómo es posible que "captan" determinadas situaciones de aprendizaje y resuelvan problemas que nos parecen bastante difíciles cuando aún no tiene capacidad de explicar las razones de lo que hacen o de cómo lo hacen. ¿Vamos a privarles por ello de nuevas oportunidades de desarrollo, apoyándonos precisamente en sus puntos fuertes?

Es importante destacar que los alumnos con síndrome de Down pueden mostrar una cierta asincronía en su madurez, en sus adquisiciones.

Pueden tener un nivel bajo en un área y sin embargo están maduros para avanzar más en otra. Consideramos que es un error frenarle en un aspecto hasta que vaya igualándose el más retrasado. Antes al contrario, creemos firmemente que, sin descuidar un trabajo mejor elaborado y realizado en las áreas más difíciles, conviene dejarle progresar cuanto pueda en las más fáciles para él. No sólo ganará en su estima personal, sino que de un modo indirecto se le facilitará el progreso en el área de mayor retraso. Esto es evidente con el programa de lectura que elaboramos en 1980 (Troncoso, 1992; Troncoso y del Cerro, 1994). Los niños pueden iniciarlo aunque su lenguaje oral sea mínimo ya que es un dato comprobado que la lectura les facilita hablar antes, más y mejor.

Los patrones aparentes que muestran en algunos momentos pueden ser síntoma de que en ese instante están al máximo de su capacidad, o que están consolidando y generalizando lo adquirido, o que su avance en otras áreas no les permite avanzar de un modo simultáneo en la que parece frenada. Nunca deben hacernos creer que ya se dio la plataforma o meseta permanente e inmutable. Hay que continuar trabajando.

Si tenemos cuidado en la elaboración de un programa con objetivos específicos, parciales, intermedios, para alcanzar un objetivo más amplio y general, es evidente que eso nos permite trabajar sin ambigüedades, vamos a lo concreto, es fácil evaluar los progresos y las dificultades. Muchos programas son un fracaso porque a veces son demasiado generales y ambiguos o porque ofrecen unos materiales o actividades para desarrollarlos que se saltan los pasos intermedios, que deben ser más numerosos y más parcelados, porque los alumnos así lo necesitan. Mantener un objetivo claro, concreto y específico no implica rigidez, sino que facilita:

- a. Una programación concreta que todos cuantos intervienen en la educación del niño deben conocer y pueden entender.
- b. Una observación detallada.
- c. Un registro diario.
- d. Una evaluación de resultados a corto plazo.
- e. Un cambio ágil en cuanto se supera el objetivo o se observa un error de programación o el alumno no progresa. Así evitaremos el fracaso del alumno y el nuestro.

Los alumnos con síndrome de Down necesitan mucha más *práctica y repetición*, por lo que los educadores deben variar convenientemente la presentación del material para alcanzar resultados semejantes a los de sus compañeros. Como se deduce lógicamente, hace falta tiempo, medios, y un cambio en las actitudes de los profesores.

Actitudes del educador y del alumno

Como hemos recomendado, el educador debe tener siempre muy claros los objetivos tanto generales como concretos o específicos. También debe estructurar y sistematizar los pasos a seguir para alcanzar esos objetivos. Debe saber cómo evaluar los progresos de períodos cortos, de modo que pueda hacer los cambios necesarios en sus programas.

El modo de actuar del profesor debe encauzar al alumno con síndrome de Down al éxito en la ejecución de una tarea determinada, ya que la sensación de fracaso y la falta de motivación actúan de un modo extremadamente negativo.

Lo fundamental en Atención Temprana, es que el niño con síndrome de Down de dos a cinco años adquiera unas bases sólidas, unos conceptos claros que le permitan beneficiarse después de los programas escolares. No basta la sola estimulación ambiental, aunque tampoco es necesario que realice muchas actividades o que ejecute muchas tareas que no conducen directamente a unos objetivos educativos claros y que pueden producir efectos contraproducentes de dispersión, hiperactividad, rechazo.

El educador tiene que ser enormemente creativo en el modo de diseñar las actividades y de preparar los materiales. Debe de ser flexible a la hora de llevar a cabo cada una de las sesiones. Esto es válido también en las etapas siguientes, o sea durante la escolarización. El alumno debe ser un participante activo en su aprendizaje, en su proceso. Siempre que sea posible se le dará a elegir algunas actividades o los materiales. Este compromiso personal, le ayudará a mantener el interés.

El educador sabrá interpretar las diversas señales que el alumno envíe. Las atenderá e incorporará en su trabajo, modificando lo que sea necesario. A veces será para ir más de prisa y no frenar el avance del alumno, otras veces será para dejarle descansar respetando al niño y su nivel de fatigabilidad, otras veces será para aprender del propio niño un modo mejor para enseñarle. El profesor debe huir de la rigidez, de la imposición, de la intransigencia, aunque sin perder de vista el objetivo educativo.

Las tareas deben diseñarse de modo que se eviten el mayor número posible de errores. Cuando éstos se producen, hay que tener la habilidad de convertirlos en acción o información positiva. Por ejemplo, si la tarea que el alumno debe realizar por primera vez es encajar círculos de varios tamaños en un tablero con huecos excavados, se le entregará el círculo más grande que obviamente sólo podrá meterlo en el hueco que le corresponde. Si la tarea que debe realizar es la de seleccionar un coche en un grupo de varios vehículos y el niño selecciona equivocadamente un camión, el educador le dirá: "Has señalado un camión. Yo quiero un coche". Así el niño aprende mejor el nombre del camión, y sobre todo se evita su sensación de fracaso al omitir expresiones como: "¡No, ése no!, te has equivocado, eres un distraído! ¡No me has escuchado!"

Si la tarea es de preescritura, se elegirá un solo objetivo cada vez: la direccionalidad, o el tamaño de la letra, o la forma de un trazo. Se exigirá y enseñará ese objetivo concreto. Pero poco a poco irán alcanzándose simultáneamente todos los objetivos de la caligrafía. El alumno debe estar bien sentado, con una postura correcta y atento. El educador debe tener a mano todo cuanto necesita para la sesión, procurando que todo el material no esté ni al alcance ni a la vista del alumno para evitarle distracciones y dispersión. El educador mostrará al niño sólo el material concreto que se va a utilizar en ese momento, haciendo algún breve comentario con ilusión e interés: "¡Mira, qué dibujos tan bonitos! ¿Te gustan?" Comprobará que el niño está atento, escuchando, mirándole a él y al material.

Es muy frecuente que al niño con síndrome de Down haya que enseñarle estrategias correctas de rastreo visual completo y observación de lo que se le muestra. Si se trata de una fila de objetos, o de una lámina con casillas y dibujos, o de un tablero excavado, o de una frase para leer, se le enseñará a dirigir su mirada de izquierda a derecha, empezando por la fila de arriba, siguiendo la misma dirección que utilizamos para nuestro sistema de lectura y escritura.

Puede suceder que no mire a las esquinas, o que las tape con sus manos sin darse cuenta de ello, de modo que así no es capaz de localizar el objeto o palabra o lugar que necesita. El adulto debe estar atento a todo, ayudando al niño el mínimo necesario para que el aprendizaje sea eficaz y positivo.

Cuando el alumno ya ha visto el material que se le presenta, el profesor le indicará verbalmente qué debe hacer. Si es la primera vez que va a realizarse esa tarea, el educador hará una demostración pausada, acompañándola de una breve explicación. Seguirá comprobando que el alumno está atento y, si es preciso, le ayudará a no perder la atención. Después le dirá: "ahora, hazlo tú", o "haz como yo", o "haz igual que yo". Si el niño no actúa,

el profesor le guiará físicamente, animándole y felicitándole ante cualquier intento por ejecutar o continuar. Al final, hará un breve comentario elogioso sobre lo realizado, mostrando satisfacción y alegría con expresiones como:

- "¡Qué bonito ha quedado!", "¡Qué bien lo has hecho!", "¡Me gusta!"...

Conviene que las tareas sean cortas para que siempre se acaben. Como sabemos que los períodos de atención de los niños con síndrome de Down no son muy largos, es preferible que se calcule bien la duración de cada actividad y que, poco a poco, vaya aumentándose el tiempo de atención con tareas que exijan algún minuto más. Es preferible terminar lo propuesto, incluso quedándose un poquito corto, que cansar al niño o aburrirle o forzarle a prolongar su trabajo cuando muestra cansancio o desinterés.

Por último, aconsejamos que siempre se disponga de abundante material de trabajo ya preparado para evitar los períodos de inactividad del alumno o la ejecución de actividades inadecuadas. Es frecuente que si el profesor tiene que hacer un registro, o corregir un ejercicio, o atender a otro alumno, el niño con síndrome de Down se quede sin hacer nada o elija una actividad que no le enriquece o le ayuda a progresar.

Con cuánta frecuencia hemos visto a niños mayorcitos "coloreando", como si fueran alumnos de preescolar. O haciendo largas copias de un libro, sin enterarse de qué estaban escribiendo y estropeando, además, su caligrafía.

Es preciso evitar estas situaciones teniendo previstos y poniendo al alcance del alumno una serie de trabajos y actividades apropiadas para su nivel, que pueda realizarlas sin supervisión constante.

Bibliografía

- Cunningham C. Intervención temprana: algunos resultados del estudio del grupo Síndrome de Down de Manchester. En: J Flórez, MV Troncoso (eds.) Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar, Santander, Fundación Síndrome de Down de Cantabria 1991, p. 111-147.
- Dmitriev V, Oelwein PL. Advances in Down Syndrome, Seattle, Special Child Publications 1988.
- Flórez J. La realidad biológica del síndrome de Down. En: J. Flórez, MV Troncoso (eds), Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar, Santander, Fundación Síndrome de Down de Cantabria 1991, pp 13-32.
- Hanson, MJ, Lynch EW. Early Intervention. Austin, Pro-Ed, Inc 1989.
- Troncoso MV. El aprendizaje de la lectura y escritura: Pasado, presente y futuro en España. Rev. Síndrome de Down 1992; 9; 8-14.
- Troncoso MV. Programas de Estimulación Temprana. En: S Molina (ed). Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial. Alcoy, Editorial marfil 1994, pp 409-424.
- Troncoso MV, del Cerro M. Lectura y escritura de los niños con síndrome de Down. En: J. Flórez, MV Troncoso (eds), Síndrome de Down y Educación, Barcelona. Editorial Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria 1994, pp 89-122.

Evaluación de los alumnos con Síndrome de Down

Autor: Emilio Ruiz Rodríguez, Psicólogo de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y Coordinador de la educación de Adultos en Torrelavega (Cantabria).

Fuente: Revista Síndrome de Down, Vol. 25 Dic. 2008

Resumen

Se hace preciso considerar a la evaluación educativa con una visión más amplia de la tradicional, que se extienda más allá de la evaluación del alumno, para, a través de un sistema de círculos concéntricos, ir desplegándose, al aula, al centro educativo y al contexto, dando importancia esencial a la familia. Y dirigiéndola, no solamente al aprendizaje del alumno, sino al proceso de enseñanza, ya que éste es, en último término, el que determina y define la evolución de aquél. Esta consideración alcanza su mayor grado al abordar la evaluación de un alumno con síndrome de Down porque exige valorar todo el sistema. El artículo ofrece pautas de actuación, tanto para conseguir la correcta evaluación de los conocimientos del alumno como para valorar el grado de implicación del centro, los profesores y las familias.

Evaluación Educativa

Evaluar es obtener información sobre una realidad, al objeto de emitir un juicio de valor, que sirva para tomar decisiones con respecto a ella y para orientar la acción. A su vez, la evaluación educativa es un proceso de reflexión valorativa sistemática, encaminada fundamentalmente a la mejora de las acciones de los sujetos, instituciones o intervenciones ligados a la actividad educativa. (Andrés, 1997). La evaluación educativa pretende recoger datos del proceso de enseñanza- aprendizaje e interpretarlos en función de determinados criterios, para, a partir de ellos, modificar las intervenciones y mejorar los resultados. Los modelos de evaluación educativa han variado a lo largo de los años. A principios del siglo pasado la evaluación se circunscribía exclusivamente al desarrollo de instrumentos para medir el aprendizaje de los alumnos. No obstante, la concepción de evaluación como medida supone una visión reduccionista que está superada en la actualidad. Posteriormente se pasó por fases dirigidas a la evaluación de los objetivos educativos, a la evaluación de programas y proyectos curriculares o a la evaluación del currículo. Los modelos actuales tienden a la diversificación de las prácticas evaluadoras, dirigiéndose tanto a la medición de los logros educativos como a la evaluación de programas y centros.

Los nuevos sistemas de evaluación abierta, pasan de concebirla como un medio para determinar lo que los individuos han conseguido, a dirigirla hacia la instrucción, adaptando las condiciones de enseñanza a los individuos para maximizar su potencial de éxito (Colás, 2000). Por consiguiente, la evaluación educativa es un proceso mucho más amplio y complejo que la mera recogida de datos sobre el aprendizaje de los alumnos, que no es más que un apartado del proceso evaluador global. Puede extenderse a cualquier fenómeno, situación o agente educativo, desde los profesores y directivos, hasta el currículo o los programas e, incluso, a las instituciones y a la administración. La evaluación del alumnado se ha de completar, por tanto, con la evaluación del proceso de enseñanza, de la planificación curricular y de la práctica docente, además de la evaluación del entorno y, en especial, del contexto sociofamiliar. La evaluación del proceso de enseñanza-aprendizaje sirve para orientar al alumno, ayudándole a mejorar su aprendizaje, pero también para mejorar la planificación curricular y la práctica docente y para informar de los progresos y los resultados.

La evaluación tiene carácter procesual y está indisolublemente unida a la intervención educativa, teniendo incluso un valor educativo en sí misma. En el caso de la evaluación de los alumnos, el enfoque con el que se plantee dicho proceso variará en función de las finalidades para las que se utilice. De hecho, es imprescindible diferenciar entre la evaluación y otros términos próximos o fronterizos que con frecuencia suelen solaparse e identificarse entre sí, con una tendencia sintetizadora poco rigurosa (Vélaz y col., 1995).

Evaluación. Concebida como el seguimiento del proceso de enseñanza-aprendizaje en todos sus aspectos, con la intención de detectar posibles deficiencias o efectos no deseados, a fin de tomar las decisiones pertinentes para intentar subsanarlos.

Calificación. Cuantificación de la evaluación de los alumnos al término de un periodo del proceso de aprendizaje. Se materializa en los documentos preceptivos y con los baremos, los términos establecidos por la legislación vigente en cada uno de los niveles y etapas.

Información. Sistema de comunicación dirigido al exterior, fundamentalmente al propio alumno y a sus familias, encaminado a transmitir los resultados del proceso evaluador y las decisiones tomadas a partir de la calificación. Puede presentarse en forma de libro de calificaciones, expediente del alumno o boletín informativo.

Promoción y titulación. Representa el tránsito de un curso, nivel o etapa a la siguiente, por parte de los alumnos que estén en condiciones de afrontar las exigencias del programa educativo previsto para el tramo al que acceden. Queda reflejada en los correspondientes criterios de promoción y se culmina al terminar la etapa educativa con la obtención del Título oportuno.

La evaluación en los centros escolares está determinada, tanto por aspectos pedagógicos y curriculares, como por el marco legislativo vigente. En España, en el caso de los alumnos con síndrome de Down y con otras discapacidades, cuando solicitan su incorporación a un centro educativo, son objeto de una evaluación psicopedagógica que se utiliza para determinar las posibles necesidades educativas y fundamentar las decisiones de intervención. Una vez admitido en el colegio, el proceso evaluador es semejante al de los demás alumnos, aunque será preciso realizar las adaptaciones oportunas.

Evaluación psicopedagógica. Identificación de las Necesidades Educativas

La ley Orgánica de Educación (LOE) establece como principio en su Título II (Equidad en la Educación), Capítulo I (Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo) que “los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales, y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado” (art. 71.2). Añade: “Las Administraciones educativas establecerán los procedimientos y recursos precisos para identificar tempranamente las necesidades educativas específicas de los alumnos y alumnas...” y que “la atención integral al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo se iniciará desde el mismo momento en que dicha necesidad sea identificada y se regirá por los principios de normalización e inclusión” (art. 71.3). La identificación de las necesidades educativas especiales de los alumnos es responsabilidad de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, de carácter multiprofesional; tienen distintas denominaciones según las diversas Comunidades Autónomas (Galve y Ayala, 2001).

Estos profesionales se encargan de realizar la evaluación psicopedagógica de los alumnos (R.D. 696/95 y Orden 14-2-96). Los contenidos y la información obtenida han de ser recogidos de forma explícita en el Informe Psicopedagógico, un documento personal y diferenciado, en el que se refleja la situación evolutiva y educativa del alumno, se concretan sus necesidades educativas especiales, si las tuviera, y se orienta la propuesta curricular y el tipo de ayuda que puede necesitar durante su escolarización para facilitar y estimular su progreso (Gómez Castro, 1998).

La evaluación tradicional o evaluación diagnóstica se basaba en un modelo clínico, caracterizado porque el objetivo era describir y explicar determinados trastornos, entendidos como rasgos o estados del individuo y asignarle el tratamiento adecuado. Los instrumentos básicos de diagnóstico eran los tests, habitualmente pruebas descontextualizadas, referidas a un momento dado y poco relacionadas con el proceso de enseñanza-aprendizaje (Martínez Arias, 1995; Colás, 2000). La información facilitada a partir de estas pruebas era poco traducible en términos de ayuda para prestar al alumno en la escuela y su utilidad final era la de clasificar a los alumnos y justificar un determinado emplazamiento escolar. Las primeras propuestas de evaluación realizadas en el contexto escolar se basaron en este modelo, por ser dominante en el ámbito de la psicología, extendiendo el enfoque clínico al marco educativo.

La evaluación psicopedagógica, por el contrario, recoge información de todos los elementos que intervienen en el proceso de enseñanza-aprendizaje, profesores, alumnos, contenidos, familia y entorno (MEC, 1996; CNICE, 2008). La coordinación del proceso es responsabilidad del profesorado de la especialidad de Psicología y Pedagogía u orientación, aunque ha de contar con las aportaciones de todos los profesionales implicados. Se basa en la utilización de instrumentos variados, contextualizados y referidos a los elementos básicos del proceso de enseñanza-aprendizaje. En este sentido se ha de destacar lo recogido en la orden de 14-2-96, que dice expresamente: “se servirán de procedimientos, técnicas e instrumentos como la observación, los protocolos para la evaluación de las competencias curriculares, los cuestionarios, las pruebas psicopedagógicas, las entrevistas y la revisión de los trabajos escolares. Sólo con el fin de obtener información adicional complementaria podrá ser útil considerar la evaluación psicopedagógica de carácter individual”. Obtiene datos referidos al alumno y al proceso en su globalidad, para tomar decisiones en relación a la propuesta curricular y a las ayudas requeridas. Y está referida a un criterio, en este caso el currículo, más que a una norma, como pudiera ser un baremo externo o el cociente intelectual.

Se entiende la evaluación psicopedagógica como un proceso de recogida, análisis y valoración de la información relevante sobre los distintos elementos que intervienen en el proceso de enseñanza-aprendizaje, tanto para identificar las necesidades educativas de determinados alumnos y alumnas que presentan o pueden presentar desajustes en su desarrollo personal y/o académico, como para fundamentar y concretar las decisiones curriculares, organizativas y de coordinación, así como el tipo de ayudas que aquéllos puedan precisar para progresar en el desarrollo de las distintas capacidades (MEC, 1996). En el caso de los alumnos con síndrome de Down, la evaluación psicopedagógica es necesaria para tomar decisiones relativas a su escolarización, para su orientación escolar y profesional, para la flexibilización del periodo de escolarización, para la elaboración de adaptaciones curriculares significativas, para la propuesta de diversificaciones del currículo y para la determinación, en su caso, de los recursos y apoyos específicos complementarios que pueda necesitar.

El dictamen de escolarización es el documento que, basado en las conclusiones de la evaluación psicopedagógica, tiene por objeto determinar la modalidad de escolarización que se considera adecuada para atender las necesidades educativas especiales del alumnado. Corresponde también su realización al profesorado de la especialidad de Psicología y Pedagogía. El dictamen de escolarización se revisará al finalizar cada uno de los niveles y etapas y cuando el equipo de evaluación, como resultado de la valoración del grado de consecución de los objetivos realizada al finalizar cada curso escolar, considere necesario proponer una modalidad de escolarización más acorde con las necesidades educativas del alumno. En caso de ser necesario, esta decisión podrá adoptarse durante el curso escolar a instancia del mismo equipo de evaluación, por propia decisión o a petición de los padres o representantes legales del alumnado. Por cierto, la opinión de los padres en relación con la propuesta de escolarización ha de estar recogida expresamente en el dictamen. Y no ha de olvidarse que es imprescindible contar con el permiso expreso de los padres para comenzar cualquier proceso de evaluación de un niño con síndrome de Down.

Evaluación del Aprendizaje con especial referencia al síndrome de Down

La evaluación del alumno es la más habitual entre las prácticas evaluadoras, que tradicionalmente se han centrado casi de forma exclusiva en el individuo. Sin embargo, el fin último de la evaluación ha de ser fundamentar la respuesta educativa ajustándola a las necesidades particulares de cada uno, por lo que será preciso buscar la información que sea relevante para la posterior intervención, provenga ésta de los alumnos, de los profesores, del contexto educativo o de la familia. En el ámbito del currículum, a la hora de evaluar el aprendizaje del alumno, se ha de definir el objeto de la evaluación, los instrumentos y métodos que se van a emplear y el momento más adecuado, respondiendo a los mismos interrogantes que al programar: ¿qué cómo y cuándo evaluar?

¿Cuándo evaluar?

Según el momento en que se realice la evaluación, podemos distinguir (Buendía, 1995):

- a) Evaluación inicial o de diagnóstico, que es la llevada a cabo al principio del proceso para determinar la línea base, los conocimientos previos sobre el tema, el punto de partida en el que se encuentra el alumno. Además de los datos de aprendizaje y curriculares, se ha de intentar recopilar todos los informes anteriores de los que dispongan, tanto en el colegio como en la familia, de carácter médico o educativo.
- b) Evaluación continua o formativa, es la efectuada durante el proceso, para valorar el desarrollo del mismo y realizar las modificaciones oportunas.
- c) Evaluación final o sumativa, recoge los resultados del proceso de enseñanza-aprendizaje, al terminar una determinada fase.

¿Qué evaluar?

En la evaluación inicial deberán ser evaluados los conocimientos de los que parte el alumno, lo que sabe y lo que desconoce respecto a los contenidos planificados y a los esquemas de conocimiento necesarios para el nuevo material o situación de aprendizaje. En la evaluación continua, se valorarán los progresos, los avances, los retrocesos, las dificultades, los bloqueos que aparecen durante el proceso, que permitirán tomar las medidas adecuadas para modificar las intervenciones cuando sea preciso. La evaluación final, recogerá los tipos y grados de aprendizaje alcanzados de acuerdo con los objetivos y contenidos seleccionados. De hecho, los criterios de evaluación indican el camino que se ha de tomar y deberán cerrar el círculo del proceso educativo que se comenzó al planificar los objetivos iniciales.

Además de los conocimientos y capacidades adquiridos por el alumno, también pueden ser objeto de evaluación las estrategias de aprendizaje con las que se obtienen mejores resultados, de forma que se compruebe, por ejemplo, en qué condiciones físico-ambientales trabaja con mayor comodidad, si prefiere trabajar solo o recibir la

ayuda de algún compañero, si rinde mejor en trabajo individual, a dos, en pequeño grupo o en gran grupo, las actividades, contenidos y materias por las que muestra mayor interés, con las que se siente más cómodo o tiene más seguridad, su nivel de atención en función del momento del día o de la asignatura o el tiempo que es capaz de mantenerse concentrado. El análisis del estilo de aprendizaje del niño con síndrome de Down, nos permitirá valorar, entre otros aspectos, si tiende a actuar de forma impulsiva o reflexiva, si se enfrenta o elude las actividades, qué tipo de errores son los que comete con mayor frecuencia, si acepta las críticas y correcciones, su ritmo de aprendizaje o su grado de perseverancia en las tareas. Pueden comprobarse, por último, los tipos de refuerzos que resultan más efectivos con él, por si es preciso utilizarlos en algún programa de intervención y, como factor fundamental, sus puntos fuertes, es decir, los aspectos en los que destaca.

¿Cómo evaluar?

Del mismo modo que al analizar el cómo enseñar, las propuestas metodológicas son el factor determinante para aplicar en la práctica cotidiana las actividades que propiciarán la integración de los alumnos con síndrome de Down, así también el cómo evaluar sirve para definir las intervenciones concretas que marcarán el desarrollo de un óptimo proceso evaluador. En contra de lo que se suele creer, evaluar no es lo mismo que examinar. Cuando se ha de realizar la evaluación del aprendizaje de los alumnos se suele pensar en un examen, cuando existen muchas otras formas de comprobar las competencias, capacidades, destrezas y conocimientos que ha adquirido, además de las clásicas pruebas orales y escritas (González y col., 1996).

Un instrumento válido es la autoevaluación, en la cual el alumno comprueba por sí mismo si ha alcanzado o no un determinado aprendizaje. Los niños con síndrome de Down son conscientes la mayor parte de las veces, de los conocimientos que tienen y de los que no dominan.

Por eso, en ocasiones eluden la posibilidad de enfrentarse a retos que no están seguros de ser capaces de superar y pueden utilizar estrategias para escapar de las pruebas escolares (Fidler, 2006). Acostumbrar al niño a valorar su propio trabajo, explicándole y alabándole cuando lo ha hecho bien y haciéndole ver sus errores, puede ser una forma válida de comprobar sus avances.

Recoger su opinión de palabra sobre su actuación en clase o con las tareas para casa, (“¿cómo has trabajado hoy?”; “¿cuántos ejercicios has hecho?”); hacer un registro conjunto de los contenidos que domina, por medio de una ficha de autoevaluación, que recoja, por ejemplo, las palabras que ya lee o habituarle a hacerse consciente de lo que sabe, por medio de la autoobservación, son técnicas válidas. Si se le proporcionan ayudas y tareas graduadas en dificultad, que le permitan detectar el progreso, se facilita su autoevaluación.

En la coevaluación o evaluación compartida, el niño con síndrome de Down puede ser valorado por sus compañeros y evaluar él mismo a los demás, algo que puede tener un efecto motivador añadido. La revisión conjunta de los trabajos o tareas, la retirada paulatina de las ayudas proporcionadas por otros niños y el trabajo en pequeños grupos, son otras tantas formas de evaluar el trabajo desarrollado. Sin duda, las técnicas de trabajo cooperativo asentadas como estrategias habituales desarrolladas en el aula, se convierte por sí mismo en un instrumento de evaluación del proceso mientras se está produciendo, por medio de la coevaluación (Pujolàs, 2001). El profesor puede también evaluar la aportación del alumno con síndrome de Down al trabajo conjunto del grupo.

Las entrevistas personales con el alumno pueden emplearse para recoger datos o contrastar informaciones sobre conocimientos. Los comentarios directos de los alumnos al profesor, las anotaciones de las opiniones que el alumno pueda manifestar en clase o en otras circunstancias o las entrevistas utilizadas de forma sistemática, permiten comprobar el grado de adquisición de los aprendizajes de forma complementaria a otras estrategias. No obstante, el mejor sistema de evaluación para alumnos con síndrome de Down es la observación. El profesor debería realizar registros de observación de su actuación en clase, en los que cada día apunte lo que el niño hace. Para comprobar si sabe los colores no es necesario que responda a unas preguntas habladas o escritas, sino que basta con ver en el quehacer cotidiano si reconoce colores mostrándolos, si utiliza el color preciso cuando hace una tarea o si colorea de forma correcta un dibujo, ante una indicación. Un maestro que registre sistemáticamente lo que el niño conoce y desconoce, respecto a los objetivos programados, no necesita hacer exámenes.

Son muy eficaces los registros del trabajo y actitud diarios, bien individuales, de seguimiento y observación o de su participación en un grupo. Se pueden registrar datos o sesiones; por medio de listas de control, de escalas de valoración o de fichas de observación sistemática.

Mención aparte merece la carpeta personal del alumno o portafolio, que sirve para recoger muestras de las labores que ha realizado: documentos escritos, como diseños, redacciones y fichas; trabajos monográficos, individuales o en grupo; el cuaderno de clase; los listados de palabras que lee; un dossier; murales, dibujos, ejercicios; deberes y tareas para casa. En otras palabras, la carpeta del alumno, será útil para recoger cualquier producto de los trabajos que el alumno haya realizado y que son muestra de los aprendizajes que está desarrollando (AlonsoTapia, 1997). Puede valer, además, para que él mismo seleccione los materiales, los presente a los compañeros o al profesor, e incluso es un instrumento útil para autoevaluar las actividades que realiza.

Un sistema de registro muy práctico es el diario del maestro, en el que anota cada día lo que ocurre en su clase y que proporciona una destacada cantidad de datos, con una dedicación de apenas unos minutos diarios. La agenda de comunicación con la familia es otra estrategia válida, que permite el registro periódico de los conocimientos adquiridos, al tiempo que se constituye en una eficaz herramienta de intercambio de información y de coordinación entre la escuela y el domicilio. Una agenda completada de forma habitual por el maestro y por los padres, y revisada en periodos amplios de tiempo, permite comprobar los avances alcanzados y objetivar los logros, que en ocasiones son de muy lenta adquisición. La evaluación de las adquisiciones en la vida cotidiana, por ejemplo, permite comprobar el grado de generalización de los aprendizajes producidos en el aula. En el caso de emplear el tradicional examen, será preciso utilizar estrategias adaptadas para los alumnos con síndrome de Down, ya que tienen dificultades tanto para hablar como para escribir. A la hora de comprobar si ha adquirido una determinada información, se pueden emplear dibujos, láminas o proyecciones para que señale o que se sirva de gestos para transmitir lo que sabe. Si carece de lenguaje expresivo verbal, al señalar con el dedo podrá demostrar que es mucho más lo que comprende que lo que es capaz de decir. Por ejemplo, con una representación del sistema respiratorio, se le puede pedir que señale dónde está la boca, la nariz o los pulmones, y así comprobar si conoce esos contenidos.

Si es capaz de leer y de escribir, lo más apropiado es que realice los mismos exámenes que sus compañeros, adaptándolos a sus posibilidades. Al escribir, permitirle que disponga de algo más de tiempo, reducir el número de preguntas o plantear cuestiones sobre los contenidos recogidos en su adaptación curricular, pueden ser medidas válidas de adaptación. Para leer, puede señalar las láminas de las palabras que conoce, sin necesidad de que las escriba o las pronuncie o responder a instrucciones del texto que haya leído. Las pruebas con preguntas escritas se pueden adaptar acortando los enunciados, presentando frases más sencillas o simplificando los contenidos. Pueden hacerse preguntas cerradas, que se pueden contestar con un sí o un no, de verdadero o falso, con alternativas de respuesta que ha de señalar o para unir pares de palabras o dibujos relacionados.

Por último, el proceso de evaluación del alumno estará siempre determinado por el método de enseñanza empleado. Los aprendizajes basados en grupos cooperativos, en resolución de problemas prácticos o los orientados a proyectos, cuentan con sus propios sistemas de evaluación, relacionados con esa metodología didáctica. No se puede dejar de mencionar la utilización de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, como herramientas prácticas de evaluación, de las que apenas se está comenzando a atisbar un inicio de su potencialidad.

Sea cual sea el sistema empleado, es necesario que el alumno con síndrome de Down perciba la evaluación no como un juicio, sino como una situación en la que va a recibir ayuda para aprender, por lo que es conveniente hacer explícitas las razones por las que ha de realizar esas pruebas.

Evaluación del proceso de enseñanza

Desde una perspectiva de mejora, únicamente conociendo y explicando los procesos en profundidad es posible producir avances, por lo que ha de ampliarse el foco de la evaluación (Sabirón, 2002). Para una correcta comprensión de los procesos individuales de aprendizaje de los alumnos es preciso relacionarlos con los procesos de enseñanza que se producen en el aula y con determinadas variables organizativas de la institución escolar, por lo que ambos aspectos han de ser objeto de evaluación.

El profesorado ha de evaluar constantemente su propio trabajo, ya que de hecho es lo único que puede modificar. Viendo lo que produce resultados y lo que ha de mejorar en sus estrategias docentes, conseguirá transformaciones en los aprendizajes de los alumnos. Por eso es preciso evaluar periódicamente los objetivos programados, la metodología de trabajo, la organización del centro e, incluso, los propios sistemas de evaluación.

Si la evaluación se realiza con la finalidad de proporcionar las ayudas precisas a los alumnos para progresar, se han de buscar técnicas y procedimientos no sólo para determinar si son capaces o no de hacer algo, sino, en último caso, las causas de sus dificultades.

Aspectos a considerar en el contexto escolar

Algunos de los elementos del contexto escolar que pueden ser susceptibles de ser evaluados y que proporcionarán datos para mejorar el proceso de enseñanza-aprendizaje, pueden ser:

a) La cultura del centro, los principios, valores y creencias que comparten los miembros de la organización y que le dan identidad y explican su conducta. Un centro cuyo proyecto educativo recoge principios como son la integración escolar, la atención a la diversidad y la interculturalidad como ejes rectores, o la normalización, la personalización y la flexibilidad en las líneas básicas de intervención con los alumnos con necesidades educativas especiales, tiene mucho adelantado en el camino hacia la inclusión. Si por el contrario, el proceso de evaluación confirma que esos principios no forman parte de la filosofía educativa del centro, su carencia proporciona ya importantes pistas para la intervención.

b) Los objetivos del centro, los propósitos que se recogen en su proyecto educativo, tanto explícitos como implícitos. Es fundamental tener en cuenta el llamado currículum oculto, que agrupa los planteamientos profundos que, sin ser manifiestos, impregnan el pensar y el sentir del centro, formando parte de su cultura.

c) Los recursos de los que dispone, personales y materiales. No se puede hacer el mismo planteamiento si se cuenta con un equipo de profesores especialistas de apoyo que si no se dispone de él; o si en las aulas hay una ratio de 40, como cuando son 20 los alumnos que hay en cada clase. Se deben estudiar también los recursos funcionales, como es el caso del tiempo y el dinero con el que se cuenta y la formación del profesorado, que también determinan muchas de las posibilidades de actuación.

d) La estructura, los órganos de gobierno y de coordinación docente, el organigrama del centro, las funciones y actitudes del equipo directivo, los cauces de relación y de comunicación, las estructuras estables y temporales, los servicios de los que dispone (comedor, transporte escolar, actividades extraescolares, etc.), los cargos unipersonales y colegiados, deberán ser analizados y revisados periódicamente para valorar su impacto en el proceso de integración.

e) La tecnología, no entendida como recursos tecnológicos o informáticos, sino como las acciones y las maneras de actuar propias de la institución, que determinan las posibilidades de intervención.

f) El entorno y las variables externas, ajenas a la estructura del centro que inciden en la organización.

La ubicación geográfica, el nivel socioeconómico de la zona, el entorno rural o urbano, definen parte de la cultura y determinan el perfil de los usuarios del centro.

Para la valoración del contexto escolar, la revisión de los documentos de gestión del centro (Proyecto educativo, Proyecto Curricular, Programación anual, Memoria del curso, Reglamento de Régimen Interior) puede facilitar la tarea. La información se puede conseguir a través de la interacción con los Equipos Directivos y la conseguida en las reuniones de profesores (Claustros, Comisión de Coordinación Pedagógica, reuniones de Equipos de Ciclo o Departamentos) quienes pueden aportar datos muy valiosos en este terreno.

Es conveniente también conocer los programas y proyectos educativos desarrollados en el centro, como el Plan de Atención a la Diversidad, Programa de Tecnologías de la Información y la Comunicación, Proyecto de Bibliotecas, Plan Lector, Plan de Acogida o la oferta de Actividades Complementarias y Extraescolares, por su posible aplicación en el caso de medidas de intervención para el alumno con síndrome de Down.

La evaluación del profesorado es hoy una realidad con escasa presencia en las instituciones educativas, aunque se va extendiendo cada vez más entre los docentes, fundamentalmente con el objetivo de mejorar su práctica (García y Congosto, 2000). Para evaluar la actuación del profesor en su aula, se pueden estudiar, por un lado, ciertos aspectos del desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje y, por otro, las características y circunstancias del grupo-clase y del aula como entorno educativo.

Es preciso comenzar por el análisis de la práctica educativa. Se puede estudiar la programación de cada una de las materias, la planificación y diseño de cada unidad, la metodología didáctica y los materiales curriculares

empleados normalmente, con el objetivo de comprobar si responden a las características y necesidades educativas del alumnado con síndrome de Down. Es muy útil la revisión de la práctica docente habitual, por ejemplo, estudiando las actividades de inicio de la sesión, la estructuración y explicación de los contenidos, la comprobación de la comprensión de los contenidos por parte de los alumnos, las tareas propuestas, tanto para el aula como para casa, el trabajo autónomo dentro de la dinámica de la clase o los sistemas de evaluación periódicos y finales que el profesor emplea. Serviría para verificar si las estrategias y propuestas docentes responden al nivel de aprendizaje y participación de los alumnos y cuál es el estilo de enseñanza que se adapta mejor a sus peculiaridades. Se debe valorar también si las expectativas, concepciones y actitudes del profesorado y de los compañeros ante el alumno con síndrome de Down son acordes con sus posibilidades reales de aprendizaje.

Para el análisis de la práctica educativa, se pueden emplear las entrevistas, las reuniones de profesores, la revisión de programaciones y documentos de planificación y fundamentalmente, la observación y los autorregistros en el ámbito de la clase. Son muy eficaces el uso de parejas de profesores, trabajando juntos con la finalidad de explorar nuevas formas de práctica docente (Ainscow y col., 2001) y los diarios profesionales de los docentes, en los que recogen sus intervenciones y las medidas educativas tomadas habitualmente.

Al mismo tiempo se deberá realizar un análisis de las características del aula y del grupo-clase. Se pueden valorar aspectos como las características físicas, que incluye la distribución del espacio, la proximidad a la pizarra, la visibilidad y audición, la luminosidad o el tipo y distribución de mobiliario, aspectos todos ellos que influyen directamente en el acceso del alumnado con síndrome de Down a los contenidos de aprendizaje. El estudio del aula como grupo, conlleva la valoración del clima emocional, el tipo y calidad de las relaciones, la existencia de grupos definidos, los roles y el liderazgo, entre otros, teniendo en cuenta la participación y el papel jugado por el alumno concreto en esas dinámicas. Para el análisis de las características del aula y del grupo-clase, la observación y las pruebas sociométricas son instrumentos válidos.

Para la evaluación del centro y del aula, pueden emplearse evaluadores externos, que podrían proporcionar información objetiva, desde una perspectiva más distante de la realidad escolar cotidiana, como es el caso de los representantes de la administración educativa.

No obstante, es la autoevaluación dentro del mismo centro la que producirá mejores resultados, pues serán los propios implicados los que recogerán las informaciones y las analizarán, lo que les permitirá tomar las medidas oportunas. La propia escuela es, en el fondo, el núcleo fundamental del cambio (Sandoval y col., 2002). En el aula, la intervención educativa a través de estrategias de investigación-acción, proporcionan una retroalimentación constante del proceso de enseñanza-aprendizaje y aportan ideas sobre la marcha del proceso en su conjunto. Una forma de evaluación del trabajo docente que cada vez se está extendiendo más es la evaluación interna con asesores externos, por ejemplo, por parte de especialistas o investigadores universitarios.

La familia como ámbito de evaluación

Aunque la evaluación se orienta prioritariamente a la intervención en el ámbito escolar, no se puede ni se debe ignorar el peso que el contexto familiar tiene sobre el alumnado. La colaboración con la familia ha de tener un doble fin: por un lado ofrecer información, asesoramiento y apoyo a los familiares y por otro, implicarlos en el proceso educativo de sus hijos, y ambas finalidades han de estar presentes a la hora de desarrollar el proceso evaluador (Ruiz, 2008). Esta necesidad se acentúa en el caso de los alumnos que tienen algún tipo de discapacidad, como es el caso del síndrome de Down.

La evaluación del contexto sociofamiliar incluirá una recogida de información, un posterior análisis y valoración de la misma, la comunicación a las familias de los posibles resultados y de las medidas que se proponen en el medio escolar y la orientación sobre posibles medidas que se han de adoptar en el hogar. Es necesario establecer un marco colaborador entre la escuela y la familia, en el que se tengan en cuenta sus puntos de vista, iniciativas e intereses, haciéndoles partícipes de los planteamientos y ayudándoles en la toma de decisiones. Se ha de comprender y respetar la diversidad de posibles entornos familiares, siendo muy cuidadosos respecto a posibles prejuicios personales o culturales de quien realice la evaluación.

La evaluación del ámbito familiar podrá reunir datos de la estructura familiar, las relaciones familiares y su dinámica interna, la normativa y los cauces de comunicación habituales, la actitud ante el síndrome de Down y las necesidades educativas especiales de su hijo, el grado de colaboración en el proceso de enseñanza-aprendizaje y las relaciones entre la familia y la escuela.

Los padres podrán proporcionar información sobre su propio hijo, por ejemplo, su historial sanitario y escolar, su evolución en los diferentes ámbitos (motricidad, lenguaje, alimentación, control de esfínteres, sueño), sus características personales y relaciones sociales, su grado de autonomía en el hogar, el juego y el ocio o su actitud ante la escuela y sus hábitos de estudio diarios. Una forma práctica de recoger información sobre la dinámica familiar es preguntar a los padres cómo es un día normal en casa con el niño, tanto entre semana como de fin de semana, con sus horarios, las actividades que realiza, las personas con las que se relaciona o las ayudas que le proporcionan.

Es incuestionable que la información aportada por las familias tiene carácter confidencial y los límites de esa confidencialidad los han de establecer los propios familiares. La relación con el contexto familiar tendrá distintos matices según la etapa educativa que esté cursando el niño.

Es probable que se dé mayor continuidad entre el medio familiar y el escolar en Educación Infantil, mientras que en la Educación Secundaria será preciso buscar de otra forma su implicación para la toma de decisiones académicas y profesionales. Las etapas de tránsito entre niveles educativos requieren una especial atención. El instrumento fundamental para la evaluación del contexto familiar es la entrevista, aunque hay otras estrategias válidas, como son las reuniones grupales, los cuestionarios y el cuaderno de intercambio de información ya mencionado.

En otro orden de cosas, una de las finalidades de la evaluación es la transmisión de información a alumnos y familias sobre los resultados del proceso de aprendizaje. Suele concretarse en boletines de calificación, aunque las posibilidades pueden ser muy variadas. En el caso de los alumnos con síndrome de Down, es conveniente que la información cuantitativa, recogida en forma de notas, se complemente con informes cualitativos, que reflejen el grado de desarrollo de la adaptación curricular para él confeccionada. Los informes pueden ser escuetos o pormenorizados; cerrados o abiertos, para que los padres puedan hacer aportaciones; proporcionar detalles sobre el aprendizaje o también sobre el proceso de enseñanza, por ejemplo, explicitando aspectos metodológicos que pudieran ser del interés de la familia o favorecer su participación e informar sobre el alumno individual o sobre su grupo-clase y sus relaciones en el mismo, entre otras posibilidades (Argos y Ezquerro, 1996). Los informes podrían ser distintos para cada alumno, adaptándolos a sus peculiaridades y los objetivos planteados en cada caso.

Debería también analizarse el objetivo que se pretende alcanzar, pues es diferente que se busque exclusivamente informar a las familias a que se utilice el informe también para formar e incluso favorecer la relación con el entorno familiar.

Personalización de la evaluación de los alumnos con síndrome de Down

Si los objetivos y los contenidos se han seleccionado de acuerdo con las características del alumno con síndrome de Down, es obligatorio personalizar la evaluación, adaptándola también a sus peculiaridades (Ruiz, 2007). La evaluación se realizará en función de los objetivos que se hayan planteado y en el caso de las áreas objeto de adaptaciones curriculares significativas, tomando como referencia los objetivos fijados en las adaptaciones correspondientes (Orden 14-2-96). Esta misma Orden recoge que la información que se proporcione a los alumnos o a sus representantes legales constará, además de las calificaciones, de una valoración cualitativa del progreso del alumno o alumna respecto a los objetivos propuestos en su adaptación curricular.

Haciendo una recopilación de las ideas recogidas en los puntos anteriores, se pueden esbozar unas líneas básicas para realizar la evaluación de los alumnos con síndrome de Down. Se valorará al alumno en función de él mismo, no sobre la base de una norma o a un criterio externo o en comparación con sus compañeros. Para ello, es esencial la evaluación continua, la observación y la revisión constante de las actuaciones. Se debe establecer una línea base al comenzar, para conocer de qué nivel se parte y planificar las actuaciones educativas en función de ello. Se ha de procurar evaluar en positivo, a partir de sus posibilidades y potencialidades, evitando la tendencia a recoger exclusivamente todo lo que el niño no es capaz de hacer o lo que hace mal. Por último, con alumnos con síndrome de Down y dadas sus dificultades para generalizar los aprendizajes, lo que saben han de demostrarlo y lo que hacen en una determinada situación no se debe suponer que lo harán igual en otras circunstancias, salvo que lo demuestren. Un objetivo estará adquirido si lo dominan en diferentes momentos y ante diferentes personas; y en cuanto a ocasiones, un grado de acierto del 70 o el 80% de las ocasiones puede considerarse suficiente.

Para responder a las peculiaridades de los alumnos con síndrome de Down, se han de variar los sistemas de evaluación procurando llevar a cabo una evaluación flexible y creativa. A saber, visual en lugar de oral, en la que el alumno pueda señalar o indicar lo que sabe, si tiene dificultades para expresarlo verbalmente; manipulativa en lugar de cognitiva, utilizando materiales y objetos reales, para que pueda hacer aquello que no es capaz de explicar; práctica en lugar de teórica, de forma que se pueda servir de las demostraciones para expresar lo que conoce; oral en lugar de escrita, lo que permitirá a los que no escriben o apenas lo hacen, transmitir sus conocimientos; diaria en lugar de trimestral, a fin de poder realizar una comprobación constante de los avances; basada en la observación en lugar de en exámenes; abierta al entorno social y familiar, en lugar de cerrada entre las paredes del aula. Los que saben leer y escribir con comprensión pueden realizar exámenes orales y escritos, incluso con memorización de pequeños textos.

La evaluación servirá para comprobar si se están produciendo progresos, de forma que puedan proporcionársele los apoyos que precise y determinar si se debe introducir algún cambio en la forma de plantear y desarrollar la enseñanza (Alonso Tapia, 1997). Para ayudarle será necesario conocer al detalle el origen de sus dificultades de aprendizaje, si se deben a insuficiencias conceptuales, por ejemplo por desconocer algún término, a carencias de carácter estratégico, como cuando olvida los pasos que ha de dar ante un problema o de tipo autorregulador, por no saber supervisar el proceso seguido o el producto logrado.

A la hora de informar a las familias, es muy recomendable entregarles un boletín de notas, como a los demás, para que no sientan la discriminación que supone que no se evalúe su trabajo o que se realice con modelos de informe distintos a los otros niños. En él quedarán reflejados los objetivos planteados y el grado en que va alcanzando cada uno de ellos para que los padres sepan cuál es su evolución escolar e incluso puedan participar activamente en el proceso educativo.

Promoción y titulación

La promoción a niveles superiores, se determina a partir de los referentes concretos, que son los criterios de evaluación, formulados con respecto a las capacidades básicas de cada curso, ciclo o etapa y en relación con los contenidos programados (Buendía, 1997). En principio, la decisión debería basarse en el grado de adquisición de los conocimientos necesarios para avanzar de forma satisfactoria en el siguiente nivel. En el caso de los alumnos con síndrome de Down, se produce un importante desfase curricular desde los primeros cursos, por lo que las decisiones de promoción deberán fundamentarse también en otros criterios. En Educación Infantil, la permanencia un año más en la etapa suele ser beneficiosa, pues les concede más tiempo para consolidar aprendizajes básicos y alcanzar un mayor grado de maduración para su paso a Primaria. En Educación Primaria, el curso más apropiado para repetir suele ser 2º, ya que supone el final del 1er Ciclo, en el que se dan por adquiridas las habilidades instrumentales básicas de lectura y escritura, que para ellos siempre requerirán más tiempo. Si la evolución está siendo aceptable, el 6º curso, último de Primaria, puede ser también adecuado para repetir. En todo caso, la medida de la repetición en Primaria es recomendable para todos los alumnos con síndrome de Down, aunque deberá estudiarse individualmente cada caso, teniendo en cuenta a la hora de decidir, otros factores además de los curriculares, como el grado de integración social en su grupo o las características del curso al que debería incorporarse.

El tema de la titulación merece una reflexión aparte. La certificación de los estudios cursados es una de las finalidades de la evaluación, pero no la única ni la más importante. En España la evaluación final en el último curso de la ESO sirve para determinar qué alumnos alcanzan el Título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria. La obtención de esa titulación oficial, la mínima que se puede lograr en nuestro sistema educativo, supone el haber conseguido determinados objetivos, que en general no están al alcance de los alumnos con síndrome de Down.

Las Adaptaciones Curriculares Individuales, si tienen carácter significativo y suprimen objetivos o contenidos fundamentales suponen una limitación en el logro de las capacidades y competencias básicas de la etapa, lo que origina que el alumno se vea privado del Título (Ruiz, 2003). Eso produce cierta confusión en algunos padres, que ven que su hijo va aprobando su adaptación curricular, es decir, va logrando los objetivos que en ella se plantean, pero no consigue titular. Han de entender que la consecución de los objetivos de su adaptación no implica que esté logrando los que se proponen para el resto de los alumnos, por lo que no llega a los mínimos exigibles. Por ejemplo, un alumno con síndrome de Down puede tener como objetivo en su adaptación curricular de matemáticas la realización de problemas con multiplicaciones, mientras que sus compañeros resuelven ecuaciones. Aunque los objetivos deberían plantearse en términos de capacidades o competencias, la práctica habitual en los centros se dirige al logro de determinados contenidos, muchos de los cuales son inaccesibles para la mayoría de los alumnos con síndrome de Down.

Por otro lado, el hecho de no obtener el Título, no priva de derechos a las personas con síndrome de Down, ya que el acceso a determinados puestos de trabajo, por ejemplo, oficiales, ha de estar adaptado a sus características y el hecho de estar en posesión o no del certificado básico, no les limita las posibilidades de trabajar. No se puede perder el norte del objetivo último, que es la inclusión social y la normalización de las personas con síndrome de Down, finalidades ambas que pueden alcanzarse sin ese Título.

No obstante, puestos a soñar, podríamos reivindicar la obligatoriedad de proporcionar una titulación básica a todos, absolutamente a todos los niños y las niñas que transitan por la escuela, con y sin síndrome de Down, por el mero hecho de haberse pasado 13, 15 o 18 años estudiando. A partir de ahí, la lógica nos dice que la selección se producirá en las etapas postobligatorias, en la Formación Profesional, en el Bachillerato o en el mundo laboral. La escuela, teóricamente creada para proporcionar una formación mínima y común a todos los ciudadanos, no puede convertirse en el primer agente discriminador y un obstáculo inicial para la normalización, un lugar donde se diferencia entre quienes titulan y quienes no, marcando a los que no logran superar los estándares establecidos. De hecho, en la medida en que todos los alumnos no parten del mismo nivel, no es justo, en una escuela para todos, exigir lo mismo si no se ha proporcionado más al que empieza con menos.

Respecto a la evaluación educativa, en suma, se ha pretendido ofrecer una visión más amplia de la tradicional, que se extienda más allá de la evaluación del alumno, para, a través de un sistema de círculos concéntricos, ir desplegándose, al aula, al centro educativo y al contexto, dando importancia esencial a la familia. Y dirigiéndola, no solamente al aprendizaje del alumno, sino al proceso de enseñanza, ya que éste es, en último término, el que determina y define la evolución de aquél.

Referencias:

Alonso Tapia, J. Evaluación del conocimiento y su adquisición. MEC. CIDE. Madrid 1997

Andrés, J.M. La evaluación en el aula. En: Evaluación educativa. Teoría, metodología y aplicaciones en áreas de conocimiento. Salmerón, H. (ed.). Grupo Editorial Universitario. Granada. 1997

Ainscow, M; Hopkins, D.; Southworth, G. y West, M. Hacia escuelas eficaces para todos. Narcea. Madrid 2001

Argos, J. y Ezquerro, M.P. Los informes de evaluación a las familias como cauce de relación y coparticipación entre centro escolar y entorno familiar. En: Evaluación educativa. I. Evaluación de los aprendizajes de los alumnos. Rodríguez, J.L. y Tejedor, F.J. IUCE. Documentos didácticos 158. Salamanca 1996

Buendía, L. Evaluación y atención a la diversidad. En: Evaluación educativa. Teoría, metodología y aplicaciones en áreas de conocimiento. Salmerón, H. (ed.). Grupo Editorial Universitario. Granada. 1997

Colás, M.P. Evaluación educativa: panorama científico y nuevos retos. En: Evaluación y gestión de la calidad educativa. Un enfoque metodológico. González, T. (Coord.). Aljibe. Málaga 2000

CNICE. Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa. La evaluación psicopedagógica. En: http://w3.cnice.mec.es/recursos2/orientacion/01apoyo/op05_f.htm

Fidler, D.J. La aparición de un perfil de personalidad, específico de síndrome, en los niños pequeños con síndrome de Down. Down Syndrome Research and Practice 10 (2):53-60, 2006
En: <http://www.down21.org/revista/2006/Septiembre/Resumen.htm>

Galve, J.L. y Ayala C.L. Evaluación e informes psicopedagógicos. CEPE. Madrid 2001

García, J.M. y Congosto, E. Evaluación y calidad del profesorado. En: Evaluación y gestión de la calidad educativa. Un enfoque metodológico. González, T. (Coord.). Aljibe. Málaga 2000

Gómez Castro JL. Gestión académica de alumnos con necesidades educativas especiales. Educación Infantil, Primaria, ESO, Bachillerato y F.P. Escuela Española. Madrid 1998

González, J.; González, L.; Gutiérrez, F.; López, M. y Rueda, J. El proyecto curricular. Elaboración en un centro de educación de personas adultas. Escuela Española. Madrid 1996 LOE. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo de Educación. (BOE 4-5-2006)

Martínez Arias, M. R. Psicometría: Teoría de los tests psicológicos y educativos. Síntesis. Madrid 1995

Martínez A. y Calvo A. Técnicas para evaluar la competencia curricular en Educación Infantil/ Educación Primaria. Escuela Española. Madrid 1996

Ministerio de Educación y Cultura. La evaluación psicopedagógica: Modelo, orientaciones, instrumentos. Madrid 1996

Orden de 14 de febrero de 1996, sobre evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general establecidas en la LOGSE (BOE 23-2-96).

Orden de 14 de febrero de 1996, por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales (BOE 23-2-96).

Pujolàs, P. Atención a la diversidad y aprendizaje cooperativo en la educación obligatoria. Aljibe. Málaga. 2001

Real Decreto 696/95 de 28 de abril de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales (BOE 2-6-95)

Ruiz, E. Adaptaciones curriculares individuales para los alumnos con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 76:2-11, Marzo 2003

En: <http://www.downcantabria.com/articuloE8.htm>

Ruiz, E. Programación educativa e integración escolar de los alumnos con síndrome de Down. Curso básico sobre Síndrome de Down. Santander. 2007.

En: <http://www.downcantabria.com/curso12.htm>

Ruiz, E. La función de la familia en la educación escolar de los alumnos con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 96:6-16, Marzo 2008

En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/06-16.pdf>

Sabirón, F. La evaluación educativa, una historia de desencuentros. En: Evaluación del rendimiento, evaluación del aprendizaje. Fernández Sierra, J. (coord.). Universidad internacional de Andalucía. Akal. Madrid 2002

Sandoval, M.; López, M.L.; Miquel, E.; Durán, D.; Giné, C. y Echeita, G. Index for inclusion. Una guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Contextos educativos 5:227-238, 2002

Vélaz, C.; Blanco, A.; Segalerua, A. y Del Moral, M.E. Evaluación de programas y de centros educativos. Diez años de investigación. MEC. CIDE. Madrid. 1995

Optimizar la atención "sostenida" en un alumno con síndrome de Down

Autor: Jorge Cañas Zoyo

Licenciado en Psicopedagogía

Fuente: Revista Síndrome de Down, 21: 26-33, 2004

RESUMEN

De la publicación del informe Warnock en 1978 surge una nueva forma de entender la Educación Especial. A partir de este momento se considera que todos los alumnos presentan necesidades educativas diferentes a lo largo de su escolaridad y todos precisan de respuestas acordes a sus necesidades. Dichos preceptos son asumidos por la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE, 1990), la cual proporcionará las medidas necesarias para la atención educativa de los alumnos en función de sus características. El objetivo de este trabajo es reflejar de manera práctica cómo desde el sistema educativo, siguiendo una modalidad de escolarización en un grupo ordinario con apoyo a tiempo variable, se interviene sobre determinadas alteraciones cognitivas que presentan los alumnos con síndrome de Down, como es el caso de la atención, y que generan necesidades educativas especiales. Para ello se expone de forma sistemática cuáles serían los pasos a tener en cuenta para una correcta intervención desde el punto de vista educativo, y siempre sin perder de vista el currículo de referencia del alumno.

¿Por qué es importante trabajar la atención?

Podemos definir a la atención como "la capacidad de fijarse en uno o varios aspectos de la realidad y prescindir de los restantes" (VV.AA, 1999). El medio ambiente se caracteriza por ser generalmente complejo, puesto que incluye una gran cantidad de información a la que debemos responder. Si conseguimos responder a toda esa información es gracias a los procesos atencionales. Cuando dichos procesos se activan son más receptivos a los sucesos del ambiente y desempeñamos más fácilmente una actividad (López Soler, 2000). Por tanto, el desarrollo de dichos procesos va a ser crucial para el desarrollo integral de la persona.

De igual manera, los trastornos en los procesos atencionales supondrán serias repercusiones en su desarrollo global. En el área social suelen generar dificultades en la atención compartida, el contacto ocular, ausencia de mirada a la otra persona, lo que reduce la cantidad y la calidad de experiencias interpersonales. En el área cognitiva, va a ser crucial o fundamental para la activación de la percepción, el pensamiento u otras funciones superiores que influirán de manera determinante en el desempeño de la tarea escolar. Así mismo, un alumno que comienza a actuar antes de haber procesado bien la información recibida y de elaborar la respuesta correcta, generará fracasos continuos (Troncoso y otros, 1999).

Pues bien, un gran número de alumnos con dificultades de aprendizaje o con necesidades educativas especiales, como son los alumnos con síndrome de Down, pueden o suelen encontrar serias dificultades en dichos procesos. Ante esto, el sistema educativo debe ofrecer la respuesta que mejor se ajuste a esas necesidades, a través del desarrollo de programas específicos para la mejora de la atención, y mediante la pertinente organización de los apoyos específicos y ordinarios, dotación de recursos, materiales didácticos, etc.

¿Cómo se trabaja la atención?

Para aplicar o desarrollar esta unidad de actuación se han de tener en cuenta una serie de medidas de actuación o líneas de intervención. Por tanto, para el desarrollo de la atención sostenida se tendrán en cuenta, entre otras, las siguientes pautas de intervención:

1. Interveniré los problemas atencionales a través de la estimulación visual.
2. Optimizaré la atención a través de la estimulación auditiva.
3. Potenciaré la atención a través de la estimulación táctil.
4. Trabajaré la atención a través de la exploración con los diferentes sentidos.
5. Potenciaré la atención a través de la comparación y búsqueda de diferencias entre modelos.
6. Trabajaré la atención a través de la igualación a la muestra de diferentes modelos.
7. Trabajaré la atención a través de la agrupación de estímulos.

Relación con el círculo

Como he dicho anteriormente, nuestra intervención no debe perder de vista el currículo de referencia del alumno; por eso no quisiera continuar sin antes hacer constar la relación que esta actuación tiene en el currículo de referencia del alumno.

Mi acción didáctica debe entenderse como una acción integral e integrada en el círculo del alumno. Por consiguiente paso a relacionar esta acción didáctica con los diferentes elementos del currículo de la Comunidad

Autónoma de Andalucía establecidos en el Decreto 105/1992, de 9 de Junio, por el que se establecen las enseñanzas correspondientes a la Educación Primaria en Andalucía.

Objetivos

Mi acción didáctica contribuye al desarrollo de los siguientes objetivos generales del currículum de Educación Primaria:

- Identificar interrogantes y problemas, utilizando diversas fuentes de información y los conocimientos y recursos materiales disponibles.
- Plantear y tratar de resolver problemas, a partir de la experiencia diaria, con la colaboración de otras personas para resolverlos de manera creativa.

Este objetivo general se ve concretado en los pertinentes objetivos de área. De entre todas las áreas, con las que más relación guarda mi acción didáctica es:

Área de Educación Artística

Los objetivos específicos del área de Educación Artística para esta área se concretan en:

Objetivos:

- Identificar características sensoriales básicas: dibujo, pintura, estampación, modelado y construcción para expresar mensajes relacionados con la propia experiencia cotidiana.
- Observar los elementos del entorno.

Contenidos:

- Conceptuales:
 - Cualidades de los objetos.
 - La percepción del espacio.
 - Conocimiento de distintos sonidos
- Procedimentales
 - Observación y exploración de los diferentes objetos y sucesos de su entorno.
 - Manipulación de materiales plásticos.
 - Identificación de sonidos del entorno.
- Actitudinales:
 - Curiosidad hacia la exploración sensorial del entorno, de los materiales y de las técnicas.
 - Curiosidad hacia los sonidos del entorno.
 - Cuidado con los materiales.

Área de Conocimiento del Medio

Objetivos:

- Sentir curiosidad por conocer su entorno.

Contenidos:

- Conceptuales:
 - Posibilidades motrices del cuerpo.
- Procedimentales:
 - Explorar nuestras posibilidades motrices.
- Actitudinales:
 - Interés por conocer el entorno.

Orientaciones Metodológicas:

Mi acción didáctica mantiene a su vez una estrecha relación con las orientaciones metodológicas del currículo de referencia. Nuestra orientación metodológica partirá de los principios de Aprendizaje Significativo. Dichos principios son los siguientes:

- Asegurar la relación de las actividades de enseñanza y aprendizaje con la vida real del alumnado partiendo, siempre que sea posible, de las experiencias que posee.
- Facilitar la construcción de aprendizajes significativos diseñando actividades de enseñanza-aprendizaje que permitan al alumno establecer relaciones sustantivas entre los conocimientos y experiencias previas y los nuevos aprendizajes.
- El enfoque globalizador que caracteriza esta etapa requiere organizar los contenidos en torno a ejes que permitan abordar los problemas, las situaciones y los acontecimientos dentro de un contexto y en su globalidad.

- Potenciar el interés espontáneo del alumno en el conocimiento de los códigos convencionales e instrumentos de cultura, sabiendo que las dificultades que estos aprendizajes comportan pueden desmotivarles y que, por tanto, es necesario preverlas y graduar las actividades para llevar a cabo dichos aprendizajes.

Criterios de evaluación:

Por último se implica en el logro de los siguientes criterios de evaluación:

- Identificar características sensoriales básicas de los materiales (forma, color, tamaño, textura...).
- Identificar características esenciales de los sonidos (intensidad, altura, duración).
- Observar y descubrir los mensajes visuales que transmiten algunas imágenes (ilustraciones de cuentos, comics, etc).

Visto el currículo, continuó con la descripción de la acción didáctica propiamente dicha. Para el desarrollo de las pautas, se pueden realizar a modo de ejemplo las siguientes actividades:

Actividades:

1. Intervendré la atención a través de la estimulación visual.

- El profesor mostrará un objeto (muñecos de peluche) atrayendo la atención del alumno y nos aseguraremos que el niño le aplica el nombre adecuado (objetos: perro, oso, loro, tortuga).
- Pedir al niño que describa diversos objetos de los que le rodean.

2. Optimizaré la atención a través de la estimulación auditiva.

- El niño jugará a adivinar el sonido que emite el profesor (tren, sirena de ambulancia, croar de una rana, ladrido de un perro).
- Se graba en un magnetófono la voz de sus padres y sus hermanos y le pedimos que las identifique.

3. Potenciaré la atención a través de la estimulación táctil.

- Le tapamos al niño sus ojos y le pedimos que palpe con sus manos las diferentes partes del cuerpo de un compañero o que identifique diferentes objetos.
- Le presentamos al niño un objeto familiar (una cuchara), para que la coja y la explore. Luego se introduce el objeto en una bolsa con otros objetos y se intenta que lo encuentre sólo a través de la exploración táctil.

4. Trabajaré la atención a través de la exploración con los diferentes sentidos.

- Le damos al alumno un objeto y le pedimos que lo describa a través de los diferentes sentidos.
- Le damos al alumno un objeto y le vamos haciendo preguntas sobre el mismo para que lo explore a través de los distintos sentidos.

5. Potenciaré la atención a través de la comparación y búsqueda de diferencias entre modelos.

- Le presentamos al alumno dos dibujos exactamente iguales en apariencia. A continuación le decimos al alumno que en el dibujo de la derecha le faltan 6 detalles y le pedimos que los busque y que complete el dibujo.
- Le presentamos diferentes parejas de figuras geométricas y le pedimos al niño que nos diga en que se parecen y en que se diferencian dichas figuras (en cuanto, a la forma, color, tamaño, posición, cantidad).

6. Trabajaré la atención a través de la igualación a la muestra de diferentes modelos.

- Le presentamos al alumno una serie de dibujos geométricos y le pedimos que los iguale.
- Le presentamos al alumno una serie de secuencia de objetos y le pedimos que la iguale.

7. Trabajaré la atención a través de la agrupación de estímulos.

- Le presentamos al alumno unas láminas y le pedimos al niño que las clasifique eligiendo un criterio.
- Agruparé los sonidos según su procedimiento, es decir si son sonidos de instrumentos musicales o de animales, etc.

Con la presentación de estas actividades sólo pretendo señalar una pequeña muestra de las posibles actividades que se podrían utilizar para trabajar la atención. Todas estas actividades serán adecuadas en función al contenido a trabajar, de la motivación y de las características de cada alumno.

Estrategias metodológicas

Para desarrollar dichas actividades tendremos que tener en cuenta las siguientes estrategias metodológicas.

- No se debe comenzar la sesión de trabajo con un niño que no atiende, que mira a otro lado y que está moviéndose.
- El educador debe colocarse de manera que le sea fácil el mantenimiento del contacto ocular con el niño y que este pueda recibir con facilidad una ayuda gestual o física (Troncoso y col., 1999).
- Se debe tener en cuenta los requisitos previos de aprendizaje.
- Las instrucciones deben ser claras y comprensibles para el alumno.
- Presentar los materiales de manera que eviten reacciones negativas, falta de motivación y frustración del alumno.
- Siempre que sea posible se dará a elegir al niño la actividad a realizar ya que así garantizaremos mantener la atención con más facilidad. La imposición de una tarea es sinónimo de fracaso seguro.
- Se debe especificar claramente el tipo de respuesta que se requiere para cada actividad (señalar o indicar, igualar a una muestra, respuesta verbal, articulada, gráfica, etc.).
- Se realizará un análisis motivacional del alumno, con el objetivo de encontrar elementos o hechos realmente reforzadores o aversivos para el alumno en particular.

Otros aspectos a tener en cuenta en cuanto a las actividades:

- Utilizaremos un número limitado de estímulos.
- Graduaremos el nivel de dificultad de las actividades.
- Eliminaremos elementos distractores.
- Realizaré las actividades de forma repetitiva con pequeñas modificaciones para favorecer la motivación.

En cuanto a cómo se deben de presentar los estímulos antecedentes:

- El número de detalles contenidos en las instrucciones debe ser mínimo.
- El tiempo transcurrido intraensayo como entreensayos sucesivos de la misma conducta o habilidad será mínimo.
- Las actividades en una misma sesión serán variadas, de tal forma que mantengan el nivel motivacional y atencional del niño.
- Se comprobará que el niño hace un rastreo visual completo del contenido de trabajo, de manera que pueda observar todo antes de pensar y realizar una acción. (Troncoso y col., 1999).
- Seguiremos el procedimiento de discriminación sin error, introduciendo ayudas que generan una escasa probabilidad de errores.
- Si se produjera algún tipo de error se corregirán inmediatamente después de la respuesta, interrumpiendo la respuesta incorrecta, proporcionar al alumno la oportunidad de responder correctamente, con ayuda si es necesario, usar procedimientos de corrección lo más cercanos al ambiente natural del alumno, proporcionar la ayuda mínima necesaria para conseguir que el alumno responda correctamente en la próxima ocasión.

Así mismo la ayuda que prestaremos en dicho proceso podrá ser la siguiente:

Instigación física para dirigirse hacia la fuente estimuladora: hacer volver la cabeza cogiendo por la barbilla, llevar la mano hacia lo que pretendemos que coja, etc.

"También será muy útil que el educador sujete las manos del niño para que este no actúe mientras se le da la orden. Si a pesar de esos segundos de tiempo, el niño se dirige al objeto o estímulo que no corresponde, el adulto puede tapar con su mano dicho objeto, así el niño tiene la oportunidad de volver a pensar y responder con acierto.

Si la actividad se realiza en una hoja de papel, antes de darle la pintura o el lápiz, se pedirá al niño que señale con el dedo donde está el objeto que debe coger, tachar, o subrayar, etc, o que siga con su dedo la trayectoria que debe realizar. Cuando lo haga bien se le entregará el instrumento para escribir" (Troncoso y otros, 1999).

Claves para dirigir la atención al estímulo:

- Señalar la fuente del sonido con la mano, llevar el objeto de trabajo frente a la cara del alumno, etc.

- Proporcionar un modelo de lo que debe hacer: ejecutar la conducta que deseamos que imite, etc.
- Proporcionar ayudas verbales: nombrar el estímulo, decir "mira", "coge", "escucha", etc.
- Se planificará el proceso de desvanecimiento progresivo de dichas ayudas.

Por último, cabe decir:

1. Es más sencillo en un primer momento presentar los estímulos (de diferente tipo: visual, auditivo, táctil, etc.) de forma aislada, para posteriormente, partiendo de situaciones más naturales, se proporcionarán objetos que pueden ser explorados con distintos sentidos de manera agrupada... Ejemplo: una flor, se puede explorar a través de los diferentes sentidos.
2. Se presentarán los estímulos de forma sucesiva (primero los estímulos visuales, luego los auditivos, etc), para luego presentarlos de manera simultánea (aparecen los estímulos visuales y auditivos a la vez).
3. Los estímulos deben ser lo más nítidos posibles (sonidos claros, sabores y olores fuertes, caricias o presión clara en la piel, etc.), para ir poco a poco haciéndolos más ambiguos o mezclados con otros.
4. Los estímulos se encontrarán dentro de su espacio personal, es decir, a pocos centímetros de su cuerpo. Sin embargo, más tarde se irán alejando y se ayudará al alumno para que manifieste conductas de respuesta a estímulos más lejanos (contexto aula, centro, etc). Es decir, presentamos este cuadro como resumen a lo anteriormente dicho (VV.AA. 1999):

DE	A
Aislados Sucesivos Nítidos Cercanos	Agrupados Simultáneos Ambiguos Lejanos

Recursos materiales

Para poder llevar a cabo la intervención podemos utilizar diferentes programas que encontramos en el mercado. Por tanto podemos utilizar los materiales de la serie PROGRESINT, de la serie ICCE, de la serie EOS, material para desarrollar la atención de la editorial CEPE y el programa de actividades para Educación Especial de Garrido Landívar, así como determinados programas informáticos. De todos estos materiales podremos obtener una amplia batería de actividades, a elegir en función de las características de nuestro alumno. Así mismo, para la realización de dichas actividades podemos utilizar todo tipo de recursos materiales como pueden ser: fotografías, dibujos en láminas, peluches, perfumes, alimentos o cualquier material u objeto de la vida diaria que sea necesario para la realización de la tarea, transparencias, etc.

Condiciones físico-ambientales

A su vez dichas actividades se realizarán bajo las siguientes condiciones físico-ambientales: Si bien se utiliza el aula como referente básico, se recomienda realizar actividades en otros espacios, especialmente aquellas que se dirijan al área de Educación Física y el área de Educación Artística.

Elegiré el aula donde tengan menor incidencia los ruidos internos y externos. Para ello se puede utilizar alfombras para el suelo, tacos de goma en las patas de las sillas y de las mesas, etc. Así como aquella donde se presentan menor número de elementos distractores: cuadros, dibujos, posters...

Criterios y técnicas de evaluación

Como toda acción didáctica necesita ser evaluada, propongo a modo de ejemplo algunos criterios en los cuales basar el progreso del alumno.

Criterios

- Permanece atento durante toda la explicación del maestro/a.
- Realiza las actividades demandadas por el profesor.
- Responde a preguntas relacionadas con un texto.
- Sigue las instrucciones dadas por el maestro/a.
- Selecciona, relaciona, clasifica objetos según sus características.

- Discrimina diferencias entre varios objetos, dibujos, fotografías, comportamientos modelados (2 dibujos iguales y uno diferente).
- Agrupa según semejanzas (dibujos de objetos, 2 ranas iguales), sonidos (ladridos de un perro, manipulación de objetos), peluches de diferente textura.
- Distingue formas, dibujos, colores, etc.
- Semejanzas y diferencias entre figuras.
- Reconoce e imita sonidos conocidos (pájaro, perro, gato, vos de sus padres).
- Repite figuras de un modelo (dibujo de una cara, etc.)
- Comprende el argumento de una historia o cuento desarrollada en clase (argumento, papel de cada personaje en la trama, etc.).
- Identifica a los diferentes personajes de una historia o cuento.

Técnicas e instrumentos

Obtener información sobre qué hace el alumno cuando le estamos presentando una tarea es muy relevante para saber exactamente en qué momento del proceso de aprendizaje se produce la dificultad: si necesita mucha ayuda para centrarse, si es necesario durante el desarrollo de la tarea que se esté encima de él, animándole constantemente, si persiste en la búsqueda de la respuesta, si se pierde, etc. (VV.AA, 1999).

Por tanto, en la evaluación pueden utilizarse técnicas e instrumentos tales como:

- Un registro de observación (previamente a observar se define cuales son las conductas a evaluar). Lo que vamos a hacer es anotar durante una semana a qué horas ocurren estas conductas. Esto nos dará una idea sobre los momentos y la cantidad de veces que ocurre dicha conducta.
- La libreta de trabajo del alumno (se trata de valorar al final de cada semana la ejecución de las actividades del alumno, es decir, como ha realizado las tareas, si las ha realizado, si las ha terminado, etc.).
- Pruebas orales o escritas (le pedimos al alumno que nos haga un resumen de un texto que acaba de leer, tanto oral como por escrito, o le hacemos preguntas sobre dicho texto, etc.).

Esta intervención no tendría ningún sentido sin la colaboración de los diferentes profesionales y la familia. Por tanto, esta acción debe tener presente la orientación a seguir por los padres y/o profesorado, a fin de lograr/garantizar/mantener el tipo y grado de aprendizaje esperado en el alumno.

Ejemplo:

Horas	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
9-10	No presta atención a las explicaciones.				
11-12		Se distrae fácilmente en el desarrollo de la actividad.		No mantiene la atención el tiempo suficiente para la realización de la tarea.	
12-13					Le cuesta atender desde el inicio de la actividad.
13-14					

Objetivos de la orientación

Serán los siguientes:

- La vía indirecta a desarrollar en el aula ordinaria consistirá en el asesoramiento al profesor-tutor y demás profesores que trabajan con el alumno sobre recursos didácticos a emplear con el alumno para la mejora de la atención. Como por ejemplo:

- Trataremos de conectar los nuevos conocimientos a los conocimientos y experiencias que el alumno posee, siguiendo los principios del aprendizaje significativo.
- Para facilitarle el mantenimiento de la atención y la comprensión trataremos de presentarles textos que no sean largos.
- Utilizaremos un vocabulario que no se aleje de su nivel.
- Utilizaremos imágenes que apoyen el contenido del texto, pero siempre las justas para que no dispersen la atención del niño.
- Subrayaremos en color la parte importante del texto.
- Se pueden introducir dibujos (representación gráfica de la palabra), al lado de la misma, para facilitar su lectura.
- Daremos orientaciones previas sobre el texto.
- Si el texto es muy largo podemos reducirlo.
- Eliminaremos contenidos que no se asemejen al nivel del alumno.
- Se realizará una primera lectura de manera rápida buscando las palabras que el alumno no conoce, o se le da el nuevo vocabulario antes de comenzar el trabajo.
- Se pueden traer los objetos de los que hable el texto para que el alumno los manipule y los vea.
- Así mismo se eliminarán todos los elementos que puedan ser distractores para la tarea del alumno, como por ejemplo: ruidos externos a la clase, situaremos al alumno lo más cerca posible del profesor, eliminaremos la decoración de la clase que pueda dispersar su atención, etc. Utilizaremos todo tipo de refuerzos para mantener dicha atención, es decir, si por ejemplo mantiene su atención el tiempo suficiente para terminar la tarea, le dejamos que salga antes al recreo, toda clase de halagos, etc. El asesoramiento también se dirigirá a la realización de actividades complementarias a desarrollar en el aula, mientras que el resto de compañeros realizan otras tareas que no son propias del currículo del alumno.

En relación a las familias se procurará:

- Conseguir la integración familiar del niño.
- Facilitar los recursos de la familia para mejorar al máximo su capacidad de afrontamiento del estrés que puede experimentar en cualquier situación.
- Lograr la participación y la colaboración directa de la familia con la escuela.
- Se debe procurar integrar la práctica educativa en la dinámica familiar.
- Tener un momento concreto para trabajar con el niño.
- La constancia será necesaria a pesar de que a veces parezca que el niño no adelanta.

Bibliografía:

- Decreto 105/1992, de 9 de junio, por el que se establecen las enseñanzas correspondientes a la Educación Primaria en Andalucía.
- Del Cerro M, Ruis E, Troncoso MV. El desarrollo de las personas con Síndrome de Down. Un análisis longitudinal. Siglo Cero 1999. No. 184:7-26.
- López Soler C. Problemas de atención en el niño. Madrid. Editorial Pirámide 2000.
- VV.AA. La respuesta educativa a los alumnos gravemente afectados en su desarrollo. Madrid. Cide 1999.

Adaptaciones curriculares individuales para los alumnos con Síndrome de Down

Autor: Emilio Ruiz Rodríguez

Sobre el autor: Es Licenciado en Psicología, Orientador del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica, y Asesor de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Fuente: Revista Síndrome de Down 20: 2-11, 2003

Resumen

Las variables que más influyen en el éxito de la integración escolar de los alumnos con discapacidad intelectual son la actitud favorable del profesorado y las adecuadas adaptaciones curriculares. El autor señala las características básicas del proceso de aprendizaje de los escolares con síndrome de Down, y ellas indican cuáles son sus principales necesidades educativas especiales. El currículo es el proyecto que determina los objetivos de la educación escolar y propone un plan de acción adecuado para la consecución de dichos objetivos. La adaptación curricular individual concreta el currículo para un alumno determinado. El autor se extiende en el modo de diseñar la adaptación curricular individual de un alumno con síndrome de Down, analizando los siguientes componentes: a) qué enseñar: objetivos y contenidos; b) la metodología (trabajos, actividades, socialización, sugerencias de métodos; c) sistemas de evaluación. En todos ellos se han de tener en cuenta las especiales características de los escolares con síndrome de Down.

La integración educativa en líneas generales es beneficiosa para los niños con síndrome de Down y también lo es para sus compañeros. Pero no la integración de cualquier modo y a costa de cualquier cosa. Cuando un chico o una chica con síndrome de Down ingresa en un centro de integración es preciso dar respuesta a sus necesidades educativas. Son los profesores los encargados de responder a esta demanda.

La atención adecuada en los colegios a los alumnos con síndrome de Down y con otras deficiencias, depende principalmente de la actitud del profesorado, más que de sus conocimientos, aunque en algunos casos el profesorado se queja de falta de preparación y de recursos para responder a las necesidades de estos alumnos.

Las variables que más influyen en el éxito de la integración escolar de los alumnos con discapacidad son la actitud favorable del profesorado junto con las adecuadas adaptaciones de tipo didáctico y organizativo (Molina, 2002). Los diversos especialistas también coinciden en que con una enseñanza transmisiva no se puede atender a las necesidades de los alumnos con síndrome de Down, entendida como un modelo didáctico en el que el profesor es el poseedor de conocimiento cerrado y el alumno un mero receptor de ese saber. El ejemplo más claro de esta perspectiva educativa es la clase magistral, en la que el profesor explica al grupo clase.

Es preciso variar la metodología educativa con estos alumnos utilizando un enfoque personalizado en la intervención y sirviéndose de estrategias diversificadas, recogidas siempre que se pueda en su propia programación individualizada o adaptación curricular individual.

Concepto de necesidades educativas especiales

La Ley Orgánica de Calidad de la Educación (LOCE) recoge en su capítulo VII, que **los alumnos con necesidades educativas especiales** que requieran, en un periodo de su escolarización a lo largo de toda ella, y en particular en lo que se refiere a la evaluación, determinados apoyos y atenciones educativas específicas por padecer discapacidades físicas, psíquicas, sensoriales o por manifestar graves trastornos de la personalidad o de conducta, tendrán una atención especializada.

Los alumnos con síndrome de Down, siguiendo esa definición son alumnos con necesidades educativas especiales (ACNEE) siempre, ya que todos ellos tienen discapacidad intelectual.

El término "necesidades educativas especiales" (NEE), aunque comenzó a utilizarse en los años 60, toma su acepción actual a partir de la publicación del informe Warnock en 1978 (Warnock, 1981, 1990). A partir de entonces, la expresión se populariza y se produce un cambio que más que terminológico es conceptual, con una profunda transformación en la concepción de la deficiencia mental. Se parte de que los fines de la educación son los mismos para todos los niños y se entiende que las necesidades educativas forman un continuo, desde las más ordinarias hasta las más significativas (especiales) y, en función del tiempo, se extienden desde las temporales hasta las permanentes. Los alumnos con síndrome de Down tienen necesidades educativas especiales muy significativas y permanentes.

Ésta es la procedencia del concepto de NEE que adopta nuestro sistema educativo y que queda recogido expresamente tanto en la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE, 1990) como en la Ley de Participación, Evaluación y Gobiernos de los centros Docentes (LOPEG, 1995) y en la actual Ley de Calidad (LOCE, 2002). Se entiende además que las N.E.E. no surgen directamente del alumno, por su deficiencia, sino que tienen su origen en la interacción del alumno con su entorno educativo. Nótese la coincidencia de este enfoque con la perspectiva de la Asociación Americana para la Deficiencia Mental que utiliza clasificaciones basadas en los apoyos que necesita cada persona con deficiencia (Luckansson, 2001).

Esta nueva perspectiva modifica sustancialmente algunas concepciones tradicionales y aporta importantes ventajas en el tratamiento de estos alumnos, algunas de las cuales son las siguientes:

- Sustituye a las categorías diagnósticas tradicionales: "alumnos disminuidos, deficientes o minusválidos; mongólicos". Evita, por tanto, connotaciones negativas o despectivas.
- Permite superar la categorización o el proceso de "etiquetado" que sufrían estos alumnos. La "etiqueta" presupone características comunes a quienes la portan y determina en muchos casos las expectativas que sobre ellos se tienen. Y si existe un bajo nivel de expectativas respecto a las posibilidades de los alumnos con síndrome de Down, habrá un menor compromiso por parte de la escuela para dar respuesta a sus dificultades.
- Contribuye a la normalización de la vida escolar de estos alumnos. Todos los alumnos son "iguales", pues todos tienen necesidades educativas, aunque éstas sean diferentes entre sí.
- La responsabilidad no recae en el alumno, sino en el entorno educativo (administración, profesores, familia, etc.) que ha de adaptar las condiciones, los objetivos y los contenidos de la enseñanza a las necesidades individuales de cada alumno.

Las necesidades educativas especiales de los alumnos con síndrome de Down

La identificación de las necesidades educativas especiales de los alumnos es responsabilidad de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, de carácter multiprofesional y que tienen distintas denominaciones según las diversas Comunidades Autónomas. Estos profesionales se encargan de realizar la evaluación psicopedagógica de los alumnos (R.D. 696/95 y Orden 14-2-96). Los contenidos y la información obtenida han de ser recogidos de forma explícita en el informe psicopedagógico, un documento en el que se refleja la situación evolutiva y educativa del alumno, se concretan sus necesidades educativas especiales, si las tuviera, y se orienta la propuesta curricular y el tipo de ayuda que puede necesitar durante su escolarización para facilitar y estimular su progreso (Gómez Castro, 1998).

Aunque el informe psicopedagógico, por definición, es personal y diferenciado para cada alumno, en el caso de los alumnos con síndrome de Down conviene señalar algunas características básicas de su proceso de aprendizaje porque nos indicarán cuáles son sus principales necesidades educativas especiales (Ruiz, 2002):

- Necesitan que se pongan en práctica estrategias didácticas individualizadas.
- Necesitan que se les enseñen cosas que otros aprenden espontáneamente.
- El proceso de consolidación de lo que acaban de aprender es más lento. Aprenden más despacio y de modo diferente. Necesitan más tiempo de escolaridad.
- Precisan mayor número de ejemplos, ejercicios, actividades, más práctica, más ensayos y repeticiones para alcanzar los mismos resultados.
- Requieren una mayor descomposición en pasos intermedios, una secuenciación más detallada de objetivos y contenidos.
- Tienen dificultades de abstracción, de transferencia y de generalización de los aprendizajes. Lo que aprenden en un determinado contexto no se puede dar por supuesto que lo realizarán en otro diferente. Necesitan que se prevea esa generalización.
- Necesitan en la mayor parte de los casos Adaptaciones Curriculares individuales.

- Necesitan apoyos personales de profesionales especializados como son los de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje.
- Los procesos de atención y los mecanismos de memoria a corto y largo plazo necesitan ser entrenados de forma específica.
- El aprendizaje de los cálculos más elementales es costoso para ellos. Tienen dificultades con los ejercicios matemáticos, numéricos y con las operaciones. Necesitan un trabajo sistemático y adaptado y que se les proporcionen estrategias para adquirir conceptos matemáticos básicos.
- El lenguaje es un campo en el que la mayor parte de los alumnos con síndrome de Down tiene dificultades y que requiere un trabajo específico. Necesitan apoyo logopédico individualizado.
- Respecto a la lectura, casi todos pueden llegar a leer, siendo recomendable el inicio temprano de este aprendizaje (4-5 años). Necesitan que se les introduzca en la lectura lo más pronto posible, utilizando programas adaptados a sus peculiaridades (por ejemplo: métodos visuales).
- Necesitan que se les evalúe en función de sus capacidades reales y de sus niveles de aprendizaje individuales.

Currículo y adaptaciones curriculares individuales

La Ley de Calidad (LOCE, 2002) define el currículo como el conjunto de objetivos, contenidos, métodos pedagógicos y criterios de evaluación en cada uno de los niveles, etapas, ciclos, grados y modalidades del sistema educativo. En otras palabras, definiéndolo de forma operativa, se puede definir el currículo como el qué, cómo y cuándo enseñar, y el qué, cómo y cuándo evaluar.

El concepto de currículo aceptado en nuestro sistema educativo, admitiendo que existen otras concepciones, se puede presentar como el proyecto que determina los objetivos de la educación escolar y propone un plan de acción adecuado para la consecución de dichos objetivos (Martínez, 1996a, b).

El currículo se concreta en diferentes niveles, según su marco de actuación. El gobierno y las administraciones educativas fijan las enseñanzas comunes para garantizar una formación común a todos los alumnos del país. A partir de ellas, los centros educativos han de elaborar un Proyecto Curricular para cada una de las etapas educativas que se imparten en él, que ha de incluir entre otros aspectos, los objetivos generales, decisiones sobre metodología y criterios generales de evaluación. Por su parte, cada profesor elaborará la programación didáctica de las materias que ha de impartir, dirigidas a todos los alumnos de su clase. La adaptación curricular individual (ACI) concretaría el currículum para un solo alumno.

Las ACI, aunque forman una unidad en sí mismas, no pueden separarse del resto de la planificación y actuación educativas (Calvo, 1999). La estrategia de adaptación conduce desde niveles superiores a inferiores, concretando progresivamente y adaptando la respuesta educativa a las necesidades particulares de los alumnos. En otras palabras, se trataría de que al elaborar el Proyecto Curricular de cada etapa y las programaciones de cada aula se tenga en cuenta a los alumnos con síndrome de Down del centro. Por ello, en función de a quiénes afectan, pueden ser:

- Adaptaciones curriculares de centro. Se realizan para satisfacer las necesidades contextuales, ordinarias y generales de todos los alumnos de un centro concreto, incluyendo las necesidades educativas especiales de determinados alumnos. Se reflejan en modificaciones del Proyecto Curricular y, en el caso de alumnos con síndrome de Down, pueden incluir, por ejemplo, medidas metodológicas para favorecer su adaptación al centro o su proceso de aprendizaje.
- Adaptaciones curriculares de aula. Intentan dar respuesta a las NEE de los alumnos de un grupo-aula. Son variaciones en la programación que, siendo aplicadas a todos, favorecen al alumno con síndrome de Down. Se trataría de facilitar que pueda conseguir sus objetivos, aunque sean distintos de los del grupo, con el mayor grado posible de normalización e integración.
- Adaptaciones curriculares individuales. Son el conjunto de decisiones educativas que se toman desde la programación de aula para elaborar la propuesta educativa para un determinado alumno. Pueden ser no significativas, si no afectan a los objetivos y contenidos básicos, y significativas si suponen la eliminación o modificación sustancial de contenidos esenciales o nucleares de las diferentes áreas.

La adaptación curricular se ha de entender, por tanto, como un conjunto de medidas que se toman para un determinado alumno, pero con una perspectiva sistémica, global, de centro. Todos los integrantes del colegio se han de implicar en la atención al alumno con síndrome de Down que está escolarizado en él, empezando por los órganos de gobierno y de coordinación docente. Si no se hace así, el esfuerzo se centra en dos o tres personas, un tutor concienciado, unos especialistas voluntariosos, que a la larga acaban por quemarse intentando llevar a cabo la integración del alumno con síndrome de Down. El proceso de adaptación curricular, para que tenga éxito, ha de ser una actividad de centro, realizada de forma colectiva (MEC, 1992a).

Una ACI es, en resumen, una programación para un solo alumno, con el mismo objetivo que la programación del grupo. Se basa en una evaluación psicopedagógica previa y planifica la respuesta educativa para responder a sus necesidades desde el currículo común para todos. Se trata, en esencia, de adaptar el currículo a las necesidades concretas de un determinado alumno. Sus componentes esenciales son, por tanto, la evaluación previa, a partir de la cual se determinan las necesidades educativas especiales y la propuesta curricular adaptada (Cuadro 1).

~~~~~  
**Cuadro I. Adaptación curricular individual (ACI)**  
 (Adaptado de Calvo y Martínez (1999))

I. Evaluación inicial

1. Historia del alumno

2. Nivel de competencia curricular

3. Estilo de aprendizaje

- variables de la tarea
- estilo cognitivo del alumno
- variables motivacionales
- atribuciones
- variables sociales

4. Otros aspectos de su desarrollo: biológicos, intelectuales, motores, lingüísticos, emocionales y de inserción social.

5. Contexto escolar (aula)

- variables espaciales y materiales
- organización de los elementos personales
- elementos básicos del currículo: objetivos y contenidos, metodología y actividades, evaluación.

6. Contexto sociofamiliar

- nivel socioeconómico y cultural
- dinámica de la familia
- conocimiento de las características del niño y comportamiento ante ellas
- datos del entorno físico familiar

II. Necesidades educativas especiales

1. De ámbito general

2. Relacionadas con las áreas curriculares

3. Del entorno

III. Propuesta curricular adaptada

1. Adaptaciones de acceso al currículo

2. Adaptaciones del currículo

- metodología y actividades: proceso de enseñanza-aprendizaje y evaluación
- objetivos/contenidos/criterios de evaluación

~~~~~

La obligación de realizar la adaptación curricular individual para un alumno concreto recae en el tutor en los niveles de Educación Infantil y Primaria y en cada uno de los profesores de cada una de las asignaturas en Educación Secundaria Obligatoria. Para su elaboración podrán recibir la ayuda y el asesoramiento de los profesores especialistas (Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje o Logopedia) y del orientador.

La ACI se recoge en un documento denominado Documento Individual de Adaptación Curricular (DIAC), que se ha de adjuntar al expediente académico del alumno y cuyos componentes esenciales se recogen en la Orden de 14-2-96, sobre evaluación de ACNEE.

Incluirá, al menos, los datos de identificación del alumno; las propuestas de adaptación, tanto de acceso como curriculares; las modalidades de apoyo; la colaboración con la familia; los criterios de promoción y los acuerdos tomados al realizar los oportunos seguimientos. (Cuadro 2). Existen diversos documentos y bibliografía especializada que aportan sugerencias de carácter general para realizar ACIs (MEC 1992 a y b; MEC 1999; Calvo 1999; López 2000).

Cuadro 2. Ejemplo de los componentes esenciales de un posible
Documento Individual de Adaptación Curricular para un alumno con síndrome de Down

~~~~~

**I. Datos de identificación y elaboración**

Nombre, apellidos, dirección, etc. Personas que participan: Tutor, PT, AL, Profesores de área o materia, etc.

**II. Historia escolar/personal del alumno**

(Revisar el Dictamen de Escolarización y el Informe Psicopedagógico del alumno).

Estimulación temprana. Inicio de la escolarización.

Apoyos recibidos hasta ahora (en centros escolares o fuera de la escuela, por ejemplo en asociaciones o fundaciones, etc.). Momento de detección de la deficiencia.

Etiología.

Grado de deficiencia. C.I.

Estado de salud.

**III. Datos importantes para la toma de decisiones**

1. Nivel de Competencia Curricular (NCC)

- Áreas a evaluar
- Criterios de evaluación
- Grado y tipo de ayuda que precisa

2. Estilo de aprendizaje:

- Variables de la tarea
- Estilo cognitivo del alumno. Capacidad de atención, impulsividad/reflexividad, ritmo de ejecución, estrategias de aprendizaje, etc.
- Variables motivacionales
- Atribuciones
- Variables sociales. Agrupamientos que prefiere, aprendizaje, tutorado, etc.

3. Contexto escolar

- Variables espaciales y materiales. Aulas. Horarios.
- Organización de los elementos personales. Modalidad de apoyo.
- Elementos básicos del currículo: Objetivos y contenidos/Metodología y actividades/ Evaluación

4. Contexto sociofamiliar

- Nivel socioeconómico y cultural
- Dinámica y organización familiar. Pautas educativas. Juego y ocio. Autonomía. Comunicación.
- Conocimientos de las características del niño y comportamiento ante ellas. Grado de "aceptación"
- Participación y colaboración. Implicación familiar. Grado de cooperación.

#### **IV. Necesidades educativas especiales**

Necesidades de ámbito general. Grado de deficiencia (ligera, media, severa):

Necesidades relacionadas con las áreas curriculares

Necesidades del entorno

#### **V. Propuesta curricular adaptada**

1. Adaptaciones de acceso al currículo

- Personales. Especialistas; Pedagogía Terapéutica (PT), Audición y Lenguaje (AL), Cuidador, Fisioterapeuta (en edades tempranas)

- Espaciales. Aula de apoyo. Distribución de la clase en zonas de actividad o talleres.

- Temporales. Organización de horarios con flexibilidad.

- Materiales y recursos. Materiales manipulables. Imágenes. Ordenador. Banco de materiales. Taco para los pies...

2. Adaptaciones del currículo

- Metodología y actividades (enseñanza-aprendizaje y evaluación)

(Secuenciación de objetivos y contenidos. Motivación y refuerzo positivo. Mediación en el aprendizaje.

Generalización. Presentación multisensorial, etc.)

- Objetivos/Contenidos/Criterios de evaluación

Introducción de objetivos (autonomía - vestido, aseo, comida- , habilidades sociales, etc.). Eliminación de otros. Priorización.

Evaluación en función de los objetivos de la ACI. Criterial. Evaluar el nivel de ayuda.

#### **VI. Apoyos**

¿Quién? - PT / AL / Otros profesores. La coordinación entre ellos es esencial.

¿Cuándo? - Antes / Durante / Después de la explicación del tema.

¿Dónde? - Dentro o fuera del aula, por ejemplo, en aula de apoyo.

¿Cómo? - Individual o en grupo

Tipos de ayudas: Física / Verbal / Gestual

#### **VII. Colaboración familiar.**

Puede consistir en:

Reuniones periódicas con la familia. Informes bimensuales. Intercambio de información.

Colaboración en determinados programas y en la instauración de conductas, generalización de los aprendizajes, refuerzo en casa.

Coordinación - Llevar las mismas pautas de educación en casa que en la escuela.

Información sobre la forma de tratar a su hijo. Asesoramiento.

Apoyo psicológico a la familia si ello es preciso.

#### **VIII. Criterios de promoción**

Los mismos que los demás alumnos en adaptaciones de acceso. Deben establecerse en las adaptaciones curriculares significativas, según el grado de significatividad. La evaluación en el caso de materias con adaptación curricular individual se efectuará tomando como referencia los objetivos y criterios de evaluación fijados para ellos en las adaptaciones correspondientes. (Orden 14-2-96).

#### **IX. Seguimiento**

Sería conveniente:

Reuniones trimestrales para revisar la ACI

Reuniones de coordinación Tutor/PT/AL/Orientador una vez al mes

Reuniones a 2 cuando sea preciso, a instancias de cualquiera.

~~~~~

Adaptaciones curriculares individuales para alumnos con síndrome de Down

Los profesores tutores y los profesores de apoyo han de dar respuesta a las NEE de los escolares con síndrome de Down, confeccionando las adaptaciones curriculares que sean precisas, adaptando el currículo a sus características individuales, a sus intereses y motivaciones, a su estilo de aprendizaje, a su forma de hacer y de ser. Aunque por definición una ACI se dirige expresamente a un alumno concreto en un centro concreto, adaptando el currículo recogido en la programación del profesor a las necesidades específicas de ese alumno,

pueden establecerse unas ideas generales para la confección de ACIs para alumnos con síndrome de Down teniendo en cuenta las peculiaridades de su proceso de aprendizaje.

Desglosándolo por campos, se van a presentar unas pautas generales sobre cómo adaptar a las características generales de los alumnos con síndrome de Down, qué se les va a enseñar y cómo se les va a enseñar.

A. Qué enseñar a los alumnos con síndrome de Down: objetivos y contenidos.

A la hora de determinar los objetivos educativos que son más adecuados para los alumnos con síndrome de Down, se ha de tener en cuenta que adquieren las capacidades con mayor lentitud que otros alumnos y que se dispone de un tiempo limitado para impartir ilimitados conocimientos. Es imprescindible, por tanto, seleccionar lo que se les va a enseñar, estableciendo prioridades. Se ha de tener claro cuál es el objetivo educativo fundamental y preparar muchos y variados recursos para alcanzarlo.

Es conveniente establecer objetivos a largo, a medio y a corto plazo. A largo plazo, se puede incluir el ideal de persona, la "utopía" particular, lo que se aspira que alcance a lo largo de su vida ese niño con síndrome de Down que tenemos ante nosotros. Por ejemplo, se puede plantear que sea lo más autónomo posible, o que encuentre un trabajo, lo que llevará a un planteamiento educativo muy distinto que si se propone que pase su etapa adulta en su casa o en un centro de día. A medio plazo, si por ejemplo se ha establecido la lectura comprensiva y la escritura funcional como objetivos básicos, pueden ser objetivos adecuados a corto plazo, que escriba su nombre o que lea carteles.

Es esencial personalizar los objetivos porque los que son válidos para un niño no son útiles para otro. Por ello, en algunos casos, habrá que eliminar objetivos que aparecen en el currículo básico, bien por ser excesivamente complejos o por su poca utilidad práctica real; será necesario incluir objetivos distintos a los de sus compañeros (por ejemplo, habilidades de autonomía básica o sociales) y en algún caso habrá que priorizar objetivos, cambiando el momento de su presentación. Siempre que se pueda, se deben escoger objetivos prácticos, útiles, funcionales, aplicables inmediatamente o al menos aplicables lo más pronto posible, y secuenciarlos en orden creciente de dificultad.

En todo caso, esa selección de objetivos se ha de basar en unos criterios que pueden ser (Troncoso 1995, MEC 1992 a):

- Los más importantes y necesarios para el momento actual de la vida del niño, los que le sirven aquí y ahora.
- Los que tienen una mayor aplicación práctica en la vida social y los que se pueden aplicar a mayor número de situaciones.
- Los que sirven de base para futuras adquisiciones.
- Los que favorezcan el desarrollo de sus capacidades: atención, percepción, memoria, comprensión, expresión, autonomía, socialización.

B. Cómo enseñar a los alumnos con síndrome de Down: metodología

Es imprescindible **individualizar** la metodología de trabajo con los alumnos con síndrome de Down del mismo modo que se hace al seleccionar los objetivos. Por otro lado, es fundamental la coordinación entre todos los implicados en su educación: tutor, profesores de apoyo, servicios especializados y familia, para que la intervención se realice con el mayor grado de coherencia y de colaboración posible.

En todo caso, la flexibilidad organizativa en el centro es requisito indispensable para llevar a cabo una correcta integración escolar de los alumnos con síndrome de Down.

a) Metodología de trabajo

A la hora de trabajar educativamente con alumnos con síndrome de Down es recomendable utilizar estrategias que respondan a sus características psicobiológicas y que se adapten a su forma de pensar y de actuar. Por ejemplo, si perciben mejor la información por la vía visual que por la auditiva, la presentación de imágenes, dibujos e incluso objetos para manipular les ayudará a mejorar su retención. Otras normas válidas pueden ser:

- Dar pautas de actuación, estrategias, formas de actuar concretas en lugar de instrucciones de carácter general poco precisas.
- Utilizar técnicas instructivas y materiales que favorezcan la experiencia directa.
- Emplear ayuda directa y demostraciones o modelado en lugar de largas explicaciones.
- Actuar con flexibilidad, adaptando la metodología al momento del alumno, a su progreso personal y estando dispuestos a modificarla si los resultados no son los esperados.

- Secuenciar los objetivos y contenidos en orden creciente de dificultad, descomponiendo las tareas en pasos intermedios adaptados a sus posibilidades.

b) Actividades, materiales, espacios y tiempos

Es recomendable la flexibilidad en la presentación de actividades, teniendo presente que en algunos casos la actividad preparada no va a poder llevarse a cabo tal y como se había planificado. También es útil:

- Presentar actividades de corta duración, utilizando un aprendizaje basado en el juego, lúdico, entretenido, atractivo.
- Dejarles tiempo suficiente para acabar y poco a poco ir pidiéndoles mayor velocidad en sus realización.
- Dar al alumno con síndrome de Down la posibilidad de trabajar con objetos reales y que pueda obtener información a partir de otras vías distintas al texto escrito.
- Tener preparado el material que se va a utilizar con antelación. Conviene disponer de material en abundancia por si se han de cambiar las actividades.
- Aplicar lo que se enseña y dejar que se realice una práctica repetida.

c) Socialización, agrupamientos

En la integración social, lo fundamental es que el alumno con síndrome de Down disfrute de los mismos derechos y cumpla los mismos deberes que los demás. Se trata de que sea uno más, de tratarle como a los otros, sin más exigencia pero tampoco con más privilegios.

Por ello, es recomendable:

- Darle la posibilidad de desarrollar tanto el trabajo individual como el trabajo en distintos tipos de agrupamiento.
- Variar la distribución de la clase y la ordenación de las mesas para favorecer actividades en grupo pequeño.
- Aplicar programas de entrenamiento en habilidades sociales.
- Siempre que se pueda, deben hacer cosas en común con los demás. Dejarle que lleven los mismos libros, que tengan el mismo boletín de notas, que compartan clases.

Desde la perspectiva de su socialización, los profesores deben comportarse en clase sabiendo que ellos mismos se convierten en "modelos" para los alumnos y especialmente para los alumnos con síndrome de Down, ya que aprenden muchas de sus conductas por observación. Respecto a los compañeros, la mejor estrategia es tratar el tema con normalidad, respondiendo a sus dudas con naturalidad. Lo esencial es el trato que dé el profesor al alumno con síndrome de Down, pues sus compañeros actuarán de un modo semejante.

d) Sugerencias metodológicas para aplicar en grupo, clase

Para responder a las necesidades educativas de los alumnos con síndrome de Down, dentro del grupo-clase, se pueden tomar algunas de las siguientes pautas metodológicas. Todas ellas son medidas, individuales o colectivas, que estando dirigidas a ayudar a un alumno concreto en su proceso educativo, pueden ser aplicadas al conjunto de la clase.

- Realizar un seguimiento individual del alumno, analizando su progreso educativo, reconociendo sus avances, revisando con frecuencia su trabajo, etc.
- Favorecer la realización de actividades controladas de forma individual por el profesor, teniendo previstos momentos para llevar a cabo supervisiones y ayudas en relación con los aspectos concretos en que tiene dificultades.
- Establecer momentos en las clases en que se realicen ayudas mutuas entre iguales, buscando compañeros que apoyen al alumno y le ayuden con sus tareas.
- Incluir actividades de refuerzo en la programación, buscando nuevas estrategias para llegar a los mismos aprendizajes.
- Planificar actividades variadas para el mismo objetivo, utilizando materiales o soportes de trabajo distintos.
- Diseñar dos o más recorridos de aprendizaje para cada objetivo, que ofrezcan a cada alumno oportunidades para aprender contenidos que no dominan.
- Confeccionar un banco de materiales, con material de trabajo que cada unidad a diferentes niveles de dificultad (actividades normales y de refuerzo, individuales o en grupo). Se puede planificar incluso que, con el tiempo, el alumno pueda acceder a ellas de manera autónoma sin necesidad de la intervención constante del profesor.
- Elaborar una carpeta individual con actividades de espera, de refuerzo o ampliación para el alumno.

- Diseñar una hoja individual de cada alumno con síndrome de Down, con los objetivos y actividades programados para él para un plazo determinado (resumen para un período de tiempo, por ejemplo dos semanas), de su ACI.
- Valorar la posibilidad de incluir la intervención coordinada y simultánea de dos profesionales con el mismo grupo-aula, para apoyar a este alumno o a otros.
- Organizar grupos de refuerzo fuera del horario fijo, con alumnos con dificultades semejantes.
- Reordenar y reagrupar a los alumnos de un aula en función de su nivel en diversas asignaturas.
- Llevar a cabo actividades con distintos tipos de agrupamientos, individuales, en gran grupo y siempre que se pueda en pequeño grupo.
- Realizar una distribución flexible de espacios y tiempos. Por ejemplo, distribuyendo la clase en zonas de actividad o talleres y los horarios en función del ritmo de trabajo de los alumnos.
- Limitar las exposiciones orales en clase, complementándolas siempre que se pueda con otras formas de trabajo.

C. Qué y cómo evaluar a los alumnos con síndrome de Down

Si los objetivos y los contenidos se han seleccionado de acuerdo con las características del alumno con síndrome de Down, es obligatorio personalizar la evaluación, adaptándola también a sus peculiaridades. La evaluación se realizará en función de los objetivos que se hayan planteado y, en el caso de las áreas objeto de adaptaciones curriculares significativas, se realizará tomando como referencia los objetivos fijados en las adaptaciones correspondientes (Orden 14-2-96). Esta misma Orden recoge que la información que se proporcione a los alumnos o a sus representantes legales constará, además de las calificaciones, de una valoración cualitativa del progreso del alumno o alumna respecto a los objetivos propuestos en su adaptación curricular.

Se valorará al alumno en función de él mismo, no sobre la base de una norma, o en un criterio externo, o en comparación con sus compañeros. Para ello, es esencial la evaluación continua, la observación y la revisión constante de las actuaciones.

Se debe establecer una línea base al comenzar, para conocer de qué nivel se parte y planificar las actuaciones educativas en función de ello. Además, se ha de procurar evaluar en positivo, ya que las evaluaciones suelen recoger una relación de todo lo que no es capaz de hacer un niño, más que de sus posibilidades.

Por último, con alumnos con síndrome de Down y dadas sus dificultades para generalizar sus aprendizajes, lo que saben han de demostrarlo y no se debe suponer que lo que hacen en una determinada situación lo harán igual en otras circunstancias. Un objetivo estará adquirido si lo dominan en diferentes momentos y ante diferentes personas, por lo que es preciso tener en cuenta estos matices.

Se han de variar los sistemas de evaluación puesto que evaluación no es sinónimo de examen. Por ello, se ha de procurar llevar a cabo una evaluación flexible y creativa. Por ejemplo, visual y táctil en lugar de auditiva; oral y práctica en lugar de teórica y escrita; diaria en lugar de trimestral; basada en la observación en lugar de en exámenes.

Los que saben leer y escribir con comprensión pueden realizar exámenes orales y escritos con memorización de pequeños textos. Se les debe de dar un boletín de notas, como a los demás, en el que queden reflejados los objetivos planteados y el grado en que va alcanzando cada uno de ellos para que los padres sepan cuál es su evolución escolar. Según la Ley de Calidad (2002) los padres tienen derecho a estar informados sobre el progreso de aprendizaje e integración socio-educativa de sus hijos.

Por último, el profesorado deberá también evaluar la propia labor para mejorarla. Esta evaluación incluirá tanto la evaluación de la tarea docente y del proceso de enseñanza como de la propia Adaptación Curricular individual.

Conclusiones

La Ley de Calidad (2002) no recoge expresamente las Adaptaciones Curriculares Individuales entre las medidas específicas que se han de tomar para atender a los ACNEE. Sin embargo, afirma que "tendrán una atención especializada, con arreglo a los principios de no discriminación y normalización educativa, y con la finalidad de conseguir su integración".

Si entendemos que la integración escolar en centros ordinarios es lo más adecuado para los alumnos con síndrome de Down, siempre se deberán de realizar adaptaciones curriculares, con esta o con otra denominación. Necesitarán en todos los casos que los objetivos, los contenidos, la metodología y la evaluación previstos para los demás alumnos y se varíen y se adapten a sus características propias. Por tanto, las ideas para confeccionar una ACI que aquí se presentan, serían válidas para cualquier adaptación del programa educativo para un alumno con síndrome de Down concreto.

Siendo conscientes de que las personas con síndrome de Down siguen aprendiendo a lo largo de toda su vida, también debemos saber que lo que se les ha de enseñar ha de adaptarse a sus peculiaridades. De otro modo, la integración escolar será ficticia, reduciéndose a una mera ubicación en las aulas junto a los demás niños.

Los profesores, tutores y de apoyo, son elementos esenciales para que la integración de los alumnos con síndrome de Down en los colegios sea un hecho real y no meramente un hecho administrativo.

Bibliografía

- Calvo Rodríguez A, Martínez Alcolea A. Técnicas y procedimientos para realizar adaptaciones curriculares. Madrid. Edit Escuela Española 1999. (Incluye un soporte informático, con todos los instrumentos que se deben utilizar para la realización de las ACIs y en la elaboración del DIAC).
- Gómez Castro JL. Gestión académica de alumnos con necesidades educativas especiales. Educación Infantil, Primaria, ESO. Bachillerato y F.P. Madrid, Edit Escuela Española 1998.
- López Sobaler M. Y col. DIAC. Documento Individual de Adaptación Curricular. Barcelona, Edit. Praxis 2000
- Luckansson R, Reeve A. Denominar, definir y clasificar en el campo del retraso mental. Siglo Cero 2001; 32 (2) nº 195: 5-10
- Martínez Alcolea A, Calvo Rodríguez A. Técnicas para evaluar la competencia curricular en Educación Infantil. Madrid, Edit Escuela Española 1996^a.
- Martínez Alcolea A, Calvo Rodríguez A. Técnicas para evaluar la competencia curricular en Educación Primaria. Madrid, Edit. Escuela Española 1996b.
- Ministerio de Educación y Ciencia. Alumnos con necesidades educativas especiales y adaptaciones curriculares. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Madrid. 1992 (a) (Incluye un anexo con "Propuesta de Documento Individual de Adaptaciones Curriculares. DIAC")
- Ministerio de Educación y Ciencia. La integración de alumnos con necesidades educativas especiales. Madrid. 1992 (b)
- Ministerio de Educación y Cultura. Centro de Investigación y Documentación Educativa. "Adaptaciones curriculares en Educación Secundaria Obligatoria. Guía para cumplimentar el Documento Individualizado de Adaptación Curricular (DIAC)". Madrid. 1999
- Molina S (Coordinador). Psicopedagogía del niño con síndrome de Down. Granada, Edit Ariel 2002.
- Troncoso MV. Programación educativa en el niño con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 1995; 12:7-11.
- Warnock M. Meeting Special Educational Needs. Her Britannic Majesty's Stationary Office. Londres 1981
- Warnock M. Informe sobre necesidades educativas especiales. Siglo Cero 1990; pp. 12-24.
- Ruiz E. Características psicológicas de los alumnos con síndrome de Down. Curso Básico sobre Síndrome de Down, Santander, 2002.

Apéndice

Legislación básica relacionada con alumnos con necesidades educativas especiales en España.

Aunque la Ley de Calidad recientemente promulgada, en su disposición derogatoria única, deroga por ejemplo, el capítulo V de la LOGSE, "De la educación especial" y la disposición adicional segunda de la LOPEG que se refiere a la "Escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales", en principio y mientras no se dicten nuevas leyes complementarias, las que se especifican a continuación son las que rigen en la actualidad en relación con los alumnos con necesidades educativas especiales.

Sin embargo, se ha de entender que es la Ley de Calidad la de mayor rango.

- LOGSE. Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (BOE 4-10-90)
- LOPEG. Ley Orgánica 9/1995, de 20 de noviembre, de la Participación, la Evaluación y el Gobierno de los centros docentes (BOE 21-11- 95)
- LOCE. Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre de Calidad de la Educación (BOE 23-12-02)
- Real Decreto 696/95 de 28 de abril de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales (BOE 2-6-95)

- Real Decreto 299/96 de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación (BOE 12-3-96)
- Orden de 14 de febrero de 1996, sobre evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general establecidas en la LOGSE (BOE 23-2-96).
- Orden de 14 de febrero de 1996, por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales (BOE 23-2-96).

Adaptaciones Curriculares y el alumno con síndrome de Down

Nota de Paso a Paso: Fortuitamente encontramos el siguiente material entre papeles pendientes por publicar. Lamentablemente no contiene referencia sobre su autoría.

El proceso de reflexión y análisis de lo que implica la diversidad y el respeto por la diferencia son una aproximación necesaria para entender y manejar la heterogeneidad que existe en cada individuo y en cada grupo.

Todos los alumnos que conforman un grupo dentro de una institución educativa, presentan unas características determinadas, poseen un potencial que podríamos llamar inteligencia, unas habilidades particulares, un ritmo y estilo de aprendizaje propios de cada individuo, y al mismo tiempo algunas necesidades específicas.

Esto traducido al salón de clase se ve representado en aquellos alumnos que leen con fluidez, sin embargo poseen una letra poco legible; algunos alumnos que aprenden fácilmente a restar y sumar y otros a los cuales le cuesta trabajo y por lo tanto se demoran más tiempo en manejarlo; algunos alumnos que responden con mayor facilidad a los estímulos visuales que auditivos, o lo contrario.

Es por esto que el papel del maestro no es nada sencillo. Requiere construir ambientes apropiados de aprendizaje para todos sus alumnos, empleando métodos didácticos que apunten a cubrir las diversas características del grupo en general y supone además el uso de diferentes recursos y materiales didácticos, favoreciendo así la participación de cada uno de los alumnos, a partir de sus propios potenciales, habilidades, ritmos y estilos de aprendizaje.

Cuando el maestro logra desarrollar una serie de estrategias pedagógicas y de interacción, teniendo en cuenta tanto fortalezas como necesidades de todos los alumnos, para que se dé el proceso de aprendizaje, estará respondiendo a la diversidad, a la heterogeneidad y fundamentalmente estará respetando realmente la diferencia.

Entonces así no tendremos que detenernos a pensar si éste niño presenta un déficit atencional, si otro presenta dificultades de aprendizaje, si aquel definitivamente no podrá rendir en el área de lectoescritura porque sus trazos no siguen la direccionalidad correcta. Esto no significa negar una serie de necesidades que pueda tener cualquier niño en un momento determinado, y por lo tanto requerir de una intervención terapéutica, pero sí implica encontrar un punto de equilibrio entre aquellas dificultades que pueden cubrirse a través de un acercamiento acertado del profesor hacia el alumno, y otras con las cuales sea necesario establecer un plan terapéutico específico, que finalmente tendrá como objetivo favorecer el desempeño del niño.

Contexto en el que se desarrolla el quehacer del maestro

El maestro desarrolla su labor pedagógica a partir del conocimiento y manejo del currículo correspondiente al nivel en el cual se va a desempeñar; ese currículo comprende unas áreas determinadas y unos contenidos aplicables dentro de una metodología específica. Para cada área se plantean una serie de objetivos que permiten desarrollar los contenidos propuestos para el nivel, y el cumplimiento de estos se da a través de una planeación de actividades, con el uso de diferentes recursos y la evaluación correspondiente.

Todos estos aspectos mencionados son los que determinan y orientan la labor del maestro en un nivel escolar particular. De esta manera cuando el maestro asume un grupo de alumnos, tiene claro “¿Qué va a enseñar?”. El “¿Cómo lo va a enseñar?” involucra, como ya se dijo, la planeación de actividades y recursos. Pero también implica que el maestro conozca a cada alumno desde sus habilidades y necesidades para que desarrolle estrategias acordes a la particularidad de sus alumnos, lo que dinamiza y flexibiliza la planeación.

En resumen, con lo anterior se plantea el contexto en el que se desarrolla el quehacer pedagógico del maestro. Asimismo se rescata lo que implica el cómo de su labor, con un grupo de alumnos “promedio”, por llamarlo de alguna manera.

Participación de un alumno con síndrome de Down dentro de la clase

Debemos tener en cuenta dos interrogantes:

1. ¿Qué debe identificar el maestro?

Es necesario que el maestro identifique que el alumno con síndrome de Down también posee un potencial, que de hecho es diferente, porque presenta una condición determinada -retardo mental- y que desde su condición también cuenta con habilidades, estilo y ritmo de aprendizaje particulares, que por supuesto son propios y diferentes a los de otro niño con síndrome de Down.

El alumno con síndrome de Down, como cualquier otro alumno, es un ser integral que posee capacidades a nivel cognitivo, comunicativo, social y afectivo, que como cualquier otro alumno presenta fortalezas y necesidades correspondientes a su potencial, a sus habilidades y a las oportunidades que le haya ofrecido el medio ambiente familiar, escolar y social en general.

2. ¿Qué le implica al maestro en su labor pedagógica?

Le implica, como con cualquier otro alumno, conocerlo desde sus habilidades, necesidades, ritmo y estilo de aprendizaje.

A partir del conocimiento del alumno con síndrome de Down, el maestro podrá desarrollar los objetivos del nivel, haciéndose la siguiente pregunta:

¿Podrá el alumno manejar...

a. El objetivo igual, con las mismas actividades y el uso de los mismos recursos?

Ejemplo: Tema: Figuras geométricas. El niño podrá identificarlas, colorearlas y nombrarlas.

b. El objetivo igual, con actividades diferentes y un nivel de exigencia diferente?

Ejemplo: Tema: Las vocales. Mientras el grupo aprenderá todas las vocales durante el semestre, el alumno con síndrome de Down únicamente aprenderá tres de ellas. La letra a utilizar será imprenta y en caso de reforzar a través de planas, sólo se exigirá la mitad de la hoja.

c. Objetivo diferente, actividad diferente y recursos diferentes?

Ejemplo: Clase de matemáticas. Tema para el grupo: Suma y resta. Adaptación: Trabajo de conjuntos.

Para finalizar, y siendo consecuentes con lo planteado anteriormente se puede decir que una ADAPTACIÓN CURRICULAR se refiere a la graduación o el ajuste de los objetivos del currículo, a partir del conocimiento del alumno. Estas adaptaciones son indispensables en el individuo con síndrome de Down para que se dé el proceso de integración como tal.

Si hablamos de integración y diversidad es importante resaltar que:

- Un currículo restrictivo al que se imposibilita el acceso a alumnos con alguna discapacidad... no es integrador.
- Un currículo academicista que exige fundamentalmente niveles altos y amplios de asimilación de contenidos... no es integrador.
- Un currículo cerrado en materias "duras", que da poco campo a materias menos cargadas de contenidos académicos... no es integrador.
- Un currículo uniforme que sólo admite una opción de niveles de aprendizaje... no es integrador.

(Tomado del libro "Adaptaciones Curriculares", Jesús Garrido Landívar, Pág. 101).

Integración Escolar en el Aula Ordinaria con Apoyos

Autor: Emilio Ruiz Rodríguez, Psicólogo de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Fuente: Integración educativa en el aula ordinaria con apoyos de los alumnos con síndrome de Down: Sugerencias prácticas, *Revista Síndrome de Down*, Vol. 24, Marzo 2007

Nota de Paso-a-Paso: Por limitaciones de espacio, hemos sustraído un pasaje de este excelente artículo, el cual podrán consultar en el siguiente enlace:
<http://www.downcantabria.com/revistapdf/92/2-13.pdf>

El establecimiento de prácticas inclusivas en la escuela precisa de una reflexión previa del profesorado respecto a la metodología educativa que va a aplicar en su aula. Cuando un alumno con síndrome de Down se incorpora a un aula ordinaria, el profesorado tiene dudas respecto a cómo actuar con él y qué medidas educativas ha de tomar. En la mayor parte de los casos, ese alumno precisará de ayudas o apoyos individualizados que le permitan seguir los contenidos curriculares que en clase se importan y alcanzar los objetivos educativos que para él se tengan previstos. Algunos de los interrogantes que puede plantearse respecto a los apoyos que el alumno precisa quedan recogidos a continuación, con posibles respuestas a cada uno de ellos. Antes de comenzar el trabajo educativo con un niño con síndrome de Down integrado en el aula ordinaria o regular, han de quedar claramente definidas las respuestas a estas cuestiones, como requisito inicial para planificar la intervención educativa con él.

¿Quién ha de proporcionar los apoyos?

Si el apoyo consiste en una ayuda individual que se proporciona al alumno para que siga los unos aprendizajes cercanos a los que se dan en clase, la persona más adecuada para proporcionar esos apoyos es el profesor tutor o profesor de aula. Es el profesional con el que más horas pasa y el que tiene claramente definidos los objetivos que pretende alcanzar con los demás alumnos, por lo que es el más capacitado para adaptarlos al niño con síndrome de Down.

No obstante, los tutores suelen comentar que no siempre disponen del tiempo necesario para atender al niño con síndrome de Down, puesto que tienen muchos otros alumnos en el aula a los que también han de enseñar. Además, argumentan que están especializados para responder a las necesidades educativas especiales de todos los alumnos que pudieran llegar a tener. Por eso, los apoyos suelen proporcionarlos especialistas, en nuestro caso, en Educación Especial o Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje o Logopedia. El apoyo puede también ser proporcionado por algún otro profesor con horas disponibles, aunque no sea especialista, que puede reforzar determinados aspectos curriculares, sobre todo en materias que domina.

Por último, otra estrategia de apoyo de la que dispone el profesor tutor es la utilización de algún compañero del niño con síndrome de Down que le sirva de ayuda para seguir la clase. Ese niño se podría encargar, por ejemplo, de recordarle las tareas que ha de realizar, de avisarle cuando comience o termine una actividad o de permitirle que le copie los ejercicios que el niño con síndrome de Down no ha tenido tiempo de terminar. Sería una especie de compañero de acogida o tutor personal del alumno con síndrome de Down, que supervisaría sus actuaciones. No obstante, se ha de ser cuidadoso al crear esta figura, procurando no sobrecargar a otro niño con la responsabilidad de atender al niño con síndrome de Down, sino sencillamente dejándole claro que su labor es ayudarle en lo que pueda. Por otro lado, aún existe otra fórmula de apoyo, que es el refuerzo realizado fuera del colegio para trabajar sus contenidos escolares por parte de los propios padres, otros profesores o instituciones especializadas (asociaciones o fundaciones). Cuando la integración escolar no está consolidada, suele ser la modalidad de apoyo más frecuente e intenta compensar con trabajo fuera del centro lo que en el colegio no se realiza. De cualquier manera, es otra forma útil de complementar la labor realizada en el colegio. Por ejemplo, en las asociaciones suelen llevarse a cabo programas individualizados o en pequeños grupos dirigidos a campos que en el colegio no se trabajan (como programas de habilidades sociales, de educación emocional, de autonomía personal, de psicomotricidad) o para reforzar contenidos escolares (como la lectura, la escritura, el cálculo, la utilización del ordenador o el manejo del dinero).

¿Cuándo se la ha de apoyar?

Se pueden trabajar los contenidos escolares de refuerzo para el niño con síndrome de Down antes, durante o después de la clase. Una vez determinados los objetivos que se ha previsto que el alumno alcance, se hace una secuenciación, distribuyendo los contenidos por sesiones. Cada sesión de clase tiene, por tanto, un plan de trabajo claro y unos contenidos definidos. Esos pueden ser explicados al niño con síndrome de Down antes de la clase, de forma que al llegar a ella ya tenga las nociones básicas de lo que allí se va a explicar. Pueden ser reforzados después de la clase, de manera que al terminar la misma, en otro horario, se recalcan aquellos

aspectos que no ha entendido o que por su lentitud no ha tenido tiempo de asimilar. E incluso pueden ser reforzados durante el desarrollo de la misma sesión de clase, por ejemplo, con la ayuda de otro profesor, de un compañero del niño o buscando el maestro unos momentos después de la explicación en grupo para dedicarlos al niño con síndrome de Down de forma individual.

Cualquiera de estas tácticas de intervención permitirá al niño con síndrome de Down seguir los contenidos de la clase con mayor facilidad. Más aún, se puede emplear la estrategia combinada que algunos profesionales han dado en llamar "cabeza-cola", proporcionando apoyos tanto antes como después de cada lección, preparando al alumno previamente y reforzándole posteriormente al trabajo en el aula.

¿Dónde se realizará el apoyo?

En España, el apoyo suele ser proporcionado fuera del aula ordinaria o regular, habitualmente trabajando un especialista con el alumno en una clase separada, bien individualmente o bien en pequeño grupo. El apoyo fuera del aula tiene un inconveniente claro: mientras está recibiendo el apoyo, el niño va a perderse algunas de las experiencias educativas que sus compañeros van a tener (Ubieta y Mendia, 1999). También tiene ventajas, como la posibilidad de trabajar de manera individual contenidos adaptados al nivel curricular del alumno, que en muchos casos serán muy diferentes a los realizados en la clase. Permite además dirigir los esfuerzos hacia algunos de los objetivos y contenidos diferentes a los de sus compañeros, que debido a las necesidades educativas especiales del niño con síndrome de Down están recogidos en su adaptación curricular (Ruiz, 2003): programas de refuerzo de la atención, la memoria o el lenguaje o de entrenamiento en habilidades sociales o autonomía personal, por poner algunos ejemplos. Sin embargo, puede apoyarse al niño con síndrome de Down también dentro del aula ordinaria.

El trabajo simultáneo de dos profesores dentro de la clase es una modalidad de apoyo que puede beneficiar tanto al alumno con necesidades educativas especiales como a otros compañeros, que pueden aprovecharse del recurso añadido de un segundo profesor. Por supuesto, esta modalidad de apoyo requiere un trabajo conjunto muy sistematizado y estrechamente coordinado entre ambos profesionales, que tendrán que buscar momentos para programar los objetivos y las actividades que se van a trabajar con el alumno con síndrome de Down y con los otros compañeros dentro del aula. Quizás por esta dificultad, quizás por cierto rechazo de algunos profesores a que otros colegas entren en sus clases, esta variedad de intervención educativa no suele ser muy practicada entre el profesorado, aunque cada vez se están llevando a cabo en los colegios más experiencias con esta forma de apoyo.

Por otro lado, la tarea fundamental del maestro de apoyo no se puede reducir a ayudar a hacer las tareas al niño con s. de Down para que pueda seguir el ritmo de los demás, ni a corregir sus conductas inadecuadas para que el profesor de aula pueda dar la clase con tranquilidad. Aunque son objetivos válidos, otros objetivos sobre los que se puede incidir son el fomento del trabajo autónomo por parte del niño, su participación activa en la clase, la realización de tareas al mismo tiempo que los demás o la mejora de su atención. La finalidad última, a la que se deberían dirigir todos los esfuerzos, sería la desaparición del maestro de apoyo de la clase, cuando se consiga que el alumno sea lo suficientemente autónomo como para seguirla de forma activa y participativa.

¿Qué contenidos se han de apoyar o reforzar?

En principio, la adaptación curricular individual confeccionada para el niño con s. de Down definirá los objetivos y contenidos que para él se han planteado. A partir de ella, se determinarán los contenidos que requieren un trabajo añadido de apoyo o de refuerzo.

Revisando asignatura por asignatura, suele ser en matemáticas donde el desnivel curricular respecto a los compañeros es más marcado en el niño con s. de Down. En esa materia, en muchos casos, será preciso realizar un apoyo fuera del aula e individualizado, pues a medida que pasen los cursos le será más difícil seguir los contenidos que se den en clase. Se ha de añadir a las dificultades de abstracción que conllevan esta materia, su carácter progresivo que hace que sea preciso dominar contenidos de base para alcanzar otros más elevados (por ejemplo, es preciso saber sumar para poder dividir). En lenguaje, más fácil de adaptar dentro del aula, puede encontrarse también con contenidos de difícil acceso para él, aunque si lee y escribe le será más fácil trabajar con los demás, con actividades adaptadas a su nivel de conocimientos.

La materia en la que es más factible realizar adaptaciones suele ser conocimiento del medio (naturaleza y sociedad), pues casi cualquier tema puede ser adaptado seleccionando un número determinado de contenidos a los que puede acceder el alumno con s. de Down. Además, los temas son independientes unos de otros, pudiéndose comenzar uno sin haber consolidado otro.

Puede darse el caso incluso, de que en alguna asignatura (por ejemplo en música, educación plástica o educación física) o en el caso de determinados contenidos más sencillos, el niño con s. de Down pueda seguir los mismos contenidos que los demás y trabajar las mismas actividades que ellos. Deberá aprovecharse esta circunstancia para que realice siempre que pueda lo mismo que sus compañeros. No obstante, lo más probable es que a medida que pasen los cursos y vaya avanzando a través de la Educación Primaria, el número de adaptaciones y el grado de las mismas vaya siendo cada vez más significativo.

¿Cómo se ha de trabajar?

La integración escolar de los alumnos con síndrome de Down en centros ordinarios depende, en muchos casos, de circunstancias que se escapan a las posibilidades del maestro de aula: aspectos normativos y legales, de organización de los centros educativos o de formación inicial y permanente del profesorado, entre otros (Cuadernos de Pedagogía 1998; Ruiz 2004). A pesar de todo, sean cuales sean esas circunstancias, son muchas las medidas educativas que el profesor tiene en su mano. Es indudable que, independientemente de la forma y la frecuencia en que se proporcionen los apoyos, el niño pasará la mayor parte de su tiempo en el aula, con sus compañeros y sin apoyo. Una vez que el alumno con síndrome de Down se ha incorporado al aula ordinaria, los apoyos precisos le ayudarán a poder seguir el ritmo de la clase de acuerdo con sus posibilidades, de diferente forma según las materias. No obstante, el hecho de que se refuercen determinados objetivos y contenidos no permite por sí solo que el alumno pueda cursar las distintas asignaturas al mismo ritmo y del mismo modo que sus compañeros sin discapacidad. Es necesario que dentro del aula, en el marco de la propia clase, el profesor tome otras medidas complementarias si quiere que el niño participe en la misma. Algunos maestros argumentan que con las exigencias del currículum que se ha de impartir y el elevado número de alumnos que tienen en sus aulas, es muy complicado que puedan tomar medidas educativas para responder a las necesidades educativas especiales del niño con síndrome de Down. Sin embargo, siempre se pueden llevar a cabo acciones que, sin suponer un esfuerzo excesivo para el docente, puedan mejorar la atención al alumno desfavorecido.

Además de la confección de las oportunas adaptaciones curriculares individuales, que han de responder a sus necesidades educativas especiales, dentro del aula ordinaria o grupo-clase, se pueden emplear algunas de las siguientes pautas metodológicas. Son medidas que estando dirigidas a ayudar a un alumno concreto en su proceso educativo, pueden ser aplicadas al conjunto de la clase y producir mejoras de las que se verán beneficiados todos los compañeros (Ruiz, 2003).

Medidas respecto a los compañeros

- La acogida del alumno con síndrome de Down en la clase se puede facilitar con una breve charla previa a los compañeros, explicándoles algunas de sus características y dándoles sugerencias sobre cómo tratarle.
- Se ha de tener en cuenta que en muchas ocasiones la actitud que van a mostrar los demás niños será la que el profesor transmita. En general los alumnos acogen al niño con síndrome de Down con mucha naturalidad, ya que suelen tener menos prejuicios que los adultos.
- Es útil crear la figura del alumno tutor o compañero de acogida, válido para cualquier alumno nuevo que se incorpore al aula, por ejemplo inmigrante o con síndrome de Down, que le acompañará y ayudará durante los primeros días.
- Llevar a cabo actividades con distintos tipos de agrupamientos, individuales, en gran grupo y fundamentalmente en pequeño grupo (Casanova, 1998) fomentará su socialización.

Medidas para aplicar en la clase

- Estructurar las lecciones para todos los alumnos, dando una idea general del contenido y los objetivos al principio, resumiendo los puntos clase a medida que se progresa en la lección y realizando un repaso al final de la misma.
- Llevar a cabo estrategias de organización de la información. Confeccionar antes del inicio de cada lección un mapa conceptual, un cuadro sinóptico o un esquema previo, que recoja las principales ideas del tema que se va a impartir, para que todos los alumnos conozcan con antelación en qué van a trabajar las próximas horas o días y elaborar un resumen final al concluir el tema.
- Resaltar las ideas fundamentales de cada lección, bien a partir del libro de texto con técnicas de subrayado o remarcado o a partir de guiones o resúmenes. De esta forma, el profesor ayuda a los alumnos a realizar tareas de síntesis, entresacando lo esencial.

- Organizar las clases programando momentos para llevar a cabo supervisiones individuales de los alumnos o ayudas relativas a aspectos concretos en los que puedan tener dificultades. Cinco minutos tras una explicación al grupo clase para que el maestro se acerque al niño con síndrome de Down y compruebe qué ha entendido, pueden ser suficientes.
- Animar a los compañeros para que apoyen al niño con síndrome de Down y le ayuden con sus tareas. La tradicional norma escolar que afirma que "no se puede copiar" debería sustituirse por otra que obligase a copiar. Si el objetivo final es el aprendizaje de todos los alumnos, en muchas ocasiones una breve explicación o modelado de un compañero es más efectivo que todos los esfuerzos docentes del profesor.
- Tener previstos momentos de descanso en el aprendizaje intercalados dentro de las sesiones de clase, por ejemplo, con actividades de libre elección. Para los más pequeños se puede crear un "rincón de actividad" con posibilidad de realizar tareas más a su gusto.
- Confeccionar un banco de materiales en clase, con actividades para cada unidad didáctica con diferentes niveles de dificultad para los distintos alumnos, de refuerzo para los que necesitan consolidar los aprendizajes y de ampliación para los más ágiles al aprender. Por ejemplo, se pueden tener preparados textos largos y textos cortos de cada uno de los temas.
- Planificar actividades variadas para el mismo objetivo, utilizando materiales o soportes de trabajo distintos, para hacerlo accesible a quienes aprenden de forma diferente.
- Realizar una distribución flexible de espacios y tiempos. Por ejemplo, distribuyendo la clase en zonas de actividad o talleres y los horarios en función del ritmo de trabajo de los alumnos.
- Limitar las exposiciones orales en clase, complementándolas siempre que se pueda con otras formas de actividad, más prácticas y funcionales, que impliquen un mayor grado de participación del alumno.
- Acortar la duración de las sesiones de trabajo. Dos sesiones cortas suelen ser más productivas que una larga para alumnos con dificultades de comprensión.
- Revisar con frecuencia lo trabajado previamente, para verificar que no se han olvidado las capacidades adquiridas y que se está produciendo una auténtica consolidación de los aprendizajes.

Medidas de coordinación aula ordinaria-aula de apoyo

- Programar reuniones de coordinación y planificación conjunta de los distintos profesionales que trabajan con el niño de forma periódica.
- Elaborar una carpeta individual para el alumno con síndrome de Down, que llevará siempre con él y en la que estará recogida su adaptación curricular y los materiales con las actividades que está realizando, tanto en el aula ordinaria como en la de apoyo. Podría incluso llevar la carpeta fuera del colegio y trabajar algunos aspectos en casa o en la asociación a la que asista.
- Diseñar una hoja individual del alumno con síndrome de Down, con los objetivos y actividades programados para él para un plazo determinado. Será un resumen de su adaptación curricular para un período de tiempo, por ejemplo, dos semanas o un mes, que tendrán como referencia en su tarea el maestro en el aula y el especialista en el apoyo.
- Realizar de forma regular intervenciones coordinadas y simultáneas de los dos profesionales, tutor y maestro de apoyo, con el grupo dentro del aula.
- Las estrategias cabeza-cola para abordar los distintos temas suelen ser muy efectivas. Antes de comenzar la lección, en el apoyo individual, se trabajan algunos de los conceptos fundamentales para que cuando se trate el tema, sepa de qué se está hablando. Al terminar se refuerzan también individualmente aquellos contenidos más complejos o abstractos.
- Las mismas fichas de trabajo utilizadas en el apoyo individual por el alumno con síndrome de Down pueden ser duplicadas y llevadas a clase para favorecer su trabajo autónomo.

Medidas dirigidas al alumno concreto con síndrome de Down

- Utilizar los puntos fuertes de las personas con síndrome de Down para mejorar su aprendizaje. Emplear una enseñanza basada en imágenes y objetos, con apoyo visual para mejorar la memorización y aplicación práctica en situaciones reales de los contenidos trabajados. Por ejemplo, es muy útil confeccionar un panel con imágenes con el horario del alumno, para que sepa en cada momento la actividad que se va a realizar en clase.
- El aprendizaje por medio de modelos o por observación es más destacado en las personas con síndrome de Down. Permite que el alumno se fije en los demás, que los tome como referencia antes o durante la actividad.
- Tener en cuenta también sus puntos débiles, por ejemplo, limitando las exposiciones verbales en clase, reduciendo las exigencias de expresión oral o adaptando las explicaciones y las tareas a los límites de su atención.
- Si el alumno con síndrome de Down tiene dificultades para captar la información por vía auditiva, se han de tomar medidas que compensen esa limitación como:
 - Hablar al niño comprobando que nos atiende, mirándole a la cara y transmitiéndole mensaje directos, cortos, concisos y sin doble sentido.
 - Colocarlo en la parte delantera de la clase.
 - Reforzar las exposiciones, las instrucciones y las órdenes orales con expresiones faciales, señales o gestos, e incluso guía física si es necesario.
 - Escribir las palabras clave y el vocabulario nuevo en la pizarra.
 - Conceder tiempo suficiente al niño con s. De Down para que procese la información que se le proporciona y pueda responder, respetando la lentitud de su respuesta.

Medidas de relación con la familia

- Programar momentos para llevar a cabo reuniones periódicas con la familia, tanto para intercambiar información como para coordinar las intervenciones educativas que se van a realizar en el colegio y en casa.
- En la relación con las familias es muy útil el empleo de un cuaderno compartido, denominado en algunos casos "cuaderno viajero", "agenda de comunicación colegio-casa" o "cuaderno individual del alumno", a través del cual se lleve a cabo el intercambio de información.
- La coordinación familia-escuela puede realizarse bien compartiendo los mismos objetivos y reforzando en el domicilio lo trabajado en el colegio o bien, haciendo un reparto de responsabilidades, por ejemplo, dirigiéndose los esfuerzos de la familia hacia objetivos de socialización y autonomía y el colegio hacia aspectos más académicos.

Referencias:

Ainscow M. La mejora de la escuela inclusiva. Revista Cuadernos de Pedagogía 2005;349:78-83.

Autores varios: La escolarización combinada. Revista Cuadernos de Pedagogía 1998; 269:69-71

Buckley S. y col. Educación, acceso al currículum, lectura y escritura para alumnos con síndrome de Down. Síndrome de Down: Temas educativos. CEPE. Madrid. 2006.

Casanova MA. La organización escolar al servicio de la integración. Revista Cuadernos de Pedagogía 1998; 269:50-54..

Cuadernos de Pedagogía. "Informe. La integración escolar en España". Revista Cuadernos de Pedagogía 1998; 269:46-49.

Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales. Marco de acción para las necesidades educativas especiales. Aprobada por la conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad. Salamanca. 7-10 de junio de 1994.

- Echeíta G, Verdugo MA. Diez años después de la Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas en España. Entre la retórica esperanzadora y las resistencias al cambio". En "La Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales 10 años después. Valoración y Prospectiva". Varios Autores, Publicaciones INICO. Colección Investigación 2. Universidad de Salamanca, 2004. En Down21.org
- Flórez J. Síndrome de Down. Presente y futuro. Revista Síndrome de Down 2003;20:16-22.
- Giné C. ¿Hacia dónde va la integración? Revista Cuadernos de Pedagogía 1998;269:40-45.
- Gómez Castro JL, Gestión académica de alumnos con necesidades educativas especiales. Educación Infantil, Primaria, ESO, Bachillerato y F.P. Editorial Escuela Española. Madrid. 1998.
- Molina García S. (Coordinador). Psicopedagogía del niño con síndrome de Down. Edit.Arial.Granada, 2002.
- Molina García, S. Variables intervinientes en la integración escolar de los alumnos con síndrome de Down: un análisis metaevaluativo. En: "Educar para la vida. I Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down". Córdoba. Publicaciones Obra Social y Cultural CajaSur, 2003.
- Ruiz, E. Adaptaciones curriculares individuales para los alumnos con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2003;20(1):2-11. En Downcantabria.com
- Ruiz E. La integración escolar de los niños con síndrome de Down en España: algunas preguntas y respuestas. Revista Síndrome de Down 2004;21(4):122-133. En Downcantabria.com
- Ruiz E. La transición entre etapas educativas de los alumnos con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2006;23(1):2-14. En Downcantabria.com
- Troncoso MV, Del Cerro M, Ruiz E. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal. Revista Siglo Cero 1999;30(4): No. 184,7-26.
- Ubieta E, Mendía R. Del aula ordinaria al aula de apoyo. Un viaje de ida y vuelta. Revista Cuadernos de Pedagogía 1999; 282:45-48.
- Verdugo Alonso MA. De la segregación a la inclusión escolar. Revista Canal Down21. Artículo profesional. Enero 2004. En Down21.org
- 9no Congreso Mundial Síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2006;23(3):89-95.

Las creencias y actitudes del profesorado hacia las personas con Síndrome de Down

Autora: Dra. Pilar Arranz Martínez
Universidad de Zaragoza (España)
parranz@unizar.es

Resumen de Conferencia impartida en el marco del XI Congreso Internacional sobre el síndrome de Down “La Igualdad de oportunidades”. Caracas (Venezuela), Noviembre de 2007.
Texto cedido a Paso-a-Paso por la Dra. Arranz.

En el ámbito de la discapacidad en general, el estudio de las creencias y actitudes familiares, profesionales, sociales e, inclusive, políticas, presenta a mi juicio un muy notable interés, ya que está demostrado que pueden favorecer o dificultar la evolución personal, académica y, en suma, vital de estas personas. El propósito de esta conferencia no es sino argumentar los beneficios de una formación (acompañadas de experiencias escolares de contacto) respecto a las personas con síndrome de Down, como modo de desarrollar u optimizar unas actitudes de aceptación y de implicación profesional con los escolares y jóvenes que presentan la citada peculiaridad cromómica.

Toda persona y grupo social elabora un conjunto de creencias y actitudes acerca de sí mismo y de todo su entorno (creencias y actitudes acerca del uso de drogas, de las tecnologías de información y comunicación, de la discapacidad, de la integración escolar de niños con síndrome de Down, etc. etc...). Las creencias, definidas como conjunto de SUPUESTOS conocimientos (pueden ser reales y objetivos o no serlo), van acompañadas de una disposición a actuar de un determinado modo, es decir de una actitud, la cual puede ser de aceptación e implicación o también (en función de sus creencias) de rechazo. Las creencias y actitudes, la representación mental que tengamos elaborada acerca de las personas con síndrome de Down, condicionará el desarrollo de su autoestima y socialización, repercutirá en la interacción que estas personas puedan llevar a cabo con los distintos profesionales con los que puedan relacionarse a lo largo de la vida(educadores, orientadores, preparadores laborales...), dificultando o favoreciendo su proceso de adaptación y el desempeño de sus roles, tanto en la niñez como en su vida adulta.

Los resultados de las investigaciones al respecto, algunas de ellas desarrolladas en la Universidad de Zaragoza (Arranz, 2002 y 2005), ponen de manifiesto la elevada correspondencia entre los conocimientos (creencias objetivas) que respecto al síndrome de Down presentan los docentes y sus expectativas hacia estas personas; expectativas que son más optimistas especialmente en lo referido a las ventajas de la integración escolar en aulas ordinarias y también en cuanto a sus posibilidades de aprendizaje. Asimismo, los resultados de las investigaciones evidencian que las experiencias de contacto también repercuten positivamente en el desarrollo de actitudes más integradoras hacia estas personas. Los estudios y experiencias de formación que hemos realizado, tanto con maestros en ejercicio como en futuros maestros, me llevan a subrayar la necesidad de que los profesionales relacionados con la educación (en cualquier nivel y ámbito) de las personas con síndrome de Down adquieran una formación con bases psicopedagógicas al respecto y lleven a cabo experiencias de contacto, puesto que ello facilitará unos adecuados planteamientos didácticos y organizativos, así como actitudes de respeto, disposición e implicación profesional hacia la individualidad de este alumnado.

Referencias:

- ARRANZ, P. (2002):** “Representaciones mentales del profesorado respecto al Síndrome de Down: implicaciones para un cambio en los modelos de formación”. En **S. Molina (Coord.): Psicopedagogía del niño con síndrome de Down.** Granada (España), ARIAL.
- S. Molina (Coord.):** Psicopedagogía del niño con síndrome de Down. Granada (España), ARIAL.
- ARRANZ, P. (2005):** “Necesidades formativas del profesorado en la atención a la diversidad. Un proceso de Investigación-Acción”. En V.V.A.A.: *II Encuentro de Orientación y Atención a la Diversidad.* Asociación aragonesa de Psicopedagogía. Zaragoza (España). (Investigación financiada por la Universidad de Zaragoza).

El programa de autonomía personal como respuesta a las necesidades de la educación secundaria obligatoria

Autor: Resu Casanova, Responsable del servicio de adolescentes de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco
Fuente: Revista de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco - Número 12 - Junio 2003

Después de casi 8 años de andadura de la Educación Secundaria Obligatoria (ESO), todavía hoy la integración de los alumn@s con necesidades educativas especiales (n.e.e.), continúa siendo una situación compleja y un reto para los centros, y más concretamente para las aulas donde se encuentran integrados estos alumn@s.

Aún se sigue cuestionando en diferentes ámbitos educativos, y sociales en general, la integración en esta etapa de los alumn@s con Síndrome de Down (SD) o con discapacidad intelectual en general, polémica que no debería siquiera plantearse, puesto que la integración en la ESO, no es sino un escalón más en el proceso de la respuesta educativa que se ha venido ofreciendo a estos alumn@s en la Educación Infantil y Primaria.

El curso pasado, la Fundación valoró a través de un cuestionario, la percepción que tienen las familias de la respuesta educativa que se está dando a sus hij@s (1).

De los datos obtenidos respecto a la ESO, hay que destacar que las familias perciben como insuficientes los recursos y profesionales con que cuentan sus hijos/as. Al mismo tiempo, consideran que el nivel de exigencia académico no es el adecuado, no contando con suficientes oportunidades de aprendizaje en el aula ordinaria.

Estos datos concuerdan con la opinión de los alumn@s con SD y de las profesionales de la Fundación que realizan Seguimientos Escolares en esta etapa, y será a partir de esta experiencia desde donde analicemos las situaciones que nos hemos ido encontrando.

Es cierto que la ESO es una etapa educativa complicada por las características del alumnado propias de la edad (12 a 16 años). Nos encontramos en el aula con un grupo de adolescentes, con todos los cambios físicos, comportamentales y emocionales que ello comporta.

Se da también un giro en las motivaciones e intereses, que desde luego no tienen su eje central en los aspectos formativos y escolares. Y dentro de este grupo se encuentra el alumno con SD que tiene los mismos problemas, conflictos...que sus compañeros/as.

Atendiendo al concepto de atención a la diversidad, la ESO debe ofrecer una respuesta formativa a todo el alumnado, incluidos los alumnos con SD, o con n.e.e. en general. Todos los alumnos/as tienen unas necesidades educativas individuales, y la respuesta educativa que se les ofrezca, se tendrá que ajustar a las mismas.

Por lo tanto, los objetivos que orientan la acción educativa son igualmente válidos para todos los alumn@s, pero cada uno de ell@s los conseguirá en diferente medida, dependiendo de sus inquietudes, capacidades, intereses, etc.

Lo que va a determinar que las necesidades de los alumnos/as con SD sean especiales, serán sus dificultades de aprendizaje y la necesidad de apoyo más o menos constante e intenso.

¿Es este el planteamiento de trabajo con estos alumn@s en las aulas? ¿De dónde parte la acción formativa para los alumnos/as con SD?

Análisis de la situación de los/las chicos/as con SD en la ESO

Generalmente, nos encontramos con chic@s que "están en el aula", pero que "no son parte del aula", no existe una participación real en el aula, lo cual no dificulta solo el proceso de enseñanza-aprendizaje del alumn@, sino que está además incidiendo negativamente en la imagen que del chic@ con SD tienen sus compañer@s, y en el propio autoconcepto del alumn@ con SD.

El principal problema está en que no existe un planteamiento de trabajo a nivel de aula para los alumnos con n.e.e. Tienen Adaptaciones Curriculares de ciertas materias, así como una programación a nivel de Aula de Apoyo, pero esto supone una mínima parte de las horas que los alumn@s están en los centros diariamente.

El chic@ con SD, no es un alumno/a del PT, es un alumn@ más del centro, y como tal lo tiene que asumir todo el equipo del centro, y más en concreto, todo el profesorado que desarrolla su labor en el aula donde está integrado ese chic@. Aunque solo participe una hora semanal en esa materia, hay que exigir a ese profesor un plan de trabajo con el alumn@.

La integración es una tarea en la que debe estar implicado todo el profesorado, en este sentido, deben existir adaptaciones en las programaciones de todas las asignaturas en las que el alumn@ con SD participa en el aula. Hay que tener en cuenta que la programación de aula no es suficiente para dar respuesta a estos alumn@s, es necesario ajustar y adaptar los objetivos y contenidos de la misma a las características y necesidades individuales de cada alumn@, y al mismo tiempo decidir los apoyos que va a necesitar para poder conseguirlo.

Adaptar la programación de aula no significa que el alumn@ con SD tenga un programa paralelo al margen del resto del aula, sino participar del mismo en la medida de sus posibilidades.

Pero el profesorado también tiene necesidades para poder realizar este trabajo, necesidades planteadas por ellos mismos:

- El profesorado de ESO manifiesta falta de experiencia en el trato a alumn@s con SD, así como no tener la formación ni las herramientas necesarias para proporcionar una respuesta adecuada. Esta formación debería incluir un trabajo a nivel de actitudes hacia el alumnado con n.e.e.

- Existe lagunas en la transmisión de información sobre las características, potencialidades, debilidades, expectativas... de los alumn@s con SD. En ocasiones es el primer día de clase, cuando conocen al alumn@, cuando se dan cuenta de sus dificultades.

- Es imprescindible el apoyo y colaboración por parte de los profesionales especialistas en educación especial (PT, orientador/a, Berritzegune, profesionales de la Fundación Síndrome de Down u otras organizaciones) para orientar su labor: planteamiento de objetivos, elección de actividades y metodología... En este sentido, la Fundación ha estado y está colaborando con distintos centros en la adaptación de materiales para que el chic@ pueda seguir en el aula los mismos temas que trabajan sus compañer@s.

- Por último, en la organización de los horarios del profesorado, se deberían contemplar tiempos para la coordinación con otros profesionales, con familias, la búsqueda y adaptación de materiales didácticos, etc.

Si nos centramos en el trabajo que se lleva a cabo en las Aulas de Apoyo, se sigue mayoritariamente una tradición excesivamente académica. Debemos tener en cuenta que ese chic tiene SD, y por tanto, una discapacidad intelectual, y que además de tener las mismas necesidades que sus compañeras, existen otras tan importantes como las anteriores que deben abordarse a través de programas que impulsen la adquisición de habilidades y recursos necesarios para su futuro personal y laboral: habilidades sociales, habilidades de interacción social, habilidades de comunicación, etc.

A estas necesidades también se pueden y deben dar respuesta desde los centros educativos, y es el contexto del Aula de Apoyo el más adecuado, compartiendo tiempos y espacios alumn@s con diferentes dificultades de aprendizaje, aunque no estén catalogados como alumn@s con n.e.e., pueden tener muchas cosas en común que posibiliten el trabajo en grupo que siempre será más motivante para los alumn@s.

Podría existir una organización flexible y abierta de las Aulas de Apoyo, de manera que los alumn@s que necesitan acudir a dicha aula, entren y salgan de la misma en función de sus habilidades, necesidades y oportunidades reales de aprendizaje que le ofrezca el aula ordinaria, compartiendo los tiempos con otros alumn@s.

Para que todo esto sea posible, se hace necesaria la implicación de la Administración en la dotación de recursos a los centros, y en la formación y apoyo al profesorado. Así como en la consideración de la labor que vienen realizando Organizaciones como la Fundación coordinándose y colaborando con los centros y profesorado de ESO, y el establecimiento de ayudas para poder seguir desarrollando su labor dentro del ámbito educativo.

Programa de Autonomía Personal (PAP)

Ante estas carencias existentes en la ESO, y que ya se planteaban en los últimos años de la EGB, la Fundación Síndrome de Down del País Vasco puso en marcha hace ya 9 años el Programa de Autonomía Personal (PAP) para adolescentes con SD de 11/12 a 16 años.

El PAP pretende ser una formación complementaria a la ESO, que cubra las lagunas de formación existentes en este momento para los alum@s con SD.

Nos encontramos con la dificultad de que estos programas que combinan la formación centro ESO-Fundación suponen un gasto a las familias (de quien no se ha hablado en este artículo pero que son parte imprescindible del proceso), familias que quieren para sus hij@s un futuro como adultos autónomos, formados, independientes, e integrados social y laboralmente, es decir, lo mismo que quiere cualquier familia para su hij@ cuando termina su formación obligatoria y/o postobligatoria.

En el PAP los chic@s comparten su escolarización en centros de Secundaria con sesiones grupales una o dos mañanas a la semana fuera del centro, teniendo como objetivo la adquisición de habilidades y destrezas que favorezcan su inclusión escolar y social, así como el desarrollo personal de estos adolescentes con discapacidad, todo ello a través del trabajo a nivel de habilidades adaptativas.

Existe un Programa Grupal (PDG) que luego se va concretando en cada participante en el Programa Individual (PDI), en función de sus características, situación y necesidades personales, familiares y sociales.

De modo esquemático presentamos las áreas trabajadas y algunos objetivos a modo de ejemplo:

1. Comunicación.

- Da información sobre si mismo y su entorno (datos personales, datos familiares...)
- Transmite y comprende mensajes orales (transmite recados, responde a preguntas, expresa acontecimientos...)
- Se desenvuelve en conversaciones en grupo (escucha, respeta turnos, participa...)

2. Habilidades sociales.

- Conductas de interacción social (saluda adecuadamente, interacciona con otros...)
- Regula su comportamiento (respeta personas y cosas, reconoce la figura de autoridad, respeta normas...)
- Manifiesta conductas asertivas (dice no cuando es necesario, defiende sus ideas de modo adecuado,...)

3. Habilidades Académicas Funcionales.

- Rellena impresos y documentos.
- Redacta escritos (notas, recados, cartas...)
- Informática (conocimiento del ordenador, Word y funciones...)
- Conocimiento y utilización del Euro (identificación de monedas, ordena cantidades, realiza compras sencillas y cotidianas...)
- Conocimiento y utilización
 - > Calendario (días y meses, busca fechas, anticipa fechas...)
 - >Reloj (identifica horas en el reloj analógico, asocia horas y momentos del día, asocia horas en el reloj digital...)
- Conocimientos y conceptos de cultura general (conocimiento del entorno próximo, medio ambiente, cuerpo humano...)
- Habilidades cognitivas (atención focalizada, estrategias de resolución, utilización de procesos cognitivos...)

4. Utilización de la Comunidad.

- Autonomía social (desplazamientos cortos y habituales, seguridad vial...)
- Utilización de servicios comunitarios (teléfonos, distingue y utiliza tiendas, cines...)
- Autonomía en el transporte (conoce el transporte a utilizar, saca el billete, se comporta de forma adecuada...)

5. Autocuidado

- Aseo
- Comida
- Vestido
- Imagen personal

6. Autodirección

- Responsabilidad

- Soluciona problemas cotidianos
- Realiza elecciones
- Toma decisiones
- Identidad personal (autoconcepto, identidad sexual, identidad como persona con SD)
- Etc.

Desde aquí, hemos querido poner sobre la mesa la situación de los alumn@s con SD integrados en la ESO, no con ánimo de poner en tela de juicio esta complicada labor, sino con la intención de que nos pueda servir de reflexión para mejorar la respuesta educativa de estos chic@s en las aulas, no solo en relación a la adquisición de conocimiento, habilidades y destrezas, sino también en lo que se refiere al concepto global de inclusión escolar como alumn@ que forma parte del aula, que participa e interacciona en el grupo, que es valorado por sus profesores y compañeros, y que gracias a ello va formando una imagen positiva de si mismo.

Alcanzar esta meta, supone la necesidad de apoyos internos y externos al propio sistema escolar, tales como la Fundación y los programas que desarrolla para el asesoramiento, colaboración y coordinación con los centros.

Las clases de mis hijas: una experiencia práctica

Autora: María Victoria Troncoso

Fuente: Revista Síndrome de Down, No. 18, 2001.

Se ofrece una experiencia de carácter familiar en la que la autora, madre de dos hijas adultas con discapacidad intelectual, dedica dos o tres horas a la semana a enseñar cosas prácticas, a profundizar en las noticias, a mejorar la información y la formación, en un ambiente distendido y altamente comunicativo. Destaca la influencia positiva que esta experiencia ejerce para desarrollar la "inteligencia emocional" y para fomentar la autoestima o un buen concepto de sí mismas. Es una experiencia que está al alcance de cualquier miembro de la familia.

Así empezó

Tengo cuatro hijos. Mi hija mayor, Toya, tiene 36 años, discapacidad intelectual, hipoacusia bilateral y dificultades motrices. No conocemos la causa biológica de sus problemas, ni se puede poner a sus síntomas la etiqueta de un síndrome concreto. Mi hija menor, Miriam, tiene 24 años y síndrome de Down.

Cuando nació Toya, fui totalmente consciente de que yo era la principal y primera responsable de su supervivencia, de su evolución, de su progreso y de su bienestar. En coherencia con este convencimiento, empecé a "prepararme", no sólo como cualquier madre con su primer hijo recién nacido, sino un poco más de un modo más especializado.

Asumí directa y personalmente la enseñanza de todo lo que supone autonomía personal y cuidado de sí misma, así como la comunicación y el lenguaje, los aprendizajes académicos, las relaciones interpersonales, la participación en el hogar, etc. Y así fue creciendo y evolucionando cada vez mejor.

Toda la experiencia, incluida la paciencia que fui adquiriendo, fue de extraordinaria utilidad para ayudar a Miriam desde el momento en que nació. La tarea tampoco se presentaba fácil. El pronóstico que me señalaron los expertos de medicina y psicología, era bien sombrío: "Probablemente se morirá o quedará con deficiencia mental profunda. Si se coge una infección respiratoria, no se la trates y déjale morir". Procuré no dejarme influir y empecé a actuar.

Así están ahora

Han ido pasando los años. Las dos, Toya y Miriam, han progresado de un modo espectacular en muchos aspectos de sus vidas. En la actualidad Toya trabaja principalmente en las actividades de la casa y Miriam lo hace en el Ayuntamiento de Santander. Son aficionadísimas a la lectura en la que emplean muchas horas semanales, aprendiendo cosas por sí mismas o simplemente entreteniéndose.

Las dos han avanzado poco en otras áreas como es, por ejemplo, el conocimiento y uso del cálculo y las matemáticas. Son delicadas, sensibles, serviciales y alegres. En general son absolutamente geniales y extraordinarias en su manera de ser, de pensar, de estar y de relacionarse. Esta relación es especialmente impresionante en lo que se refiere a ellas mismas entre sí, su mutuo e incondicional cariño, la ayuda que se prestan complementándose, porque tienen personalidades muy diferentes. Emociona constatar su dedicación y preocupación de una con la otra.

Es una auténtica y real bendición que sean, que existan, que estén las dos. La percepción de esta realidad tan grata no se reduce al ámbito familiar, sino que muchos amigos y conocidos que las han tratado lo testimonian también.

El por qué de una experiencia

Pero la experiencia que hoy quiero destacar y exponer, es la de una actividad que aún hoy en día realizamos y que nos hace disfrutar mucho. Son nuestras "clases de formación" que nos ocupan alrededor de tres horas a la semana. Es evidente, o debería serlo, para todas las familias que las actividades cotidianas y naturales son un medio extraordinario de aprendizaje y conocimiento, de progreso, de adquisición de múltiples habilidades, de avances en autonomía personal. Sin embargo, es muy frecuente que no se aprovecha bien un recurso tan próximo, tan "barato", tan asequible, tan útil. Conviene detenerse a reflexionar y ver el modo de que nuestro hijo pueda aprender más y desenvolverse mejor si, al realizar las actividades diarias:

- le damos habitualmente información que incluye conceptos
- verbalizamos las acciones con frases concretas
- ampliamos su vocabulario
- extendemos la información con nociones básicas muy variadas de higiene, salud, nutrición, seguridad, conocimiento corporal, cuidado de las cosas, y un largo etc.

- incorporamos diversas estrategias para que sea él quien resuelva pequeños problemas.

Pero además de lo anterior, es muy conveniente que sigamos creando y utilizando espacios que están dedicados expresamente a mantener una información y una formación en familia, realizada de un modo más organizado. ¡Como ya lo hicimos muchos en la fase de atención temprana!

A partir de una realidad

Conforme un hijo con discapacidad intelectual va creciendo y participando en ámbitos sociales más amplios y complejos, incluido el laboral en empresas ordinarias, necesita más cultura y formación. Por un lado, es probable que en los años escolares haya aprendido poco de determinadas materias como historia, arte, literatura, geografía, etc. A veces porque ni siquiera han planeado enseñarle, otras porque probablemente no había conseguido todavía la madurez intelectual necesaria. Pero la escuela se acabó. Al avanzar en su joven edad adulta, va madurando más, muestra más interés y tiene deseos de saber; sin embargo no es fácil que pueda acceder solo a esa formación.

Si, por ejemplo, le interesan los temas de actualidad, los medios informativos de prensa, radio y TV contienen demasiado lenguaje y usan un vocabulario que con frecuencia desconoce, por lo que es difícil que comprenda de un modo completo. Si a lo largo de los años anteriores ha tenido experiencias gratas en su aprendizaje, cuando es adulto mantiene alta la motivación para seguir aprendiendo. Pero es necesario hacerle asequible dicho aprendizaje.

Finalmente, el grado de autonomía en la calle que los jóvenes con discapacidad intelectual van logrando actualmente, exige que progresen en habilidades sociales y de comunicación, en la solución de diversas dificultades e imprevistos, en el manejo del dinero, en la programación y anticipación de sus propios planes, en la previsión de las consecuencias de su actuar, y un largo etc.

Todo esto justifica ampliamente la conveniencia, incluso la necesidad, de dedicar un tiempo, un espacio, expresamente para la tarea de formación. El ambiente familiar distendido, alegre, simpático, en el que más y mejor se conoce a ese joven, en el que más interés se tiene por toda su vida y su bienestar, puede y debe ser el más eficaz para conseguir una formación de gran calidad y muy completa. Esto es lo que me planteé y esto es lo que intentamos en nuestro caso.

El programa

Actualmente, una o dos tardes por semana dedicamos de dos o tres horas en total para trabajar juntas las tres, con los siguientes objetivos:

- Mejorar el lenguaje oral y escrito, utilizando textos literarios de calidad, describiendo experiencias y situaciones
- Profundizar en el conocimiento de la Sagrada Escritura (Antiguo y Nuevo Testamento) y en la formación religiosa
- Resolver problemas y realizar operaciones matemáticas
- Adquirir más soltura en el manejo del dinero, incluyendo la práctica en el uso de los cajeros automáticos y libretas de ahorro.
- Explicar o aclarar las cuestiones y el vocabulario que a lo largo de la semana les ha llamado la atención a mis hijas y no han entendido.

Para ello, ellas mismas van anotando todo lo que les interesa. Por poner un ejemplo, los temas que tenían anotados para hablar en nuestra última clase fueron: el racismo, el corredor de la muerte, la prostitución, la familia y la concepción natural y artificial de los hijos.

- Profundizar en el conocimiento personal y en el afán de mejorar
- Ampliar las nociones fundamentales sobre salud, cuidado personal y nutrición.
- Repasar o aprender lo más significativo del arte, la historia, la literatura, la música, la geografía, etc.
- Comentar temas de actualidad regionales, nacionales, e internacionales: elecciones, conflictos armados, catástrofes; así como noticias positivas, acciones humanitarias, premios, logros científicos y culturales
- Cualquier otra cuestión sobre la que una de las tres queramos hablar.

No hace falta que presente un trabajo científico con "resultados" contrastados frente a un grupo control. El grupo "experimental" muestra gran satisfacción, curiosidad, ampliación de conocimientos, estima personal, afán de "avanzar". Si alguna vez perdemos la clase a causa de mis viajes, ellas son las primeras en reclamar su recuperación otro día. La ventaja de estas clases es que podemos cambiar el horario siempre que nos convenga sin molestar a nadie, y las tenemos el día que más nos conviene a todas.

Conclusión

Como conclusión quiero destacar que los jóvenes con discapacidad intelectual necesitan estímulos y actividades para que sus cerebros sigan activos, en óptimas condiciones. Necesitan también la atención y dedicación personales de quienes les consideran capaces de mejorar y les brindan las oportunidades para ello. Las clases "en familia" son un medio efficacísimo para fomentar la tan traída y llevada actualmente "inteligencia emocional" y para fomentar la llamada autoestima o un buen concepto de uno mismo. Esto es realmente lo que más puede ayudarles en su vida personal y social. Porque en estas horas de contacto y dedicación exclusiva, surgen mil oportunidades para que ellos expresen sus propias preocupaciones e inquietudes, y para que nosotros podamos explicarles y orientarles con calma y equilibrio.

Ningún padre, o madre, o abuelo, o hermano, puede decir que no tiene preparación y que no sabe hacerlo. Lo evidente es que cualquier adulto que quiera a ese joven y que esté cerca, sabe mucho y puede enseñarle. Conforme se sienten y empiecen a trabajar, aprenderán a hacerlo. Al igual que en otros menesteres cotidianos: a cocinar se aprende cocinando, a nadar nadando, a conducir, conduciendo, etc. ¡A enseñar se aprende enseñando!

Finalmente e importantísimo: hay que pasarlo bien, con sentido del humor, sin tensiones, ni frustraciones, sin controles; ¡no hay exámenes!

Es preciso que se estrechen los lazos afectivos y el respeto, que se valoren los esfuerzos, que se pasen por alto las dificultades. ¡Buena suerte!

Sobre la autora: María Victoria Troncoso dirige los programas educativos de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y preside su Patronato.

La interacción entre padres e hijos favorece la atención y facilita los aprendizajes

Autor: Inés Elvira Buraglia de Escallón

Fuente: Avances (publicación de la Corporación S. de Down de Bogotá), Vol. 2, No. 1, Feb. 91

Las interacciones entre padres e hijos se constituyen en la base del desarrollo socio-afectivo y cognitivo del niño. Por esta razón es importante hacer de nuestras interacciones algo efectivo y positivo.

La interacción debe ofrecer situaciones, estímulos, actividades y cuidados que busquen facilitar un desarrollo armonioso y equilibrado, evitando así que aparezcan problemas y conductas que retrasen el desarrollo o que interfieran con las relaciones del niño con los demás y con su medio ambiente.

En caso de que apareciesen problemas, la intervención con el niño debe estructurarse con ayuda de profesionales idóneos, para estudiar el problema, diseñar la intervención a seguir, estructurar objetivos claros, realizar la intervención con toma de datos que permitan analizar los resultados y hacer las modificaciones del programa para obtener la solución del problema.

Uno de los objetivos principales en la educación de un niño con Síndrome de Down es su interacción con el entorno para que a partir de respuestas casi automáticas en los primeros meses de vida vaya adquiriendo conductas intencionales efectivas y con finalidades concretas que demuestren una madurez en el desarrollo integral de todas las áreas.

El desarrollo de la atención desde edades tempranas favorece la interacción con los demás y con el material de trabajo, haciendo que se faciliten los procesos de enseñanza a través de los años.

Es por ello que quisiéramos resaltar algunos puntos que favorecen la atención y pueden comenzar a trabajarse en edades muy tempranas, facilitando procesos en etapas posteriores.

1. **Fijación visual:**

El rostro es uno de los primeros objetos que le interesa al niño. El mirar el rostro de otra persona es la base de destrezas sociales subsiguientes tales como la sonrisa y el contacto visual.

Seguimiento visual: mirar a una persona en movimiento ayuda al niño a coordinar y refinar sus sentidos para fijarse en las personas importantes de su entorno y empezar a identificarlas.

Son estos los primeros contactos visuales que deben motivarse en la interacción entre el niño y el adulto. Posteriormente deben involucrarse objetos, tales como juguetes.

Si yo deseo atender a alguien, lo primero que debo hacer es fijar la mirada en esa persona. Es éste el inicio de cualquier interacción. Como adulto debo estimular al niño a mantener este contacto visual cada vez por mayor tiempo, lo cual pone a prueba el ingenio del adulto, pues es él quien deberá encontrar la manera para hacer de este seguimiento visual una vía efectiva de interacción. La motivación comienza a ser la principal herramienta a utilizar, lo cual supone respetar el nivel de desarrollo del niño: para lo que él está listo, lo que él es capaz de hacer, lo que a él le gusta; para lo que es preciso conocer inmensamente al individuo con quien pretendo interactuar efectivamente.

2. **La habilidad para mantenerse sentado realizando una actividad:**

Desde pequeños se les debe estructurar tiempo para realizar actividades cuando estén sentados procurando siempre que ponga atención a lo que se le está presentando. El tiempo y las actividades deben nuevamente respetar el desarrollo y los intereses del niño.

3. **Seguimiento de órdenes:**

Es una habilidad fundamental que debe adquirirse pronto. Supone un nivel efectivo de comprensión, de conocimiento y de interacciones con el medio ambiente. Inicialmente el niño sigue instrucciones acompañadas de gestos, siendo éstas las primeras respuestas de comunicación con otra persona y sentando las bases para expresar deseos propios a través de sus gestos comunicativos.

Por ello hay que comenzar con órdenes sencillas tales como: toma, dame... complementando la orden verbal con

estímulos gestuales. Siempre hay que tener en cuenta que el niño esté prestando atención y no se encuentre distraído con alguna otra actividad. Al comienzo habrá que instigarlo a responder. Con el tiempo, responderá a la sola instrucción verbal.

Dé la orden y espere un tiempo para que el niño responda. Los niños con Síndrome de Down se toman un tiempo más largo en el proceso interno que implica que un mensaje llegue al cerebro, sea procesado y pueda emitirse una respuesta adecuada. Si no hay respuesta, fíjese nuevamente que el niño esté atento, evalúe que la orden dada sea comprendida por el niño y repita la orden, volviendo a dar tiempo suficiente para la respuesta.

Si no hay respuesta, dé la orden por tercera vez y esté listo a ayudar al niño para que ejecute la respuesta que se desea. La ayuda manual es necesaria aquí. Se debe tomar al niño y llevarle su mano a que tome o suelte el objeto, o en órdenes más complejas con niños mayores, tales como pedirle salir de un sitio o el ir caminando a otro, la orden deberá acompañarse con una colaboración manual. En cualquier momento en que la orden sea ejecutada, recuerde felicitar al niño, estimulándolo a que obedezca cada vez órdenes más complejas.

A medida que la comprensión del niño sea mayor, la complejidad de las órdenes podrá aumentar y la respuesta del niño se dará con mayor precisión y con menor instigación y ayuda; pero mantendremos una consistencia en la forma de dar la orden y la respuesta que esperamos.

4. La imitación:

El niño primero aprende viendo cómo otros le imitan sus propios gestos. Luego el adulto introduce pequeños cambios que el niño reconocerá como diferentes y él tratará de comenzar a repetirlos, para finalmente poder imitar gestos sencillos como aplaudir, negar con la cabeza o levantar las manos.

Es ésta, quizás, la forma de enseñanza más efectiva con la que se cuenta. Sin embargo, lograr que la imitación llegue a ser una herramienta de aprendizaje solo se materializará en la medida que el niño ponga atención sobre lo que va a imitar y que sus procesos cognitivos sean cada vez más maduros, permitiéndole aprendizajes cada vez más complejos que incluyan secuencias de acciones que le permitan imitar los papeles y las actividades de los adultos. Es a través de estos juegos que los niños pasan de relacionarse con los objetos de manera concreta y funcional, a entender la relación entre clases de objetos con características similares que suponen niveles cognitivos y de comunicación elevados.

5. Toma de turnos: ¿Cómo se aprende la toma de turnos?

En los juegos sencillos que se realizan con el niño se va introduciendo la toma de turno de una manera casual pero estructurada, por ejemplo: si se utiliza un tambor, el niño golpea el tambor. Cuando termina, el adulto golpea el tambor y al parar le pide al niño que él golpee nuevamente el tambor, hablándole, felicitándole y dejándole saber cuando a cada uno le corresponda el turno. Con niños mayores esta actividad se lleva a cabo con juegos en los que van interviniendo un mayor número de personas. Si estas actividades se estructuran y realizan con frecuencia, el niño terminará por comprender lo que se espera de él.

La toma de turnos debe convertirse en una dinámica constante en las interacciones y las actividades diarias del niño con otros individuos. El saber tomar turno le permitirá al niño manejar actividades sociales cada vez más complejas que involucran más de dos personas, por ejemplo, la conversación, hacer fila, esperar su propio turno, el respeto por el turno de los demás... facilitando esto cualquier interacción que se pretenda de un niño dentro de un grupo que realice diversas actividades.

Estos puntos deben ser comprendidos por las familias para que puedan manejarse efectivamente en todas las actividades y a cualquier edad, ya que si saben presentarse las exigencias de acuerdo con el nivel de desarrollo del individuo, pueden diseñarse y dirigirse a facilitar los procesos de atención encaminándolos a mejorar los aprendizajes y la utilización posterior de estas habilidades en actividades de la vida cotidiana, que le permiten al individuo una mejor integración al medio social, pues se cuenta con una comprensión de la actividad por parte de éste que le permite generalizar sus aprendizajes de forma tal que pueda utilizarlos integrándose a la sociedad adecuadamente.

Integración: No todo el monte es orégano

Fuente: Revista Down21, Editorial de Mayo 2006

Lo ideal del objetivo educativo resulta claro y luminoso. Es imposible decir que no. Y resulta tan poderosamente atractivo que lo damos por algo lógico, hecho y conseguido. Más aún, no aceptamos la posibilidad, siquiera remota, de otra alternativa.

La educación de un niño con síndrome de Down o con otro tipo de discapacidad intelectual en sistema de colegio integrado ha sido convertida en dogma de tal fuerza que, cuando en ocasiones la administración educativa se ve obligada a sugerir que la modalidad de educación especial puede ser más conveniente para ese hijo nuestro, nos sentimos heridos, casi maltratados.

Quizá no caemos en la cuenta de que la educación integrada de un alumno con síndrome de Down exige, ella misma, una educación especial; llámenle adaptada si prefieren. No vale decir que la educación de todo niño debe ser especial y adaptada porque cada niño es distinto. Con ello no soslayamos la realidad de que, por definición, educar a un niño con síndrome de Down exige un plus de preparación, de conocimiento y de adaptación curricular superior al que hemos de utilizar para el resto del alumnado.

Esa preparación, conocimiento y adaptación no se improvisan. Las leyes son necesarias para promover, inducir, obligar a iniciar los procesos normativos necesarios. Pero no capacitan por sí mismas a transformar al maestro en profesional responsable y capaz para hacerse cargo de una educación que conlleva esfuerzo, imaginación, preparación, conocimiento, estudio. Nadie piense que con ello excusamos a los maestros de su obligación de seguir aprendiendo y actualizándose. Pero no pidamos imposibles cuando quienes hacen las leyes tranquilamente desde sus confortables despachos se olvidan de aportar los medios materiales y humanos, las facilidades y oportunidades de reciclaje indispensables para llevar a buen puerto esta difícil travesía.

Son muchos los ciudadanos de países latinoamericanos que tienen puesta su mirada en la experiencia española relacionada con la integración escolar de sus hijos con síndrome de Down. Junto a situaciones de excelente resultado las hay de enorme decepción. Basta asomarse diariamente al Foro de este Portal para comprobar unas y otras; o leer artículos de Canal Down 21 (<http://www.down21.org>) o los de otros portales (por ejemplo, <http://www.downcantabria.com>), en los que se aprecian las enormes dificultades y decepciones que diariamente surgen. La legislación española de los años ochenta del pasado siglo, llena de buenas intenciones, se aplicó insensatamente de prisa y sin previa preparación del terreno educativo, por motivos más políticos que profesionales como se ha podido saber ahora; y de ese equivocado inicio estamos pagando ahora muchas de sus consecuencias.

Tres puntos quisiéramos subrayar. En primer lugar, seguimos convencidos de que los alumnos con síndrome de Down son, en general, magníficos candidatos para una educación integrada.

En segundo lugar, no malgastemos ni malogremos toda la experiencia y los logros acumulados por los profesionales de la educación especial. Por el contrario, estos profesionales han de sentirse particularmente invitados a contribuir y compartir —en estrecho hermanamiento— sus conocimientos dentro de una educación bien organizada dentro de las escuelas ordinarias.

En tercer lugar, los padres no podemos desentendernos de lo que ocurre con nuestro hijo en la escuela. Podemos sentirnos muy satisfechos porque el niño ha sido aceptado en una escuela ordinaria. ¿Es ya de por sí una garantía? De ninguna manera. Un niño mal conducido, mal atendido, mal enseñado es fuente inagotable de frustraciones: para él mismo porque, al sentirse aislado e incomprensido y no saber expresarlo verbalmente, se expresará con su conducta mal adaptada que distorsionará el ambiente, y pierde así la oportunidad de progresar en su educación; para los profesores porque, si no están preparados, se sienten inseguros y desbordados; y para los que vienen detrás porque una mala experiencia puede cerrar para siempre la puerta a otros que, mejor preparados, podrían beneficiarse.

Nadie pide que los padres sustituyamos a los profesores. Pero sí que nos responsabilicemos en la transmisión de lo que denominamos habilidades sociales, que en buena parte es, simplemente, buena educación.

Querida Miriam: Carta a una niña

Autora: María Teresa Fernández, Directora del Colegio Jardín de África Santander (Cantabria, España).

Fuente: Revista Síndrome de Down

Querida Miriam:

Te escribo esta carta para contarte algo que, aunque hoy te parezca mentira, ocurrió hace unos años, más o menos los que tú tienes. No sé si tú entenderás mi intención, pero te aseguro que me encontraré mucho mejor una vez que te lo haya contado.

Yo, Miriam, como sabes, soy maestra. Un día, llena de ilusión, pensé que los niños debían ser, ante todo, felices y que un colegio con ciertas características podría conseguir ese objetivo. Puse manos a la obra y abrí este Colegio. Tenía un gran jardín y altos muros de piedra donde los niños buscaban caracoles y lagartijas para hacer "granjas". A este colegio vinieron tus hermanos mayores.

Un buen día, tu madre me comunicó con gran ilusión que esperaba otro hijo. Me alegré mucho porque soy de las personas que piensan que un hijo es una bendición de Dios. Pero... mi alegría no duró gran cosa. Poco después y tras unas pruebas médicas, tu madre me comunicó que iba a tener un "niño con problemas." Me entristecí tanto que, cuando naciste, puse mil disculpas para retrasar el momento de conocerte. Tu madre, a la que quiero y admiro profundamente, me contaba tus progresos y retrocesos, sobre todo de salud. Ella estaba siempre alegre, dichosa contigo, entregada a su labor de estimulación precoz y a tu cuidado. Un día me llamó por teléfono. Quería hablar conmigo sobre ti. Y aquí empieza mi verdadera confesión, Miriam.

Sentí temor. Sabía lo que iba a pedirme. Nunca antes había tenido ningún niño con síndrome de Down en el Colegio. Desconocía todo sobre esta enfermedad. Pensaba, pesimista, que un niño "mongólico" era imposible de integrar en un grupo de niños sin deficiencias. Temí la reacción de los demás niños. Temí también el rechazo de la parvulista. Temí... ¡tantas cosas! Creí, Miriam, que tú eras incapaz de hacer nada por ti misma, un ser inútil y torpe al que los demás rechazarían. Repito que desconocía absolutamente todo sobre las características de un niño trisómico. Había integrado desde mucho antes niños con deficiencias físicas y les había visto crecer felices, pero... ¡un síndrome de Down...!

¡Qué equivocada estaba! ¡Cuánto he aprendido desde aquel día que llegaste al parvulario!

Lo primero que descubrí fue tu gran timidez. Te observaba a menudo con curiosidad, analizaba tus reacciones esperando encontrar cosas extrañas. Veía a los demás niños que, tras la curiosidad inicial y las preguntas de rigor ("¿Por qué Miriam tiene una cara rara?"), habían dejado de preocuparse de ti.

Nieves, la profesora, te aceptó con todo su amor como a un niño que necesitaba un poco más de ella, y no escatimó su dedicación. Al poco tiempo jugabas por el patio como todos, te acercabas a saludar, como todos, a los papás que venían a recoger a algún compañero. Los padres de los demás niños te acariciaban y nadie jamás mostró disconformidad, ni extrañeza por tu presencia en el colegio.

Hoy, Miriam, has crecido. Eres alumna de 1ro de EGB. Vas a la clase de la señorita Dorita.

Cuando ayer perdiste el autobús del Colegio y te llamaron por el altavoz del jardín para que subieras a hablar con tu madre, por teléfono, yo estaba allí. Alfonso, que jugaba cerca de mí con un grupo de compañeros, dijo en alto:

- "Están llamando a Miriam. Es de mi clase. ¿Quieres que la busque?"

No hizo falta, pues tú venías corriendo con la blusa salida del pantalón, de allá abajo.

- "María Teresa, subo al teléfono, que me están llamando".

- "¡Corre!", dije en silencio.

Luego bajaste del teléfono y te sentaste junto a mí, en el banco de cemento, muy optimista:

- "Viene papá a recogerme para llevarme a comer".

Cogiste mi brazo y apoyaste en él tu cabeza despeinada. Sentía tus caricias como un premio inmerecido. Yo, un día, sentí terror al admitirte en el Colegio... ¡Qué horrible es la ignorancia! Nunca imaginé que tus caricias fueran tan dulces, que tu presencia fuera tan agradable. Nunca creí que al veros hoy a ti, a Ana, a Cristina y a David, tan felices, tan normales, tan personales, cada uno de vosotros diferente al otro... nunca creí que iba a recibir tanto por tan poco.

Ya ves, Miriam, tenía que contártelo. Ahora me siento mejor, porque sé que en tu corazón no hay sitio para el rencor. He descubierto, gracias a ti y a otros niños de tus características, que un niño con síndrome de Down es, sencillamente, un niño.

Sólo eso: un maravilloso y gratificante niño.

Gracias. Se despide con un beso,
María Teresa
Diciembre 1985

Elogio a la lentitud

Fuente: Revista Virtual Canal Down21
Mayo 2010 - Número 108

Es habitual escuchar de boca de los familiares y profesionales que conviven en estrecha relación con personas con síndrome de Down que éstas “son muy lentas”. Y esa observación lleva en su interior el germen de una valoración negativa de esa lentitud, que se entiende como un defecto imperdonable.

Vivimos en un mundo que rinde pleitesía a la velocidad, en el que todo ha de realizarse con rapidez. Comemos apresuradamente en restaurantes que se nutren del principio de “engulle, traga y vete”. La comida rápida (fast food) es solo una de las maneras en que se materializa el consumo acelerado que sustenta nuestra sociedad. Los coches son cada vez más veloces aunque esa velocidad se cobre un precio desproporcionado en forma de víctimas mortales en las carreteras.

En el trabajo, las tareas han de finalizarse con diligencia; y hacer muchas cosas en el menor tiempo posible es, según parece, la base de la eficacia. Paradójicamente, a menudo, realizar una tarea con lentitud produce resultados mucho más rápidos. Las vacaciones, a su vez, se planifican milimétricamente por medio de viajes estresantes, en los que el objetivo principal consiste en visitar el mayor número posible de lugares, aunque al regreso no recuerde uno dónde ha estado ni haya vivido ni un solo instante de sosiego o de verdadera alegría.

Ha sido estudiada, además, la estrecha relación existente entre la prisa y la violencia. La persona apresurada lo quiere todo ahora mismo y, por eso, cuando encuentra un obstáculo entre ella y su objetivo, emplea la violencia como el modo más rápido de conseguir lo que desea. Con toda seguridad, un mundo más tranquilo sería un mundo mucho más pacífico.

Hasta en el campo de las emociones ha anidado una celeridad que anima a participar en una alocada carrera por conseguir un sinnúmero de relaciones sentimentales, convertidas automáticamente en superficiales.

Tenemos mucho que aprender de las personas con síndrome de Down, y su lentitud innata es una de las mayores lecciones que pueden ofrecernos. A poco que pensemos, nos daremos cuenta de que las cosas verdaderamente importantes de la vida requieren tiempo y se cocinan a fuego lento.

La comida pausada, en familia, permite que los hijos conversen con sus padres y compartan ideas, valores y sentimientos. Un tranquilo paseo, sin prisas, tiene efectos balsámicos sobre el estado de ánimo, algo que difícilmente puede proporcionar la conducción vertiginosa en el tráfico endemoniado de la ciudad.

El trabajo bien hecho necesita planificación y concentración, reposo en suma, si lo que se pretende es primar la calidad sobre la cantidad. La amistad se solidifica en la fragua del tiempo, por medio de frecuentes intercambios de afecto y confianza. Y todo lo relacionado con los sentimientos y el amor precisa de abundantes experiencias conjuntas para moldearse y consolidarse, y eso solamente se puede lograr a lo largo de amplios periodos de tiempo.

Comer lentamente y disfrutar de la comida, pasear sin prisas deteniéndose a mirar las cosas hermosas que el mundo con generosidad nos brinda, realizar las tareas con tranquilidad y perseverancia, sorprenderse con lo cotidiano, regocijarse con cada instante de alegría y de ilusión que el día a día ofrece, mostrar espontáneamente un amor incondicional, pausado, a aquellos que queremos y que nos quieren, contentarse con lo que uno es y con lo que uno tiene, son habilidades que poseen las personas con síndrome de Down y que los demás deberíamos utilizar como modelo y referencia.

Quizás si redujéramos nuestra frenética actividad y nos acostumbrásemos a manejar agendas menos apretadas seríamos todos un poco más felices. Quizás el secreto esté en aprender a sentirse cómodos con la lentitud en lugar de correr siempre en pos de un tiempo que percibimos que se nos escapa, en una carrera alocada que nunca nos satisface. Quizás. A fin de cuentas, estamos aquí de paso. Merece la pena pararse a contemplar y a deleitarse con el aroma de las flores.

Algunas consideraciones sobre la prevención y el manejo de conducta en niños con síndrome de Down

Autora: Patricia Obregón, Psicóloga

Fuente: Avances, publicación de la Corporación S. de Down de Bogotá, Abril 1998.

Publicado en Paso a Paso, Vol. 8, No. 6 (Nov./Dic. 98)

Es innegable la importancia que tiene para el niño el conocimiento de la existencia de límites en su comportamiento como requisito básico para su adaptación e integración dentro de un medio social cualquiera.

Es indudable también que entre más temprano se enfrente el niño con el problema de las normas y la exigencia de acatarlas, mayores serán sus habilidades de interacción con otros y mejores los resultados en el aprendizaje, dado el impacto que el factor conductual ejerce en estos procesos. Una evidencia difícilmente debatible es que los niños desobedientes, rebeldes y disruptivos son poco productivos en las situaciones de aprendizaje y encuentran poco gusto de estar en ellas.

A menudo se olvida que las dificultades comportamentales que aparecen en los niños en los primeros años deben ser manejadas oportunamente, ya que con el tiempo se tienden a agravar o a volver crónicas, existiendo mayores complicaciones en la posibilidad de modificarlas.

Los niños no nacen sabiendo la forma cómo comportarse, ellos aprenden las conductas que les ayudan a obtener lo que quieren y necesitan de los otros. Lamentablemente hay niños que en la relación con sus padres y familiares empiezan a encontrar en los comportamientos inapropiados la mejor forma de satisfacer sus demandas y exigencias.

Se olvida también cómo los niños requieren tener pautas y parámetros para sentirse seguros y la implicación que tiene la capacidad de seguir reglas en el desarrollo y formación de una autoestima positiva. No hay nada que produzca más inseguridad a un niño que un ambiente donde no existen límites claros o éstos se cambian continuamente o donde es imposible predecir la reacción o respuesta de los otros.

En los niños con retardo mental, este tipo de consideraciones son igualmente válidas. Sin embargo, en la práctica, se evidencian algunas dificultades en los maestros y padres de familia para enseñarles a los niños normas y límites en su comportamiento.

Muy frecuentemente se subestiman las capacidades para entender e infringir las reglas y existe por lo general más benevolencia cuando de juzgar sus conductas se trata. Hay a veces temor y ansiedad de que los procedimientos que se utilicen puedan ser nocivos para ellos. En otros casos los sentimientos de culpa y la necesidad de sobreprotección hacen que se amplíen los límites de tolerancia ante los comportamientos inadecuados, entendido éstos como los comportamientos que perturban a los otros o que están por debajo de las capacidades y expectativas del niño, si se tiene en cuenta su nivel de desarrollo.

Si se piensa por un momento en las habilidades y comportamientos que debe lograr el niño en edad preescolar se verá como en el desarrollo y adquisición de los mismos interactúan la madurez biológica y la conducta. En efecto, aparte de los logros académicos propiamente dichos (preescritura, prelectura, prematemáticas, área perceptual, habilidades motores gruesas y finas, etc.), existen otros objetivos no menos importantes que incluso, en algunos casos, constituyen la base de los logros académicos. Tales objetivos se pueden resumir como sigue:

1. Autonomía en la ejecución de las rutinas básicas (control de esfínteres, alimentación, vestido, aseo y orden).
2. Autonomía en las conductas y hábitos necesarios para el trabajo en aula (atención, seguimiento de instrucciones, capacidad para permanecer sentado durante la ejecución de las actividades, iniciar y terminar una actividad, manejar los cambios de clase o de actividad, etc.).
3. Desarrollo de habilidades sociales y comunicativas que faciliten la interacción con el medio (adaptación a diferentes ambientes y personas, acatar normas y límites, manejar la frustración, mostrar una intención comunicativa –oral o gestual- compartir espacios y objetos con otros, respetar el turno, etc.)

Esto significa que hay ocasiones en las que puede afirmarse con seguridad que un niño cuenta con la madurez necesaria para realizar una tarea (control de esfínteres, seguimiento de instrucciones, realización de las actividades de principio a fin, comprender una regla, etc.), pero que existen interferencias conductuales que

afectan o impiden su ejecución. En estos casos, no es que el niño no pueda o no tenga la habilidad necesaria para mostrar un adecuado desempeño; el problema es que no quiere hacerlo porque no han sido manejados apropiadamente los límites ni el control sobre sus impulsos. Por ejemplo, el niño que se resiste a realizar una actividad en el momento en que se da la orden o instrucción, si bien sabe con claridad lo que tiene que hacer, o el que hace una pataleta porque tiene que esperar su turno o porque tiene que compartir juguetes o materiales de trabajo con otros.

Las preguntas que surgen a continuación son entonces ¿cómo hacer para que los niños acepten y acaten las normas?, ¿cómo desarrollar su capacidad para seguir y aceptar una serie de límites y reglas en su comportamiento?, ¿cómo enseñarle al niño a comportarse de acuerdo a las demandas y exigencias de cada situación?, ¿existen diferencias significativas en el manejo conductual que debe hacerse en un niño con deficiencia cognitiva?

Para contestar estas preguntas partimos de la consideración de que los niños con retardo mental son esencialmente similares a los otros niños. Tanto unos como otros comparten las mismas necesidades básicas de afecto, seguridad, aprobación o disciplina, y sus comportamientos se forman y se mantienen por los mismos principios. Sin embargo, no es menos cierto que cada individuo con o sin retardo es único y diferente.

Ahora bien, lo que sí es cierto es que generalmente se demoran más en aprender los hábitos, las habilidades, los conceptos y las conductas necesarias. Para que estos aprendizajes se den, se necesita dedicación, tiempo, esfuerzo y persistencia por parte de las personas que rodean al niño y que son significativas para él. Aún más, se requiere tener claridad en las expectativas que se tienen con el niño y convicción de que la posibilidad de hacerlas reales es un proceso que debe iniciarse desde sus primeros años.

Los problemas conductuales no aparecen de la noche a la mañana: éstos empiezan a gestarse en forma gradual, de ahí la importancia de prevenirlos oportunamente. Oelwein (1988) resume las condiciones necesarias para el logro de este objetivo:

1. **Tener expectativas realistas.** Esto significa que la exigencia que se le hace al niño debe estar acorde con su nivel de desarrollo. El presionarlo para que muestre comportamientos más maduros puede ser una causa de las dificultades de conducta. Lo mismo opera a la inversa, es decir, cuando permitimos que el niño continúe mostrando conductas que son típicas de etapas anteriores, impidiendo su crecimiento personal.

2. **Planear para el éxito.** Cualquier tarea o conducta que el niño deba aprender o cualquier situación nueva que deba enfrentar debe planearse de forma tal que el resultado sea exitoso. Las actividades deben ser interesantes y significativas y deben partir de lo que el niño puede hacer.

Por ejemplo, si el niño tiene una cita médica y la espera es prolongada, los comportamientos inadecuados pueden prevenirse llevando un juguete o realizando algunas actividades que sean de su interés. Si lo que tiene el niño que hacer es enfrentar una situación nueva, es conveniente prepararlo, explicarle con anterioridad qué es lo que va a ocurrir y el comportamiento que se espera de él (descrito preferiblemente en los términos más concretos posibles). Igualmente, se deberá evaluar si la actividad o situación a la que queremos exponerlo es adecuada para él, teniendo en cuenta el atractivo que puede revestir, el tiempo que le implica estar quieto, etc. (por ejemplo llevarlo de compras, al banco o a un restaurante en el que el servicio es demorado).

3. **Hacer positivas las interacciones.** Cuando el niño es muy pequeño es frecuente observar que cualquier logro, por mínimo que sea, es ampliamente estimulado y reconocido; no obstante, con el correr del tiempo esta práctica tiende a perderse. Es importante que el niño reciba mensajes positivos sobre él mismo o sobre las cosas que hace, si bien es cierto que tales mensajes se deben “dosificar” para que sigan conservando su poder reforzante.

Debemos asegurar también que los estímulos que reciba sean tanto por las cosas que ha hecho bien como por el simple hecho de ser el niño quien es. Esta aclaración es importante hacerla ya que si el niño sólo obtiene gratificaciones por las cosas que hace, desarrolla en efecto buenos comportamientos y habilidades, pero una baja autoestima (“Sólo vales en la medida que hagas las cosas bien”).

Contrariamente, el estar elogiándolo continuamente, independientemente de las cosas que haga, lleva al desarrollo de una buena autoestima, pero a comportamientos inadecuados sumados a un pobre desarrollo de habilidades.

4. **Dar soporte.** Es una forma de reconocer los sentimientos del niño cuando hace alguna demanda que no se puede complacer o tiene alguna dificultad en la realización de una tarea (“Sé que tienes muchas ganas de que te compre esto, pero ahora no tengo dinero.” “Sé que estás molesto porque no pudiste salir al parque, pero ya es demasiado tarde”). Este tipo de afirmaciones con frecuencia son suficientes para prevenir la aparición de una rabieta o cualquier otro comportamiento inadecuado.

5. **Establecer reglas y límites.** Las reglas son de extrema importancia para organizar el ambiente del niño y regular su comportamiento teniendo en cuenta las necesidades de las personas que están alrededor y las demandas propias de la situación. En la medida de lo posible, los niños deben participar en la construcción de las reglas sabiendo cual es el sentido de las mismas. Son asimismo una guía que les permite saber, por sus propios medios, si se están o no comportando apropiadamente. Los límites definen la línea entre lo que es y no es aceptable y al contrario de las reglas, son de tipo específico. El establecimiento de límites es un elemento indispensable para que el niño pueda aprender los comportamientos que son apropiados de acuerdo a los valores de sus padres.

Inicialmente, es recomendable que tenga pocos límites y que aprenda a mantenerse dentro de ellos. Una vez que los maneje, podrán ir agregándose en forma gradual otros nuevos. Se debe tener siempre en cuenta que entre más competente sea un niño para vivir dentro de límites, mayor libertad e independencia tendrá para manejar su ambiente.

6. **Determinar las consecuencias por exceder los límites.** Las reglas y los límites no tienen ningún sentido si no hay consecuencias por su incumplimiento. Estas deben estar claramente definidas y utilizarse consistentemente para que el niño pueda entender la relación entre su comportamiento y lo que ocurre después.

Hay consecuencias que nada tienen que ver con el resultado de la acción del niño como, por ejemplo, no ver televisión por haber hecho una rabieta. Sin embargo, éstas pueden ser efectivas cuando la consecuencia es algo molesto para él o supone perder la oportunidad de hacer algo gratificante. A este nivel es importante recordar que la definición de “lo molesto” o “lo gratificante” es específico para cada niño.

Las consecuencias naturales y lógicas son más convenientes para que el niño entienda el resultado de sus acciones y se dan como resultado natural por la infracción de una regla o límite. Las consecuencias naturales requieren sólo del adulto el estar ahí para garantizar que éstas ocurran. Por ejemplo, si el niño no va a comer a la hora que se le dice, entonces no comerá porque ya pasó la hora, o tendrá que comer sin la compañía de nadie. Las consecuencias lógicas requieren la intervención del adulto para hacerlas efectivas. Por ejemplo, “Si empiezas a correr en la calle te tendré que llevar de la mano”. “Si no puedes estar sin molestar a tus hermanos, tendrás que pasar un rato sólo en tu cuarto,” etc.

7. **Ser consistentes.** Esta es la pieza clave en el manejo del comportamiento. Se debe ser consistente desde que ocurre por primera vez el comportamiento inadecuado, actuando siempre de manera inmediata, en forma calmada pero firme. Entre más rápidamente el niño aprenda la conexión entre su comportamiento y la consecuencia, más rápidamente aprenderá la conducta deseada.

Estas ideas están orientadas a la prevención de las dificultades conductuales. La experiencia y el sentido común nos muestran que son tan efectivas en el niño normal como en el niño con necesidades especiales. Sin embargo, es para el adulto que rodea al niño al que se dirige la mayor exigencia pues implica de parte de él contar con el tiempo y la dedicación permanentes para poner en práctica estas recomendaciones.

Problemas de conducta en las personas con síndrome de Down

Autora: Bonnie Patterson, directora del Thomas Center for Down Syndrome, Cincinnati, EE.UU.

Fuente: Revista Síndrome de Down No. 21 (2004). Versión abreviada*

Los estudios sobre la conducta realizados en las décadas de los 60, 70 y 80 describían de forma diversa a los niños con síndrome de Down como niños de buen temperamento, cariñosos, plácidos, alegres, tercos, retraídos, desafiantes, lentos (Pueschel y col., 1991). En 1972, Barron publicó un estudio que analizaba el temperamento de las personas con síndrome de Down y concluía que la conducta en este grupo de estudio fue similar a la de la población general si se tenía en cuenta la edad mental (Pueschel y col., 1991). En los últimos años, se ha visto claramente que los viejos estereotipos no son correctos, y que los niños y adultos con síndrome de Down muestran las mismas escalas de temperamento y de conducta que la población general.

Con frecuencia, padres y educadores piden ayuda a los médicos y a otros profesionales implicados en la atención de las personas con síndrome de Down, para comprender las dificultades de la conducta que ejercen tanto impacto sobre el desarrollo social y educativo de sus hijos y alumnos, ya que pueden alterar profundamente el orden de la casa o de la clase. La definición de lo que entendemos por problema de conducta varía de una persona a otra, pero ciertas pautas o principios pueden ayudar a determinar cuándo un "problema" sencillo se convierte en un "problema de conducta". Como tales incluiríamos las conductas que son capaces de interferir con el desarrollo/aprendizaje; las que rompen el equilibrio de la casa/escuela; las que dañan al propio niño o a otros; y las que se desvían de lo que podría considerarse como típico o habitual en alguien de similar edad. Al evaluar los problemas de conducta en niños y adultos con síndrome de Down, es importante determinar si existen problemas de salud agudos o crónicos que puedan impactar sobre el desarrollo o sobre la conducta. Los problemas de visión y audición pueden ejercer un efecto importante sobre la capacidad de una persona para funcionar tanto en situaciones de casa como de la escuela, y ha de vigilarse muy estrechamente de acuerdo con las recomendaciones de los programas de salud (Cohen, 1999). Hay otros problemas médicos que también pueden influir en los problemas de conducta, como son el hipo e hipertiroidismo, la enfermedad celíaca, la apnea del sueño, la anemia, el reflujo gastroesofágico y el estreñimiento. Por eso, la evaluación por parte del médico de atención primaria para valorar los posibles problemas médicos y neurológicos es un componente fundamental para trabajar sobre los problemas de conducta de las personas con síndrome de Down de cualquier edad.

Docilidad y conductas desafiantes

Padres, profesores y terapeutas comentan con frecuencia sobre temas relacionados con la docilidad o con las conductas de resistencia de los niños y adultos con síndrome de Down. Al evaluar estas conductas, es importante determinar la frecuencia, la duración y la intensidad. Si se describe la conducta del niño a lo largo de un día típico, tanto en casa como en la escuela, es más fácil determinar el hecho o suceso previo que ha podido precipitar esa conducta de oposición o de desobediencia. Algunas de las personas con síndrome de Down señaladas como tercas, agresivas u opositoras están realmente utilizando la conducta como un medio de comunicarse, debido a su notable dificultad de expresión verbal.

Cuando se evalúe a una persona por sus problemas de conducta, es importante tener una clara comprensión de su desarrollo lingüístico y cognitivo. Puesto que las personas con síndrome de Down tienen con frecuencia buenas habilidades sociales de adaptación, se supone equivocadamente que sus habilidades de comprensión y producción de lenguaje están al mismo nivel de funcionamiento. Esta falsa impresión ocasiona dificultades en la clase o en el trabajo, especialmente si no se proporciona a la persona unos servicios de apoyo que le ayuden a desarrollar respuestas no verbales que sean socialmente apropiadas. Los niños con síndrome de Down son muy propensos a distraer a los padres y profesores cuando se han de enfrentar con una tarea difícil. Esto lo hacen para librarse de una situación frustrante, y pueden ser interpretados como tercos u opositores.

Al valorar a un niño o adulto con síndrome de Down en temas de docilidad, habrán de analizarse sus habilidades de habla y lenguaje, el estado de su audición y su desarrollo cognitivo general. Si se comprende de qué modo sus puntos fuertes y débiles en el desarrollo guardan relación con la conducta problemática tal como se percibe, se podrá ayudar a desarrollar un plan de intervención que sirva para la casa, la escuela o el centro de trabajo.

Trastorno de hiperactividad con déficit de atención

La definición de los trastornos de hiperactividad con déficit de atención (THDA) incluye a los problemas de atención que duran al menos un año y ocurren en más de una situación y a la conducta que se caracteriza por falta de atención, tendencia a la distracción, hiperactividad e impulsividad. Con frecuencia los padres y los profesores de niños con síndrome de Down comentan sobre los problemas de atención, pero han de evaluarse teniendo en cuenta la edad de desarrollo del niño. Puede ayudar para el diagnóstico la utilización de las escalas

de puntuación para padres y profesores, como por ejemplo la Rating Scale de Conner o el Child Behavior Checklist de Achenbach. (Las escalas que se utilicen han de ajustarse al nivel de desarrollo del niño). Si se diagnostica a los niños con síndrome de Down con THDA, los métodos de intervención han de ser similares a los que se aplica a los niños de igual nivel de desarrollo que no tienen síndrome de Down. Habrá que establecer estrategias de tipo conductual para la escuela y para la casa, y si se decide prescribir un fármaco psicoestimulante del tipo del metilfenidato (rubifén) es importante recordar que los niños con síndrome de Down pueden ser más sensibles y necesitar una dosis menor.

Los niños con problemas de procesamiento del lenguaje son a veces mal diagnosticados como THDA debido a su dificultad para procesar la información verbal, que se traduce en falta de atención y tendencia a la distracción. También los trastornos de ansiedad pueden interpretarse como problemas de atención e impulsividad. Por ello, para valorar bien a los niños en los que se sospeche que puedan presentar THDA, es necesario realizar una evaluación multifactorial que incluya la observación en situaciones tanto familiares como escolares.

Problemas de regresión

A veces los padres de adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down relatan situaciones de regresión en sus habilidades de higiene personal, reducción en su motivación y energía para realizar sus tareas, retraimiento social y declive funcional. Muchos padres y profesionales temen que estas modificaciones en la conducta puedan ser signos precoces de enfermedad de Alzheimer; sin embargo, en la mayoría de las ocasiones no es éste el caso. Estas modificaciones pueden ser signos de depresión con o sin ansiedad. Situaciones de transición en la familia o en la escuela, como pueden ser las marchas de los hermanos para ir a la universidad o para casarse, o cambios en el estado de salud de los padres, o la salida de la escuela al terminar su etapa escolar, pueden desencadenar con frecuencia sentimientos de ansiedad o de tristeza.

Para evaluar adecuadamente estos cambios en la conducta, se hace preciso realizar primero un análisis médico completo para descartar cualquier problema agudo o crónico de salud que pudiera ser causante o impactar sobre el funcionamiento diario en casa o en el trabajo. Si se diagnostica ansiedad o depresión, el tratamiento médico (farmacológico y psicoterapéutico) suele ser eficaz para tratar estos síntomas. El apoyo profesional para abordar el comportamiento de los padres y del hijo les beneficiará considerablemente.

El hablar consigo mismos (soliloquios) es frecuente en los adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down y no suele ser signo de enfermedad psiquiátrica. Pueden también seguir teniendo amigos imaginarios. Si bien en principio no resulta problemático, puede haber situaciones en que estas formas de conducta se agraven hasta ocupar una gran parte de la actividad diaria del individuo. En este caso será preciso indagar el contexto en el que el joven se encuentra, por si aparecen signos de tendencia psicótica.

Trastornos obsesivo-compulsivos

En niños y adultos con síndrome de Down se describe con cierta frecuencia la presencia de conductas que cursan con problemas obsesivo-compulsivos. En un estudio de Evans y Gray publicado en abril de 2000 se indicaba que los niños con síndrome de Down mostraban problemas mentales propios de su edad y conductas de tipo convulsivo similares a los que muestran los demás niños de igual edad mental. Los más jóvenes (con o sin síndrome de Down) mostraban conductas compulsivas en un número significativamente mayor que los niños de más edad. Los tipos de conducta compulsiva eran idénticos en ambos grupos, si bien los niños con síndrome de Down los mostraban con más frecuencia y de manera más intensa.

Las estrategias de intervención para tratar los problemas de conducta son muy variables y dependen de la edad del niño, la gravedad del problema, y la situación en la que el problema se manifiesta con más frecuencia. Los grupos locales de apoyo organizados por los padres ayudan con frecuencia, a base de ofrecer sugerencias, apoyo, o de recabar la ayuda de los programas terapéuticos que pueda haber en la comunidad. Algunos de éstos pueden ser los servicios psicosociales adscritos a los centros primarios de salud, en donde se puede consultar sobre temas de desarrollo y de conducta.

Como ya se ha indicado, al evaluar los problemas de conducta es importante conocer muy bien las habilidades de desarrollo y lenguaje de la persona, sobre todo cuando se consulta sobre conductas de desobediencia y oposición. El análisis médico comprende las exploraciones de la visión, la audición y las pruebas tiroideas, si no se han realizado en el año anterior. Pero los problemas crónicos de conducta exigen con frecuencia la consulta a un especialista en conducta, que tenga experiencia de trabajar con niños y adultos con necesidades especiales. La utilización de medicamentos para ayudar a la intervención conductual habrá de ser discutida por el médico y los especialistas en conducta que estén tratando al niño, porque los niños con síndrome de Down pueden mostrar mayor sensibilidad a algunas medicinas. En los adultos mayores que presentan cambios de conducta de

nueva aparición, habrá que considerar y discutir la posibilidad de aparición de enfermedad de Alzheimer. En el proceso diagnóstico serán útiles los informes sobre la pérdida de memoria en actividades que requieren las habilidades propias de la vida ordinaria, o en esas actividades rutinarias y lugares que son familiares para el interesado, así como los informes del personal más próximo a él. En el adulto anciano es importante prestar apoyo y formación a los cuidadores, sean miembros de la familia o personal del centro en que la persona se encuentre.

En lo posible, tanto los familiares como los cuidadores deben intentar reducir el estrés cuando actúan con un niño o adulto que muestra importantes problemas de conducta. Sirvan como sugerencias el aumentar el número de personas que estén próximas a él y que puedan ofrecerle una ayuda directa; permitir al cuidador que se muestre enfadado, triste o preocupado; prever aquellas situaciones que favorecen las explosiones de la conducta y tratar de impedir las antes de que aparezca esa conducta.

Rutinas y hábitos

Autor: Dennis McGuire

Publicado originalmente en el boletín del Centro de Adultos con Síndrome de Down del Hospital General Luterano (EE.UU.).
Retomado de la Revista Síndrome de Down (Cantabria). Junio 99. Versión resumida.
Publicado en Paso a Paso, Vol. 10 No. 4 (Jul/Ago 2000)

Uno de los hallazgos más interesantes y constantes en el Centro de Adultos con Síndrome de Down (SD) es la constatación de que las personas con SD necesitan regularidad, repetición y orden en sus vidas. Denominamos a esta tendencia la “rutina” porque los pensamientos y las acciones de las personas tienden a seguir trayectorias o surcos (grooves) ya conocidos.

Tipos de rutinas

Una de las rutinas más corrientes es el patrón o hábito fijo en las actividades de cada día. Con frecuencia muchos han establecido rutinas metódicas y meticulosas por las mañanas para vestirse y arreglarse, rutinas en el trabajo diario, y rutinas para el esparcimiento y preparación para acostarse. Hemos observado también que muchas personas son meticulosas en el arreglo de su cuarto y de sus pertenencias... si otras personas cambian de su sitio estas pertenencias, bien pronto volverán a su sitio original.

Existe un amplio espectro de otras rutinas. La más frecuente se centra en las preferencias personales por cosas como la música, los equipos deportivos o las personas célebres. En las rutinas se incluyen también temas personales como pueden ser el pariente favorito o un interés amoroso. Son también frecuentes las rutinas que tienen que ver con la independencia. Se expresan a menudo como “Quiero hacer eso (una actividad particular) por mi mismo y a mi manera”. Algunos pueden desarrollar también fijaciones que les absorben en relación con experiencias cargadas emocionalmente. Estas pueden ser positivas, como es el caso de un premio, o negativas, como es la pérdida de un ser querido.

Entre las ventajas de las rutinas...

Proporcionan una importante sensación de orden y de estructura en las vidas de las personas. Ayudan también a las personas que procesan por sí las cosas más lentamente en un mundo que se mueve con rapidez, a que tengan algún control sobre sus propias vidas.

Las rutinas ayudan a organizar y realizar las tareas de la vida diaria cada vez con mayor independencia. Una vez que se ha aprendido una tarea y se hace parte de la rutina diaria, no será necesario un aviso o la supervisión por parte de otros. La capacidad para seguir las rutinas en las horas establecidas para cada día puede ser extraordinariamente beneficiosa (...). Asimismo, la independencia y la actividad mejorarán en el ambiente laboral. Los empresarios quedan a menudo impresionados por la seguridad con que un empleado termina las tareas de su trabajo rutinario y cumple de forma estricta los horarios de trabajo.

Las rutinas y los hábitos pueden también ofrecer un refugio de las tensiones y el estrés de la vida diaria. Esto puede ser especialmente importante para las personas con SD ya que la comunicación con los otros puede ser trabajosa y frustrante debido a sus limitaciones de lenguaje. Al tener que afrontar las tensiones de cada día, las personas repetirán con frecuencia una actividad específica y agradable en un lugar tranquilo o privado. En el ambiente laboral, muchas personas también programarán el tiempo durante sus rutinas diarias, o cuando lo necesiten, para estar solos. En los ambientes laborales, el sitio más corriente y con frecuencia el único para mantener la intimidad es el baño.

La conducta rutinaria para cuidar el aspecto de uno mismo, la habitación y los objetos personales reporta gran beneficio. Este cuidado del aspecto personal transmite una imagen de dignidad y respeto de sí mismo, que con frecuencia ayudará a desarrollar una buena imagen personal. Lo mismo sucede con el cuidado meticuloso de su cuarto y de sus cosas. Y como beneficio añadido, los miembros de la familia o los cuidadores en otras formas de vida en común, que comparten espacios y viviendas, a menudo agradecen este tipo de rutinas.

Por último y más importante, la rutina es un medio poderoso de expresión y comunicación. Esto es especialmente cierto para las personas con SD que tienen una limitación en su habilidad para expresarse verbalmente. Cada rutina es una declaración clara de su preferencia personal. Por ejemplo, los hábitos y rutinas diarios revelan como la persona elige para organizarse y manejar actividades tales como su propio aseo y el cuidado de su aspecto, sus objetos personales, su participación en actividades sociales, recreativas y laborales,

así como sus preferencias musicales y de pasatiempos. La elección de cada uno ayuda a conformar y definir su propio estilo y personalidad.

Varias desventajas y problemas menores.

Aunque tienen muchos beneficios y ventajas, también las rutinas presentan algunas desventajas que a veces originan problemas. Algunos de estos problemas no tienen por qué ser serios si son manejados apropiadamente por los cuidadores. Por ejemplo, una persona puede estar interesada en un tema particular, como un equipo deportivo favorito, del que puede estar hablando una y otra vez a su familia y a los amigos. Aunque esto puede resultar irritante, no constituye necesariamente un problema que interfiera en esferas importantes de la convivencia. Por otra parte hay rutinas que pueden ser adaptativas si se realizan en el momento y sitio oportunos. Por ejemplo, la rutina de limpiar el baño puede ser enormemente agradecida por los familiares, a menos que se realice por la mañana cuando todos necesitan prepararse para trabajar. Igualmente, al encargado de un restaurante le gustará tener sus baños limpios a menos que los clientes tengan que esperar largo tiempo hasta que se termine la limpieza hecha meticulosamente.

En nuestro Centro hemos visto también que la necesidad de una persona para tener orden y regularidad puede chocar irónicamente con su propia meticulosidad y limpieza. Esto es porque algunas personas prefieren llevar la misma camisa y el mismo pantalón cómodo, una y otra vez, en lugar de ponerse uno nuevo (...). Del mismo modo, otros pueden doblar y tirar la ropa sucia en lugar de colocarla en la cesta de lavandería.

Problemas más serios.

En cambio, una rutina puede convertirse en una costumbre inadaptada si interfiere con esferas importantes de la vida. Son varias las maneras en que esto puede ocurrir. Algunas personas resultan inflexibles sobre el cumplimiento de sus rutinas y hábitos, lo que termina por interferir en su participación en otras actividades importantes de su vida. Por ejemplo, uno puede empeñarse rígidamente en limpiar su cuarto u organizar una rutina por la tarde en lugar de elegir actividades sociales y recreativas que han de ser beneficiosas para su salud y bienestar. Otros pueden tomar decisiones que después se convierten en malos hábitos. Por ejemplo, la falta de sueño por quedarse hasta tarde viendo una película o la tele, aun cuando hay que madrugar para ir al trabajo o a la escuela; la adquisición de hábitos alimenticios poco sanos, (exceso de chucherías o refrescos); el verse atados a algún tema particular (un interés amoroso, un personaje célebre favorito, la pérdida de un pariente cercano); el aferrarse a ciertas conductas, que son parte de una rutina regular, como las tareas de la casa, o a actividades ajenas a la rutina normal, como es el halar la cadena del sanitario o el encender y apagar las luces.

Por otra parte, los beneficios de una rutina que se derivan de su regularidad, orden y repetición, pueden convertirse en serias desventajas en momentos en que es preciso cambiar. Por ejemplo, el progreso en la independencia de uno mismo que se deriva del seguimiento de una rutina concreta en un momento determinado puede perderse si la persona no es capaz de ajustarse a los cambios inevitables que acontecen en la vida diaria. Por ejemplo, algunos pueden tener dificultad en cambiar su rutina de preparación matinal, en caso de que se adelante la hora del autobús que les ha de llevar al trabajo o a la escuela. En el trabajo, pueden tener problemas de adaptación a cambios en el horario o en la realización de actividades que no son parte de su rutina regular.

Además de estos cambios en el día a día, las rutinas pueden también crear serios problemas a las personas cuando deben afrontar cambios o sucesos importantes en su vida, como son la transición de la escuela o la pérdida de uno de los padres. Estos cambios interrumpen a menudo el fundamento sólido de unos hábitos y rutinas fuertemente establecidos en el manejo de la vida diaria. En respuesta a estos cambios, algunos persistirán en mantener sus viejas rutinas, o pueden quedar estancados en una conducta o un problema particular.

Pueden sobrevenir también problemas importantes si los cuidadores malinterpretan la necesidad de una persona de realizar sus rutinas y hábitos, como si se tratara de una conducta de oposición o rebeldía. Por ejemplo, muchas personas con SD tratan de terminar algo antes de iniciar una nueva tarea (...). Desgraciadamente, si el cuidador cree que la motivación del retraso es resistirse a la autoridad, se iniciará un conflicto que puede ir en aumento. La insistencia por parte del cuidador provocará mayor atrincheramiento en la persona con SD.

Algo similar puede ocurrir si las reglas de una institución residencial interfieren en el seguimiento de unas rutinas. Por ejemplo, las normativas de algunas residencias especifican que sus residentes harán una determinada tarea relacionada con el cuidado de la casa durante sólo una semana. Como cabe esperar, algunos preferirían realizar la misma tarea durante períodos más prolongados y no cambiar cada semana. Es previsible que surjan conflictos

si la dirección intenta hacer obligatoria esta regla. Hemos encontrado este tipo de problemas en la mayoría de los ambientes residenciales con cuidadores poco experimentados con personas con SD. Asimismo, hemos encontrado problemas similares en los ambientes laborales. Creemos que esa mala interpretación de la rutina es una de las razones por la que las personas con SD tienen fama de ser “obsecadas”.

Recomendaciones a los cuidadores

Al encontrarse con una persona aparentemente afincada en una rutina, recomendamos a los cuidadores identificar primero y minimizar cualquier elemento que pueda empeorar o precipitar el problema. En algunos casos, la reducción de la tensión puede ser suficiente para sacar a uno de su atasco. En otros casos, puede ser necesaria la acción del cuidador después de reducir el estrés. Cuando se necesite actuar, los responsables han de ser cuidadosos en cómo abordan a la persona aparentemente atascada. El intentar forzar directamente a la persona que tiene dificultades con sus rutinas probablemente empeorará el problema. Los cuidadores que suelen tener más éxito en el manejo de estas circunstancias comprenden la necesidad y los beneficios que reportan estas rutinas. En lugar de hacer un abordaje directo y enérgico, ayudarán cuidadosamente a la persona a que resuelva el asunto de manera positiva, promoviendo así nuevos pasos que se convertirán en la base de una nueva y más productiva rutina.

Los cuidadores también necesitan estar conscientes de que los problemas con las rutinas pueden enmascarse como problemas de conducta. Esto puede ocurrir si la rutina se interpreta como conducta de oposición. Hemos comprobado que una vez que los cuidadores comprenden y aceptan el hecho de que las rutinas pueden ser útiles, los problemas se resuelven con mayor facilidad. La tensión y la hostilidad generadas por la mala interpretación de una rutina y la lucha de poder que ello conlleva serán a menudo sustituidas por una interacción más conciliadora entre el cuidador y la persona con SD.

Los padres y los cuidadores que busquen ayuda profesional en estos casos deberán elegir un profesional experimentado con personas con SD. Los profesionales pueden ser expertos sobre ciertos temas pero los padres son expertos en cuanto a su hijo. En nuestra experiencia, los instintos de los padres son en general acertados, comprendiendo ellos las rutinas del miembro de su familia. Esto es igualmente cierto para otros cuidadores que han mantenido una relación muy duradera con el individuo. Asegúrense de que el profesional escucha con atención y analiza todas las áreas de la vida de la persona (salud, cambios importantes en los ambientes sociales, escolares o laborales, u otros factores que generan ansiedad) en busca de causas posibles del problema. Cerciérense de que el profesional cumpla con su tarea antes de hacer un diagnóstico.

Algunas medidas preventivas.

Para aprender a manejar con flexibilidad los cambios, uno de los mejores métodos es hacer que las personas con SD comiencen precozmente en su vida a dominar los pequeños cambios y retos del día a día. De esta manera, desarrollarán un patrón o rutina cómodo para enfrentarse a cambios. Por otra parte, el personal escolar o laboral deberá estar informado sobre la naturaleza y los beneficios de las rutinas.

Atención Temprana: Comunicación y Desarrollo del Lenguaje

Autor: Jean-Adolphe Rondal, Ph.D., Dr. Sc. Lang, Profesor de la Psicología y Patología del Lenguaje en la Università Pontificia Salesiana, Venecia, Italia. Fuente: Revista Síndrome de Down, Vol. 26, 03/09

Nota: El presente trabajo resume la ponencia presentada por el autor en el VII Simposio Internacional sobre síndrome de Down "La atención temprana en síndrome de Down y en otros problemas del desarrollo. Teoría, Investigación e Implicaciones Clínicas", celebrado en Palma de Mallorca los días 21 a 23 de octubre de 2008. Publicado en RSD con autorización del autor.

Resumen

Se pueden hacer muchas cosas útiles al niño con Síndrome de Down como intervención temprana del lenguaje (y prelenguaje). Un síndrome congénito, a pesar de su gravedad, ofrece la oportunidad de actuar muy rápidamente sobre sus problemas. Y puesto que el desarrollo del lenguaje es un proceso de acumulación, permite también alcanzar resultados interesantes cuando se impulsa este desarrollo, reduciendo intensamente los retrasos que con tanta frecuencia atenazan a estos síndromes.

Para poder avanzar a lo largo del camino de la intervención, necesitamos ahora, como prioridad, conocer mejor las prelingüísticas del niño con síndrome de Down, en comparación con las que muestran los niños de la población ordinaria en períodos comparables. Este conocimiento, del que esperamos disponer en los próximos años, nos permitirá planificar y concretar de manera más eficiente los programas de intervención temprana, en beneficio de los niños con síndrome de Down y de sus familias.

Inicio del desarrollo del lenguaje

El desarrollo del lenguaje en los niños con desarrollo ordinario se inicia realmente a los 3 meses antes del nacimiento. En ese momento el sistema auditivo del bebé-feto ya es funcional. Cuando está despierto, cualquier estímulo acústico superior a 60 decibelios es recibido y procesado por el cerebro del bebé; esta pérdida de la intensidad, en relación con la audición normal, se debe al medio que rodea al bebé y al hecho que su oído medio se encuentre lleno de líquido.

En el nacimiento, el bebé demuestra su capacidad para reconocer la voz de su madre e identificarla frente al resto de las voces. Esta capacidad discriminadora es puramente prosódica, es decir, se basa en el ritmo y características tonales que son propios de la voz de la madre. Esto ha sido demostrado, y se comprueba fácilmente, utilizando las bien conocidas técnicas de investigación cognitiva y conductual en recién nacidos. A partir de la particular voz de la madre (y a través de ella, por así decir) los recién nacidos y bebés pequeños demuestran también la capacidad para reconocer el lenguaje materno, siempre por medio de sus características prosódicas; es decir, pueden discriminar entre el lenguaje al que han sido expuestos durante el embarazo y los demás lenguajes.

Los bebés pequeños aprecian también las diferencias entre las sílabas acentuadas y las no acentuadas. Reconocen diferentes secuencias de sílabas. Y diferencian entre las llamadas palabras funcionales (preposiciones, artículos, palabras accesorias, pronombres, conjunciones) y las palabras con contenido (verbos, nombres, adjetivos, adverbios), basándose en la información prosódica: las primeras suelen ser menos acentuadas y tienden a ser más cortas y más pobres en vocales.

Por último, los recién nacidos tienen la capacidad de discriminar entre prácticamente todos los posibles pares de sonidos que existen en el habla humana. Una capacidad que retrocede gradualmente en el curso del primer año de vida debido a la especialización progresiva (y parcialmente exclusiva) de los sonidos que serán los futuros fonemas del lenguaje de la comunidad.

Cabe pensar que todas estas capacidades y el conocimiento prelingüístico proporcionan un punto de partida interesante para adquirir el lenguaje de la comunidad en el grado en que, en cierto sentido, el bebé ya conoce a qué idioma atender para seguir adquiriéndolo, y dispone de ciertos instrumentos innatos que están a su disposición para empezar a romper el código.

Habilidades prelingüísticas en el síndrome de Down

La realidad que nos perturba es que no sabemos casi nada sobre estas capacidades- o sobre la carencia de ellas- en los bebés y los niños con problemas del desarrollo. A decir verdad, esto supone un problema para los programas de atención temprana. El desarrollo humano (y el lenguaje no es una excepción) es un proceso altamente acumulativo. El no saber cuándo y cómo se inicia exactamente el desarrollo del prelenguaje en los niños con discapacidad intelectual, nos impide definir y elaborar programas de atención temprana que posean la máxima eficacia.

Deberíamos dedicar la máxima preferencia en nuestra agenda a la investigación que se necesita para responder a las anteriores cuestiones, porque existen razones para sospechar que los bebés con síndrome de Down, en particular, pueden llegar a nacer sin haber alcanzado el mismo grado de conocimiento prelingüístico que el de los niños de la población general.

De hecho los estudios de investigación demuestran que los bebés con síndrome de Down muestran patrones de atención y habituación al habla que difieren de los demás bebés; por ejemplo, tardan más en responder a los estímulos auditivos complejos, son distraídos más fácilmente por los sonidos. Los estudios con potenciales cerebrales evocados y los tiempos de reacción sugieren que los niños con síndrome de Down procesan la información auditiva (en especial la más compleja) más lentamente que los niños de la población general, tanto los de la misma edad cronológica como los de la misma edad mental. También se ha observado en algunas personas con síndrome de Down una lateralización aberrante del proceso auditivo, así como una reversión de las ventajas acústicas propias del material verbal. A ello ha de sumarse el bien conocido déficit en la transmisión acústica que aparece en el 20 a 25% (o más) de los niños con síndrome de Down.

Si esto es así, está justificado que se instaure una intervención muy temprana de prelenguaje en los niños con síndrome de Down. ¿En qué consistirá?. Básicamente, en la intensificación de la interacción natural verbal y vocal con el niño, tanto cuantitativa (al menos, media hora al día) como cualitativa (enlenteciendo el ritmo del habla al niño pero sin alterar la prosodia normal, a excepción de emplear un tono de voz ligeramente más alto ya que éste atrae más la atención, como bien se sabe).

Durante el primer año

A lo largo del primer año, los bebés con síndrome de Down muestran el curso secuencial típico del balbuceo (indiscriminado, vocálico, silábico, reduplicado y variado), si bien con retrasos. Está particularmente retrasado (dos meses o más) el balbuceo reduplicado (bababa, tatata, etc.), que es un precursor claro del habla convencional. Lo mismo es cierto para otro aspecto prelingüístico, el llamado balbuceo interactivo o intermitente, denominado también el fraseo prelingüístico. Consiste en que el niño interrumpe espontáneamente su producción vocal después de una secuencia de unos 3 segundos, quedando claramente a la espera de que su interlocutor le "responda". Los bebés con síndrome de Down tienden también a prolongar por más tiempo su frase (unos 5 segundos) con espacios interfrase más cortos, dando menos espacio temporal a la "respuesta" del interlocutor, con lo cual hay una mayor frecuencia de colisiones vocales entre las madres y los hijos.

Hay otros aspectos prelingüísticos que también se encuentran retrasados en los bebés con síndrome de Down y deben ser destacados: las prepalabras y el juego simbólico. Las prepalabras son palabras no convencionales, inventadas o robadas por el niño para referirse a un objeto o suceso familiar (p. ej., brm-brm para referirse a un camión o a un avión que estén pasando de forma regular). Son importantes porque marcan realmente el comienzo de la representación simbólica y por tanto del léxico. Indica que el niño se ha dado cuenta de que puede usar un sonido o una secuencia de sonidos para significar (es decir, "re-pre-sentar") un objeto o un suceso. El juego simbólico (p. ej., fingir que duerme poniendo la cabeza de uno sobre una almohada, hacer que una muñeca coma, duerma, se deslice, etc., usar un objeto para que represente a otro, como por ejemplo mover un trozo de madera representando a un coche que circula por la calle), es de la misma naturaleza que la representación léxica. Es un precursor o correlato del desarrollo del léxico.

Existen al menos otros tres síndromes genéticos congénitos en los que aparecen dificultades y limitaciones muy serias y duraderas en el desarrollo de la comunicación, el habla y el lenguaje. Se trata del síndrome del Maullido de gato, el síndrome de Rett y el síndrome de Angelman. Con el progreso constante de la genética, la pediatría y la psicología del desarrollo, iremos encontrando nuevos síndromes con dificultades parecidas. Los principios de intervención temprana derivados de la investigación realizada en niños con síndrome de Down podrían y deberían utilizarse con éxito en los niños con cualquiera de estos tres síndromes, previa adaptación a sus propias características (y probablemente en niños con otros síndromes genéticos que cursen con graves retrasos en el desarrollo del lenguaje).

Intervención Temprana

Es preciso fomentar con toda intensidad y reforzar socialmente en el niño con síndrome de Down cualquier producción vocal así como las diversas fases del balbuceo, con el fin de promover la actividad prelingüística como precursora del desarrollo lingüístico precoz. Se debe prestar particular atención al balbuceo interactivo, favoreciéndolo a base de que el adulto se dirija al niño frecuentemente, vocal o verbalmente, durante unos pocos segundos, y dándole después cuatro o cinco segundos de tiempo para que el niño conteste, antes de volver a tomar la iniciativa en la interacción verbal.

Ha de fomentarse y repetirse el uso de las prepalabras (niño-adulto, adulto-niño) durante un cierto tiempo, pasando gradualmente hacia las palabras convencionales. También se ha de promover el uso de juego simbólico, e incluso mostrárselo y enseñárselo en sesiones de juego con el niño como un buen sistema para introducir y reforzar la sensibilidad simbólica del niño. En general, son tres los tipos de respuestas de los padres a los intentos que el niño hace para comunicarse, que después han de facilitar el desarrollo del lenguaje: a) seguimiento: el adulto sigue o atiende al significado intencional o motivo de comunicación del niño, b) respuesta, c) marcaje lingüístico: el adulto expresa verbalmente lo que la comunicación no verbal del niño parece indicar.

Terapia Física Orofacial

Si hay una intensa hipotonía de las estructuras orofaciales (con maloclusión y protrusión de la lengua), se puede considerar la terapia de la placa palatina en el primer año de vida. Diversos estudios indican que tras cuatro años de terapia, las funciones orofaciales han mejorado significativamente en los niños con síndrome de Down y que las mejorías se mantienen incluso después de 12 años de haber dejado ya la placa. De Andrade ha tenido la idea de asociar físicamente la placa original de Castillo-Morales con un chupete. Este fija el dispositivo y permite usarlo durante períodos más prolongados de tiempo, incluso durante el sueño.

La terapia física orofacial se ha convertido en una especialidad dentro de la intervención temprana, a la que cada vez se recurre más en los niños con síndrome de Down. Sus objetivos consisten en mejorar tanto la motilidad bucolingual que asegure la buena masticación y deglución de los alimentos como la producción expresiva de sílabas y palabras.

Expansión Maxilar

En los casos en los que el volumen de la cavidad oral es demasiado reducido, es posible realizar una expansión maxilar funcional. De Andrade et al. describen los beneficios estables en el tiempo de un grupo de niños con síndrome de Down entre 4 y 12 años, en los que se comprobó aumento del volumen nasal, reducción de la obstrucción de las vías respiratorias superiores y mejoría de la estética, en comparación con otro grupo que no recibió este tratamiento.

Desarrollo e intervención del léxico

El desarrollo del léxico está marcadamente retrasado por lo general en los niños con síndrome de Down. Hay varias razones para que esto ocurra que han de ser consideradas en un programa de atención temprana.

- a) Dificultades en la percepción y producción de sonidos y de secuencias canónicas de sonidos del habla, que constituyen las palabras (los fonemas del lenguaje). Por ejemplo, hay problemas muy pertinaces con los conjuntos consonantes, la deletación de las consonantes finales de palabra, la vocalización del final de la palabra y otras dificultades que reducen la inteligibilidad del habla.
- b) Limitaciones en la memoria a corto plazo, con lo que resulta más difícil la tarea de asociar la forma con el significado.
- c) Dificultades para identificar los referentes de las palabras y, por tanto, para construir el significado. Esta es una tarea particularmente problemática, incluso para los niños de la población ordinaria, dado que cualquier signo lingüístico podría referirse a varios aspectos de los objetos o de los acontecimientos (forma, función, color, número, partes constituyentes, etc.), y que en los intercambios verbales habituales, no se suele dar por lo general ninguna pista a los niños sobre cuál es el aspecto específico de los objetos o de los acontecimientos al que uno se está refiriendo.

Qué se puede hacer

En relación con la percepción del habla (identificación de palabras) y con la producción (articulación y coarticulación), procede una enseñanza especializada dirigida por logopedas.

En relación con el ejercicio de la memoria a corto plazo, esto ha de formar parte de toda actuación en la atención temprana, puesto que, no sólo para el desarrollo del lenguaje sino para cualquier aprendizaje complejo, se necesita desarrollar las habilidades de memoria a corto y largo plazo.

En cuanto a la identificación de referentes con los que las palabras se relacionan en cualquier lengua y a la construcción mental del significado, los actuales estudios han mostrado nuevas estrategias con el fin de solucionar este problema y avanzar en el desarrollo del léxico. Las principales son:

- el objeto en su conjunto: un nuevo nombre se refiere al objeto en su conjunto y no a una de sus partes;
- exclusividad: un nombre, una categoría de objeto;
- función;
- forma;
- estabilidad en el tiempo y en el espacio;

- nueva categoría de nombre sin un nombre.

Cuando se enseñan estas estrategias, los niños con discapacidad intelectual progresan más rápidamente en el léxico. El utilizar estas estrategias con el niño se convierte en un instrumento de intervención muy interesante para promover la adquisición temprana del léxico.

Otro poderoso instrumento para conseguir el desarrollo temprano del léxico es el uso simultáneo de la palabra y un gesto específico que el niño ejecuta para referirse a un objeto o a un acontecimiento. Los gestos o signos gestuales, que pueden elegirse de diccionarios de signos para sordos, comparten el mismo referente y significado que las palabras, sólo que pertenecen a la modalidad visual. Y tiene la propiedad de atraer al niño gradualmente hacia el ejercicio de expresar también la forma verbal de las palabras. Una vez estabilizada esta forma verbal, se van abandonando paulatinamente los signos gestuales, algo que desaparece rápidamente.

Desarrollo temprano de la gramática y la sintaxis

Cuando ya es capaz de emitir unas 50 palabras, el niño de la población ordinaria empieza a combinar dos en emisiones breves. Al principio los dos elementos van separados por una pausa y después se producen en un mismo episodio prosódico. Esto ocurre hacia el año y medio. En los niños con discapacidad intelectual se observa el mismo desarrollo pero con un retraso que puede ser de varios meses hasta incluso 2 años.

La sintaxis inicial (y la posterior) es una manera de expresar claramente un conjunto de significados más complejos conocidos como relaciones semánticas. Los más básicos, que el niño de desarrollo normal consigue hacia los 12-18 meses, y algo más posterior en el niño con discapacidad, son: posesión; tiempo, espacio; presencia, ausencia, vuelta, negación; atribución (cualitativa, cuantitativa); acompaña-miento; transitividad (el efecto de pasar desde un agente a un objeto o un receptor).

De ello se deduce que lo primero que se ha de hacer para promover el desarrollo sintáctico inicial (una vez que el niño ya posee unas 50 palabras) es demostrar, repetir, contar, etc. los sucesos, los episodios en situaciones de juego y de la vida ordinaria que ilustran las relaciones semánticas básicas. Es preciso presentar simultáneamente las palabras que codifican los elementos que participan en esos episodios y situaciones, y modelar cortas emisiones o frases que llamen la atención del niño. Importa mucho recibir con atención y reforzar cualquier intento por parte del niño, incluso los más primitivos, y combinar dos palabras en emisiones breves, que sean relevantes a la situación y a la acción que se esté llevando a cabo. Poco a poco se va aumentando la longitud de las emisiones que sirven de modelo (pero siempre organizadas de acuerdo con los patrones secuenciales de la lengua).

Los niños con síndrome de Down generalmente no encuentran particulares dificultades para seguir los patrones secuenciales del lenguaje que les son modelados y ellos oyen (orden canónico de las palabras). Pero muestran dificultades con los artículos, las preposiciones, los pronombres, los verbos auxiliares, las conjunciones. La razón estriba en que estas palabras tienden a ser más cortas, son menos acentuadas (por lo que su percepción resalta menos) y poseen menos peso semántico. Esto hace que sean más difíciles de aprender. Por consiguiente, su uso por parte de los niños con síndrome de Down resulta menos estable durante más tiempo.

Lo mismo es cierto, e incluso más, para los morfemas de inflexión en los nombres, pronombres, algunos adjetivos y verbos. Estos morfemas, colocados al final de las palabras (en nuestras lenguas) sirven para marcar nuevas indicaciones semánticas. Es el caso del número (singular, plural), el género (masculino o femenino), la persona (primera, segunda, tercera), el tiempo (pasado, presente, futuro), por citar sólo los más corrientes.

Todas estas estructuras pueden ser modeladas: poniendo especial énfasis, siendo repetidas con frecuencia al niño, y siendo atentamente reforzadas tan pronto empieza a producirlas. Padres y educadores pueden utilizar la técnica de la expansión que consiste en repetir la producción gramaticalmente incorrecta del niño añadiendo los elementos que faltan, a poder ser, uno de cada vez.

La Ayuda del lenguaje escrito

Exponer al niño con síndrome de Down al aprendizaje de la lectura de forma más temprana de lo que habitualmente se hace con lo demás niños (incluso a los 4 años), puede ayudarle a incrementar y estabilizar algunos aspectos del funcionamiento gramatical. La razón estriba en que el lenguaje escrito se apoya en el canal y en la memoria de percepción visual, que en el síndrome de Down se encuentran mejor preservados que en la modalidad auditiva. Eso permite que se aprovechen mejor los marcadores sutiles de inflexión. Además, la presentación escrita permite que las formas gramaticales queden expuestas por un tiempo más prolongado que con el habla, que las hace pasar rápidamente, y eso favorece tanto el observarlas como el memorizarlas.

Síndrome de Down: Comunicación y Lenguaje

Autor: María Beatriz NP. de Herreros, Doctora en Medicina y Cirugía, especializada en Genética Clínica.

Trabaja con personas con síndrome de Down desde hace casi una década.

Fuente: Bienvenido bebé con Síndrome de Down, editado por Marta Escurra de Duarte y María Beatriz NP. de Herreros. Capítulo XIII. Editorial CEPUC (Paraguay) 2002. Publicado con autorización de las editoras.

El lenguaje se divide en dos áreas: el área de la comprensión y el área de la expresión o producción. Los niños con síndrome de Down suelen tener problemas con la expresión del lenguaje. En la mayoría de estos niños la comprensión del lenguaje suele ir acorde a la edad mental, sin embargo la habilidad para la expresión está considerablemente retrasada.

Las causas que pueden explicar este retraso son varias, como:

- Dificultades en los movimientos de los músculos motores de la lengua y la boca, control de la respiración y un paladar más estrecho.
- Problemas con la memoria a corto plazo.
- Con frecuencia tienen pequeñas pérdidas de audición, que pueden deberse a infecciones de oído.
- Las expectativas bajas que en general tienen los adultos hacia los niños Down por su aspecto físico y el hecho de que muchas veces "los entienden" antes de que ellos hablen.
- Por el hecho de que ellos necesitan más tiempo para responder a las preguntas y como muchas veces se sienten presionados, directamente no contestan.

¿Qué hacer con el niño pequeño?

Los niños pequeños aprenden del ejemplo, o sea, del lenguaje de las personas que los rodean. Es bueno que se les hable de manera clara, pero bien, sin usar idioma de "bebé" como sería: "¿quele agua el nene?". Debemos hablarle con palabra sencillas, utilizando gestos e indicaciones visuales, por ejemplo: señalándole un vaso de agua decirle: "¿quieres tomar agua?", modulando bien las palabras y tratando de ser concretos y breves.

Debemos recordar que la interacción entre el niño y su ambiente es la parte más importante del lenguaje y la comunicación, y que una relación cariñosa y agradable entre el niño y el adulto donde haya afecto, tiempo compartido y diversión, es la mejor manera de hacer que el niño desee comunicarse y trate de hacerlo. Está comprobado que los niños Down aprenden más rápido cuando se encuentran en una situación feliz, alegre y que tenga algún significado para ellos.

Por ejemplo, podemos pasarnos horas tratando de enseñarle a un niño Down la palabra "pájaro" sin éxito, pero si lo llevamos al zoológico y le señalamos con el dedo un lindo y colorido pájaro y decimos: "¡mira que lindo pájaro!", probablemente el niño repetirá la palabra y no la olvidará tan fácilmente ya que la asociará con lo que vio y además con un momento agradable que pasó.

Una parte muy importante de comunicarse, es aprender a alternar los turnos. A veces los adultos nos sentimos incómodos con los silencios y respondemos antes que el niño tenga tiempo de hacerlo. Cada niño, discapacitado o no, tiene sus tiempos y es de extrema importancia que aprendamos a respetarlos.

El adulto que converse con el niño debe darle suficiente tiempo para que este piense y conteste la pregunta y cuando el niño responde, el adulto tiene que contestarle de alguna manera, ya sea con un gesto, una sonrisa o con palabras. El niño debe tener la impresión de que su respuesta es esperada y su contribución importante para el interlocutor, de lo contrario perderá el interés y con justa razón.

Las rimas y canciones infantiles suelen ser muy útiles como medio de comunicarse con los niños, pasar un buen momento y enseñarles el lenguaje.

Es muy importante recordar que aprender una palabra significa usarla en un contexto apropiado, es decir, repetir e imitar no es hablar; no es comunicación auténtica. Recién cuando el niño usa las palabras aprendidas en situaciones reales y en el momento adecuado, la comunicación es efectiva. Por eso debemos proporcionarle situaciones donde el niño pueda utilizar las palabras aprendidas. En general las palabras más fáciles de aprender son las que el niño puede asociar con personas o cosas queridas. Por ejemplo, los nombres de las personas más cercanas, de sus juguetes y de los alimentos o bebidas que más le gustan.

Los niños con síndrome de Down comprenden, como dijimos, mucho más de lo que pueden expresar, por lo tanto hay que hablarles con un idioma rico en palabras, aunque ellos no las puedan producir. Probablemente les guste escuchar el idioma "real" que habla la gente en general. Es importante que no siempre se les ofrezca un modelo de lenguaje simple.

También debemos respetar el lenguaje de los signos de los niños pequeños, ya que el mismo les ayuda a comunicarse cuando no pueden hacerlo de otra manera y evita frustraciones, pero solamente cuando estemos seguros que el niño no puede expresarse de otra manera.

El niño en edad escolar

Una de las principales metas de la educación de los niños con síndrome de Down en edad escolar ha de ser conseguir la inteligibilidad o claridad de su lenguaje. En general, los padres y educadores no se concentran en corregir los sonidos de las palabras enunciadas por el niño, ya que el principal objetivo es que consigan el lenguaje. Pero debemos tener muy presente que para que exista una comunicación real, el lenguaje del niño debe ser entendido.

Si el interlocutor constantemente dice: "no te entiendo" o "repite lo que dijiste", el niño va a perder la voluntad de intentar comunicarse o tratará de hacerlo con señas.

Cada niño es muy distinto en su habilidad y sus tiempos para lograr su claridad en el habla y debemos respetar esas diferencias personales.

Los terapeutas del lenguaje saben cómo entrenar a estos niños y corregir errores como el no pronunciar las consonantes y los diptongos; por ejemplo un niño puede decir: "ame atito vede" en vez de "dame el autito verde".

El hecho de que no usen los artículos como "el", "uno", "una", es normal en todos los niños, pero debemos ir corrigiéndolos y ellos deben hablar bien. No debemos "perdonarlos" por ser Down - los niños con síndrome de Down, pueden y deben tener un lenguaje claro y correcto.

Por lo general, el trabajo sobre la inteligibilidad del lenguaje exige un tratamiento individual o en grupos pequeños, ya que hay que darle al niño la oportunidad de tratar de mejorar su pronunciación y para eso necesita tiempo y concentración. Para ambas cosas se necesita un ambiente tranquilo y una atención personalizada.

Es importante explorar la audición del niño por lo menos una vez al año durante los primeros 7 u 8 años, ya que una buena pronunciación depende en gran medida de una buena audición. En caso de que haya problemas deben realizarse los tratamientos necesarios, como aplicación de audífonos.

Otro problema de los niños con síndrome de Down en edad escolar, suele ser la construcción de frases y oraciones. Es necesario que se entienda el significado de lo que dicen, ya que de lo contrario la comunicación se hará lenta y difícil y si el interlocutor es otro niño, probablemente no tenga la paciencia de tratar de entenderlo y pierda interés en el diálogo. Por lo tanto, debemos enseñarle a ordenar y construir bien sus frases y oraciones, insistiendo una y otra vez, cuantas veces sea necesario, hasta lograr el resultado esperado.

Cuando los niños sean capaces de responder a las preguntas, serán capaces de mantener una conversación y es en ese momento cuando se convierten en interlocutores reales.

Algunos consejos para ayudar al niño a mantener conversaciones:

- Préstele atención cuando está hablando.
- Para que exista una comunicación real, el lenguaje del niño debe ser entendido. Estimule al niño a pronunciar y modular bien las palabras y a construir bien sus frases y oraciones.
- No permita que otros hablen por él o terminen sus frases u oraciones.
- No le ayude tan rápidamente cuando vea que necesita algo, deje que él lo pida.
- Organice situaciones que no sean habituales para el niño e invítelo a que las comente. Por ejemplo "ponerse un pantalón en los brazos", en plan divertido.
- Realice actividades con el niño y vaya comentando lo que están haciendo y haciéndole preguntas. Por ejemplo, hacer una torta, lavar un auto, etc.
- Cuando le hace preguntas sobre su día, que éstas sean concretas y claras. Por ejemplo no preguntarle "¿qué hiciste hoy?", porque probablemente contestará "no sé" o "nada", sino: "¿Qué comiste hoy en el colegio?" o

"¿hoy jugaste con Daniel?", en vez de "¿con quién jugaste hoy?".

- No "entienda" tanto el lenguaje de su hijo. No haga de "traductor" con los extraños. Trate de que sea él quien se haga entender.

El adolescente y el adulto joven

A todos los adolescentes les gusta hablar de los temas que son interesantes para ellos y los jóvenes con síndrome de Down no son una excepción. Por lo tanto, si los padres quieren conversar con ellos deberán adentrarse en sus actividades y conocer los nombres de sus amigos, la música que les gusta, los deportes, la ropa, las actividades de su grupo, etc.

Se debe animar a los adolescentes con síndrome de Down a que realicen actividades en grupo, como deportes, baile, instrumentos musicales.

Ellos deben ampliar su conocimiento del mundo, saliendo con la familia, viajando, compartiendo en las reuniones sociales, para que el contenido de sus conversaciones sea más maduro e inteligente y su conversación sea interesante para el interlocutor.

Las personas con síndrome de Down deben seguir recibiendo formación sobre el lenguaje, por lo menos hasta que abandonen el colegio, y si es necesario también después.

Algunos consejos prácticos para ayudarlos a ser buenos interlocutores

- Enseñarles a no hablar demasiado rápido.
- A no hablar en voz muy baja o muy alta.
- A no hablar con la cabeza hacia abajo y a mirar a su interlocutor a los ojos.
- A escuchar y entender bien las pregunta antes de responder.
- Nosotros, debemos aprender y respetar sus tiempos y a saber esperar sus respuestas.

¿Qué pasa con las personas con síndrome de Down que no llegan a hablar?

Todas las personas tienen el derecho a tener la oportunidad de comunicarse de una manera u otra. Si una persona con síndrome de Down no tiene lenguaje, debemos enseñarle a comunicarse con signos y, sobre todo, el entorno que lo rodea en forma más cercana, debe aprender a entender ese lenguaje. En general, el niño Down entiende mucho más de lo que puede expresar, por lo tanto no será necesario que todas las personas acompañen su conversación con signos.

Quizás el joven con síndrome de Down pueda disponer de un pizarrón o palabras o dibujos en fichas, que le permitan pedir lo que desea o expresar un sentimiento, como por ejemplo: el dibujo de frutas, leche o la palabra "baño" escrita en tarjetas, dependiendo de la comprensión del joven.

Esta situación ocurre muy rara vez, pero si acontece, los padres y educadores son responsables de ayudar al niño o joven a encontrar una forma de comunicarse con el mundo que lo rodea de una forma eficaz, comprensible y con el método más natural que se pueda idear.

Mejorar la comunicación de las personas con Síndrome de Down

Autor: Jon F. Miller, Mark Leddy, Lewis Leavitt, profesores e investigadores de
The Waisman Center de la Universidad de Wisconsin (USA),
centro dedicado a la investigación sobre la discapacidad intelectual.
Fuente: Revista Síndrome de Down, Volumen 17. Dic. 00

Todos queremos creer que el futuro será mejor para las personas con síndrome de Down. Serán más abiertas las oportunidades educativas de que dispongan, las comunidades los aceptarán más, y los empresarios considerarán las cualidades de estas personas en conjunción con sus necesidades comerciales. Hay razones para ser optimista sobre el futuro de los individuos con síndrome de Down en todas estas áreas.

Sin embargo, debe valorarse también el futuro papel de las habilidades del lenguaje y la comunicación en la sociedad. La demanda de habilidades de comunicación tiene creciente importancia en el mercado de trabajo, particularmente en lo que se refiere a la comunicación oral y escrita. Para que el desarrollo de las habilidades de comunicación en estos niños sea óptimo se necesita que reciban una formación temprana y continua.

Responsabilidad para el desarrollo de las habilidades de comunicación

Todo el mundo - padres, profesores y especialistas del habla y del lenguaje - es responsable del desarrollo de las habilidades de comunicación de las personas con síndrome de Down, pero los padres tienen el papel más decisivo en el proceso. Hart y Risley (1995) pusieron de manifiesto la contribución que tienen los padres en el desarrollo del lenguaje de sus hijos en los primeros tres años de vida.

Estos autores estudiaron 42 familias durante más de dos años, visitándolas una vez al mes durante una hora para registrar todas las conversaciones y los intercambios verbales entre los padres y sus hijos. Las 42 familias representaron espectros amplios de raza y estado socioeconómico en Estados Unidos. Lo que Hart y Risley descubrieron con su estudio pone el acento en dos factores: los tres primeros años de vida y el papel significativo que desempeñan los padres en el proceso de desarrollo del lenguaje de sus hijos. Sus resultados respaldan lo que se conoce desde hace cierto tiempo sobre el desarrollo del lenguaje:

1. Los padres son los primeros profesores de sus hijos en lo que se refiere a sus habilidades del habla, lenguaje y comunicación.
2. Los hijos siguen el modelo de sus padres en acción comunicativa y estilo.
3. Las relaciones sociales son fundamentales para el desarrollo de las habilidades de comunicación de sus hijos.

Los resultados llamativos de la investigación de Hart y Risley demuestran que la cantidad de conversación que los padres mantienen con sus hijos entre las edades de 1 y 3 años ejerció un impacto importante y duradero sobre el desarrollo de las habilidades de comunicación de sus hijos. Los padres que más hablaron con sus hijos, midiendo la cantidad de conversación por hora, ayudaron a sus hijos a desarrollar vocabulario a un ritmo más rápido que los padres que les hablaron menos a menudo. Además, esos ritmos de crecimiento de vocabulario de los hijos producido por los padres predijeron el rendimiento cognitivo y de lenguaje de sus hijos a los 3 años de edad. Estos datos sugieren que cuanto más conversan los padres con los hijos y los implican en la conversación, más favorecen el desarrollo de sus habilidades de lenguaje y cognitivas.

Es indudable que los niños no aprenden el lenguaje precisamente a fuerza de escuchar pasivamente, por ejemplo, la televisión o la radio. La habilidad del lenguaje requiere un contexto social con hablantes y oyentes intercambiando mensajes en forma activa para conseguir objetivos de comunicación específicos, como son informar, comentar, preguntar, responder y persuadir.

El estudio de Hart y Risley (1995) estableció los tipos de comunicaciones de los padres que son más útiles. Los hijos cuyos padres tenían estilos más interactivos y motivadores progresaron con mayor rapidez que los hijos cuyos padres eran más propensos a dirigir que a estimular.

Sin embargo, el papel de la actitud directiva no es tan simple como uno puede inicialmente suponer. Un estilo directivo no siempre está asociado al desarrollo más lento de los niños, y en las madres de niños con síndrome de Down, una estrategia directiva puede ayudar de manera decisiva a fijar las tareas y lograr que se terminen.

La importancia del estudio de Hart y Risley (1995) no puede ser más destacada. Confirma que lo que los padres dicen a sus hijos y la frecuencia con que hablan con ellos en los 3 primeros años de vida tiene un impacto enorme en el lenguaje que sus hijos aprenden y utilizan. Por otra parte, los estilos del habla de los padres predijeron el rendimiento de los hijos a las edades de 3, 9 y 10 años. La calidad del lenguaje inicial tuvo un efecto significativo y duradero sobre el desarrollo de las habilidades de lenguaje y cognitivas.

Hasta qué punto sea importante la comunicación de los padres con sus hijos para el desarrollo de éstos se comprueba en otro estudio longitudinal de desarrollo temprano del lenguaje (Huttenlocher y cols., 1991). Estos autores encontraron que el tamaño del vocabulario de los niños a la edad de 3 años podría predecirse a partir del número de palabras diferentes que se dirigían a los niños durante el segundo año de vida. Los padres que usaban un vocabulario más rico y diverso tenían hijos que a la edad de 3 años manejaban un vocabulario más amplio. Estos resultados confirman el impacto decisivo que los padres tienen en el contacto diario con sus hijos.

Los avances de la investigación sobre el cerebro así como en la investigación longitudinal sobre el desarrollo de la comunicación señalan la importancia de los primeros años de vida para mantener el desarrollo del sistema nervioso. El impacto de la estimulación y la calidad del contenido del lenguaje afectan el ritmo del desarrollo del lenguaje y del conocimiento de los niños.

Los entornos adecuados al niño promueven un desarrollo temprano positivo, lo que forma la estructura o el entramado para aprender a lo largo de la niñez y más adelante. Los padres están en el centro de este proceso, y muchos de los currículos de la primera infancia van dirigidos a conseguir que los padres sean mejores maestros de sus hijos así como mejores miembros del equipo de intervención. El grado en que los padres necesitan intervención directa para que puedan mejorar su comunicación con sus hijos se trata mejor a nivel familiar.

Las investigaciones sobre el comportamiento demuestran que los hijos adoptan el estilo de comunicación de su familia, tanto si se les facilita como si se les impide el progreso en su desarrollo. Los estilos de cada una de las familias deberían convertirse en foco de estudio de forma que los investigadores puedan mejorar su comprensión de las causas y consecuencias de las relaciones familiares, la efectividad de la comunicación y los ritmos de estimulación positiva para promover el cambio. ¿Pueden cambiarse los estilos de una familia si se descubre que son desfavorables para el desarrollo de los hijos? ¿Pueden identificarse estos estilos suficientemente pronto para marcar diferencias? Solo la investigación continuada puede responder a estas preguntas.

Comunicación eficaz de los padres con sus hijos con síndrome de Down

La investigación realizada en niños normales, que presenta la frecuencia de aportación verbal como un factor importante para el desarrollo del lenguaje y la comunicación en familias con niños con síndrome de Down, ha comprobado que el desarrollo cognitivo y del lenguaje puede mejorarse simplemente con que los padres hablen más y pronuncien enunciados verbales cada vez más largos, así como expresiones que usen un vocabulario más complejo. Esta investigación ignora el nivel de habilidad de los niños para comprender el lenguaje dirigido a ellos y cómo los padres ajustan su lenguaje para lograr las mejores posibilidades de que sus hijos entiendan sus mensajes. Los padres ajustan el lenguaje dirigido a sus hijos en casi todos los aspectos lingüísticos - fonológicos, sintácticos y semánticos - incluida la disminución del ritmo de habla. El consejo de hablar más a sus hijos debe entenderse como "Hable más al tiempo que ajuste el lenguaje para satisfacer el nivel de comprensión del lenguaje del hijo, con el fin de facilitar el procesamiento del mensaje".

La comunicación es el resultado de este juego. Más conversación en ausencia del resto de las características necesarias para que la comunicación tenga éxito no puede mejorar el desarrollo del lenguaje del niño. Si esto fuera cierto, el lenguaje del niño mejoraría en función del tiempo que emplean en escuchar la radio o ver la televisión. Las familias que consiguen ser buenas comunicadoras quizás hablan más a sus hijos, pero su mayor conversación se basa en el contexto de intercambio de mensajes. Estos estilos de comunicación de las familias con generalmente motivadores, animan a sus hijos a intentar nuevas experiencias, comentan sus actividades y ofrecen nuevos estímulos.

En el contexto de aumentar la frecuencia de comunicación con los niños con síndrome de Down, los estilos de comunicación de las familias son similares a los de los niños normales cuyos padres ajustan el lenguaje y fomentan su ejecución prestando atención y apoyo para que completen la tarea. Ha de recomendarse que se aumente la frecuencia de conversación con sus hijos en el contexto de la comunicación de la familia alrededor de las actividades diarias del hijo.

En la Tabla 1 se exponen unas orientaciones que permiten desarrollar entornos óptimos para hablar con los niños, que se dedujeron de las investigaciones realizadas desde los años 30 sobre el desarrollo del lenguaje (Miller, 1981). Pueden considerarse como "las reglas de la abuela" para hablar con los hijos porque las abuelas han tenido una gran experiencia en hablar con muchos niños de diversas edades así como de estrategias eficaces que fomentan la comunicación. Utilizando estas reglas se puede ahorrar entre 40 y 50 años de experiencia directa en el desarrollo de estrategias para hablar con los niños. Las reglas de la abuela tienen un elemento en común: colocan al niño, no al adulto, en primer lugar. Si los padres consiguen aumentar el tiempo en que hablan con sus hijos en el contexto de estas seis reglas, el resultado será una mejora en la comunicación de la familia, por no hablar de una mayor diversión.

Tabla 1. "Reglas de la abuela" para guiar las interacciones comunicativas con los niños

1. Muéstrese entusiasta: Nadie quiere hablar con alguien que no parece interesado en lo que está diciendo.
2. Sea paciente: Dé al niño tiempo y espacio para expresarse. No se preocupe de las pausas. No abrume al niño con exigencias u órdenes.
3. Escuche y siga la dirección que marca el niño: Ayude a mantener el centro de interés del niño (tema y significado) con sus respuestas, comentarios y preguntas. Use comentarios y preguntas de final abierto cuando sea posible (p.ej., "cuéntame más", "y entonces ¿qué sucedió?")
Añada nueva información cuando sea apropiado.
Mantenga el ritmo del niño; no se apresure a cambiar de tema.
4. Valore al niño: Reconozca los comentarios del niño como importantes y dignos de prestarles su atención individual. No le trate con aire condescendiente. Muéstrole una mirada positiva e incondicional.
5. No se haga el tonto: Un interlocutor valorado en una conversación tiene algo que decir que merezca la pena ser escuchado, así que preste atención. Evite hacer preguntas para las que el niño sabe que usted conoce la respuesta. Evite hacer los comentarios que los niños suelen oír de los adultos.
6. Aprenda a pensar como un niño: considere que la perspectiva del niño sobre el mundo es diferente según cambian los niveles de desarrollo cognitivo. La conciencia del niño sobre las diversas perspectivas de acción, tiempo, espacio y causa varían en el tiempo como producto del desarrollo. Adapte su lenguaje al nivel de desarrollo de la comprensión del lenguaje del niño. Acorte los enunciados verbales, simplifique el vocabulario y reduzca la complejidad.

Estrategias que pueden utilizar las familias para mejorar la comunicación con sus hijos

La investigación ha demostrado que el aprendizaje del lenguaje en individuos con síndrome de Down ocurre en la niñez y continúa durante la adolescencia (Chapman, 1997).

La investigación sobre el estilo de comunicación de las familias y sobre la frecuencia de la comunicación puede indicar por qué algunos niños con síndrome de Down aprenden el lenguaje más rápidamente que otros. Las familias cuyos hijos hacen buenos progresos en sus habilidades de lenguaje y de comunicación comparten las siguientes características:

1. Seleccionan los niveles del lenguaje en función de la capacidad del niño para entender el mensaje y no por su habilidad para producirlo.
2. Las familias tienen objetivos realistas en su comunicación con sus hijos.
3. Las familias esperan que todos sus hijos aprendan a leer.
4. Las familias se centran en comprender el contenido de los mensajes de sus hijos y no se preocupan por las formas que adoptan dichos mensajes.
5. Se realizan pruebas de audición cada seis meses hasta que el hijo tiene 8-10 años de edad.
6. Las familias ofrecen a sus hijos experiencias frecuentes y variadas fuera de casa.

A continuación describimos con detalle estas características o estrategias.

1. Se seleccionan los niveles del lenguaje en función de la capacidad del hijo para entender el mensaje y no por su habilidad para reproducirlo.

En los niños con síndrome de Down, la comprensión del lenguaje estará claramente más avanzada que la producción de lenguaje en comparación con los niños normales. Un lenguaje demasiado simple no motiva al niño a aprender nuevo vocabulario o nuevas estructuras gramaticales. Y el lenguaje demasiado complejo no será comprendido en absoluto. La emisión verbal ideal se compone de un 90% de palabras y estructuras gramaticales que conoce el niño y un 10% de nuevas palabras o estructuras gramaticales. Esta mezcla de palabras y sintaxis ya aprendidas con las nuevas permite al niño usar el contexto de la emisión verbal para darse cuenta de lo que se quiere decir mediante los nuevos elementos.

Slobin (1973) formuló una serie de reglas que usan los niños con desarrollo normal para aprender su lenguaje. Una de las más importantes reglas fue que los adultos usaran nuevas formas (palabras) con viejas estructuras (gramática), o viejas formas (palabras) con nuevas estructuras (características gramaticales). Otra regla sugería que los niños aprenden mejor una cosa nueva de cada vez en lugar de adquirir varias simultáneamente. Estas reglas parecen particularmente apropiadas para ser utilizadas con niños con síndrome de Down.

2. Las familias tienen objetivos realistas en su comunicación con sus hijos.

En relación con los niños con síndrome de Down, hay una tendencia a olvidarse de los objetivos de comunicación que tienen los niños que están aprendiendo a hablar. En cambio, el acento se pone en que los niños adquieran nuevas palabras, hablen más claramente o usen enunciados más largos. La pregunta es: ¿por qué se pone atención en estos cambios y no en el mensaje? Se puede comunicar mucho con enunciados de una sola palabra. Una simple palabra, pronunciada claramente, comunica más que una frase larga e ininteligible. Las enunciaciones más largas o el vocabulario nuevo deben servir a las necesidades de comunicación del niño y no a las necesidades de los adultos con los que el niño se está comunicando a diario. Recuérdese que los niños normales aprenden lo que el entorno les presenta en relación con sus necesidades individuales de comunicación dentro de sus familias o de sus clases escolares.

3. Las familias esperan que todos sus hijos aprendan a leer.

Los familiares raramente se dedican a enseñar palabras nuevas, pero proporcionan mucha experiencia con el lenguaje mediante sus intercambios verbales diarios y mediante la lectura a la hora de acostarse. Los expertos en lectura han sugerido que un niño normal en familias de clase media oye leer durante varios miles de horas antes de ingresar en la escuela a los 5 años de edad.

Por lo general no se espera que los niños con discapacidades de desarrollo se beneficien de que se les lea, ni se espera que aprendan a leer. Oelwein (1995) demostró que a estos niños no se les lee en casa, con lo que se les niega una exposición vital a lo impreso, a la relación entre la palabra escrita y la hablada, y a experimentar con las formas en que se manejan los libros. Puede ocurrir que esta negligencia en la exposición temprana a los cuentos hablados y escritos no llegue a compensarse en los programas educativos posteriores.

Aquí las expectativas son vitales para suministrar experiencia temprana. Si uno espera que los niños aprendan a leer, hay que leer para ellos. Si uno no espera que los niños aprendan a leer, se cumplirá esa expectativa al no proporcionar la necesaria exposición temprana a materiales escritos. Los programas diseñados para enseñar a leer a niños con síndrome de Down se basan en el lenguaje. Los niños que progresan en lectura progresan al mismo tiempo en el desarrollo de sus habilidades lingüísticas.

4. Las familias se centran en comprender el contenido de los mensajes de sus hijos y no se preocupan por las formas que adoptan dichos mensajes.

Los niños, cuando no se les entiende, se sienten frustrados y reducen sus intentos de comunicarse. Si sus interlocutores corrigen siempre la forma del mensaje del niño, lo que el niño aprende es que dicha forma es más importante que su contenido. Corríjase sólo en determinados momentos; por otra parte, trátense todas las formas por igual: gestos, expresiones faciales, posturas del cuerpo, signos, símbolos gráficos y palabras habladas. Cuando se esfuerce por mejorar la manera como el niño pronuncia cada palabra, céntrese en un conjunto pequeño de palabras que sean importantes para los objetivos de comunicación del niño y trabaje con ellas, completando la práctica oral con una retroalimentación visual, palabras escritas o fotografías.

5. Se realizan pruebas de audición cada seis meses hasta que el hijo tiene 8-10 años de edad.

Los estudios (Sedey y cols., 1992) demostraron que solamente alrededor del 33% de los niños con síndrome de Down no han sufrido nunca una pérdida leve de audición, lo que significa que el 67% tiene algún tipo de pérdida. La mitad de los niños con pérdida de audición mostraron pérdidas cada vez que fueron examinados. La otra mitad tuvieron pérdidas, de leves a moderadas, en algunas sesiones y no en otras. Estas pérdidas leves o moderadas de audición pueden contribuir a sus problemas de inteligibilidad del habla. Las pérdidas fluctuantes

de audición producidas durante el período de desarrollo contribuyen a crear incoherencia en los patrones del habla de estos niños y al retraso en la producción de lenguaje.

6. Las familias ofrecen a sus hijos experiencias frecuentes y variadas fuera de casa.

Nelson (1985) demostró que los niños que gozaban de la oportunidad de salir más a menudo de casa tenían tasas de adquisición de lenguaje más rápidas que los niños con menos salidas. Las salidas pueden proporcionar diversas experiencias fuera de la actividad rutinaria de cada día, como por ejemplo ir al zoo, al parque, a jugar, o visitar a los amigos. Hacer nuevos amigos con quienes jugar o visitar a otros familiares suponen ricas experiencias para los niños, así como viajar por cualquier medio. También puede ampliar el mundo del niño exponerle a diferentes lenguajes y culturas en la ciudad donde uno vive. Viajar en transporte público pone en contacto al niño con nuevas personas y lugares. Todas estas experiencias proporcionan maravillosos temas de conversación y de descripciones que se pueden compartir con otros miembros de la familia o escuela...Estas experiencias proporcionan tanto el contenido como la motivación para compartirlas mediante el lenguaje.

Conclusiones

Pretendemos predecir el futuro de los niños con síndrome de Down en relación con la creciente exigencia del lenguaje, la comunicación y las necesidades de alfabetización en la sociedad actual. Puesto que la sociedad se basa cada vez más en medios electrónicos para realizar las actividades de la vida diaria, las personas que tengan problemas de comunicación se integrarán menos en la cultura dominante. Hay diversas actuaciones que ayudarán a los niños con síndrome de Down a vencer estas exigencias crecientes así como las limitaciones de su estado biológico. Estas actuaciones incluyen la necesaria intervención temprana, que puede adoptar muchas formas ya sea en el hogar o mediante la participación de profesionales en otros contextos. En segundo lugar, todas las actividades educativas y terapéuticas deben subrayar el uso de los estímulos visuales para apoyar y mejorar el aprendizaje y la comunicación. Finalmente, se necesita que la familia colabore más y se centre en mejorar la eficiencia de la comunicación de sus hijos (es decir, "las reglas de la abuela").

Necesidad de intervención temprana

Las intervenciones para favorecer el desarrollo del niño deben considerarse en su sentido más amplio. Los actores pueden ser familiares, maestros de preescolar, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, especialistas del habla y del lenguaje, médicos o enfermeras. Es muy importante disponer de un entorno de apoyo que promueva la comunicación mediante la participación diaria.

Una familia centrada en proporcionar intervenciones consigue, de forma natural, llevar a cabo una intervención temprana y continua. Algunas familias pueden necesitar entrenamiento para conseguir este tipo de refuerzo en el entorno, y otras pueden no necesitarlo. Es preciso evaluar el contexto de la familia y hacer todo lo posible para mejorar la efectividad de la comunicación, ya que los niños pasan la mayor parte del tiempo en este entorno. Las familias habrán de emplear reglas generales para promover la comunicación (Tabla 1) y no preocuparse por realizar una terapia específica con sus hijos.

Las intervenciones basadas en la actividad preescolar y escolar habrán de centrarse en el desarrollo de las habilidades cognitivas y lingüísticas dentro de su currículo. Los ambientes escolares que facilitan la comunicación mediante actividades de grupo como contar cuentos, juego en forma de teatro y proyectos de grupos pequeños son los más adecuados para satisfacer las necesidades de los niños con síndrome de Down. Ejemplos excelentes de este tipo de currículo preescolar se pueden encontrar en Bricker y col. (1998) y Rice y Wilcox (1995).

Ambos programas, los basados en la familia y los basados en la escuela, subrayan la eficacia de modelar las habilidades apropiadas para el lenguaje y la comunicación, y trabajan para suministrar los mejores modelos posibles en el contexto de sus programas de intervención. Dodd y col. (1994) demostraron que existe una relación directa entre el modelo parental de las habilidades del habla y la inteligibilidad del habla de sus hijos. Servirse de los padres en los programas de intervención requiere que éstos cambien primero para convertirse después en los agentes del cambio.

¿Padres como terapeutas o terapeutas como padres? ¿Cómo podrían los padres hacer malabarismos con el tiempo, la intensidad y la diversión con sus hijos? Los programas de intervención que se centran en el comportamiento de los padres corren el riesgo de convertir los padres en terapeutas, abandonando su papel de adultos capaces de prestar su amor, su apoyo y su aceptación. El objetivo de proporcionar a los niños modelos perfectos puede adoptar dos formas: ambientes que refuerzan todas las oportunidades terapéuticas, o modelos que se centran en las características más generales del modelo de comunicación, intercambiando mensajes de modo eficaz.

El problema de la investigación sobre intervención es definir cómo deberían estructurarse las intervenciones de los padres, al nivel de mensaje o al nivel de sonido, palabra y enunciados verbales. La investigación (Hart y Risley, 1995) sobre niños normales sugiere que centrarse más globalmente sobre el estilo de los padres tiene una gran influencia sobre la capacidad de comunicación de sus hijos, al ofrecerles modelos que se basan en los intercambios frecuentes de comunicación sobre las experiencias diarias. Centrarse en el sonido, las palabras o las frases es hacerlo en la forma del mensaje y, por tanto, puede confundir al niño sobre el objetivo de los intercambios verbales.

Son los profesionales quienes deberían realizar las terapias que se centran en la forma del mensaje, en contextos que no hay que confundir con los de la comunicación diaria.

En el excelente libro de Kumin (1997) para padres en donde analiza el síndrome de Down y las expectativas en las primeras etapas del desarrollo del niño, se encontrará una fuente rica de actividades familiares que promueven la conversación, el lenguaje y la comunicación en los niños con síndrome de Down. Kumin ofrece una serie de actividades para estimular el habla del niño y las habilidades del lenguaje en cada período de su desarrollo. Su libro incluye también descripciones útiles sobre técnicas de valoración y cómo trabajar con equipos profesionales. Otros dos libros dirigidos a familias con niños normales pueden ser útiles para encontrar actividades que promuevan el aprendizaje del lenguaje. Sobre la adquisición del lenguaje por parte del niño, Crystal (1986) escribió un estudio que ofrece un análisis detallado de los factores que fomentan el crecimiento del lenguaje junto con ejemplos de actividades para mejorar el aprendizaje del lenguaje en cada etapa del desarrollo del niño. Fowler (1990) trata del desarrollo conjunto de las habilidades cognitivas y del lenguaje a lo largo del período inicial del desarrollo.

Utilización de estímulos visuales

Todos los recursos educacionales y terapéuticos deben subrayar el uso de estímulos visuales para apoyar y mejorar el aprendizaje y la comunicación. Destacamos la importancia de la utilización de los estímulos visuales para ayudar a la información. Nunca se insistirá demasiado en la importancia de la utilización de lenguaje escrito, programas de ordenador y papel y lápiz. El éxito de muchos sistemas de comunicación alternativa y aumentativa, incluyendo el lenguaje de signos, puede probablemente atribuirse a su apoyo sobre la información visual. Aproveche cualquier oportunidad para reforzar los mensajes verbales del niño con el fin de que éste logre hacer más comprensible sus mensajes.

Importancia del compromiso familiar

Es preciso procurar por todos los medios que haya más compromiso de la familia y que se centre más en mejorar la efectividad de la comunicación de los hijos (es decir, "las reglas de la abuela"). Diviértanse y disfruten con los intentos de comunicación de sus hijos. Sean pacientes y recuerden que los niños con síndrome de Down adquieren sus habilidades lingüísticas a un ritmo inferior a la mitad del que necesitan los niños que se desarrollan normalmente. Este ritmo más lento en el desarrollo del lenguaje da la sensación de que progresan muy poco. Por eso, resulta útil que los padres graben en audio o vídeo sus intentos de comunicación al menos cada 3 meses. Los padres deberían grabar la actividad de sus hijos mientras realizan tareas similares para compararlas después y comprobar el progreso de sus hijos.

Han de relajarse y gozar conversando con sus hijos tal y como son. No hay pastillas mágicas para curar las dificultades de lenguaje y comunicación. Pero los padres podrán mejorar al máximo las habilidades de comunicación de sus hijos, si se centran en sus capacidades.

Padres frente a profesionales

Crutcher (1993) presentó de forma convincente los temas clave que subyacen en las tensiones entre padres y profesionales con respecto al desarrollo del lenguaje y el habla de los niños con síndrome de Down. Enunció claramente varios factores que los padres perciben como limitaciones de las intervenciones del lenguaje y el habla. El primero señala la falta de tiempo, de preocupación o de deseo de explorar técnicas terapéuticas específicamente para ese niño concreto por parte de los profesionales. El segundo, es su fallo en modificar técnicas terapéuticas habituales para crear estrategias que se ajusten al estilo de vida natural de la familia.

Las restricciones de tiempo a que están sometidos la mayoría de los profesionales fomentan la mentalidad de que "una receta vale por todo". La falta de sensibilidad hacia los diferentes estilos de vida y necesidades de la familia hace que muchos programas de intervención sean ineficientes. Puede creerse que las familias muestran poco interés cuando en realidad son los terapeutas los que fallan. La tercera limitación es que los especialistas del lenguaje y el habla no se dan cuenta de que las familias tienen otros aspectos de sus vidas que necesitan atención (p. ej., actividades de la vida diaria, problemas financieros, preocupaciones sanitarias, otros temas

educativos, otros miembros de la familia). Crutcher también destacó que el tiempo de que se dispone en la mayor parte de los ambientes terapéuticos es limitado para evaluar las interacciones familiares, quizá vistas anuales. Aunque la mayoría de estas limitaciones pueden atribuirse a los entornos en que se encuentra el empleo, no se debe pasar por alto el contexto familiar al diseñar secuencias de intervención efectiva para los niños con síndrome de Down.

Crutcher dio también una lista de las 16 preocupaciones más frecuentes expresadas por los padres sobre las intervenciones del lenguaje y el habla. Encabeza esta lista la insistencia en la articulación perfecta y, a continuación, la falta de recursos para promover la generalización y el poco énfasis en el ritmo y volumen del habla, el contacto visual y el mantenimiento apropiado de la distancia durante las sesiones de terapia.

Estas preocupaciones de los padres subrayan la ausencia de diálogo con los profesionales del lenguaje y el habla. Los profesionales del lenguaje y el habla deben esforzarse por lograr una mejor comunicación con los padres, al servicio de los niños con síndrome de Down. Simplemente, hay mucho que ganar.

Bibliografía

- Bricker D, Pretti-Frontczak K, McComas N. An activity-based approach to early intervention (2nd ed). Baltimore, Paul H. Brookes 1998.
- Chapman, RS. Language development in children and adolescents with Down syndrome. *Ment Retard Develop Disabil Res Rev* 1997; 3:307-312
- Crutcher D. Parent perspectives: Best practice and recommendations for research. En Kaiser AP, Gray DB (eds). *Communication and language intervention series: Vol. 2. Enhancing children's communication: Research foundations for intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes 1993, p. 365-373.
- Crystal D. *Listen to your child*. New York, Penguin USA 1986.
- Dodd B, McCormack P, Woodyatt G. Evaluation of an intervention program: Relation between children's phonology and parent's communicative behavior. *Am J Ment Retard* 1994; 98: 623-645.
- Fowler W. *Talking from infancy: How to nurture and cultivate early language development*. Cambridge, MA: Brookline Books 1990a.
- Hart B, Risley T. *Meaningful differences in the everyday experiences of young American children*. Baltimore, Paul H. Brookes 1995.
- Huttenlocher J, Haight W, Bryk A, Seltzer, M, Lyons T. Early vocabulary growth: Relation to language input and gender. *Develop Psychol* 1991; 27: 236-248.
- Kumin L. *Cómo facilitar las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down: una guía para padres*. Barcelona, Paidós 1997.
- Miller JF. *Assessing language production in children: Experimental procedures*. Baltimore, University Park Press 1981.
- Nelson K. *Making sense: Development of meaning in early childhood*. San Diego, Academic Press 1985.
- Oelwin P. *Teaching reading to children with Down syndrome. A guide for parentse and teachers*. Bethesda, Woodbine House 1995.
- Rice ML, Wilcox KA. *Building a language-focused curriculum for the preschool classroom: Volume I. A foundation for lifelong communication*. Baltimore, Paul H. Brookes 1995.
- Sedey A, Miolo G, Murray-Branch J, Miller JF. Hearing status and language development in children with Down syndrome. *Annual Meeting American Speech-Language-Hearing Association*, San Antonio 1992.
- Slobin D. Cognitive prerequisites for the development of grammar. En: Ferguson C, Slobin D (eds), *Studies in child language development*. Austin, Holt, Rinehart & Winston 1973, p 175-276.

La necesidad de estructurar las interacciones de comunicación entre estudiantes con síndrome de Down y sus compañeros.

Autores: John E. Rynders, Marthe L. Low

Fuente: Revista Síndrome de Down 89-101, Septiembre 2001

Publicado originalmente en Down Syndrome Quarterly, 2001.

Reproducido con la autorización de la Revista Síndrome de Down (Cantabria)

Sobre los autores: John E. Rynders es Profesor de la Universidad de Minnesota;

Martha L. Low trabaja en el Departamento de Salud de Minnesota (USA).

Resumen:

La tesis de este artículo es que la integración escolar sería mucho más productiva para los estudiantes con síndrome de Down y sus compañeros de clase si los maestros aprendieran a aplicar de manera eficaz unas interacciones de comunicación que estuvieran bien estructuradas entre estudiante y estudiante.

La revisión de los resultados de nuestro estudio, que trató sobre cómo se utiliza la estructura de interacción cooperativa y una interacción tutorial, mostró importantes beneficios relacionados con la comunicación que afectaron tanto a los escolares con síndrome de Down como a sus compañeros.

El artículo concluye con un conjunto de consecuencias para que siga mejorando el sistema de integración.

Cuando en 1975 se aprobó (en Estados Unidos) la Ley "Education for All Handicapped Children Act" (PL 94-142), los padres de niños con síndrome de Down en edad escolar saltaron de alegría. Por primera vez en la historia, se garantizaba a sus hijos una educación pública. Para más satisfacción, la educación había de ofrecerse en el entorno menos restrictivo posible y factible.

Agarrándose a la letra del "ambiente menos restrictivo posible", los padres con hijos con síndrome de Down o con otro tipo de discapacidad se movieron rápidamente para que las autoridades escolares consideraran como una misma cosa el ambiente menos restrictivo posible y el ambiente escolar normal. Así nació el movimiento de integración.

Al principio, los padres se sentían satisfechos simplemente con ver a sus hijos, hombro con hombro, junto a niños sin discapacidad en un ambiente escolar normal. Pronto, sin embargo, elevaron su perspectiva, aspirando a ver unos beneficios más sustanciales de la integración para sus hijos, como por ejemplo el desarrollo de interacciones y relaciones heterogéneas (niño-con-síndrome-de-Down con niño-sin-discapacidad), y quizá incluso amistades. Además, poco después empezaron a esperar que el currículo propio de una educación regular y la influencia de los compañeros sin discapacidad tendrían que mejorar más el avance académico de sus hijos.

Durante este período en que germinaba el movimiento integrador, también los padres de los hijos sin discapacidad tenían sus esperanzas.

Al principio se sentían fuertemente atraídos por razones humanitarias y altruistas, pero poco después algunos de ellos empezaron a preocuparse de que sus hijos pudieran recibir una educación algo "aguada" y una atención individualizada pequeña por parte del educador (sobre todo en materias académicas), dado que éste habría de compartir el tiempo con los alumnos con síndrome de Down dentro del ambiente de la integración.

Actualmente, tanto los padres de alumnos con síndrome de Down como los padres de alumnos sin discapacidad siguen presionando a los profesores para que cumplan las iniciales promesas de la integración, pero parecen menos seguros de cómo ayudar a que tales promesas fructifiquen. Al mismo tiempo, los maestros de educación regular que están en colegios de integración se sienten con frecuencia poco preparados para actuar con éxito en una clase integrada. De hecho, en un reciente artículo periodístico se afirmó que en el curso escolar 1996-97, un período en el que el 46% de los 5,9 millones de alumnos con necesidades educativas especiales pasó la mayoría de su tiempo escolar en clases normales, según una encuesta realizada a maestros de educación normal que trabajaban en régimen de integración, cuatro de cada cinco se sentían mal preparados para enseñar a alumnos con necesidades educativas especiales (Minneapolis Star-Tribune, 12 de abril, 2000).

Incluso entre los estudiantes que se están formando para ejercer la educación especial ha cundido la duda sobre la posibilidad de instaurar estrategias eficaces de integración. Por ejemplo, una encuesta realizada a 231 alumnos que se estaban formando como maestros de educación especial en dos facultades de educación, una en Escocia y otra en Irlanda, reveló que el 96% creía que su formación profesional nos les preparaba para

afrontar con éxito los problemas propios de la integración de niños con síndrome de Down (Wishart y Manning, 1996).

Quizá esta estadística refleja el nerviosismo que los futuros maestros experimentan en el umbral de su primer trabajo como docentes. Pero quizá el problema es más profundo. Quizá, en esta tesitura, el movimiento de integración, a la vista de los obstáculos, ha perdido su momento y se encuentra estancado por la incertidumbre, especialmente desde la perspectiva de los maestros. Y los que habían de recibir este movimiento prometedor, es decir, los escolares con síndrome de Down y sus compañeros no discapacitados, han podido verse cada vez más a la deriva de este movimiento integrador. Pero los niños con síndrome de Down no van a hundirse en este movimiento; las leyes federales lo impedirán. Más aún, surgen chispazos brillantes en la integración con suficiente frecuencia como para ver el futuro con optimismo. Pero ciertamente se aprecia la necesidad de ayudar a los profesores a que recuperen su impulso y mejoren la eficacia de la integración.

El objetivo de este artículo va a ser el de ofrecer a los educadores ordinarios y a los especiales, métodos con los que puedan acceder mejor a conseguir los beneficios de la comunicación que están disponibles, al menos en potencia, en los programas de integración. La intención del artículo será:

- 1) dar a los profesores una representación exacta de las capacidades de comunicación que tienen los escolares con síndrome de Down;
- 2) mostrar ejemplos de cómo la estructuración de interacciones heterogéneas de comunicación de estudiante a estudiante puede incrementar de manera importante el éxito de un programa de integración;
- 3) ilustrar cómo se puede favorecer el ambiente de integración al tiempo que se refuerzan las habilidades comunicativas de los escolares con síndrome de Down.

A efectos del presente artículo, el término "integración" es equivalente al de "inclusión" que se está introduciendo en ciertos medios. (Los autores del artículo eligen realmente el término mainstream por ser más familiar, dicen, a los profesores en Estados Unidos, aunque lo consideran equivalente a los de "integración" e "inclusión".)

Los estudiantes con síndrome de Down como miembros potenciales de la interacción en la integración: habilidades verbales, no verbales y sociales

Las interacciones de comunicación con los compañeros no discapacitados en un ambiente de integración, ofrecen a los estudiantes con síndrome de Down un contexto vital en el que aprenden los problemas y los placeres de la comunicación, por ejemplo, eligiendo una hamburguesa en la carta del menú de la cafetería de la escuela y comiéndola con un grupo heterogéneo de compañeros, mientras comentan una película que ha resultado popular.

Además, cuando los estudiantes con síndrome de Down dejan la escuela como jóvenes adultos, muchos de ellos encontrarán trabajo en el sector servicios en donde se espera que desarrollen buenas habilidades de interacción comunicativa. Por tanto, es importante que los profesores de integración conozcan los puntos fuertes que tienen los estudiantes con síndrome de Down en la comunicación, para que saquen el máximo partido. Debido a las limitaciones de espacio, nuestra revisión sobre su destreza comunicadora se limitará a destacar los resultados pertinentes de unos pocos estudios y revisiones que consideramos importantes.

Comunicación verbal

En un importante estudio de Sigman y Ruskin (1999) sobre 93 niños con síndrome de Down se apreció que tenían relativa debilidad en el lenguaje expresivo, mientras que se mantenía relativamente bien en el lenguaje receptivo. Esto puede hacer que un maestro o un compañero se dirija a los a los escolares con síndrome de Down con un lenguaje que esté necesariamente por debajo de su capacidad para entender. Igualmente importante, puede resultar engañoso para el maestro el conocer la relativa destreza en lenguaje receptivo ya que los niños con síndrome de Down tienen frecuentemente problemas en el procesamiento auditivo. Por ejemplo, son frecuentes sus trastornos de audición (Roizen, 1997) y los déficits de la memoria a corto plazo (Buckley, 1995), que socavan el desarrollo de un buen cimiento de la comunicación.

Muchos niños con síndrome de Down tienen problemas de producción del habla. Por ejemplo, son comunes los problemas de articulación.

Además, puede haber diferencias anatómicas como las anomalías que aparecen en el cerebro, que tengan que ver con los problemas de producción. Por último, las diferencias en las estructuras del habla como son las cuerdas vocales, la cavidad oral o los músculos faciales, pueden restringir la producción del habla (Miller y col., 1995; Rondal, 1995).

Fowler y col. (1995), basados en su propio trabajo y en una extensa revisión de la bibliografía, proponen que la dificultad que muchas personas con síndrome de Down experimentan para dominar la morfosintaxis del lenguaje (conjuntar palabras en frases que estén gramaticalmente bien formadas), puede estar ligada a las dificultades básicas que se aprecian en el nivel fonológico (el nivel en que se combinan los sonidos para formar palabras), el cual sirve y sostiene el proceso de estructuración de la frase.

Comunicación no verbal

En contraposición con sus débiles habilidades en el lenguaje expresivo verbal, los escolares con síndrome de Down poseen habilidades gestuales relativamente fuertes (Franco y Wishart, 1995). Estas habilidades se desarrollan en etapas tempranas y sirven para compensar la falta de habilidad verbal. Al igual que ocurre con los niños sin discapacidad, se mantienen los gestos como parte del repertorio comunicativo, incluso después de haberse establecido el lenguaje verbal.

Se ha realizado algún trabajo interesante en el área de la comunicación aumentativa. Por ejemplo, Miller y col. (1995) ofrecen pruebas de que los niños con síndrome de Down aprenden con facilidad el lenguaje manual de signos, y que el aumento del vocabulario de signos amplía su vocabulario verbal total. Buckley (1995) observó que los niños con síndrome de Down que hablaban por signos comprenderían la pantomima aun cuando no tuvieran completado su vocabulario de signos.

En las primeras descripciones clínicas sobre las personas con síndrome de Down, era un rasgo reiterado la afirmación de que tuvieran particular facilidad (quizá incluso específica) para la conducta imitativa. Actualmente no se ha comprobado que este rasgo tenga un apoyo empírico. Pero Sarimski (1982), en un estudio que realizó sobre aprendizaje por observación en el que niños con síndrome de Down y con otras formas de retraso mental veían en una cinta de vídeo a un adulto que construía dos juguetes a partir de bloques diseñados específicamente, comprobó que ambos grupos se beneficiaban en las fases iniciales de la tarea. Sin embargo, el grupo con síndrome de Down siguió mejorando con el modelo en pruebas sucesivas, lo que no ocurrió en el otro grupo. Por tanto, no tiene fundamento la hipótesis de que exista una habilidad específica para la imitación; pero la capacidad de los niños con síndrome de Down para beneficiarse de los modelos a lo largo de un período más prolongado ciertamente tiene importantes consecuencias para aprender a comunicarse.

Comunicación social

Dykens y col. (1994), tras revisar concienzudamente la bibliografía sobre las características de socialización de las personas con síndrome de Down, llegaron a la conclusión de que estos niños en edad escolar proyectan por lo general un tipo de personalidad sociable y orientado hacia las personas. Y a la inversa, en comparación con niños con otros tipos de discapacidad intelectual, comprobaron que mostraban menos episodios de conducta maladaptada grave.

Pueschel y col. (1991) evaluaron las características de conducta de niños con síndrome de Down, comparándolos con sus hermanos sin discapacidad, utilizando la escala Achenbach Child Behavior Checklist (1983), que fue formalizada por maestros y padres. La puntuación en los elementos externos de la prueba (puntos que reflejan conductas agresivas, antisociales y no controladas) en el grupo con síndrome de Down se debió principalmente a un grado mayor en la valoración de la categoría "hiperactivos", lo cual reflejaba descriptores tales como "su conducta es demasiado infantil para su edad", "no se concentra", "impulsivo", con un peso especial en el ítem "problemas de habla". En relación con esto, muchos padres sintieron que su hijo con síndrome de Down mostraba con frecuencia conducta terca, malhumorada o irritable.

En varios estudios se ha destacado la terquedad como rasgo descriptor común de la personalidad de los niños con síndrome de Down (Rynders, 1996). En un extenso estudio longitudinal de Carr (1994), el 75 a 90% de padres de chicos jóvenes con síndrome de Down describían cariñosamente a sus hijos como atentos, amables, afectuosos, etc. Pero el 50-60% los describían también como obstinados.

Para concluir esta sección, veamos brevemente un estudio dirigido a ver cómo reaccionaban los compañeros sin discapacidad ante el hecho de estar en una clase de integración con escolares con síndrome de Down, lo cual proporciona una nueva e importante perspectiva sobre la compatibilidad comunicativa de los compañeros no discapacitados que han de interactuar con los que tienen síndrome de Down.

Laws y col. (1996) repartieron un cuestionario a estudiantes sin discapacidad en edad de clase elemental cuyos compañeros de la misma edad tenían síndrome de Down. Las respuestas a los ítems del cuestionario diseñados para reflejar popularidad y aceptación, revelaron que los escolares con síndrome de Down aparecían con mayor frecuencia en el grupo medio de aceptación, con sólo un número pequeño en el grupo de aceptación baja o alta.

Esto hizo que la distribución de aceptación fuese similar a la observada para los escolares sin discapacidad. Y es que resulta interesante, aunque los niños con síndrome de Down mostraron niveles significativamente más altos de problemas reales de conducta que sus compañeros sin discapacidad, éstos no los rechazaban.

Lo cual fue contrario a lo que puntuaron los niños sin discapacidad en relación con sus compañeros que tampoco tenían discapacidad, ya que en este caso se apreció una fuerte correlación entre problemas de conducta y rechazo por parte de sus compañeros.

Cabe interpretar este resultado, tal como lo señalaron los autores de este estudio, en el sentido de que los compañeros no discapacitados en un ambiente de integración aprenden a servir de apoyo a sus compañeros con síndrome de Down.

En resumen, a partir de los resultados brevemente reseñados en esta sección, queda claro que los escolares con síndrome de Down aportan, dentro de un ambiente de integración, tanto cualidades como defectos de su capacidad comunicadora, y que potencialmente tienen mucho que ganar en su interacción con los compañeros no discapacitados.

Por tanto, queda preparado el camino para que los maestros tomen plena ventaja de las posibilidades educativas inherentes al hecho de mantener a escolares con y sin síndrome de Down en la misma clase. Para activar estas posibilidades, los maestros habrán de querer saber cómo estructurar estas interacciones entre estudiante y estudiante. Éste es el tema que abordaremos en la siguiente sección.

Estructuración de las interacciones heterogéneas de comunicación entre un estudiante y otro, en beneficio de la integración.

Los maestros que deseen tener éxito al estructurar interacciones de comunicación en un ambiente de integración necesitan entrenarse en los métodos de estructuración con los que se ha demostrado que tienen eficacia.

Los investigadores que se han centrado en estructurar interacciones de comunicación entre escolares con síndrome de Down y sus compañeros no discapacitados han empleado, por lo general, uno de estos dos métodos:

1. estructuración cooperativa
2. estructuración tutorial

Antes de analizar los resultados de los estudios sobre estos dos tipos de estructuración, podemos preguntarnos: "¿Por qué es necesaria la estructuración? ¿Es que no puede el equipo de planificación educativa de la escuela colocar simplemente a un alumno con síndrome de Down en una clase junto a sus compañeros no discapacitados y esperar a que resulte bien?"

Por desgracia, el colocar simplemente a los alumnos con y sin síndrome de Down en proximidad física, unos juntos a otros, no asegura que surjan interacciones positivas y atracción interpersonal (Rynders y col. 1980).

En cambio, los estudios sugieren que si se estructuran las interacciones de forma deliberada, surgirán mejores resultados.

Para encontrar artículos sobre estructuración de la interacción, se realizó una exhaustiva búsqueda para identificar mediante una base de datos todos los estudios que ofrecieran información sobre estrategias eficaces en los escolares con síndrome de Down. Nuestra búsqueda detectó relativamente pocos artículos en los que intervinieran alumnos con síndrome de Down. Esto se debe probablemente al hecho de que la integración borra las distinciones etiológicas (p. ej., los estudios sobre aprendizaje cooperativo para estudiantes con discapacidad no especificaban si esos estudiantes tenían síndrome de Down). La búsqueda se limitó a estudios publicados desde 1975, el año en que se aprobó la ley PL94-142, antes descrita, y en el que la integración se convirtió en la vanguardia de la ideología y la práctica educativas.

Investigación sobre estructuración cooperativa

Roger Johnson y David Johnson (1984) han ofrecido el contexto conceptual que ha guiado buena parte de nuestro trabajo, incluido los dos estudios que siguen a continuación.

Los Johnson describen el aprendizaje cooperativo como una estrategia de enseñanza que comprende cuatro elementos básicos. El primer elemento es la "interdependencia positiva" que requiere que los miembros del grupo trabajen juntos para conseguir un objetivo. Los métodos para promover la Interdependencia positiva consisten en establecer fines de mutuo interés, establecer divisiones en el trabajo, dividir los materiales, los recursos o la información entre los miembros del grupo, asignarles a los estudiantes papeles diferentes y premiarles en conjunto.

El segundo es la "interacción cara a cara" en la que debe existir interacción verbal u otras formas de comunicación.

El tercero es el de la "evaluación individual" en función de cómo dominan el material que se les ha asignado y contribuyen a los esfuerzos del grupo. (Si las actividades de cooperación están bien estructuradas, se minimiza el fenómeno de "auto-stop" por el que uno de los estudiantes hace casi todo el trabajo y los demás se dejan llevar).

El cuarto, se confía en que los estudiantes utilicen "adecuadas habilidades interpersonales y propias de grupo pequeño".

Rynders y col. (1980) (tres profesores de la Universidad de Minnesota y un director de educación física en una escuela especial) llevaron a cabo un trabajo cuya finalidad era la de contribuir a integrar niños con síndrome de Down en una escuela urbana de distrito. En aquella época, los alumnos con síndrome de Down eran asignados por lo general a escuelas especiales y permanecían en clases segregadas para alumnos que se llamaban "entrenables".

Los participantes en el estudio fueron 30 estudiantes de enseñanza media (12 con síndrome de Down provenientes de una escuela pública segregada, 9 sin discapacidad de una escuela pública de enseñanza media, y 9 sin discapacidad de una escuela privada católica). Los 30 alumnos, todos noveles en el juego de bolos, fueron asignados al azar a tres situaciones (cooperativa, competitiva, individual) de modo que cada grupo estaba formado por 10 estudiantes (6 sin discapacidad y 4 con síndrome de Down).

En la condición cooperativa, se instruyó a los estudiantes cada semana a maximizar su puntuación bolística del grupo hasta conseguir un criterio previamente fijado (mejorar la puntuación del grupo en 50 puntos por encima de la semana anterior), y a ofrecer mutuamente ánimo y apoyo en el juego (p. ej. Ayudar a agarrar la bola) en caso que fuese necesario.

En la situación competitiva, se instruyó a los estudiantes a maximizar su propia puntuación con el fin de superar a la de los otros componentes del grupo, concentrándose cada uno en su propia habilidad bolística.

En la situación individual, se instruyó a maximizar su puntuación individual hasta lograr un criterio preestablecido (mejorar en 10 puntos la puntuación obtenida por él en la semana anterior), concentrándose en mejorar su personal actuación bolística.

Al comienzo del estudio de ocho semanas, se dijo que todos los participantes que serían premiados en función de la mejora conseguida en su actuación, dentro de las condiciones fijadas para su grupo.

Al final del estudio todos los participantes recibieron un premio acorde con su actuación bolística. La instrucción básica para el juego de bolos fue idéntica en los tres grupos y se fue ofreciendo de modo similar a los participantes de las tres situaciones a lo largo del estudio.

La primera variable de interés fue la frecuencia de tres clases de interacciones:

1. Interacciones positivas (p.ej. "dar ánimo antes de lanzar los bolos", "recibir alabanzas después de lanzarlos").
2. Interacciones neutras (p.ej. "comentarios sin afecto", "preguntas sin afecto").
3. Interacciones negativas (p.ej. "ridiculizar", "silbar cuando alguno lo hacía mal").

Se siguió un formato estándar de observación que se iniciaba cuando cada jugador subía a su calle para realizar su turno. En ese momento, utilizando una hoja de registro, los observadores categorizaban todas las

interacciones verbales inteligibles entre el jugador y los demás estudiantes de forma continuada hasta que el jugador bajaba de su calle. La segunda y tercera variables de interés fueron sus logros bolísticos (puntos) y la atracción interpersonal, valorada mediante evaluación sociométrica.

Los resultados revelaron que el número de interacciones heterogéneas positivas en la situación cooperativa difería significativamente del observado en la condición competitiva o en la individual.

Como media, cada estudiante con síndrome de Down interactuó de forma positiva con sus compañeros no discapacitados 29 veces por hora en la condición cooperativa.

En comparación, hubo una media de 2 interacciones positivas por hora en la situación competitiva y 4 en la individual. Además, en la situación cooperativa los jóvenes con síndrome de Down y los jóvenes sin discapacidad iniciaron en común muchas más interacciones positivas que los participantes de las otras dos situaciones.

En cuanto a los posibles efectos de la estructuración de la interacción sobre las relaciones entre compañeros, los estudiantes sin discapacidad en la situación cooperativa, viendo las fotografías de sus compañeros, clasificaron a los jugadores con síndrome de Down en una posición significativamente más alta que los estudiantes no discapacitados pertenecientes a las otras dos situaciones. Además, los jugadores con síndrome de Down en la situación cooperativa clasificaron a sus compañeros sin discapacidad en una posición significativamente más alta que en las situaciones competitiva o individual. También, los jugadores sin discapacidad en la condición competitiva clasificaron a sus compañeros con síndrome de Down en posición significativamente más alta que a los que estaban en las otras condiciones.

Las puntuaciones de bolos por grupo, no fueron significativamente diferentes entre las tres situaciones; pero como se esperaba, los estudiantes sin discapacidad jugaron considerablemente mejor que los que tenían síndrome de Down, con independencia de la situación del grupo.

En un segundo estudio, Putnam y col. (1989), trabajando en una escuela elemental ordinaria, implicaron 16 estudiantes de 5° grado con retraso mental que provenían de clases especiales (cinco de ellos con síndrome de Down) y a 32 estudiantes de 5° grado originarios de clases ordinarias. La mitad de cada grupo fue asignada aleatoriamente a dos grupos: 1. sin instrucción por parte del maestro sobre habilidades cooperativas (aunque se les daba información sobre las tareas y retroalimentación), y 2) con instrucción por parte del profesor sobre habilidades cooperativas (p.ej., información sobre cómo compartir materiales, participación, comprobar para ver si todos están de acuerdo en las respuestas).

Los estudiantes trabajaron en tríos heterogéneos sobre unidades de ciencias. Por ejemplo, los estudiantes en grupos heterogéneos de tres, experimentaron con objetos de diferentes formas, tamaños, densidades para determinar cuáles flotaban, cuáles se hundían, y por qué. Se elaboraba un guión y se organizaban estos tipos de actividades de modo que promovieran la cooperación, a base de insistir en la interdependencia positiva y la participación de todos los miembros.

Se observaron las interacciones sociales utilizando una versión modificada del Social Interaction Observation System (Voeltz y col., 1981). Se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo que recibió instrucción y el que no la recibió en varias de las categorías, incluyendo la categoría cooperativa (p.ej., realizar una actividad con un estudiante que tiene discapacidad). El número de conductas rechazables observadas fue muy bajo en ambas situaciones, no habiendo ningún caso de "comentarios negativos" o de "habladurías" dirigidos hacia los estudiantes con discapacidad.

Investigación sobre estructuración tutorial

Tal como se ha mencionado en la sección anterior, la estructuración cooperativa tiene en cuenta la semejanza de edad entre los compañeros, la promoción de la socialización, el turnarse y la reciprocidad de la interacción, y fomenta que todos los participantes contribuyan en las tareas. Dentro de esta estructura, se trata de que se aproximen las interacciones entre amigos.

En cambio, la estructuración tutorial trata de crear parejas de interacción en las que el compañero sin discapacidad es considerablemente mayor (a veces el doble o más), va orientada a promover una relación vertical con una persona que funciona como tutor y la otra como tutelada, y no crea la expectativa de que se pueda originar un estado de comunicación relativamente igual. Las interacciones dentro de esta estructura se parecen a la enseñanza tradicional (instrucción directa). Además, la estructuración tutorial se ofrece en general de manera vertical, con el fin de aprovechar la ventaja de las diferencias de edad entre los distintos cursos y no

dentro de un mismo curso como sería el caso de una estructuración cooperativa. Por ejemplo, los estudiantes sin discapacidad de 8° pueden ser tutores de estudiantes con síndrome de Down de 3°.

Cooke y col. (1982) integraron a Claire, una niña con síndrome de Down de 7 años, en una clase de primer curso como participante en un amplio programa de tutorías por parte de compañeros dentro de una escuela elemental ordinaria.

Una compañera de clase de 1° (Maryann) fue seleccionada como tutora. Las sesiones diarias de tutoría constaron de tres componentes: reunión de tutores, práctica, y comprobación, todo ello en unos 30 minutos al día, para un total de 89 sesiones de tutoría en un período de cinco meses.

El comienzo de cada sesión de tutoría, Maryann cogía la carpeta de Claire que contenía palabras para Claire sacadas de la lista de lectura por visión de palabras de Dolch (1955). Cada grupo de tutores, compuesto de tres o cuatro tutores, se reunía durante 5 minutos en los que Maryann leía en voz alta las palabras que Claire tenía que aprender. Si Marínalas leía correctamente, los miembros del grupo la reforzaban con la palabra "sí". Si Maryann pronunciaba alguna de las palabras incorrectamente, las otras tutoras trataban de enseñarle la pronunciación correcta. Si el grupo tenía un problema, los miembros levantaban el brazo para pedir ayuda al maestro.

Tras la reunión, Claire y Maryann se sentaban juntas en el suelo y Maryann presentaba un juego de cartas con las palabras, tantas como el tiempo lo permitiera, utilizando un procedimiento de corrección estándar si Claire cometía una equivocación (p.ej. "intenta de nuevo"), seguida de modelado de la palabra si Claire seguía sin responder correctamente (p.ej., "di amarillo"). Se animó también a las tutoras a que utilizaran la alabanza social de manera intermitente.

Al concluir la sesión práctica de cinco minutos, se examinó a Claire sobre el conjunto de palabras que había practicado, mientras Maryann indicaba que había acertado cada palabra colocándola encima de una pegatina con una gran cara sonriente, o que se había equivocado colocando esa palabra sobre una gran X.

Al cabo del período de cinco meses, los aciertos de Claire para el reconocimiento visual de palabras aumentó de forma significativa: de 4 palabras reconocidas correctamente antes del test, subió a 77 después del test. Además, Maryann, la tutora de Claire, también incrementó su capacidad de reconocimiento visual de palabras, con una mejoría significativa.

Este ejemplo es una pequeña variante de la estructura tutorial ya que tutora y tutelada tenían una edad aproximadamente igual. El siguiente ejemplo utiliza una técnica tutorial más típica por cuanto el tutor es bastante mayor que el tutelado.

Martella y col. (1995) evaluaron el impacto de formar a compañeros sin discapacidad para ayudar a Dan, un chico de 14 años con síndrome de Down, discapacidad intelectual severa y conducta hiperactiva.

Dan tenía que recibir formación por parte de dos compañeros que estaban en bachillerato superior, a los que se les había entrenado para que le dijeran frases de alabanza específica (p. Ej., "¡Dan, qué bien lo has hecho! Has conseguido decir la palabra "azul"), y para que disminuyeran las frases negativas (p. Ej., "No, eso está mal, Dan. Te lo estás imaginando"). Y al mismo tiempo se les sugerían frases alternativas que sustituyeran a las negativas (p. Ej., "Ha sido un buen intento, Dan. La palabra es "azul").

Los resultados demostraron que los tutores aprendieron a dar órdenes apropiadas y a alabar correctamente y a reducir sus juicios negativos. Pero lo más importantes, como efecto colateral del programa de formación, fue que disminuyeron las verbalizaciones inapropiadas de Dan, las patadas y otras conductas de rechazo, mientras que aumentó su aceptación a las diversas propuestas. Este es un resultado típico de la investigación sobre intervención de la comunicación en situaciones de conducta inapropiada (Reichle y Wacker, 1993). Conforme los participantes incrementan el uso de una comunicación más aceptable, disminuyen las formas de comunicación menos aceptables.

En resumen, mirando con perspectiva los cuatro estudios presentados en esta sección, se comprueba que fue tomando forma un aumento importante y sustancial en las habilidades comunicativas verbales, no verbales y sociales por parte de los alumnos con síndrome de Down, gracias a la aplicación de la estructuración cooperativa y tutorial.

Es también importante el cambio positivo en conductas y actitudes por parte de los participantes sin discapacidad, a través de su interacción con los compañeros con síndrome de Down. Una vez dicho esto, ¿cómo pueden los maestros seguir aumentando y ampliando los beneficios que reportan estas estructuras comunicativas en su clase de integración?

Aumento y ampliación de los beneficios que reportan las interacciones comunicativas de estudiante a estudiante, en un ambiente de integración.

Es posible aumentar el crecimiento de la comunicación interpersonal de un niño con síndrome de Down, conseguido gracias a las interacciones estructuradas cooperativa o tutorial, siempre que el maestro se esfuerce por reforzar las habilidades de comunicación verbal, no verbal y social. Lo que sigue a continuación es una lista de sugerencias obtenidas de la bibliografía que trata de los métodos de estructuración del ambiente de integración, incluida la propuesta de instrucción.

Reforzar la "inmersión" de las habilidades de los estudiantes con síndrome de Down, para conseguir mejores interacciones de comunicación en un ambiente de integración.

Buckley (1995) se propuso mejorar las habilidades lingüísticas de un grupo de adolescentes con síndrome de Down que no eran lectores. Los estudiantes repetían las frases que el maestro les presentaba verbalmente. Los estudiantes a los que se les daba tarjetas con dibujo con las frases impresas en ellas lo hicieron mejor que los estudiantes a los que sólo se les presentaba los dibujos. Aprendieron mucho más rápidamente con las frases impresas. Las frases sirvieron de apoyos visuales para su dificultad en la memoria auditiva a corto plazo.

En el mismo sentido, Meyers (1994) describe que con el uso de un ordenador "parlante", los niños con síndrome de Down pueden saltarse la dificultad que con frecuencia experimentan para descodificar textos escritos. De hecho, en uno de sus estudios ayudó a adolescentes con síndrome de Down a que aprendieran a decir frases mediante el uso de la capacidad de emisión hablada del ordenador. Y lo que es más notable, tras 10 sesiones de ordenador, los estudiantes con síndrome de Down mejoraron también su escritura, utilizando tres veces más frases gramaticales espontáneas que en la producción basal.

Puede aprovecharse la relativamente buena capacidad gestual de los niños con síndrome de Down en la forma de "comunicación total", que combina los signos manuales o los gestos con el habla (Freeman y Hodapp, 2000), sirviendo de modelos los maestros o sus compañeros sin discapacidad. Cuando se desea una comunicación eficaz, pueden ser necesarios los instrumentos de tipo aumentativo. En el caso de un estudiante con aptitud para aprender signos, puede utilizarse un intérprete en la clase. En el caso de un estudiante que aprende fácilmente gestos o pantomimas, el maestro y los compañeros pueden adaptar un sistema de comunicación que atienda a las necesidades del estudiante. Se sabe que el uso de instrumentos de tipo aumentativo estimula el desarrollo verbal (Miller y col., 1995).

La comunicación socialmente apropiada, un área que plantea problemas en un número elevado de alumnos con síndrome de Down, ha de ser abordada en términos didácticos con el uso de métodos conductuales (Cuskelly y Jun, 1997). Por ejemplo, el controlar la complejidad de una tarea reduce la frustración al concentrarla en los aspectos más importantes que tengan que aprenderse y reducir otros aspectos (p. ej., una tarea de redacción escrita que es dictada al estudiante para evitar la frustración del deletreo y la puntuación). El uso de procedimientos de aprendizaje sin errores reduce también la frustración al reducir las equivocaciones. Parece, además, que este procedimiento resulta particularmente importante para enseñar material nuevo a estudiantes con síndrome de Down (p. ej., tareas de aprendizaje discriminativo) (Duffy y Wishart, 1997; 1998). Estos estudiantes aprenden, retienen y utilizan la información de modo más preciso. Para profundizar en este tema recomendamos los libros de Nadel y Rosenthal (1995) y Pueschel y Sustrova (1997).

Profundizar en el "canal" de la integración

Habiendo señalado anteriormente en este artículo lo que los maestros pueden hacer para mejorar el microambiente del contexto integrador mediante sesiones estructuradas de interacción entre un estudiante y otro, se puede hacer mucho más también para mejorar el macroambiente - el clima/medio/organización - del propio marco de integración.

Para ilustrar cómo puede tomar forma esta posibilidad, veamos el artículo de Kliewer (1998) que aplicó un enfoque etnológico para estudiar las experiencias de alfabetización en la escuela de 10 alumnos con síndrome de Down ubicados en 12 clases, a lo largo de un período de dos años.

Tras haber entrevistado extensamente a los maestros y haber generado abundantes notas de campo basadas en observaciones de los participantes, llegó a las siguientes conclusiones en relación con la alfabetización.

En primer lugar, concluyó que existían de manera evidente dos amplias interpretaciones sobre la alfabetización en los ambientes de las clases.

La primera interpretación concebía a la alfabetización como el cable de un currículo lineal que exige que el estudiante dé su conformidad a una secuencia objetivamente identificable de habilidades o de conceptos.

La otra interpretación concebía a la alfabetización como la construcción de significados en una red o malla de relaciones en evolución, que conecta a los estudiantes, a los maestros y hasta al material de la clase.

Esta segunda interpretación era la que parecía ventajosa para los estudiantes con síndrome de Down porque se veían formar parte de esa red de relaciones que se iban elaborando, en donde se veían reconocidos como usuarios de símbolos, en donde el lenguaje escrito era reconocido como una herramienta simbólica útil para favorecer la relación de estudiante a estudiante. Por ejemplo, un escolar con síndrome de Down de nueve años que asistía a una clase de segundo grado en régimen de integración y tenía discapacidad de grado moderado había sido enseñado por su maestro a usar un teclado del ordenador con fines de comunicación expresiva. Cuando surgió una discusión con un compañero sin discapacidad, él se defendió de que no había cometido falta, no mediante el uso de comunicación verbal sino utilizando el teclado del ordenador para escribir las palabras de su defensa que salieron en la pantalla.

Kliewer termina su artículo citando otro de Cunningham y Allington (1994): "Los niños que consiguen alfabetizarse contemplan la lectura y la escritura como auténticas actividades gracias a las cuales obtienen información y disfrute, y mediante las cuales pueden comunicarse con los demás". (p. 21).

La importancia de ver a la comunicación como una constelación muy extensa e interrelacionada de procesos y habilidades tiene poderosas consecuencias para los estudiantes con síndrome de Down. Esto queda resaltado de un modo preciso en el estudio de Kliewer.

En cuanto a si todo profesor querría (o podría) manejar una clase de integración de la manera que {el llama "Enseñanza de significados en un conjunto evolutivo de relaciones..." sobre una base progresiva, es una decisión profesional que deja abierta.

No obstante, un maestro que no usa extensamente este modo de abordar la comunicación de manera global, puede intentar usarlo durante espacios cortos del tiempo dedicado al lenguaje. Si beneficia al alumno con síndrome de Down, puede aumentar el tiempo dedicado a esta actividad.

Los profesores han utilizado también las artes dramáticas, otra actividad interactiva de la clase, en sus lecciones de lenguaje para favorecer el contenido creativo y promover la escritura del estudiante a través de una conexión con la vida real. Ejemplo de ello es una serie de estudios (Rynders y col., 1993) que se centran en las artes dramáticas como vehículo de aumento de las interacciones comunicativas.

Miller y col. (1993) compararon los patrones de interacción de dos agrupaciones integradas de estudiantes de escuela elemental sacadas de dos clases ordinarias de 5 grado, con dos clases de educación especial para estudiantes de la misma edad con discapacidad intelectual.

Una de las agrupaciones integradas participaba en actividades de sociodrama cooperativo; el segundo grupo participaba en juegos cooperativos.

La intervención de sociodrama cooperativa consistía en ejercicios improvisados de actuaciones, diseñadas por Spolin (1983), recogidas directamente de su libro "Improvisation for the Drama".

La intervención de juegos cooperativos estaba sacada de los juegos que aparecen en "The Cooperative Sports and Games Book" (Orlick, 1978), un compendio de juegos para interior y exterior, para niños en edad escolar.

Un ejemplo que se utilizó para promover el sociodrama cooperativo consistió en colocar a los individuos de un grupo pequeño para que se pasaran la pelota, haciendo ver qué pasaría si la pelota se convirtiera en "viscosa", "caliente", "muy pesada", etc.

Un ejemplo de juego cooperativo fue dividir los grupos en dos equipos de relevos. Cada equipo recibía una pelota grande que había que llevar en forma cooperativa por dos jugadores en un modo típico de carrera de relevos.

Los resultados demostraron que los niños sin discapacidad contaban con los que tenían discapacidad de manera significativamente más frecuente en el grupo de drama cooperativo que en el grupo de juegos cooperativos. Lo mismo ocurrió en la frecuencia con la que los niños con discapacidad contaban con los que no la tenían, aunque en este caso la diferencia entre drama y juego cooperativo no fue significativa.

Durante el estudio sobrevino un suceso inesperado que nos iluminó sobre el rico potencial comunicativo del sociodrama cooperativo. El grupo de sociodrama cooperativo integrado había recibido instrucciones para crear un terreno de juego imaginario, para después "jugar" en él.

En medio del escenario del colegio, sólo tenían unas pocas sillas y pequeños elevadores neumáticos de forma triangular con los que podían hacer algo.

Jay, un estudiante sin discapacidad, cogió uno de los elevadores, lo tumbó de costado, se subió en él, y se deslizó por la rampa resultante.

Chris, un compañero de su misma edad que tenía discapacidad intelectual y motriz seria, estaba de pie junto a él observándolo.

Espontáneamente, Jay invitó a Chris a disfrutar del tobogán con él. Al darse cuenta de que Chris no podría subirse al elevador por su cuenta, arrimó una silla y ayudó a Chris a trasladarse de la silla al elevador y deslizarse por la rampa.

El aspecto de placer en la cara de Chris habló de sobra por esta forma de interacción cooperativa. Esa interacción ofreció a Chris la oportunidad de hacer algo que hubiese sido muy improbable en una clase con segregación.

¿No es esta riqueza de intercambio de lo que realmente se trata en el sistema de integración? Las habilidades simbólicas de orden superior, como fueron las empleadas por Chris y Jay, son sólo una parte de lo que se puede prever y conseguir.

Conclusión

Los alumnos con síndrome de Down lo harán mucho mejor en un ambiente de integración si se estructuran de manera deliberada las interacciones de comunicación, como son el aprendizaje cooperativo y las tutorías por compañeros. Se puede utilizar una estructuración deliberada del ambiente de integración simultáneamente con la impartición de la enseñanza ordinaria, con el fin de incrementar el crecimiento comunicativo de los estudiantes con síndrome de Down (p. ej., uso simultáneo de tutoría por compañeros con aprendizaje visual de palabras, o aprendizaje cooperativo en grupos de repaso de cálculo en casa).

Crear una clase de integración que utilice todo el potencial interactivo de sus participantes no deja de tener dificultades: algunos estudiantes con síndrome de Down mostrarán terquedad y casi todos tendrán dificultades de comunicación verbal. En cambio, algunas de las técnicas de estructuración deliberada pueden reducir los puntos débiles y aprovechar mejor los puntos fuertes (p. ej., su aptitud para la comunicación no verbal y su personalidad agradable acompañada de sus serios esfuerzos).

Además, el maestro puede hacer uso de personal de apoyo como son el maestro de educación especial, un paraprofesional, un logopeda, que habrán de estar disponibles para la colaboración, apoyando de forma creativa el programa del maestro.

Cuando los alumnos con síndrome de Down y sus compañeros de clase sin discapacidad no marchan a la deriva en el curso de la corriente de la integración, es debido en gran medida a la capacidad del maestro para manejar el timón, y para estructurar con éxito las interacciones de comunicación y el ambiente en el que la integración se encuentra organizada.

Bibliografía

- Achenbach J., Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile. Cincinnati: Queen City Printers. 1983
- Buckle S. Teaching children with Down Syndrome to read and write. En Nadel L, Rosenthal D, eds. Down Syndrome Living and Learning in the Community. New York, Wiley Liss 1995
- Carr J., Annotation: Long-term outcome for people with Down's syndrome. J Child Psychol Psychiat 1994; 35(3): 425-439.
- Cooke N, Heron T, Heward W, Test D. Integrating a Down's syndrome child in a classwide peer tutoring system; A case report. Ment Retard 1983; 20(1): 22-25.
- Cunningham D, Allington R. Classrooms that Work; They Can All Read and Write. New York, Harper Collins College 1994.
- Cuskelly M, Gunn P. Behavior concerns. En Pueschel SM, Sustrova M, eds. Adolescents with Down Syndrome: Toward a More Fulfilling Life. Baltimore, Paul H Brookes Pub Co 1997, p 111-127.
- Dolch E. Methods in Reading. Champaign, Ill, Garrand Press 1955.
- Dykens E, Hodapp R, Evans D. Profiles and development of adaptive behaviors in children with Down syndrome. Amm J Ment Retard 1994; 98(5): 580-587
- Duffy L, Wishart J. A comparison of two procedures for teaching discrimination skills to Down's syndrome and non-handicapped children. Br J Educ Psychol 1988; 57(3): 265-278
- Duffy L, Wishart J. The stability and transferability of errorless learning in children with Down's syndrome. Down Syndrome: Research Practice 1997; 2(2): 51-58
- Fowler A, Doherty, Boynton L. The basis of reading skill in young adults with Down Syndrome. En Nadel L. Rosenthal D, eds. Down Syndrome Living and Learning in the Community. New York, Wiley Liss 1995.
- Franco F, Wishart J. Use of pointing and other gestures by young children with Down syndrome. Am J Ment Retard 1995; 100(2): 160-82
- Freeman S, Hodapp R. Educating children with Down syndrome: Linking behavioral characteristics to promising intervention strategies. Down Syndrome Quart 2000; 5(1): 1-9.
- Johnson D, Johnson R. Classroom learning structure and attitudes toward handicapped students in mainstream settings: A theoretical model and research evidence. En Jones R, ed. Special Education in Transition: Attitudes Toward the Handicapped. ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children: The Council for Exceptional Children 1984, p.118-143.
- Kliewer C. Citizenship in the literate community: An ethnography of children with Down syndrome and the written word. Except Children 1998; 64(2): 167-180.
- Laws G, Taylor M, Bennie S, Buckley S. Classroom behavior, language competence, and acceptance of children with Down syndrome by their mainstream peers. Down Syndrome, Research Practice 1996; 4(3): 100-109.
- Martella R, Marchand-Martella N, Young K, Macfarlane C. Determining the collateral effects of peer tutor training on a student with severe disabilities. Behavior Modification 1995; 19(2): 170-191.
- Miller H, Rynders J, Schleien S. Drama: A medium to enhance the social interaction of students with and without mental retardation. Ment Retard 1993; 31(4): 228-233.
- Miller J, Leddy M, Miolo G, Sedey A. The development of early language skills in children with Down Syndrome. En Nadel L, Rosenthal D, eds. Down Syndrome Living and Learning in the Community. New York. Wiley Liss 1995, p. 115-120.
- Minneapolis Star-Tribune, April 12. 2000.
- Myers L. Teach me my language: Using technology to teach spoken and written language. Proc. Nat Down Syndrome Cong. 22nd Annual Convention, 1994.
- Nadel L, Rosenthal D, eds. Down Syndrome Living and Learning in the Community. New York, Wiley Liss 1995.
- Orlick T. The Cooperative Sports and Games Book, New York, Pantheon 1978.
- Pueschel SM, Bernier J, Pezullo A. Behavioral observations in children with Down's síndrome. J Ment Defic Res 1991; 35:502-511.
- Pueschel SM, Sustrova M, eds. Adolescents with Down Syndrome: Toward a More Fulfilling Life. Baltimore, Paul H. Brookes Pub Co 1997.
- Putnam J, Rynders J, Johnson R, Johnson D. Effects of Collaborative skill instruction on promoting positive interpersonal interactions between moderately-severely mentally handicapped and nonhandicapped children. Except Children 1989;55: 550-557.
- Reichle J, Wacker D. Communicative alternatives to challenging behavior: Integrating functional assessment and intervention strategies. Baltimore. Paul H Brookes Pub Co 1993.
- Roizen N. Hearing loss in children with Down syndrome: A review. Down Syndrome Quart 1997; 2(4): 1-4.

- Rondal JA. Exceptional language development on Down syndrome. Cambridge (England), Cambridge Univ Press 1995.
- Rynders J. Looking back, looking ahead. En Rynders J, Horrobin M, eds. Down Syndrome, Birth to Adulthood: Giving Families an EDGE. Denver, Love Publ Co 1996, p 257-279.
- Rynders J, Johnson R, Johnson D, Schmidt B. Producing positive interaction among Down syndrome and non-handicapped teenagers through cooperative goal structuring. Am J Ment Defic 1980; 85(3): 268-273.
- Rynders J, Schleien S, Meyer L, Vandercook T, Mustonen T, Colond J, Olson K. Improving integration outcomes for children with and without severe disabilities through cooperatively structures recreation activities; A synthesis of research J Spec Educat 1993; 26(4):386-407.
- Sarimski K. Effects of etiology and cognitive ability on observational learning of retarded children. Int J Rehabil Res 1982; 5(1): 75-78.
- Sigman M, Ruskin E. Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. Monographs of the Society For Research in Child Development 1999, 64.
- Spolin V, Improvisation for the Theater. Chicago, Northwestern Univ Press 1963.
- Voeltz L, Kishi G, Brennan J. The Social Interaction Observation System (SIOS). Honolulu, Univ Hawaii 1981.
- Wishart J, Manning G. Trainee teachers' attitudes to inclusive education for children with Down syndrome. J. Intellect Disabil Res 1996; 40(1): 56-65

Relaciones sociales y amistades entre los jóvenes con síndrome de Down en las escuelas secundarias

Autoras: Pat Cuckle y June Wilson.

Sobre las autoras: La Dra. Pat Cuckle trabaja en School of Education, University of Leeds, Reino Unido.

Fuente original: British Journal of Special Education 29(2): 66-71, 2002.

Reproducido con autorización por la Revista Síndrome de Down (Junio 2003)

Resumen

Desarrollar y, sobre todo, mantener amistades que perduren es uno de los mayores retos que deben afrontar los jóvenes con síndrome de Down, especialmente quienes se encuentran escolarizados en escuelas de integración. Las diferencias en intereses y hábitos de independencia, en relación con sus compañeros, hacen difícil mantener una amistad más allá del ámbito y tiempo de escolarización. El objetivo de este estudio fue explorar las amistades y los patrones de actividades sociales, y sugerir modos de ofrecer oportunidades adecuadas para el desarrollo de la actividad social.

El estudio fue relativamente pequeño, utilizando una muestra de 14 jóvenes con síndrome de Down con edades entre 12 y 18 años: unos estaban escolarizados en escuelas de integración, y otros en aulas con apoyo o en centros especiales.

Los jóvenes entrevistados tenían una visión muy definida y adecuada sobre lo que es la amistad. Muchos de ellos fueron también claros en sus aspiraciones sin perjuicio de su seguridad. Los jóvenes con síndrome de Down ubicados en escuelas de integración evidentemente disfrutaron y se beneficiaron de tener buenos modelos y de experimentar las relaciones sociales y la amistad con sus compañeros; sin embargo, esta clase de relaciones quedaba restringida prácticamente a la escuela. Parecía que existían relaciones y amistades más auténticamente recíprocas cuando contactaban con otros jóvenes que también tenían necesidades especiales (incluidos los que tenían síndrome de Down), cuyos intereses, vida social, madurez emocional y habilidades comunicativas estaban más acordes con las suyas.

Hay claras ventajas en que la gente joven experimente ambos grupos de amigos. Se recomienda fomentar la enseñanza directa de habilidades sociales, analizar las emociones y las relaciones con los grupos, y crear oportunidades en la escuela, fuera de las horas escolares y durante los días de vacación, que cubran un amplio abanico de actividades y acontecimientos culturales, similares a los que disfrutaban sus compañeros de integración.

Introducción

Durante la última década ha ido aumentando el número de niños y jóvenes con síndrome de Down que ingresan en la escuela integrada (Cuckle, 1997). Y ello ha supuesto un creciente interés por atender adecuadamente a sus necesidades curriculares, tal como lo han descrito con detalle Bird y Buckley (1994), Alton (1998) y Lorenz (1998). Disponemos de menos información sobre sus relaciones sociales, aunque ésta es un área en la que padres y cuidadores muestran con frecuencia gran preocupación.

Sloper y col. (1990) observaron que los jóvenes con síndrome de Down mostraban gran dependencia de las oportunidades que sus familias les creaban para su vida social. Un estudio en que se comparaban los adolescentes con síndrome de Down en la década de los ochenta y de los noventa sugería que los que estaban en escuelas especiales sólo aventajaban en una cualidad a los que estaban en escuelas integradas (Buckley y Bird, 2000): en las escuelas especiales se podrían formar grupos de compañeros con intereses y habilidades similares, que permitieran prosperar relaciones de apoyo reales y recíprocas.

Laws y col. (1996) vieron que los chicos con síndrome de Down de 8 y 18 años eran tan populares como sus compañeros en las escuelas de integración cuando se les elegía como compañeros de trabajo, pero no se les llamaba con la misma frecuencia como "los mejores amigos" ni se les invitaba a casa.

Jobling y col. (2000) profundizaron en el concepto de amistad y emociones afines entre los adultos jóvenes con síndrome de Down. Vieron que sus ideas se podrían desarrollar mediante:

- a) el análisis de experiencias;
- b) la enseñanza de habilidades sociales mediante registros de vídeo
- c) actividades de grupo y role-play, capaces de ofrecer oportunidades para explorar y compartir las emociones,
- d) actividades de grupo capaces de ofrecer apoyo emocional a los participantes.

Es cada vez más frecuente en todo el país que los niños con síndrome de Down acudan a las escuelas primarias de integración en donde siguen los patrones de amistad propios de sus compañeros. Trabajan en clase en grupos; toman parte en actividades post-escolares; asisten a actividades externas en grupos; juegan con sus compañeros en los descansos y en la hora de la comida, y son invitados a casa con frecuencia por sus compañeros (o sus padres) después de la escuela, o en fines de semana, o a fiestas.

Al pasar a la escuela secundaria, la vida social cambia drásticamente para todos los muchachos al trasladarse a escuelas diferentes y viajar de modo independiente - a veces sin ningún compañero de la primaria. Ya no tienen los padres más oportunidades de establecer amistades diariamente en el patio de juego. Es más probable que el paso a la secundaria ejerza un mayor efecto sobre las relaciones sociales y de amistad en los jóvenes con síndrome de Down, que muy posiblemente tendrán menos oportunidades de independencia que sus compañeros y parecerán menos maduros.

Antecedentes para un estudio en un gran distrito educativo local metropolitano (DEL)

En este distrito en el que concentramos nuestro estudio, existe una alta proporción de niños en escuelas de integración y escuelas con aula de apoyo. En el año académico 1999-2000 había 126 niños y jóvenes con síndrome de Down en las escuelas de este DEL. De los 60 en edad de escuela primaria, el 83% estaban en escuelas de integración y el 17% en escuelas especiales. De los 66 en edad de secundaria, el 12% estaban en escuelas de integración, el 33% en escuelas con aulas de apoyo y el 54% en escuelas especiales.

Las escuelas con aulas de apoyo tienen estructuras a las que los jóvenes con diversos tipos de necesidades especiales acuden por la mañana y salen por la tarde. Se piense que estas estructuras aportan una combinación óptima de enseñanza especializada en una unidad pequeña junto con oportunidades para su inclusión en el sistema general de integración. Los alumnos se integran en algunas clases a lo largo del currículo y comparten con sus compañeros de integración a las horas de la comida. Si es necesario, están ayudados a acompañados por ayudantes de apoyo escolar (APE). En términos de relaciones sociales y de amistad, los centros con aulas de apoyo dentro del sistema integrado ofrecen la posibilidad de que los jóvenes se relacionen con otros que tengan similares necesidades especiales e intereses sociales.

La estructura de las aulas de apoyo contrasta con el sistema de escuela plenamente integrada en donde puede haber muy pocas personas, o ninguna, con esas mismas necesidades. Las preocupaciones acerca de la amistad y de la vida social, expresadas por profesionales y por padres, fueron las que impulsaron este estudio sobre las amistades entre los jóvenes con síndrome de Down.

Los objetivos del estudio fueron:

- a. explorar las actitudes hacia las amistades;
- b. describir los patrones de actividad social
- c. sugerir medidas para dotar de oportunidades más amplias para desarrollar estas actividades sociales.

Puede ser necesario clarificar ahora un poco la terminología. El artículo se centra en una muestra de gente joven con síndrome de Down: la llamaremos "los jóvenes o la gente joven"; habrá algunas referencias hacia, o comparaciones con, "los compañeros de integración". Las referencias a personas con necesidades especiales se nombrarán como "el grupo más amplio" (que incluye a los jóvenes con síndrome de Down), y por lo general será el relación con los medios de que se dispone en la ciudad para este grupo más amplio.

Métodos

El estudio forma parte de un proyecto más amplio diseñado para promover la integración en las escuelas de todo el conjunto de niños y jóvenes con necesidades especiales dentro del DEL. Este estudio más pequeño se centró en describir los patrones o formas de las amistades y de vida social entre los jóvenes con síndrome de Down con edades entre 12 y 18 años.

Debido al tiempo limitado de investigación y al deseo de reunir datos en profundidad, elegimos una muestra relativamente pequeña de 14 jóvenes. Las cinco chicas y dos chicos que asistían a su escuela secundaria de integración en la ciudad fueron emparejados con otros siete, del mismo sexo y (en lo posible) edad, también con síndrome de Down que asistían a escuelas con aulas de apoyo. Se hizo este emparejamiento para facilitar las comparaciones.

Se programaron entrevistas con la gente joven; con el ayudante de apoyo del aprendizaje que más estrechamente trabajaba con cada joven; y con uno de los padres (generalmente la madre).

Las entrevistas (aproximadamente de igual frecuencia) se llevaron a cabo por las dos autoras que estaban muy experimentadas en el trabajo de campo con gente joven con necesidades especiales; una de las autoras tiene amplia experiencia en el trabajo de investigación.

Cada entrevistadora trabajó con tríos de persona joven, su padre o madre y la persona de apoyo escolar (así se obtenía la visión completa de cada caso). La entrevista con el joven fue corta para no abrumar a quienes fueran menos explícitos. Se esperaba que los detalles más puntuales de las actividades e interacciones en casa y en la escuela podrían ser obtenidos de forma más cuidadosa y precisa a partir de las entrevistas con los padres y los ayudantes de apoyo. Las preguntas de los cuestionarios vienen resumidas más abajo.

Cuestionario a los jóvenes

La entrevista individual con cada joven tuvo lugar en la escuela; si el lenguaje no era del todo claro, se recurrió a la ayuda ocasional de un adulto en la escuela. En conjunto los jóvenes fueron capaces de expresarse independientemente, aunque se necesitó alguna vez repetir, simplificar, clarificar o iniciar alguna respuesta, según el nivel de lenguaje del joven. Se tuvo buen cuidado de que los jóvenes expresaran sus propias opiniones y no se dejaran llevar por las preguntas; el entrevistador grabó sus respuestas. Las preguntas fueron:

- ¿Quiénes son tus amigos, en casa y en la escuela?
- ¿Qué te gusta hacer con tus amigos?
- ¿Vienen tus amigos a tu casa o vas tú a la de ellos?
- ¿Sales con los amigos u os quedáis en casa?
- ¿Vas a algún club para mantener algún tipo de actividad con amigos?
- ¿En qué consiste ser un buen amigo, qué te gusta de los amigos, crees que los amigos son importantes?

Cuestionario al personal de apoyo en la escuela

Las entrevistas se realizaron también en la escuela. Se les dio un listado para que lo rellenaran, diseñado para que les llevara sólo unos minutos de su tiempo. Después de eso, se les dio la oportunidad de aclarar alguna de las preguntas y realizar comentarios generales sobre las amistades del joven y qué solía suceder si el joven raramente o nunca era incorporado en un grupo; la entrevistadora grabó los comentarios en su totalidad.

El listado contenía afirmaciones detalladas sobre los hábitos y actividades, y contenía espacios para señalar la frecuencia (a menudo, a veces, nunca) con la que esas afirmaciones se aplicaban; algunas preguntas dejaban espacio para señalar algún breve comentario. Resumen de las afirmaciones:

- El joven se encontraba integrado en grupos, con o sin dirección de adultos.
- Se integró a sí mismo o iniciaba la conversación en el grupo.
- Eligió o se le eligió como compañero para el trabajo, con o sin dirección de adultos.
- Se integraba en la conversación del comienzo del día o entre las horas de clase.
- Era saludado por, o se dirigían a él, otros alumnos o adultos en la escuela.
- Saludaba o hablaba él con otros alumnos o adultos en la escuela.
- Es supervisado a la hora de la comida.
- Se junta él, o se le juntan, otro u otros condiscípulos para la comida.
- Toma parte en actividades informales de los períodos de descanso con uno o con más compañeros.
- Toma parte en cualquiera de los siguientes clubes organizados a la hora de la comida o después de las clases: ajedrez; deporte; arte, danza, música, teatro; informática.
- En los viajes y visitas escolares es supervisado por un adulto; prefiere un compañero o se integra o es integrado en un grupo, con o sin dirección de adultos.
- Medio de transporte y compañía para ir a la escuela.

Cuestionario a los padres

Se entrevistó personalmente a los padres en su casa, o en la escuela, o por teléfono (atendiendo a su preferencia). Se utilizó un listado para tomar nota de las respuestas, pero las respuestas a preguntas de más amplio contenido fueron grabadas por la entrevistadora. Las preguntas fueron:

- ¿Tiene el joven amigos habituales de la escuela?
- ¿Tienen sus amigos necesidades especiales?
- ¿Es invitado de modo regular por sus amigos de la escuela a su casa?
- ¿Toma parte en alguna de las siguientes actividades organizadas junto con amigos de la escuela o de la vecindad?
- scouts o guías

- clases o clubes de natación o deporte
- clases de teatro, danza, música o arte
- clubes de jóvenes o grupos de domingo
- actividades como por ejemplo "conducir para el discapacitado"
- cualquier otra actividad
- ¿Toma parte en cualquiera de las siguientes actividades informales, junto con amigos de la escuela o de la vecindad?
- juegos en general
- juegos informáticos o de vídeo
- escuchar o tocar música
- natación u otros deportes
- cualquier otra actividad
- Se pidió a los padres que comentaran de modo general sobre la vida social, sus esperanzas y sus preocupaciones para el futuro.

Todos cuantos participaron en esta investigación disfrutaron al parecer de la oportunidad que se les brindaba para expresarse con cierta profundidad. Los datos obtenidos de los jóvenes, sus padres y las personas de apoyo escolar ofrecieron un cúmulo de material que se describe y se analiza a continuación.

Resultados

Comprender la amistad

Sólo a los jóvenes se les preguntó específicamente sobre lo que constituye la amistad, aunque en ocasiones los padres o los ayudantes escolares hicieron alguna observación que ampliaba o aclaraba el comentario del joven.

La mayoría de los jóvenes pudo nombrar al menos un amigo, y las ideas de los jóvenes sobre lo que constituía la amistad fueron muy coherentes. La inmensa mayoría poseía un sentimiento muy fuerte de lo que significa la amistad. La percibían como algo importante y se mostraron muy positivos sobre sus amigos, aunque generalmente decían que les gustaría tener más.

Describían al amigo como alguien que es amable y leal; que pide y se deja pedir ayuda; que le gustan las mismas cosas y comparte actividades; alguien que está "a por todas contigo".

Para dos de los jóvenes menos maduros, amigo era aparentemente cualquiera (adulto o compañero) que le prestara atención, aunque fuera mínima o pasajera. Describían las actividades propias de su edad que podrían hacer junto con sus amigos: deporte, juegos de ordenador, ver la tele y vídeos, escuchar música; sentarse a charlar, salir a comer o al cine en pandilla.

Una chica de 14 años describió con viveza cómo iba en bicicleta a la escuela con sus amigos, iban los sábados al parque para encontrarse con amigos e ir a un concierto de rock. Había por su parte, evidentemente, algo que era más deseo que realidad, puesto que su madre nos dijo que la chica era poco de fiar en la calle, o al cruzar las calles o al tratar con la gente, y que necesitaba mucha supervisión.

Algunos de los jóvenes mencionaron actividades poco apropiadas con los amigos, como por ejemplo jugar con muñecas a la edad de 11-12 años; unas pocas lo hacían cuando estaban a solas - en un caso, una chica de 13 años se justificó a sí misma diciendo que estaba "arreglando el pelo de Barbie" para una hermana más pequeña.

Vida social en la escuela

El personal de apoyo fue el que dio detalles sobre las interacciones sociales en la escuela. En los 14 jóvenes del estudio los patrones de interacciones fueron muy semejantes.

Con independencia del tipo de escolarización, se necesitó por lo general la dirección de un adulto para incorporar a los jóvenes con síndrome de Down en las actividades de la clase o de la hora de la comida; rara vez eligieron a sus compañeros o se incorporaron a sí mismos en los grupos. A veces se sumaban a la conversación pero rara vez la iniciaban.

Las respuestas del personal de apoyo indicaron que los jóvenes hacían amigos más fácilmente con otros jóvenes con necesidades especiales (incluidos los que tenían síndrome de Down) y que valoraban esas amistades; las respuestas concordaron con las que dieron los mismos jóvenes que nombraron quiénes eran sus amigos. El

número de amistades mencionadas fue mayor en la situación de aulas de apoyo en donde había un mayor número de alumnos con necesidades especiales que en las escuelas de integración.

Los compañeros de integración (en ambos tipos: integración total o con aulas de apoyo) sirvieron de particular apoyo y ayuda en las salidas. Un ejemplo descrito en el sistema de aula de apoyo fue el éxito conseguido en un viaje a Francia en que una chica de 13 años, a la que los adultos percibían como persona que tenía en la escuela muchas dificultades sociales, fue apoyada por sus compañeras. Esta joven afrontó muy bien el compartir habitación, hacer algunas compras y unirse a las actividades organizadas en lo que era su primer viaje al extranjero sin sus padres.

Los compañeros de escolarización integrada fueron descritos frecuentemente como amables, pero parecía difícil desarrollar una amistad entre iguales, porque no se correspondían ni los intereses ni las capacidades. Conforme los jóvenes crecían, veían difícil mantener las amistades con los compañeros de integración; éstos deseaban tener más independencia de la que se suele permitir a los otros jóvenes que son más vulnerables y aparentemente menos maduros. Y los amigos más jóvenes del sistema de integración no siempre eran apropiados, porque aunque la madurez emocional y el nivel de lenguaje parecían corresponder, no lo hacían los intereses.

Llevar las amistades de la escuela a la casa

Los padres dieron los detalles de las amistades y actividades sociales centradas en la casa. Aunque los jóvenes de nuestro estudio tenían algunos amigos en casa, sólo en un pequeño número de casos esta amistad se mantuvo en casa. Con frecuencia los padres no mantenían contacto con otras familias de jóvenes con necesidades especiales de la misma escuela, de ahí que resultara difícil mantener las amistades hechas en la escuela.

En un caso, una chica con síndrome de Down en una escuela secundaria de integración intercambiaba visitas en su casa con otra amiga escolar en silla de ruedas. Las circunstancias redujeron la posibilidad de realizar actividades físicas conjuntamente (por ejemplo, jugar en el jardín) y dificultaron el transporte entre sus casas.

Otras dos chicas con síndrome de Down estaban planeando hacerse visitas, incluido el pasar la noche, durante las vacaciones de verano. Otra chica y un chico, ambos con síndrome de Down, eran amigos y se reunían de modo regular con la ayuda de los padres, aunque los adultos no eran amigos.

Pocos de los jóvenes estudiados tenían amigos locales en casa, y de varios de ellos contaban los padres que se entretenían en actividades ellos solos: escuchar música, elaborar su propia música y baile, hacer colecciones, escribir (por ejemplo, menús, las letras de canciones de pop que ellos cantaban para quien quisiera escucharles). Estas actividades les proporcionaban diversión y satisfacción. Varios padres indicaron que sus hijos e hijas se encontraban frecuentemente demasiado cansados al final de la jornada escolar como para hacer algo que les exigiera más esfuerzo.

Los padres mencionaron que por lo general fue más difícil desarrollar y mantener las amistades en la escuela secundaria (si se compara con la primaria) porque los jóvenes vivían en barrios distantes; tendían a tener que depender de los padres para el transporte y para mantener las amistades. Con la excepción de un caso en el que un muchacho iba andando a su escuela cercana, no existían oportunidades para hacer amistades en el camino hacia y desde la escuela; casi todos los incluidos en este estudio eran transportados individualmente en taxi debido a las distancias.

Actividades sociales organizadas desde casa

Los padres describieron la vida social que con frecuencia giraba alrededor de la familia, era una ampliación de las actividades en la familia y en la comunidad ciudadana.

Para una de las chicas, pasaba la mayor parte de su tiempo en las actividades de la parroquia como eran la escuela dominical, ayudar a servir el café y a atender en un "rastrillo", o tomar parte en actuaciones de teatro o pantomimas. Sólo los tres jóvenes de más edad disfrutaban en actividades del tipo del paseo y de compras en tiendas locales con los amigos.

Estas actividades eran supervisadas estrictamente por las familias que daban los permisos y marcaban los límites horarios. Algunos de los jóvenes asistían a actividades de tiempo libre como teatro, música, baile,

deporte, preparadas para jóvenes con discapacidad de diverso tipo, y desarrollaban allí sus amistades - disfrutaban mucho con ellas y las valoraban mucho. Pero al igual que las amistades escolares, las que se hacían en los clubes y en las actividades organizadas tendían a estar compartimentalizadas; se disfrutaban en una situación determinada pero no se extendían a otra.

Los padres tendían a considerar esto como algo inevitable, aunque les hubiera gustado que sus jóvenes hijos tuvieran amistades de más alcance, como ocurría con sus hermanos. Por lo general, la información sobre centros de ocio adecuados para jóvenes con necesidades especiales era muy escasa y el transporte a centros distantes podría llevar mucho tiempo, y difícil de organizar si uno de los padres tenía que esperar en el club para llevar al hijo a casa.

Varios padres comentaron que les gustaría tener programas o actividades de ocio durante el verano; parecía que había pocas instalaciones apropiadas y seguras para adolescentes con necesidades especiales (incluidos los que tienen síndrome de Down).

Aspiraciones y preocupaciones de los padres

El desarrollo social y las amistades fueron los temas que los padres expresaron como principales preocupaciones. En general se mostraban satisfechos con la parte académica de la escuela; todos eran conscientes y aceptaban las limitaciones académicas de sus hijos. Pero a la mayoría le gustaría que sus hijos tuvieran más amigos, si bien tres afirmaron que sus hijos no necesitaban más socialización porque tenían cantidad de actividades dentro del grupo familiar, o estaban muy integrados en las actividades parroquiales.

Varios se incorporaban a las salidas de la familia, como el cine o los parques temáticos. En una de las familias (proveniente de una minoría étnica), el joven tenía hermanos y tías jóvenes y primos con los que jugaba y disfrutaba en actividades deportivas.

Los padres de los jóvenes eran ambivalentes en cuanto a las demandas de independencia. Creían que era deseable (e inevitable) incrementar su independencia, pero mostraban preocupación por lo siguiente:

- Los veían vulnerables, por ser excesivamente amistosos e indiscriminados al hablar con extraños.
- Podían formar relaciones (a veces inapropiadas) con amigos del sexo opuesto.
- La seguridad personal, en las calles, en los viajes independientes.
- Las consecuencias de la falta de energía debido a una salud poco fuerte.

A pesar de estas reservas hacia el exceso de independencia, surgieron relaciones estrechas y felices con el apoyo y la supervisión de los padres. Dos de los jóvenes, de 18 años y de la misma aula de apoyo, "eran novios y estaban comprometidos" en palabras de ella. Cantaban juntos en actuaciones de la escuela y en casa ("yo soy la solista y él hace de segunda - después cambiamos"). Ambos disfrutaban de compras, o yendo al cine, o al pub, o preparando juntos la comida.

A veces sus padres les llevaban para citarse y los dejaban solos. Otras veces, si hacían salidas con la familia, tenían asientos separados en el cine o en la mesa del pub. Esta joven y otra perteneciente a una escuela integrada iban a empezar "college" en el siguiente trimestre y sus padres las estaban preparando para viajar de manera independiente. Esto era un gran paso porque suponía viajes de varias millas a través de la ciudad para llegar al colegio.

Los padres de otros jóvenes preveían actividades independientes similares con bastante nerviosismo. Sólo una madre pareció reacia a promover la independencia: no imaginaba a su hija viviendo fuera de su casa, confiaba en que tuviera un "trabajito" pero pensaba que era más seguro si permanecía protegida "con mami" ya que eran las mejores amigas.

Discusión

La naturaleza de las amistades

Las ideas sobre la amistad y los patrones de vida social fueron muy parecidas en ambas situaciones (escuela secundaria de integración y aula de apoyo). Los jóvenes con síndrome de Down tenían nociones muy firmes sobre la naturaleza de la amistad, enteramente apropiadas a su grupo de edad. Sin embargo, los amigos que

ellos se imaginaban no siempre se materializaban; la independencia que se requería para desarrollarlos se veía a menudo comprometida por aspectos geográficos, prácticos o de seguridad.

Aumento de oportunidades - cómo podrían ayudar las escuelas

Las escuelas secundarias de integración y los centros con aulas de apoyo en el DEL tienen alumnos con un espectro de necesidades especiales para los que se han facilitado ayudas.

Al incluir a los jóvenes con necesidades especiales (incluidos los que tienen síndrome de Down) en tantas clases y actividades escolares como ha sido posible, las escuelas tienen capacidad para ofrecer modelos de actuación en conductas propias de cada edad, y para promover las amistades y las relaciones sociales. Sin embargo, parece que existe una necesidad paralela de que los jóvenes con síndrome de Down tengan acceso a otros jóvenes con necesidades similares, cuyos niveles de madurez e intereses sean más acordes con los suyos propios. Y esto parece que se proporciona más fácilmente en las situaciones de aulas de apoyo; como lo vieron Buckley y Bird (2000), existe una mayor ventaja para que se establezcan relaciones recíprocas en situaciones en las que hay un mayor número de jóvenes con necesidades especiales.

El personal del equipo escolar percibía a nuestra muestra de jóvenes con síndrome de Down como necesitada de más entusiasmo y dirección para organizar su tiempo libre y para entablar amistades, en comparación con sus compañeros de integración. Puede que también haga falta una exploración más directa de las emociones y experiencias, y una formación de habilidades sociales más directa, utilizando las técnicas descritas por Jobling y col. (2000).

Los adultos han de ser sensibles a las necesidades de los jóvenes con síndrome de Down de modo que animen y favorezcan el establecimiento de amistades (aun siendo escasas en número y objetivos, pueden ser satisfactorias). Esto puede significar darles tiempo y libertad para desarrollarlas. Existe el peligro de que el joven con síndrome de Down disponga de unos apoyos tan estrictos que no tenga oportunidades para adquirir las habilidades de independencia necesarias para desarrollar amistades en su comunidad (Lorenz, 1999). Puede haber una tendencia a que se establezcan interacciones más sociales en una situación de integración, con la ayuda de un adulto (Quail, 2000).

Puede ser necesario que los adultos preocupados por estos temas hayan de aceptar que los patrones de amistad en los jóvenes con síndrome de Down sean de naturaleza diferente comparados con los de sus compañeros. Puede no ser fácil mantener las amistades de casa y de la escuela, de la escuela y del club de ocio, del club de ocio y de casa. Pueden existir razones geográficas, culturales o de carácter práctico que expliquen estas limitaciones, así como posibles limitaciones en términos de lenguaje, independencia y madurez.

Los jóvenes con síndrome de Down pueden establecer relaciones satisfactorias pero limitadas en una situación particular, y se necesitará animarles para que obtengan el mayor placer posible de esa situación. Las escuelas podrían organizar, en lo posible, actividades dentro de la escuela pero en horas extraescolares; las escuelas que tienen pocos alumnos con necesidades especiales (incluidos los que tienen síndrome de Down) podrían trabajar en colaboración para involucrar a los jóvenes en actividades o acontecimientos compartidos entre varias escuelas.

Si el personal de la escuela estuviese dispuesto y se dispusiera de los necesarios fondos, se podrían organizar como extensión del día escolar acontecimientos deportivos, visitas culturales, barbacoas, oportunidades para viajar en transporte público y comer en un restaurante.

Si algunos de estos acontecimientos involucran a los padres y permiten el establecimiento de relaciones sociales en otros contextos, tanto mejor. Probablemente los padres organizaron la vida social cuando sus hijos eran pequeños, y puede ser necesario que sigan haciendo lo mismo durante más tiempo de lo previsto para los demás hijos. Puede que necesiten contactar con las escuelas en busca de un apoyo más práctico para las actividades sociales durante la escolarización secundaria.

Actividades recreativas y programas de tiempo libre en días de vacación

Parecen inadecuadas las actividades que se suelen preparar para los jóvenes en los días de vacación. Ninguno de los adultos encuestados mencionaron un directorio local completo de actividades para jóvenes con necesidades especiales, algo que resulta necesario.

Varios padres indicaron que no era fácil disponer de programas de tiempo libre para los días de vacación que fueran apropiados y atractivos para chicos mayores de 12 años, así como del transporte adecuado. Ahí es donde tienen su sitio las instalaciones de las escuelas (cocinas y comedores, salones de actos, gimnasios, salas y estancias, campos de deporte) para poder ser utilizadas. Pero obviamente, es necesario que los programas estén organizados por un equipo bien cualificado de la escuela, que comprenda las necesidades y los intereses de los jóvenes con síndrome de Down y sean capaces de dirigir proyectos estimulantes y creativos.

Para organizar estos grupos de ocio y tiempo libre es de capital importancia conseguir una buena coordinación y un buen fichaje de profesionales. Encontramos un ejemplo muy bueno de un grupo local de apoyo que ofrece la actuación de un día para jóvenes con síndrome de Down de entre 13 y 20 años, los cuales acompañan a sus padres a la conferencia anual del grupo de apoyo.

Los jóvenes que acuden escriben, aprenden y ejecutan una obra e improvisan escenas y decorados a lo largo de seis horas. Abunda la diversión y la calidad de esta actividad es muy alta. El número de personas del equipo profesional es pequeño pero su calidad es impresionantemente alto.

Los jóvenes adultos después de la escolarización

Los padres, el personal de apoyo y algunos de los jóvenes pensaban en un después para fomentar la educación. Varios "colleges" locales ofrecían experiencias a jóvenes en sus últimas etapas escolares; una joven muy competitiva había cursado su solicitud para entrar en un "college", dos años antes de finalizar su secundaria sin el conocimiento de sus padres.

Puede que haya una necesidad especial de ayudar a los jóvenes con síndrome de Down a aumentar y mejorar sus relaciones sociales, ya que actualmente la mayoría continúan su formación una vez concluida la etapa escolar, y seguirán necesitando desarrollar relaciones sociales en nuevos ambientes. Casi todos los jóvenes con síndrome de Down en el DEL que han terminado la escuela recientemente han seguido recibiendo más formación y educación. Ha habido 18 jóvenes con síndrome de Down que han terminado la escuela en los dos últimos años académicos, y el destino de 16 de ellos ha sido el siguiente:

- Uno de una escuela de integración y dos de centros con aulas de apoyo fueron a un curso de educación continuada en "college", a nivel inicial, para cursos que dan titulación a nivel nacional en representación artística.
- Dos de escuela de integración y tres de escuelas especiales fueron a un "college" de educación continuada para cursos de necesidades especiales en deporte y tiempo libre, representación artística, camareros y peluquería.
- Dos de escuelas con aula de apoyo y cinco de escuelas especiales fueron a un "college" con educación continuada para cursos de necesidades especiales de dos-tres años de duración, en habilidades sociales básicas, habilidades para la vida ordinaria o preparación para la vida de adulto.
- Uno de una escuela especial había ido a un centro de formación laboral.

Todos estos jóvenes necesitan seguir desarrollando sus vidas sociales y sus amistades.

Conclusiones

El objetivo de este estudio fue explorar las amistades y los patrones de actividades sociales, y sugerir modos de ofrecer oportunidades adecuadas para el desarrollo de la actividad social. El estudio fue relativamente pequeño, utilizando una muestra de 14 jóvenes con síndrome de Down del Distrito Escolar. Sin embargo, puede considerarse a esta muestra representativa, ya que abarcaba jóvenes con edades entre 12 y 18 años provenientes de nueve situaciones escolares distintas.

Al restringir el número se pudo profundizar en la investigación, lo que originó mucho material original, valioso, interesante y cálido. Fue estimulante claro que los jóvenes entrevistados tenían una visión muy definida y adecuada acerca de la naturaleza de la amistad. Muchos fueron también claros en sus aspiraciones para ampliar sus relaciones sociales e incrementar su independencia, aunque sus padres y el personal escolar de apoyo no veían claro cómo atender los deseos de los jóvenes sin perjuicio de su seguridad.

Los jóvenes con síndrome de Down evidentemente disfrutaron y se beneficiaron de tener buenos modelos y de experimentar las relaciones sociales y la amistad con sus compañeros en escuelas de integración; sin embargo, esta clase de relaciones quedaba restringida prácticamente a la escuela.

Parecía que las relaciones y amistades eran más auténticamente recíprocas cuando contaban con otros jóvenes con necesidades especiales (incluidos los que tenían síndrome de Down), cuyos intereses, vida social, madurez emocional y habilidades comunicativas eran más acordes con las suyas. Hay claras ventajas en que la gente joven experimente ambos grupos de amigos.

Las relaciones sociales son importantes durante los años escolares de la adolescencia, y este estudio indica que es necesario ofrecer más oportunidades mediante diversos medio. Como son:

- La enseñanza directa de habilidades sociales.
- El análisis de la emociones y de las relaciones con los grupos.
- La creación de oportunidades en la escuela, fuera de las horas escolares y durante los días de vacación, que cubran un amplio abanico de actividades y acontecimientos culturales, similares a los que disfrutaban sus compañeros de integración.

El conseguir estas oportunidades puede que no sea muy costoso en términos económicos pero exige una sólida organización, creatividad y compromiso por parte del personal; quien habría de proporcionar estas oportunidades es un tema muy importante y abierto.

Las habilidades que se aprenden en el período escolar serán importantes para el futuro, cuando la mayoría de los jóvenes avancen probablemente para continuar su formación durante varios años. Un aspecto interesante en esta fase de formación continuada será el dotarles de capacidad para disfrutar de una vida crecientemente independiente y para desarrollar un amplio espectro de relaciones independientes.

Bibliografía:

- Alton S. Differentiation not discrimination: developing the curriculum for children with Down's syndrome in mainstream school. *Support for Learning* 1998; 13(4): 167-173.
 - Bird G. Buckley S. Meeting the Educational Needs of Children with Down Syndrome - a handbook for teachers. Portsmouth: University of Portsmouth 1994.
 - Buckley S. Bird G. Education for individuals with Down syndrome - an overview. Portsmouth: The Down Syndrome Educational Trust, 2000.
 - Cuckle P. The school placement of pupils with Down's syndrome in England and Wales. *British Journal of Special Education* 1997; 24(4): 175-179.
 - Jobling A. Moni KB. Nolan A. Understanding friendship: young adults with Down's syndrome exploring relationships. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2000; 25(3): 235-245.
 - Laws G. Taylor M. Bennie S. Bucklkey S. Classroom behavior, language competence and the acceptance of children with Down's syndrome by their mainstream peers. *Down's Syndrome Research and Practice* 1996; 4(3): 100-109.
 - Lorenz S. Children with Down's Syndrome: a guide for teachers and learning support assistants in mainstream primary and secondary school. London: David Fulton Publishers, 1998.
 - Lorenz, S. Experiences of Inclusion for Children with Down's Syndrome in the UK. London: Down's Syndrome Association, 1999.
 - Quail S. The Social Interactions of Teenagers with Down's Syndrome and their Nondisabled Peers in Inclusive School Placements. B.Ss. Thesis, University of Portsmouth, 2000.
- [Sloper P. Turner S. Krussen C. Cunningham C. Social life of school children with Down's syndrome. *Child Care, Health and Development* 1990; 16:235-251.

Programa de Educación Emocional para Niños y Jóvenes con Síndrome de Down

Autor: Emilio Ruiz Rodríguez, licenciado en Psicología,
orientador del Equipo de Orientación de Reinoso y asesor de la FSDC.

Fuente: Revista Síndrome de Down 21: 84-93, 2004

RESUMEN

El artículo propone la necesidad de introducir la educación emocional como un componente esencial de la formación integral de las personas con síndrome de Down. Tras un primer análisis de las emociones y los sentimientos desde perspectivas anatómicas o psicológicas, en el que se definen, por ejemplo, sus características básicas o sus funciones, se describen algunas peculiaridades de las vivencias emocionales de las personas con síndrome de Down. Posteriormente, se marcan las líneas fundamentales de un programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down, a través de diversos bloques de intervención, se detallan los objetivos y actividades y se ofrecen sugerencias prácticas de aplicación.

EMOCIONES Y SENTIMIENTOS

Todo ser humano es una entidad compleja que se relaciona con los objetos del entorno a través de los instrumentos fundamentales: los cognitivos (percepción, atención, memoria, pensamiento) le permiten intervenir sobre la realidad en forma de actuaciones. Las emociones le relacionan con los objetos de esa realidad. Todas las actuaciones del sujeto funcionan siempre en forma de bloques cognitivo-emocionales y no es posible separar ambas funciones.

Nuestras actuaciones y nuestras decisiones dependen tanto de nuestros sentimientos como de nuestros pensamientos. Sin embargo, en general se ha sobrevalorado la importancia de los aspectos puramente racionales para la existencia humana, cuando lo cierto es que en momentos en que nos vemos arrastrados por las emociones, nuestra inteligencia se suele ver desbordada. Algunos autores incluso afirman que existe un amplio abanico de variedades de inteligencia (Gardner, 1993), entre las que se incluyen las “inteligencias personales”, siendo en muchos casos la llamada “inteligencia emocional” (Goleman, 1996) mucha más decisiva para la vida que el coeficiente intelectual (CI).

Anatómicamente, la sede de las emociones en el cerebro humano se encuentra en sus estructuras más internas y primitivas: el tallo encefálico, el sistema límbico, el hipocampo y la amígdala (Schwartz, 1987). En el transcurso de la evolución, el neocórtex, el cerebro pensante, la región cerebral encargada de la planificación, surgió mucho más tarde y permitió al ser humano reflexionar sobre sus propias emociones y alcanzar cierto dominio sobre ellas.

Sin embargo, las vías neuronales primitivas son más rápidas y en general la vivencia emocional surge antes que la racional, por lo que en general valoramos de manera inconsciente en milisegundos una situación como agradable o desagradable sin saber conscientemente de qué se trata. El camino amígdala-corteza es corto e inmediato (lo que se ha denominado en ocasiones “secuestro emocional”) y permite, por ejemplo, responder con rapidez a situaciones potencialmente peligrosas. Pero recuperar el equilibrio requiere que el córtex cerebral adquiera el dominio de las estructuras inferiores, algo que tarda más en conseguirse. El autocontrol emocional estaría relacionado con la capacidad para conseguir que la corteza prefrontal se encargue de recoger la información sensorial y dicte la respuesta emocional más adecuada.

El término **emoción**, siguiendo al diccionario, alude a una “agitación del ánimo, violenta o apacible que nace de alguna causa pasajera”. Los **sentimientos**, por el contrario, son “estados afectivos que causan en el ánimo cosas espirituales”. En el lenguaje coloquial se relacionan las emociones con sentimientos bruscos e intensos, entendiéndose el sentimiento como una emoción menos acentuada pero más duradera. Se puede definir la emoción como el sentimiento junto al conjunto de pensamientos, estados biológicos y psicológicos y tendencias a la acción que lo caracterizan. No obstante, a lo largo del artículo se van a utilizar indistintamente ambos términos, e incluso otros como sinónimos sin serlo estrictamente, como son los afectos o estados de ánimo.

Amor, sorpresa, aversión, vergüenza. Existen centenares de emociones y más aún mezclas y matices entre ellas, muchas más que palabras para describirlas (Marina, 1996). Se ha intentado agruparlas, buscando incluso unas posibles “emociones primarias” como las basadas en las cuatro expresiones faciales fundamentales: miedo, ira, tristeza y alegría. Sin embargo, la infinita variedad y riqueza de la vida emocional apenas permite agrupar los afectos en familias para objetivos de estudio e investigación.

Las emociones tienen tres **características básicas** que las definen y las diferencian. Por un lado, los sentimientos son **estados del sujeto**, ya que en todo momento estamos sintiendo algo. Las personas no “tenemos” sentimientos sino que “estamos” en ellos; se puede decir que nos poseen a nosotros. Son el color de la vida, el tinte que baña nuestras experiencias y actuaciones. En segundo lugar, los sentimientos son **disposiciones para la acción**, son los que nos mueven a actuar. Por eso, si queremos conocer lo que siente alguien, deberemos observar qué es lo que hace. Por último, los sentimientos son **incomunicables**. Son personales e intransferibles y lo único que se puede hacer es intentar verbalizarlos, ponerlos en palabras para tratar de transmitirlos a los demás. Estas tres características nos permitirán más tarde esbozar un perfil de la experiencia emocional de las personas con síndrome de Down.

Al mismo tiempo, las emociones cumplen tres **funciones** esencialmente (Castilla del Pino, 2000):

- 1 – La vinculación del sujeto con los objetos del entorno, tanto externos (personas, animales y cosas) como consigo mismo. Los sentimientos sirven para “atarse” a ellos mediante un “lazo” afectivo; aquello por lo que se siente algo nunca es indiferente, nos sentimos unidos a ellos. La relación madre-hijo es un buen ejemplo. Y en el caso de los niños con síndrome de Down, con frecuencia liberar ese nudo es aún más difícil, debido al enorme grado de implicación emocional que conlleva.
- 2 – La organización jerarquizada de la realidad. Ordenamos los objetos según nuestras preferencias y contrapreferencias, en función de lo que nos gusta y lo que nos disgusta. Esa organización es personal, completamente subjetiva, propia, singular y por tanto irreplicable, exclusiva de cada sujeto. Las personas sin síndrome de Down tienen la suya propia, lo que les permite tener una experiencia vital única y valorar la realidad de acuerdo con parámetros personales.
- 3 – La expresión de las propias vivencias. Si el pensamiento se dice, el sentimiento se expresa. Se pueden manifestar en forma de síntomas introceptivos, sólo detectables por el sujeto que los experimenta y extraverbales o exteroceptivos, visibles para los demás. Esta función ofrece la posibilidad de controlar e incluso simular los sentimientos. En el caso de las personas con síndrome de Down, se pueden dar dos situaciones extremas en la manifestación externa de los sentimientos por exceso, cuando no se ha entrenado el autocontrol, y por defecto, cuando sus limitaciones lingüísticas les dificultan la comunicación de sus sentimientos. En todo caso, su capacidad de simular emociones es menor que en personas sin discapacidad, por lo que suelen mostrarse más espontáneas en la manifestación de sus estados de ánimo.

El mundo emocional de las personas con síndrome de Down

La experiencia vital de tener un hijo con síndrome de Down es de una enorme intensidad emocional y se vive desde el momento en que a los padres se les comunica el diagnóstico (Skotko y Canal, 2004). A partir de ese instante y durante toda su existencia, las personas con síndrome de Down enriquecen a quienes les rodean con todo tipo de vivencias sentimentales (Ver, por ejemplo, las secciones “Historias breves” o “Reflexiones” de la Revista Síndrome de Down, 20° Aniversario, 2002). Mas no es ese el mundo emocional al que se refiere este punto, sino al de las propias personas con síndrome de Down.

Sin embargo, después de haber afirmado con anterioridad que las emociones son personales e intransferibles, intentar teorizar sobre la forma en que las personas con síndrome de Down viven sus experiencias afectivas puede parecer temerario, especialmente si tenemos en cuenta sus dificultades expresivas. No obstante, utilizando como base sus características neurobiológicas y de desarrollo (Troncoso y col., 1999), se pueden hacer algunas deducciones sobre su vivencia sentimental.

Si las emociones son estados del sujeto, las personas con síndrome de Down tienen una vida emocional tan rica como las demás, por cuanto los sentimientos nos invaden, se hacen dueños de nosotros; y ellas viven esos afectos con igual o mayor intensidad que las personas que no tienen síndrome de Down. Más aún, en ese bloque cognitivo-emocional en el que actuamos, en ocasiones la intervención del intelecto intenta “explicar” lo que sentimos, “racionalizar” los sentimientos, algo por definición imposible.

Podemos suponer que las personas con síndrome de Down, menos influidas por cribas intelectuales, distorsionarán en menor medida sus emociones y en muchos casos las experimentarán en toda su riqueza, con mayor intensidad que muchas otras personas.

Esa riqueza emocional queda reflejada también en la enorme variedad de personalidades y temperamentos que aparece entre las personas con síndrome de Down. La personalidad recoge los patrones típicos de conducta que caracterizan la adaptación del individuo a las situaciones de la vida, de ahí que encontremos personas con

síndrome de Down impulsivas y reflexivas, sociales y reservadas, reposadas e inquietas, introvertidas y extrovertidas. Las formas de vinculación con los objetos de la realidad y de expresión emocional son enormemente variadas en esta población como conjunto.

Por otra parte, en muchos casos, las personas con síndrome de Down en general y los niños y niñas en particular poseen una especial capacidad para captar el “ambiente afectivo” que se respira, al menos entre los familiares y personas a las que les une un especial cariño.

Algunos padres lo explican diciendo que tienen una especie de “antena emocional” que les faculta para percibir lo que otros están sintiendo, aún antes de que las otras personas sean conscientes. Parecen particularmente sensibles a la tristeza y la ira de los demás, aunque también captan con rapidez el cariño y la alegría de quien les recibe con naturalidad. Abundan las anécdotas de padres que relatan cómo sus hijos pequeños con síndrome de Down perciben en ellos su desánimo o su abatimiento (“te encuentras mal, mamá?”), cuando otros familiares no habían dado muestras de notar nada.

En el otro extremo, la dificultad para la comunicación lingüística puede limitar la expresión de las propias emociones en las personas con síndrome de Down. Que no quieran o no puedan verbalizarlas no significa que no las estén viviendo en toda su intensidad. Si a un niño le ha ocurrido algo afectivamente reseñable (como un cambio brusco en su vida o la muerte de un familiar cercano) puede en ocasiones vivirlo sin verbalizarlo e incluso en manifestaciones externa visibles, o aparecer conductas poco habituales semanas o meses después de que el hecho ocurriera. Por ejemplo, puede observarse pérdida de apetito, problemas de sueño, bajones de rendimiento o aparición de comportamientos inadecuados en el colegio o en casa. Esas conductas serían la expresión no verbal de las intensas emociones que están viviendo o han vivido y que pueden desembocar incluso en una depresión si no son detectadas y tratadas desde un principio.

El córtex cerebral en las personas con síndrome de Down en ocasiones tiene mayores dificultades para regular e inhibir las conductas (Flórez, 1999), por lo que el control sobre la manifestación externa de sus emociones es menor. Por ello, con frecuencia se muestran espontáneas y directas al expresar sus afectos, por ejemplo, con exceso de contacto físico. Es un aspecto en el que se ha de trabajar desde que son pequeños, entrenándoles en las habilidades sociales adecuadas para el normal desenvolvimiento social y proporcionándoles un control externo que con el tiempo se ha de convertir en autocontrol. La creencia generalizada en la forma de ser “cariñosa” y “sociable” de las personas con síndrome de Down, hace pensar que su habilidad de control emocional o de interacción social es destacada. Sin embargo, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo, por lo que la adquisición de las habilidades y el autocontrol preciso para actuar adecuadamente en todo tipo de situaciones requiere de un entrenamiento específico (Flórez y Ruiz, 2003).

Es frecuente, además, que en las personas con síndrome de Down se produzcan bloqueos, en los que no sean capaces de tomar una decisión o responder a las demandas de una situación. Suelen darse especialmente en momentos de ansiedad o cuando se les exige más de lo que son capaces de hacer. Es conveniente enseñarles a superar esos bloqueos, o al menos, a permanecer en ellos el menor tiempo posible.

En definitiva, la riqueza de sus vivencias emocionales y su facultad para captar emociones, ha llevado incluso a algún profesional a afirmar que no es exacto que las personas con síndrome de Down tengan deficiencia psíquica o mental hablando en sentido estricto, puesto que sus carencias son cognitivas, no afectivas. Es por eso por lo que resulta más apropiado decir que su discapacidad es intelectual y no extenderla a toda la riqueza que subyace a la complejidad de la psique o la mente humana.

Educación emocional

La dicotomía entre la razón y el sentimiento se recoge popularmente en la distinción entre el “corazón” y la “cabeza”. Esa separación arbitraria y falsa, suele llevar a suponer que los aspectos intelectuales pueden ser objeto de aprendizaje, pero en el terreno de las emociones hemos de conformarnos con vivirlas y dejarnos llevar por ellas.

Sin embargo, la mente emocional y la mente racional operan de manera coordinada, buscando en todo momento el ajuste mutuo y el equilibrio. Y del mismo modo que se pueden educar los elementos del conocimiento intelectual, se puede entrenar a los sujetos en el manejo eficaz de sus propias emociones. Se ha de tener en cuenta que en todo momento estamos sintiendo algo, aunque sea aburrimiento o apatía. De este modo, o uno controla los sentimientos o ellos terminan por controlarle a él.

Los sentimientos son una experiencia y una expresión. La experiencia, la vivencia emocional personal de una situación no puede controlarse, ya que el sentimiento nos invade. Pero si puede ser objeto de control la expresión, la manifestación de esa vivencia. La educación emocional ha de permitir alcanzar un mejor conocimiento de las propias emociones y el dominio suficiente como para llevar a la persona hacia su proyecto vital individual. Se trata de no ser esclavos de nuestras pasiones sino dueños de ellas. No se pretende anular los impulsos de la emoción, pero si de armonizar la cabeza y el corazón.

Por consiguiente, si de verdad queremos enriquecer la personalidad de los niños y jóvenes con síndrome de Down, es preciso introducir en ellos la formación en el conocimiento y el dominio de las emociones, al objeto de ayudarles a mejorar en este terreno, Una mayor autosatisfacción personal, una ampliación de sus interacciones sociales o un más alto grado de autocontrol, son algunos de los aspectos en que sus vidas se pueden ver beneficiadas.

Bases de un programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down

Para realizar un esbozo de lo que puede ser un Programa de Educación Emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down, realizaremos un repaso a algunas de las habilidades emocionales que se incluyen habitualmente en los programas de prevención (Goleman, 1996), adaptándolas a las características de esta población. Evidentemente, no se pretende hacer una relación exhaustiva de objetivos y actividades, sino dar una muestra de posibles campos de actuación y estrategias de trabajo. Los cuatro grandes bloques de intervención podrían ser:

- 1 – Autoconciencia emocional: El conocimiento de las propias emociones.
- 2 – Control emocional: La capacidad de controlar las emociones
- 3 – El aprovechamiento productivo de las emociones.
- 4 – La empatía: El reconocimiento de las emociones ajenas.

1.- Autoconciencia emocional: El conocimiento de las propias emociones

La capacidad para percibir los propios sentimientos ayudará al niño con síndrome de Down a conocerse a si mismo y a comprender mejor las causas de su conducta. Por otro lado, al poner en palabras las propias emociones se consigue comenzar a dominarlas, pues la corteza cerebral inicia el control sobre el núcleo amigdalal del cerebro.

Aprender a nombrar las emociones en la primera forma de empezar a conocerlas. Aunque en el síndrome de Down la capacidad lingüística está limitada, es conveniente ir ampliando su vocabulario emocional, del mismo modo que se trabaja el conceptual. Algunos ejercicios útiles pueden ser:

- Nombrar sentimientos – Manejar palabras que los expresen, por ejemplo, buscando opuestos (alegría/tristeza), encontrando sinónimos (ira/rabia - vergüenza/timidez), o trabajando con familias de estados de ánimo (miedo/temor - susto/terror).
- Identificar y etiquetar sentimientos, tanto en uno mismo como en los demás. Se puede trabajar en clase o en casa el ejercicio “¿Cómo me siento hoy?”, en el que cada niño trata de expresar su estado de ánimo en ese momento. Una variación es el termómetro emocional, que consiste en poner un número de 1 a 10 valorando las propias emociones. Por ejemplo, “yo 8, estoy contento”, “yo, 3, me encuentro algo desanimado” (Shapiro, 1997).
- Valorar el propio estado emocional. “¿Me gusta cómo me siento?”
- Reconocer en dibujos, películas y fotografías el estado de ánimo de los demás ayudará también a entender el lenguaje corporal en general y el facial en particular como manifestación de las emociones.
- Tras un episodio de explosión emocional, el revisar lo que ocurrió e intentar reconocer las propias emociones ayudará a entenderlas en situaciones futuras semejantes. “¿Qué ocurrió?” “¿Cómo me sentí?”, son preguntas que los niños con síndrome de Down pueden ir respondiendo solo o con ayuda de los demás.
- Expresar sentimientos de manera teatral, con todo el cuerpo y de manera especial con el rostro. “Vamos a poner cara de...alegría –enfado – tristeza – vergüenza – susto”. Representar situaciones que provoquen sentimientos (una riña, una despedida, una fiesta). Intentar reconocer la emoción que otro intenta manifestar.

El teatro como forma de empleo del ocio de las personas con síndrome de Down puede ser otro camino para vivenciar diversas emociones, controlar expresiones y ponerse en el lugar de otras personas (Ruiz y col., 2002).

- Jugar al dado de los sentimientos. Si sale 1, todos expresamos tristeza. Si sale 2, alegría. Si sale 3, enfado. Si sale 4, sorpresa, etc.
- Recordar situaciones en que se experimentaron sentimientos concretos: “un momento en que me sentí.....entusiasmado, asustado, asombrado, avergonzado...” La revisión de los acontecimientos del día permite recobrar los estados emocionales vividos en situaciones determinadas.

Por supuesto, todos estos ejercicios pueden ser aplicados al conjunto de una clase en la que esté integrado un/a alumno/a con síndrome de Down, beneficiándose todos los compañeros de su práctica.

2.- Control emocional: La capacidad de controlar las emociones

La conciencia de uno mismo es el primer paso para el control de las propias emociones. Probablemente tengamos escaso control sobre el momento en que nos arrastrará una emoción, pero sí se halla en nuestra mano el tiempo que permanecerá con nosotros. En especial, las emociones que llevan a conductas inadecuadas como la ira, es conveniente saber manejarlas. Algunas estrategias en las que se puede entrenar a los niños y jóvenes con síndrome de Down pueden ser las siguientes:

- Practicar la relajación física y mental: entrenar en ejercicios concretos, como la relajación progresiva, la respiración profunda, el entrenamiento autógeno o la distensión muscular. (Davis y col., 1985).
- Alejarse de la situación que puede producir una tensión excesiva. Dar un paseo, hacer una pausa, retirarse de la situación o quedarse a solas yendo a la propia habitación ayudan a enfriar los ánimos en esas circunstancias. Estas estrategias son útiles también en momentos de bloqueo, ya que el movimiento es una forma inicial de romper la situación de obstrucción.
- El ejercicio físico activo también ayuda a mantener un nivel menor de excitación, además de sus beneficios para la salud. Andar y nadar son dos de los más recomendables dentro del amplio abanico de deportes y actividades físicas que en la actualidad realizan las personas con síndrome de Down.
- La distracción, el ocio activo, leyendo, yendo al cine, escuchando música o jugando, ayudan del mismo modo a controlar los enfados y a superar la tristeza.
- Escoger los pensamientos. Los recuerdos felices alegran, as escenas relajadas (un bosque, una playa) nos tranquilizan. Pueden realizarse ejercicios de visualización e imaginación en combinación con la relajación.
- Recordar situaciones vividas, valorando los propios sentimientos y las acciones que los provocaron, favorecerá en el futuro la realización de conductas adecuadas en situaciones semejantes.
- Tener en cuenta que las emociones se contagian. Los adultos que interactúan con niños con síndrome de Down han de saber reconocer y controlar los propios estados de ánimo. El enfado o la tristeza del padre o profesor crea tensión en el niño. Por el contrario, la propia calma favorece su sosiego.
- El ambiente general en los entornos en que convive ayuda a crear determinados estados emocionales. Un ambiente de optimismo y alegría será siempre positivo para su desarrollo.
- El control emocional en muchos casos comenzará por ser externo, partiendo de quienes rodean al niño, sobre todo en sus primeros años. Física, verbal o gestualmente se le indicará cuáles son las conductas adecuadas o cómo dominar las inadecuadas. El entrenamiento sistemático favorecerá el autocontrol.

3.- El aprovechamiento productivo de las emociones

Al mismo tiempo que se entrena el conocimiento y el control de las emociones, se puede intentar sacar el máximo provecho de su presencia. Los niños con síndrome de Down tienen ciertas tendencias emocionales que les caracterizan (Ruiz, 1996), todas ellas fruto de la interacción entre sus características biológicas y la influencia

del ambiente en que se desarrollan. Intentar controlar los aspectos negativos de estas tendencias y utilizar los positivos, sería el objetivo de este bloque del programa.

- La responsabilidad como la capacidad de hacer uso de la propia libertad, asumiendo sus consecuencias, es una habilidad compleja y de problemática transmisión. No obstante, es difícil sentirse a gusto con uno mismo sin la asunción de responsabilidades, puesto que no se percibe el dominio de la propia vida. Dar responsabilidades a los niños con síndrome de Down, adecuadas a su edad y nivel de capacidad, les permite sentirse valorados y dignos de confianza y es el mejor camino hacia su autonomía en la vida.
- La demora de la gratificación consiste en la capacidad de posponer una recompensa, o dicho con otras palabras, dejar de recibir un premio de manera inmediata, privándose de algo ahora para conseguir otra cosa mejor algo más tarde. En ocasiones los niños con síndrome de Down tienen tendencia a solicitar todo “aquí y ahora”, resultándoles difícil esperar para conseguir lo que desean. Enseñarles a demorar la gratificación, a saber esperar, es entrenarles para la vida, por cuanto la mayor parte de los objetivos importantes tardan en conseguirse y requieren de un esfuerzo continuado.
- La tolerancia a la frustración es la capacidad para aceptar la no-consecución de los propios deseos. En ocasiones los niños con síndrome de Down, acostumbrados al elogio, al refuerzo positivo y a ser el centro de atención, tienen una muy baja tolerancia a la frustración, respondiendo con lloros y berrinches cuando se les niega algo que quieren. Es conveniente irles fortaleciendo en este aspecto, limitándoles el acceso a lo que desean en ocasiones, en especial cuando piden algo poco razonable o arbitrario.
- El control de los impulsos es también una habilidad que puede y debe ser enseñada, especialmente a niños con tendencia a la impulsividad. Se pueden trabajar estrategias como esperar antes de contestar, pensar en lo que se les pregunta y responder de acuerdo con ello, contar hasta 5 antes de dar una respuesta precipitada o utilizar la “táctica de la tortuga”, que se recoge en su concha durante unos momentos a pensar antes de actuar, en situaciones de tensión.
- La capacidad de motivar y motivarse es esencial para desenvolverse en la vida, pues a partir de ella se inician los proyectos futuros. La motivación extrínseca viene dada desde fuera y la motivación intrínseca es fruto de la propia satisfacción interior. Es conveniente con niños con síndrome de Down, comenzar con refuerzos externos, para finalizar con la satisfacción que produce la actividad en sí misma, especialmente cuando se trata de actividades costosas y a medio o largo plazo.
- Las expectativas positivas favorecen el logro de los objetivos y las pesimistas suelen llevar al fracaso, por efecto de lo que suele denominarse profecía que se cumple a sí misma. Desafortunadamente, con los niños con síndrome de Down se suelen plantear objetivos poco ambiciosos, en función de expectativas pobres en general. La confianza en sus posibilidades es la base para alcanzar la normalización social y por ello hemos de partir de objetivos ambiciosos, dentro de un apropiado marco de realismo.
- Por último, el optimismo y los estados de ánimo positivo crean un ambiente favorable para todo tipo de avances, que es preciso imprimir en todas las actividades que se lleven a cabo con personas con síndrome de Down y otras deficiencias.

4.- Empatía: El reconocimiento de las emociones ajenas

La empatía se puede definir como la capacidad de entender y sintonizar con los sentimientos de los demás, o en otras palabras, para asumir el punto de vista de otros. Es una habilidad compleja porque además de abarcar el conocimiento de los sentimientos, incluye la comprensión de su vivencia por parte de otra persona.

Las personas con síndrome de Down en muchas ocasiones tienen de los sentimientos, incluye la comprensión de su vivencia por parte de otra persona.

Las personas con síndrome de Down en muchas ocasiones tienen dificultades para ver la realidad desde puntos de vista distintos al suyo y les resulta costoso asimilar los sentimientos de los demás. Bien es verdad, como se ha dicho con anterioridad que tienen especial capacidad para captar el ambiente emocional que se respira en los entornos en que están afectivamente implicado.

Sin embargo, muchas veces les cuesta captar el verdadero sentimiento que otros están experimentando. Por ejemplo, pueden sentir claramente lo que una actuación de otra persona les produce a ellos, pero no son capaces de imaginar lo que otros están sintiendo en una situación semejante.

Educar a los niños con síndrome de Down en la comprensión de los sentimientos ajenos es formarles para una auténtica normalización social. Algunas sugerencias prácticas para aplicar en un programa de educación emocional pueden ser:

- Si comprender los sentimientos de los demás en muchas ocasiones les resulta dificultoso, es conveniente explicarles de manera habitual de qué forma lo que hacen nos afecta. Por ejemplo: “Has hecho...y me he sentido... (entusiasmado, feliz, enfadado, disgustado). Me ha encantado o Me gustaría que no lo volvieras a hacer”.
- También se puede demostrar a los niños con síndrome de Down cómo nos sentimos los demás, haciéndoles ver sus propias emociones “Si te quito tu juguete preferido, te disgustas, ¿no?. Pues así me siento yo porque no me devolviste lo que te presté”. Los momentos de especial tristeza o alegría que acompañan a determinadas circunstancias de la vida, pueden ser objeto de reflexión sobre los sentimientos propios y ajenos.
- El lenguaje corporal es de alguna manera el lenguaje sentimental. A las personas con síndrome de Down les resulta costoso captar la enorme variedad de mensajes sutiles que se transmiten a través de los gestos, las posturas, los movimientos y los tonos de voz. Es conveniente entrenar a los niños con síndrome de Down a detectar en los demás sus estados de ánimo a través de la expresión de su cuerpo y en especial de la expresión facial. La observación de revistas o fotografías con expresiones faciales y corporales diversas, el cine y el teatro utilizados como formas de ocio en que se estudien a los personajes y sus expresiones emocionales, o los juegos en que se fingen emociones que otros han de detectar, son posibles actividades prácticas.
- Para captar a través del lenguaje corporal las emociones ajenas, también es preciso saber dominar esa forma de expresión. La utilización frecuente de la sonrisa, como forma de interacción con las demás personas, la postura recta o la mirada a la cara del interlocutor, son conductas con posibilidad de ser entrenadas, que con una práctica habitual se pueden incorporar al comportamiento diario del niño o joven con síndrome de Down.
- Podríamos adentrarnos en el control de las relaciones interpersonales una vez trabajada la empatía, pero este aspecto extendería demasiado la longitud del artículo. Baste mencionar que el adecuado control emocional hace más factible unas relaciones sociales más armoniosas y que éstas por su parte han de ser objeto de una práctica y un entrenamiento sistemático. El entrenamiento en habilidades sociales y la formación en resolución de conflictos interpersonales son otros elementos que deberían incluirse en un programa de educación emocional para niños con síndrome de Down.

Sugerencias prácticas de aplicación

Tras definir lo que puede ser un boceto inicial de un programa de educación emocional hemos de tener en cuenta algunos aspectos de nuestra actuación con los niños y niñas con síndrome de Down que crearán la atmósfera afectiva adecuada para dicho programa. La intervención de profesionales y familiares favorecerá o entorpecerá el desarrollo del programa en función de que tenga en cuenta o no algunos de estos aspectos.

- La autoestima es el grado de aceptación, respeto y valoración que una persona tiene de sí misma. Las personas con síndrome de Down en algunos casos tienen un bajo nivel de autoestima, debido con frecuencia a que se les exige más de lo que son capaces de dar, o por el contrario, se les valora en poco y se les sobreprotege en exceso. Enfrentarles a retos que sean capaces de superar es la mejor estrategia, ni excesivamente altos pues les desanimarían, ni muy fáciles pues no supondrían progreso.
- En muchas ocasiones es costumbre de personas cercanas a ellos el hablar en su presencia resaltando sus defectos ante otras personas (“es tan testarudo”). Por muy pequeño que sea el niño, oír con frecuencia que hablan mal de él, le va a afectar en su autoestima, favoreciendo la formación de un pobre concepto de sí mismo. Aunque no comprenda el sentido de todas las expresiones, capta el fondo negativo del mensaje.

Hemos de tener en cuenta que la autoestima se crea en parte a partir del espejo que nos presentan los demás. Ser cuidadosos con nuestra forma de dirigirnos a ellos y con lo que decimos ante ellos, procurando enviar mensajes que les hagan sentirse valiosos y queridos, es una forma sencilla de mejorar su autoestima.

- Aunque es difícil saber la percepción que puede tener de su discapacidad un chico o una chica con síndrome de Down, el poner nombre a sus preocupaciones en este terreno le ayudará a comprender y aceptar sus dificultades. Se ha de responder con claridad y sensibilidad a sus interrogantes, explicándole de acuerdo con su capacidad cognitiva y su inquietud del momento en qué consiste el síndrome de Down y de qué manera le afecta. La sinceridad de nuestra respuesta aumentará su propia seguridad y su confianza en nosotros.
- Las emociones se contagian. El ambiente emocional en que viva el niño o joven con síndrome de Down será determinante en su forma de manifestar los sentimientos. Un ambiente calmado, tranquilo, dialogante y respetuoso, creará unas condiciones propicias para una adecuada maduración emocional. Un ambiente tenso, frío, agitado o apático, fomentará la inquietud, la angustia y la inseguridad del niño.
- Si el autocontrol emocional es un objetivo prioritario y las personas con síndrome de Down aprenden muchas de sus habilidades a través del aprendizaje por observación o vicario, el educador (padre o profesor) ha de ser modelo para él en ese aspecto. Difícilmente puede un educador ayudar a un niño con síndrome de Down a controlar sus afectos si él carece de la adecuada estabilidad emocional.
- Es importante la coherencia en las actuaciones, no haciendo depender nuestra respuesta del estado de ánimo pasajero en que nos encontremos en cada momento. Enfadarse un día por algo que ha hecho y “hacer la vista gorda” otro día por lo mismo, dependiendo de nuestro humor, es una forma de desorientar al niño.
- La educación emocional ha de empezar en el hogar (Cuadrado, 2004). Es esencial la coordinación entre los padres, e incluso con los profesionales si es preciso, al establecer normas y consecuencias a esas normas. Las intervenciones descoordinadas del padre y la madre confunden al niño, que acaba por estar más pendiente del estado de ánimo de cada uno de sus progenitores que de su propia actuación.
- Respecto a los bloques que pueden aparecer en niños con síndrome de Down en situaciones de excesiva exigencia o de ansiedad, deberemos enseñarles a salir de la situación, incluso alejándose físicamente, para superar el bloqueo. También hemos de observar si es nuestra actuación la que provoca ese estado. En ocasiones, tras una riña o enfado en la que tratamos de “corregir” una conducta, el niño o joven con síndrome de Down es incapaz de seguir el “razonamiento” que le hacemos (si es que en ese momento alguien puede razonar) y no sabe qué ha hecho mal. Si capta, por el contrario, la emoción (la ira, el enfado, el disgusto) de la otra persona y eso le incomoda, por lo que pretende remediarlo. Pero lo que intenta no es mejorar su conducta sino conseguir que nuestro enfado se pase. Y son capaces de prometer lo que les pidamos, con tal de eliminar nuestra emoción negativa, sin verdadera intención de mejorar. Las correcciones han de hacerse en situaciones de calma, esperando a que el bloqueo se haya superado para reflexionar sobre la conducta incorrecta y sus posibles alternativas.
- Los castigos no son estrategias útiles de mejora. Además de producir alteraciones emocionales negativas (como rabia, frustración, desencanto, ira, deseos de revancha), no dan ninguna idea de cómo mejorar la conducta. El castigo informa de lo que se ha hecho mal, pero no de cuál es la actuación correcta. La utilización de refuerzos positivos es una técnica más útil de adquisición de conductas adecuadas con niños con síndrome de Down, siendo una medida válida el reforzamiento de conductas incompatibles con las inapropiadas. Se han de reservar los castigos únicamente para conductas peligrosas (¡no” cuando acerca sus dedos a un enchufe) o cuando todas las demás estrategias no han surtido efecto.
- El educador, en todo caso, ha de corregir las conductas inadecuadas procurando mantenerse frío y calmado. Dominar las propias emociones es la mejor forma de dominar la situación y siempre que nos dejemos llevar por ellas, será el niño e que mande en ese momento. Las reprimendas se han de realizar siempre en privado y sin enfado, dejando claro qué es lo que ha hecho mal y cómo puede corregirlo en el futuro, además de las consecuencias de su conducta incorrecta.
- Por último, la aceptación incondicional de la persona con síndrome de Down, niño o adulto, es imprescindible para que cualquier actuación produzca frutos. Hemos de hacerle sentir e incluso expresar verbalmente con frecuencia, cuánto le apreciamos, cuánto le queremos, por encima de sus cualidades y defectos, por encima

de su síndrome de Down, por ser quien es y cómo es. Si las emociones son contagiosas, si construimos nuestra imagen con el reflejo de lo que los demás nos mandan, los mensajes que les enviemos han de ser optimistas y positivos. De esa forma, esa imagen se irá impregnando en su ser, haciéndole ver que es una persona digna de cariño al mirarse en el espejo de nuestra interacción con él.

CONCLUSION

En Resumen, se puede y se debe educar a las personas con síndrome de Down en el conocimiento y control de sus propias emociones. Si el equilibrio emocional y la autosatisfacción personal son bases fundamentales de una adecuada calidad de vida, las intervenciones a favor de ese equilibrio son de obligada utilización (FEISD, 2002). Además, las notas más características de la “visibilidad” de la discapacidad de personas con deficiencia se refieren a los aspectos de interacción interpersonal. Una persona con carencias escolares no resulta socialmente “visible”, a menos que, junto a éstas, aparezcan deficiencias notorias en su interacción social. Por ello, de forma complementaria a los programas instructivos tradicionales que pretenden transmitir conocimientos, deben utilizarse programas de educación emocional que ayuden a alcanzar un grado apropiado de equilibrio personal y favorezcan la adecuada interacción social. No puede dejarse a la improvisación ni suponer que el aprendizaje va a producirse espontáneamente en un campo tan esencial para la persona, sobre todo en el caso de los niños y jóvenes con síndrome de Down, que necesitan que se les enseñe de forma sistemática lo que otros aprenden de forma natural. El entrenamiento en habilidades sociales, en resolución de conflictos interpersonales, en conocimiento y control de las propias emociones o en reconocimiento de las emociones ajenas, han de incluirse como programas formativos para personas con síndrome de Down en cualquier planteamiento de intervención con carácter integral e integrador.

Bibliografía

- Castilla del Pino C., Teoría de los sentimientos Tusquets Editores, Barcelona/España 2000.
- Cuadrado P. La inteligencia emocional, 2004
- En http://www.down.21.org/educ_psc/educacion/Emocional/inteligencia-e.htm
- Davis M. McKay M. Eshelman ER. Técnicas de autocontrol emocional. Editorial Martínez Roca. Barcelona 1985.
- FEISD. Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España. 2002-2006. Federación Española del Síndrome de Down. Madrid, 2002.
- Flórez J. Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. Revista Siglo Cero. Vol. 30 (3) N° 183 Mayo-Junio 1999. P. 29-45
- Flórez J. Ruiz E. Síndrome de Down. En: Síndromes específicos e individualidad de los apoyos. Del Barrio JA. Borragnán A. (eds). Departamento de Educación de la Universidad de Cantabria y FEAPS Cantabria, Santander 2003
- Goleman D. Inteligencia emocional. Editorial Kairón. Madrid 1996
- Gardner H. Krechvsky M. Inteligencias múltiples. Editorial Paidós. Barcelona 1993
- Marina JA. El laberinto sentimental. Editorial Anagrama. Barcelona 1996
- Revista Síndrome de Down. 20 aniversario. Volumen 19 (5) N° 75. Diciembre 2002.
- Ruiz E. Habilidades sociales: avances y reflexiones. Revista Síndrome de Down. 1996; 13 (4): 120-125
- Ruiz E. Elorza P. Del Cerro M. González B. Afane A. Bastida M. Garay R. González C. Haro A. Pérez C. Taller de teatro y convivencia extraescolares: dos experiencias de ocio y tiempo libre para niños y jóvenes con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2002; 19 (4) 74-81
- Shapiro LE. La inteligencia emocional de los niños. Javier Vergara Editorial Buenos Aires, Argentina 1997
- Shwartz M Psicología Fisiológica. Alambra Editorial. Madrid 1987
- Skotko B. Canal R. Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2004; 21 (2) 54-71
- Troncoso MV, Del Cerro M. Ruiz E. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal. Revista Siglo Cero. Vol. 30 (4) N°184. Julio-Agosto 1999 p. 7-26
- Vived E. Características cognitivas y de aprendizaje en niños con síndrome de Down. Implicaciones educativas. En I Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down. Publicaciones Obra Social y Cultural Cajastur. Córdoba, España 2003.

Habilidades Sociales: Peculiaridades en el Síndrome de Down

Primera sección del artículo: Programa de Entrenamiento en Habilidades Sociales para Niños y Jóvenes con síndrome de Down

Autor: Emilio Ruiz Rodríguez, Licenciado en Psicología

Fuente: Canal Down 21 – Mayo 2007

La normalización e integración de las personas con síndrome de Down se basa en gran medida en el logro de unos niveles mínimos de independencia y autonomía personal, que les permitan en un futuro más o menos próximo, la consecución de una integración social e incluso laboral, adecuada. Todo programa educativo dirigido a personas con Síndrome de Down debe preparar para su futura integración en la sociedad y por tanto, dicho objetivo ha de estar, de manera más o menos implícita, presente en el quehacer educativo.

La nueva concepción de la discapacidad intelectual, establecida por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR, actualmente Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo – AAIDD-), pone el acento en la determinación de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, siendo un campo fundamental de la competencia personal el relacionado con la competencia social. Por otro lado, los distintos inventarios que determinan destrezas adaptativas, ICAP, CALS y ALSC, por ejemplo, incluyen en todos los casos escalas y módulos relacionados con la socialización, las destrezas sociales y la interacción social.

Por todo ello, la actividad formativa global de los niños y jóvenes con síndrome de Down ha de incluir contenidos más amplios que los académicos exclusivamente, por ejemplo, programas de entrenamiento en habilidades de autonomía personal y habilidades sociales. Se ha de tener en cuenta que determinados aspectos fundamentales para la adaptación social, son enseñados de forma natural en el entorno familiar y los hijos sin discapacidad los adquieren habitualmente de forma espontánea, sin darse cuenta. Sin embargo, los niños con síndrome de Down no lo harán o lo harán de forma inadecuada si no se utilizan con ellos programas adaptados a sus peculiaridades.

Respecto al tema de las habilidades sociales se dan dos características propias en el caso del síndrome de Down:

- “Visibilidad”. A los niños con síndrome de Down se les detecta su discapacidad prácticamente desde que nacen, por sus peculiaridades fenotípicas externas. De adultos también se les reconoce en cuanto se les ve. Del mismo modo, las habilidades sociales entran por los ojos, son instantáneas, visuales, fotográficas, por lo que hay una visibilidad inmediata de la persona con síndrome de Down y del dominio que tiene de las habilidades sociales.

Esto, que en un principio puede parecer negativo, tiene también algunas ventajas. Por un lado, la atención de los niños con síndrome de Down se produce prácticamente desde que nacen, puesto que en cuanto hay una leve sospecha de que esté presente el síndrome, se realiza un cariotipo que lo confirme y se empieza a trabajar educativamente, por medio de programas de intervención temprana. Por otro lado, esta “visibilidad” inmediata, hace que en distintas situaciones sociales, otras personas estén pendientes del comportamiento de los niños y jóvenes con síndrome de Down, con una actitud de observación o curiosidad que a muchos padres incomoda. Y obliga a que la educación en este aspecto deba de ser especialmente exquisita, pues puede ocurrir que se relacione con el síndrome de Down lo que sencillamente se debe a una falta de entrenamiento social.

No obstante, en general, al participar cada vez más en entornos sociales normalizados, la actitud del resto de la población suele ser positiva, de acogida, una vez superada la desconfianza inicial, muchas veces fruto del desconocimiento. Se da el caso, en este sentido, de que la imagen del síndrome de Down se utiliza con frecuencia como prototipo de la discapacidad intelectual, por ejemplo, en campañas publicitarias, por la imagen social positiva que suelen transmitir.

- “Trato paradójico”. Se da una curiosa paradoja en el trato con las personas con síndrome de Down en sus relaciones sociales. Por un lado, se les consienten conductas que no se admitirían a otras personas, con una actitud de sobreprotección o cariño mal entendido (“pobrecillo”, bastantes problemas tiene). Al mismo tiempo se da cierta extrañeza ante sus conductas adecuadas, sorprendiéndose mucha gente de que dominen las habilidades sociales de forma incluso más apropiada que otras personas de su edad, caso, por ejemplo, de la etapa adolescente.

Las habilidades sociales preparan a la persona con síndrome de Down para la plena integración en la sociedad, cuando alcance la etapa de adulto, la más larga e importante en la vida de cualquier ser humano. No puede dejarse al azar o presuponer que se va a producir de forma natural la adquisición de un aspecto tan importante de su educación. Se les ha de exigir un comportamiento semejante al de cualquier ciudadano en situaciones sociales, e incluso en algún caso, algo más exquisito que a los demás, debido a que se les va a observar con mayor detenimiento cuando se incorporen de forma habitual a entornos ordinarios.

Las habilidades sociales

La comunicación interpersonal es una parte esencial de la actividad humana. El hombre es un animal social y el currir de nuestras vidas e incluso la calidad de las mismas están determinados, al menos parcialmente, por el rango de nuestras habilidades sociales. Por supuesto, las personas con síndrome de Down no son una excepción a esta máxima.

Aunque en mayor o menor medida todos tenemos una idea bastante exacta de cuándo un individuo se está comportando de forma competente en una situación social dada, el definir lo que constituye una conducta socialmente habilidosa no es tarea fácil, excepto sobre una base intuitiva o de sentido común. Ocurre, como tantas otras veces que, aunque todos sabemos lo que es, los expertos no llegan a un acuerdo sobre su definición.

Según la definición de Vicente E. Caballo, la conducta socialmente habilidosa comprende el “conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal, que expresa los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo de modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación, mientras reduce la probabilidad de futuros problemas”.

De una forma sencilla, podríamos decir que el término “habilidades” hace referencia a un conjunto de capacidades de actuación aprendidas y el término “sociales” las enmarca en un contexto interpersonal. De ahí que, si son aprendidas, en el caso de los niños con síndrome de Down no hemos de dar por supuesto nada en cuanto a su conocimiento. Tanto en el caso de las habilidades sociales como en las de autonomía personal, hemos de partir de la hipótesis de que lo han de adquirir todo, aunque estrictamente no sea cierto, pues sus limitaciones biológicas les impiden alcanzar, en ocasiones, habilidades que otros niños adquieren espontáneamente. Hemos de enseñarles cada habilidad, dejando que el niño o la niña con síndrome de Down la practique y no darla por aprendida hasta que nos demuestre que es capaz de hacerlo y que lo hace habitualmente en distintos entornos sociales.

Por otro lado, ha de quedar claro que son aprendidas, no innatas. No nacemos sabiendo ponernos una chaqueta, ni llamar por teléfono o llevar una conversación. Todas estas conductas que nosotros realizamos inconscientemente, están compuestas por multitud de pequeños pasos, cada uno de los cuales requiere de unas capacidades específicas. Hemos de enseñar a los niños con síndrome de Down a hacer todo esto y siendo conscientes de que necesitarán más tiempo que otros para adquirirlo. No obstante, pueden llegar a adquirir un nivel cercano al de los niños de su edad en el ámbito de las habilidades sociales, aunque necesiten más tiempo o un entrenamiento más sistemático.

Características de las habilidades sociales. Su relación con el síndrome de Down

Si no se ha llegado entre los especialistas a un acuerdo explícito sobre lo que constituye una conducta socialmente habilidosa, ello es debido a determinadas características de las habilidades sociales.

1. La conducta social adecuada es parcialmente dependiente del contexto cambiante, es decir, está en función de las circunstancias, del momento y el lugar en que una persona se interrelaciona con otras. Las personas con síndrome de Down tienen serias dificultades para realizar una correcta discriminación entre distintas situaciones. Les cuesta diferenciar las circunstancias cambiantes en que es correcto o incorrecto realizar una determinada conducta. La mayor parte de la gente, por ejemplo, sabe que un comportamiento que es consentido en el contexto familiar, por ejemplo en la mesa, estaría mal visto en otro ambiente social, como un restaurante, y en base a ese conocimiento, se actúa de distinta forma según el contexto. El niño con síndrome de Down, sin embargo, por su dificultad de discriminación, puede sentirse sorprendido de que le prohibamos en el restaurante lo que en casa le permitimos hacer. Por eso, en el entrenamiento en habilidades sociales de los niños con síndrome de Down, se han de establecer unas normas básicas generales, válidas para la mayor parte de los contextos y circunstancias, empezando por la familia. De esta forma evitaremos confusiones y malos entendidos.

2. La habilidad social debe considerarse dentro de un marco cultural determinado, y los patrones de comunicación varían ampliamente entre culturas y dentro de una misma cultura, dependiendo de factores tales como la edad, el sexo, la clase social o la educación. La habilidad social es el resultado de la normativa social imperante en un determinado momento en una determinada cultura; todos los integrantes de esa cultura, incluidas las personas con discapacidad, han de conocer y comportarse de acuerdo con esa normativa. No es infrecuente encontrarse, por ejemplo, con adolescentes con síndrome de Down que saludan, besan y abrazan en situaciones sociales de forma inadecuada, demasiado efusivamente para lo considerado aceptable en nuestro entorno cultural. El conocimiento y uso de las normas sociales básicas es el requisito mínimo exigible para la plena integración social, mientras que las conductas inadecuadas conducen, con frecuencia, al rechazo y al aislamiento social.

3. Las habilidades sociales varían a lo largo del tiempo. Las costumbres sociales, las modas y estilos de vestir y el lenguaje, por ejemplo, cambian durante la vida de una persona. Los niños y adultos con síndrome de Down también han de adaptarse a estas variaciones temporales. Aún encontramos con cierta frecuencia a personas con síndrome de Down vestidas con ropas anacrónicas, fuera de moda o propias de niños de menor edad o con peinados anticuados. La apariencia física es una habilidad social básica a la que se ha de prestar especial atención. También en el ámbito del lenguaje, hay familias que hablan a sus jóvenes y adultos con síndrome de Down como si de niños se tratara, con diminutivos y palabras infantiles que, aunque tratan de ser cariñosas, no se adaptan a la verdadera edad de la persona. Las conversaciones y el trato adecuados a su edad les permitirán, independientemente de sus limitaciones, sentirse aceptados y aceptarse tal y como son.

4. El grado de efectividad de una persona dependerá de lo que desea lograr en la situación particular en que se encuentre. La conducta considerada apropiada en una situación puede ser, obviamente, inapropiada en otra, en función de lo que se pretenda conseguir. Si el niño con síndrome de Down en casa consigue lo que quiere con una pataleta o un pequeño lloro, intentará utilizar esa misma estrategia en otros ambientes (en casa de unos amigos o en el supermercado, por ejemplo) y sin embargo, esa conducta no es socialmente aceptable. Es fundamental el establecimiento de unas normas básicas útiles para el mayor número de situaciones posibles, consensuadas con toda la familia y que el niño ha de conocer y respetar.

Claramente no puede haber un criterio absoluto de habilidad social. No obstante, todos sabemos cuándo una persona se comporta de forma adecuada, y podemos definir una respuesta competente como aquella en la mayor parte de la gente está de acuerdo en que es apropiada para un individuo en una situación particular. Esta definición “de sentido común” nos puede servir para enfocar el proceso educativo de las habilidades sociales.

Adquisición de las habilidades sociales

La niñez es, sin duda, un periodo crítico en el aprendizaje de las habilidades sociales. Éste depende, por un lado, de la maduración y por otro, de las experiencias de aprendizaje. Los niños con síndrome de Down adquieren las habilidades sociales del mismo modo que los demás, aunque se han de considerar algunas de sus características a la hora de planificar el proceso de enseñanza. Los procesos de aprendizaje por los que habitualmente se adquieren las habilidades sociales son:

1. Enseñanza directa. Las habilidades sociales se transmiten por medio de instrucciones, dando la información de lo que es una conducta adecuada en una determinada situación. “No hables con la boca llena” o “lávate las manos antes de comer” son típicos ejemplos. En el caso de los niños con síndrome de Down se han de tener en cuenta sus dificultades para percibir por el canal auditivo y para asimilar varias órdenes dadas de forma secuencial, entre otras razones por sus limitaciones en la comprensión lingüística y en la memoria. Si les damos una instrucción hemos de comprobar previamente si nos prestan atención, si nos escuchan al darles la información, si comprenden lo que les decimos y si cuentan con la capacidad necesaria para realizar la conducta. Teniendo en cuenta todos estos factores, se aprecia que no es éste el mejor modo de enseñarles habilidades sociales y de autocuidado personal.

2. Modelado o aprendizaje por medio de modelos. Los niños observan a sus padres, a otros adultos o a otros niños interactuando e imitan lo que ellos hacen. Es el llamado aprendizaje por observación o vicario. En las personas con síndrome de Down es una de las formas básicas de adquisición de las habilidades sociales. Generalmente harán más caso a lo que ven que a lo que oyen, por lo que se ha de tener especial cuidado con los modelos que les estamos dando. Educamos con lo que decimos, con lo que hacemos y fundamentalmente con lo que somos. Entre los adultos está muy arraigada la costumbre de indicar a los demás lo que tienen que

hacer pero sin compromiso de cumplirlo uno mismo. Tirar colillas o papeles al suelo, cruzar sin mirar la calle o interrumpir cuando está hablando otro, son conductas que se imitan con facilidad.

Por otro lado, durante la adolescencia, por encima de la importancia que pueden tener los padres como modelos, se encuentran los iguales, es decir, los muchachos y muchachas de su misma edad, los hermanos entre ellos. Su poder como modelos y fuentes de reforzamiento es muy fuerte y ha de ser objeto de especial atención.

3. Práctica de conducta. La mejor forma de aprender es practicando. Aunque les expliquemos lo que han de hacer y nos vean a nosotros haciéndolo, hasta que no ensayen ellos mismos no sabrán si son capaces de actuar adecuadamente. La consolidación y generalización de las conductas se logra practicando en diversos contextos, en diferentes momentos y ante distintas personas. Es conveniente, por ejemplo, que lo que aprenden en casa, lo practiquen con otros familiares o en distintas situaciones sociales. Por otro lado, las habilidades que se aprenden en una situación artificial pero no se aplican en la vida cotidiana no tienen sentido, además de que se pierden con suma facilidad. La práctica en el manejo del dinero y las compras, la utilización de los transportes públicos o el uso del teléfono cobran todo su valor cuando se llevan al día a día de sus vidas.

4. Reforzamiento de las conductas adecuadas y “castigo” o retirada de atención de las inadecuadas. Se le felicita o premia cuando se comporta de forma adecuada a la situación y se le riñe cuando su comportamiento no es correcto. En este aspecto se ha de tener especial cuidado con el reforzamiento de conductas inadecuadas. La atención del adulto es un potente reforzador, y en ocasiones pueden llegar a portarse “mal” únicamente para que se les haga caso. Se tiende, en general, a prestar más atención cuando gritan, tiran cosas o molestan que cuando se comportan de forma correcta (“déjale ahora que no molesta, no se vaya a revolver”). Se ha de ser generosos en los elogios y procurar estar más pendientes de sus conductas adecuadas que de las equivocadas.

5. Retroalimentación de la actuación (feedback). Cuando se está practicando una determinada conducta se informa de las partes correctas e incorrectas de la misma. Se ha de insistir siempre en lo correcto, aunque no se han de eludir los aspectos mejorables (“lo has hecho bien, sólo te ha faltado...”).

6. Moldeamiento o aprendizaje por aproximaciones sucesivas. Es el utilizado en la enseñanza de habilidades de autonomía personal. Se ha de descomponer la conducta en pequeños pasos e ir practicando y reforzando cada uno de ellos, prestando la ayuda que vaya precisando durante el proceso de aprendizaje.

Esquema básico de un posible programa de entrenamiento

Tomando como guía, el planteamiento previo de cómo se adquieren las habilidades sociales en la vida cotidiana, el entrenamiento ha de utilizar esos mismos sistemas de aprendizaje. El programa que se presenta sigue en principio las directrices del Programa de Habilidades Sociales de Miguel Ángel Verdugo, aunque se han introducido modificaciones para adaptarlo a las personas con síndrome de Down. Como en tantas otras ocasiones, se utilizan como base programas formativos estandarizados que posteriormente se han de adaptar para responder a las características de esta población. Por ejemplo, muchos programas de entrenamiento en habilidades sociales tienen un componente cognitivo complejo, basado en actividades con un alto nivel de abstracción o con unos requisitos de dominio del lenguaje, que en muchos casos los hacen inaccesibles para niños con síndrome de Down.

1.- INSTRUCCIÓN VERBAL Y DISCUSIÓN

1.1.- Información conceptual

- Delimitación y especificación de la habilidad
- Importancia y relevancia de la habilidad
- Aplicación de la habilidad

1.2.- Instrucción directa

1.3.- Diálogo

2.- MODELADO

- El modelo hará exactamente la conducta que desea que aprendan
- Realizarla despacio
- Repetirla varias veces
- Con diferentes modelos (padres, profesores, compañeros)

3.- PRÁCTICA

3.1.- Representación de papeles. (Role-playing)

3.2.- Práctica real (en diferentes lugares, y en el momento adecuado
- generalización-)

4.- RETROALIMENTACIÓN (FEED-BACK)

- Informar del desarrollo de la conducta

5.- REFUERZO

- Reforzar lo positivo

- Posteriormente, repasar lo mejorable

6.- DIÁLOGO - DISCUSIÓN

7.- TAREAS PARA CASA

- Practicar en el entorno real ordinario la conducta entrenada

Leer las siguientes secciones partiendo del siguiente enlace:

Sección 2: Programa de entrenamiento

http://www.down21.org/educ_psc/educacion/H_sociales/H_Sociales2.htm

Sección 3: Ejemplo de una posible programación para un trimestre

http://www.down21.org/educ_psc/educacion/H_sociales/H_Sociales3.htm

Sección 4: Habilidades y actitudes generales

http://www.down21.org/educ_psc/educacion/H_sociales/H_Sociales4.htm

Sección 5: Pautas para trabajar habilidades concretas

http://www.down21.org/educ_psc/educacion/H_sociales/H_Sociales5.htm

El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual

Autores: Claire Brickell y Kerin Munir, Departamento de Psiquiatría de Harvard Medical School.

Fuente: Revista Síndrome de Down, Vol. 25, Junio 2008. Versión abreviada.

Nota: Este artículo fue publicado originalmente en el Harvard Review of Psychiatry 16: 1-12, 2008, posteriormente publicado en la Revista Síndrome de Down. Por nuestras limitaciones de espacio, reproducimos la sección del artículo que detalla las áreas importantes de abordar para recuperarse del duelo y en las que las autoras opinan que las PcDI muestran una importante vulnerabilidad. Consultar el artículo completo aquí: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/97/68-76.pdf>

Resumen:

El duelo y la pérdida ejercen un impacto importante en las vidas de las personas con discapacidad intelectual (PcDI). Aunque va aumentando el esfuerzo por definir los síntomas que predicen los trastornos funcionales que se desarrollan a largo plazo, se conoce poco sobre la mala adaptación que puede existir en el duelo de las personas con discapacidad intelectual. Examinamos la fenomenología del llamado duelo traumático en la población general, y lo comparemos con lo que sabemos sobre las manifestaciones de duelo en las PcDI. Aplicamos las modernas teorías de duelo y su resolución a lo que ocurre en estas personas, con el fin de subrayar las posibles áreas de vulnerabilidad que tienen y de proponer bases sólidas de intervención que ayuden a adaptarlas a la pérdida. Ofrecemos un marco teórico para proponer que las personas (incluidos los niños y los adultos) con discapacidad intelectual son más susceptibles al duelo traumático, basándonos en el mayor riesgo de que sufran pérdidas secundarias, tengan barreras a la comunicación sobre la pérdida, y tengan mayor dificultad para encontrar un significado a esa pérdida. Concluimos que las personas con discapacidad intelectual deben ser consideradas como candidatas potenciales a intervenciones dirigidas a favorecer la evolución de su etapa de duelo (...)

¿Son las PcDI particularmente vulnerables a una situación de duelo complicado?

Lanzamos la hipótesis de que, por causa de varios factores de riesgo, las PcDI pueden tener más dificultad que la población general para afrontar el duelo. Vamos a considerar tres áreas que han sido consideradas en la literatura como importantes para recuperarse del duelo, y en las que nos parece que las PcDI muestran una importante vulnerabilidad

1. De qué modo las PcDI, tanto niños como adultos, pueden verse afectadas por las pérdidas secundarias que siguen a la muerte de un ser querido.
2. Los problemas que las PcDI pueden tener para comunicarse de manera eficaz sobre su pérdida.
3. De qué manera las limitaciones cognitivas pueden afectar su búsqueda sobre el significado de la pérdida.

1. Pérdidas secundarias y el modo de afrontar el duelo

Cuando muere un ser querido, no sólo se pierde a la persona sino también se pierde el sistema de vida que esa persona contribuyó a crear. Se reconoce ahora que son muchas las pérdidas que acompañan a la pérdida del ser querido y por eso se trata de establecer un marco en el que se aborden tanto la pérdida del ser querido y por eso se trata de establecer un marco en el que se aborden tanto la pérdida primaria como las secundarias que abarcan infinitos matices, desde el partido semanal de fútbol hasta la pérdida de la propia casa. Adultos y niños, que ocupan papeles distintos dentro de la estructura familiar, tienen a experimentar tipos diferentes de pérdidas secundarias, por lo que requieren estrategias diferentes de afrontarlas.

/Adultos. En los adultos de la población general, aunque la pérdida primaria no tiene solución, muchas de las secundarias pueden ser corregidas o mitigadas mediante el llamado i/afrontamiento orientado hacia la recuperación/, por ejemplo, una viuda puede volver a trabajar para recuperar la seguridad financiera perdida tras la muerte de su marido. En el transcurso de la recuperación del duelo, normalmente los adultos valoran no sólo el daño personal que la pérdida les produce sino también la eficacia de las estrategias de afrontamiento que están utilizando. Es así como pueden aparecer realmente consecuencias positivas dentro de su aflicción, como puede ser el orgullo de conseguir nuevas tareas y asumir nuevas responsabilidades.

Como contraste, los adultos con DI a menudo no son capaces de asumir un papel activo en la recuperación de la familia tras una muerte. Para una persona que no puede vivir sola o sostenerse económicamente, las pérdidas secundarias pueden ser tan inmutables y finales como la misma muerte. Y como raras veces se les reclama para que asuman las responsabilidades de los familiares muertos, no tienen oportunidad de ayudarse a sí mismos o a sus familias. Lo más probable es que el cuidado que se les preste sea una responsabilidad que

necesita ser reemplazada, de la persona muerta a otra. Y más que experimentar el crecimiento de sí mismos, terminan por verse como una carga, o simplemente temen que no se les vaya a cuidar.

I/Niños/. Los niños con DI (y con frecuencia también los adultos), al igual que los demás niños que sufren la fase de duelo, dependen de sus padres para comer, vivir, ser atendidos en la vida diaria. En ambos grupos, la muerte de uno de los padres irá seguida probablemente por una serie de acontecimientos que alteran su vida -rutinas domésticas, cambios de casa, de escuela- y que serán experimentados como pérdidas secundarias. Si los cambios son significativos, puede resultar para el niño muy difícil el afrontarlos. Las PcDI experimentan un trastorno psicológico y conductual como reacción a los acontecimientos significativos de su vida.

En los niños, los estudios realizados sugieren que los mejores predictores de un buen resultado en la fase del duelo son los que le protegen frente a las pérdidas secundarias; p. ej., una buena relación con el padre que sobrevive, que sea competente para ejercer su paternidad para con un hijo que se encuentra desconsolado, un ambiente familiar estable asegurado por una fuerte organización familiar en la que hay cohesión, comunicación y diferenciación de los diversos roles. Es razonable deducir que el mantenimiento de la estabilidad en la casa es un factor crítico para el bienestar de las PcDI en fase de duelo.

Por desgracia, puesto que tienen necesidad de una atención especial y puesto que siguen siendo dependientes de otros miembros de la familia, a veces hasta bien avanzada la adultez, los jóvenes con discapacidad intelectual están en mayor riesgo de encontrarse con situaciones familiares inestables y con acontecimientos diversos y estresantes una vez que muere uno de los padres. Y conforme envejecen los miembros de la familia, aumenta la probabilidad de que lleguen a perder a los dos padres. La pérdida del segundo padre puede significar la pérdida del domicilio familiar y el tener que trasladarse a una residencia o a un piso tutelado. A veces, si no ha habido previsiones, los traslados durante el primer año pueden ser numerosos.

La literatura describe que los niños sin DI que mantenían una estrecha relación con el padre que ha muerto y mucho menos con el superviviente, presentan un riesgo mayor de desarrollar problemas de conducta y psiquiátricos. Muchos individuos con DI tienen a los dos padres fuertemente comprometidos en su cuidado y atención; sin embargo, debido a sus necesidades especiales, es posible que sea uno de ellos quien adopte un papel mucho más indispensable. Y como muchos suelen tener serias dificultades de comunicación,

especialmente verbal, es posible que sea sólo uno de los padres el cuidador principal durante toda la vida, aquel con quien exprese más eficientemente sus necesidades y deseos. Y es posible que sea ese mismo padre el que haya ido adquiriendo durante décadas una mayor experiencia para tratar los problemas médicos y para navegar por ese mundo proceloso de la administración y las ayudas económicas. Es fácil comprender que la pérdida de esta persona puede resultar nefasta.

2. Conversar sobre la pérdida

Dada la tendencia de los cuidadores a minimizar los efectos del duelo de las PcDI, y dadas las dificultades de comunicación que tantas veces acompañan a los diversos tipos de DI, las personas pueden tener pocas oportunidades, o ninguna, para conversar con familiares o con amigos sobre la pérdida que han sufrido. La cuestión de si el hablar sobre la muerte facilita el afrontarla es importante. Porque tiene consecuencias sobre cómo los profesionales de la salud han de educar a los cuidadores (sean familiares o profesionales), y suscita preguntas sobre la eficacia potencial de una intervención sobre el duelo basada en la psicoterapia.

Las PcDI que se encuentran afligidas por la muerte de un ser querido se vuelven hacia sus familiares en busca de apoyo emocional y de ayuda para comprender los acontecimientos que rodean a una muerte. Se sabe que ambos tipos de comunicación -la que atiende a lo emocional y la que atiende a lo informativo- ayudan a los niños convencionales a afrontar la muerte de uno de los padres. Por ejemplo, es frecuente que un niño se sienta culpable por pensar que él ha sido el responsable de la muerte, o que se sienta herido porque su padre, en situación terminal, ya no juega con él y piensa que ya no le quiere. Es razonable deducir que a los niños con DI, al igual que a los demás niños, hay que ofrecer una información sobre la enfermedad y sobre la muerte que sea comprensible y apropiada a su edad y a su nivel de inteligencia. Del mismo modo, los niños se beneficiarán si las familias se abren a la comunicación y conversan sobre sus sentimientos tras la pérdida de un ser querido.

Por desgracia, muchos padres encuentran difícil el hablar con sus hijos sobre la muerte, especialmente si son ellos mismos los que han de afrontar la pérdida de su cónyuge. Hay mucha experiencia acumulada sobre la quiebra de la comunicación -en el ámbito de la mera información sobre datos o en el ámbito de la comunicación afectivo-emocional- alrededor de la muerte de uno de los padres, incluso cuando el que sobrevive es consciente de la importancia de la comunicación. Esta situación puede ser aún peor en las familias de PcDI -y

especialmente en personas con s. de Down que de modo característico muestran una vulnerabilidad particularmente exagerada a la separación y a la pérdida. Todavía persiste la idea de que es mejor proteger a las PcDI de una información que "les pueda preocupar" o que tenga consecuencias indeseables emocionales o conductuales. Incluso personas a las que se les dio formación especial y expreso compromiso para concentrarse en temas de duelo tuvieron problemas a la hora de hablar sobre el duelo con sus propios familiares con DI-. Aunque muchos individuos con DI, incluidos los que tienen síndrome de Down, muestran déficit específicos en la comunicación verbal, los estudios demuestran que, si se les pregunta, son capaces de conversar o expresarse sobre sus sentimientos y preocupaciones. Por otra parte, su lenguaje comprensivo es superior al expresivo y ellos pueden escuchar y comprender -y agradecer- las expresiones de condolencia, de afecto, y las explicaciones sobre los hechos y acontecimientos.

En consecuencia, al considerar la utilidad potencial de una intervención profesional sobre la fase de duelo, necesitamos considerar la probable escasez de oportunidades de comunicación que haya en la propia familia.

3. La búsqueda por el significado de la pérdida.

Los seres humanos, y quizás ellos de forma exclusiva, responden a la desgracia en un nivel cognitivo. Nos tenemos que esforzar intelectualmente para "volver a conocernos a nosotros mismos" y "reaprender sobre el mundo" ante la ausencia de un ser amado que nos ayudó a estructurar nuestras vidas, nuestros objetivos vitales, y para recrear "un sentido que tenga significado" para explicar o al menos incorporar la transición que sigue a una pérdida. Por ej., si un chico ya mayor se ha estado ocupando principalmente de ofrecer a su madre una buena y cualificada atención, una vez que muere su madre, ha de reconstruir la caracterización de sí mismo abandonando el papel de cuidador.

Algunos investigadores que trabajan sobre el duelo en los adultos destacan la importancia de ese saber "elaborar un significado" como estrategia para encarar el duelo. Incluso se ha afirmado que "la reconstrucción de un significado en respuesta a una pérdida es el proceso central del duelo". Desde este punto de vista, muchos de los síntomas que se aprecian en el duelo traumático -descreimiento, pérdida de significado, incapacidad para proyectarse en un futuro valioso, pérdida de identidad, visión desesperanzada del mundo- no son más que manifestaciones de la lucha infructuosa del individuo por dar un sentido existencial a la pérdida.

Este énfasis por "encontrar sentido" a la pérdida nos invita a preguntarnos sobre el grado en que, y de qué manera, la capacidad intelectual afecta a la capacidad de una persona para afrontar el duelo. Como hemos visto, se consideraba hasta hace muy poco que había que ahorrar a las PcDI el dolor del duelo porque carecían de la capacidad para entender lo que había ocurrido. Se ha visto en un estudio que algunas personas en su fase de duelo nunca se embarcan en buscar significados y, al parecer, les iba tan bien como a los demás; ciertamente, a quien peor les iba era a los que buscaban un significado pero no lo encontraban. Hasta ahora, nadie ha investigado la relación entre capacidad intelectual y éxito en el proceso de encontrar un significado. ¿Es más fácil que las PcDI acepten la muerte sin necesidad de buscar un significado, en comparación con los demás? ¿O por el contrario, es más fácil que se embarquen en una búsqueda infructuosa? Estas preguntas sin respuesta se complican más todavía si se considera la importante heterogeneidad y el amplio rango de capacidades (como también de limitaciones) que muestran las PcDI. No obstante, son varios los estudios que sugieren que la mayoría de los adultos realizan una búsqueda cognitiva, explícita, para encontrar el significado de la muerte de un ser querido, y que al conseguir la integración de esa pérdida en una estructura con significado más amplio ayuda a recuperarse mejor. Por tanto, la incapacidad o la menor capacidad de las PcDI para elaborar cognitivamente un sentido dentro de esa pérdida se convierte en otra fuente potencial de vulnerabilidad que le lleve a desarrollar un duelo patológico.

Hay autores que han ofrecido una nueva distinción entre "crear un sentido" de la pérdida y "encontrar un beneficio" en esa pérdida. Mientras que lo primero se refiere a encajar la pérdida en una visión de un mundo justo, lo segundo se refiere a descubrir un sentido de valor y de utilidad en la propia vida de uno mismo. Estos autores vieron que, en último término, sólo los que eran capaces de desarrollar un sentido nuevo y más fuerte de sí mismos habían mejorado los síntomas del duelo. Es decir, la capacidad para "encontrar un beneficio" aparece íntimamente asociada a la capacidad de mitigar esas pérdidas secundarias antes descritas mediante una revisión de sus objetivos y prioridades en respuesta a la muerte -p. Ej., reevaluando el modo de abordar nuevas relaciones. Por desgracia, este tipo de tareas puede ser extraordinariamente difícil para una persona con DI. No sólo este tipo de reevaluación compleja resulta difícil para una persona que tiene limitada su flexibilidad cognitiva sino que muchas veces ocupa una posición de dependencia dentro de la estructura familiar en la que se le niegan oportunidades para cambiar y mejorar.

A todo ello se suma la personalidad del que está en la fase de duelo, a la hora de saber encontrar un beneficio a la muerte. Los que son pesimistas por naturaleza más difícilmente verán ningún aspecto positivo en la muerte de la persona. Por tanto, las características psicológicas tienen un papel importante en la conformación de la respuesta de duelo. No sabemos si las PcDI debida a síndromes específicos tienden a ser más o menos optimistas que la población general; pero sí sabemos que las personas con s. de Down presentan con mayor frecuencia trastornos afectivos y de ansiedad que la población general, y que pueden carecer de la fortaleza psicológica resistente, necesaria para encontrar un significado -y sobre todo un significado que sea beneficioso- a la pérdida de un ser querido.

Consecuencias y derivaciones de carácter clínico

Uno de nuestros objetivos era determinar si está justificada en las PcDI una intervención rutinaria en caso de duelo. Según la literatura actual, sólo estaría justificada si mostraran un aumento significativo de riesgo de duelo complicado. Pero si nos basamos en el marco teórico que acabamos de presentar, son muchas las razones por las que es más probable que necesiten un mayor apoyo profesional para afrontar el duelo. Y además, en contraste con la población general para la que hay actualmente una auténtica proliferación de servicios para afrontar esta etapa, la realidad indica una ausencia total de intervenciones de apoyo para PcDI, empezando por el hecho de que sigue sin reconocerse en ellas la existencia de duelo.

Es preciso conocer mejor los síntomas que pueden aparecer, y las bases teóricas o marco conceptual que expliquen la naturaleza del duelo y de aquellos hechos que lo facilitan. Si el marco teórico está sólidamente fundamentado, será posible identificar los aspectos más vulnerables en las PcDI, y consiguientemente será posible elaborar programas de intervención que serán posteriormente refinados en función de sus resultados. Por ejemplo, si se considera que una persona se encuentra afectada porque carece de capacidad para rehacer su papel familiar, la intervención del terapeuta irá dirigida a restaurar la confianza en sí misma y su reentrada en la vida, trabajando con ella para fijar y alcanzar pequeños objetivos. Y si aceptamos que disponen de pocas oportunidades para conversar y comunicar sus sentimientos, nos apresuraremos a diseñar y establecer sesiones de asesoramiento basadas en la comunicación. En este sentido entendemos que la psicoterapia es útil para las PcDI, tengan o no problemas de duelo.

Conclusiones

El duelo por la pérdida o la ausencia de un ser querido es un "regalo brutal": puede ser una experiencia devastadora pero puede también conducir en último término a un enriquecimiento psicológico, a un crecimiento. En los últimos años, los investigadores han empezado a definir las diferencias cualitativas entre el duelo normal, sano, capaz de llevarnos a ese crecimiento positivo, y el duelo "traumático" que lleva asociado un trastorno funcional a largo plazo. Pero en estas importantes investigaciones han quedado excluidas las PcDI, sobre las que seguimos teniendo una comprensión muy rudimentaria de sus estados emocionales y de su sufrimiento. Y esa exclusión es especialmente desafortunada porque, como grupo, pueden tener más problemas que las demás personas a la hora de afrontar su duelo de forma eficiente.

Intentamos subrayar las que pensamos que son áreas de vulnerabilidad en esta población, con el fin de sentar las bases de intervenciones que faciliten su adaptación a una pérdida. Creemos que si tienen una mayor susceptibilidad a las pérdidas secundarias, tal como las hemos definido, mayores barreras para conversar y comunicarse sobre la pérdida, y dificultades para encontrarle un sentido o significado, las PcDI son candidatas para ser intervenidas con arreglo a la carencia específica que se observe. Sean o no más proclives a que su duelo se convierta en un duelo traumático, el tener en cuenta estas tres áreas de posibles carencias permite avanzar más allá de la simple observación de que la persona está en un período de duelo.

Nota de la Revista S. de Down: El artículo es una versión casi completa del original publicado por las autoras en: Harvard Review of Psychiatry 16: 1-12, 2008.

RELACION ENTRE LA SALUD FISICA DEL ADULTO CON SINDROME DE DOWN Y SU SALUD MENTAL

Condición / Problema	Posible impacto sobre la salud mental	Prueba o exploración técnica
Dolor	Depresión, cambios de conducta, agresión, ansiedad.	Entrevistar al adulto con síndrome de Down y a su familiar/cuidador; examen físico completo; técnicas adicionales en función de la historia y el examen físico.
Trastornos de la audición	Ansiedad, pérdida aparente de sus habilidades cognitivas, depresión, agitación, agresión	Test de audición (especialista) al menos cada 2 años, o con más frecuencia o más frecuentemente si se aprecian cambios de audición
Trastornos de la visión	Ansiedad, depresión, pérdida aparente de sus habilidades cognitivas, agitación	Examen completo de la visión cada 2 años o más frecuentemente si se aprecian cambios de visión
Convulsiones	Agresión, depresión, pérdida aparente de sus habilidades cognitivas	Electroencefalograma, exploraciones de imagen del cerebro
Subluxación cervical	Pérdida de habilidades (en especial reducción de la deambulación, pérdida de función muscular, incontinencia), ansiedad, agitación, depresión	Examen neurológico completo (como parte de la exploración física), radiografía cervical lateral en posición de flexión, extensión y neutra, tomografía y/o RM de columna cervical
Problemas del tracto urinario (infecciones, dificultad o incapacidad para vaciar la vejiga)	Desarrollo de incontinencia, agitación, ansiedad	Análisis de orina y cultivo posiblemente; ecografía de vejiga y riñones (antes y después de vaciar la vejiga, para valorar los problemas de vaciamiento)
Artritis	Agitación, depresión, pérdida aparente de habilidades	Exploración física, radiografías
Diabetes	Pérdida aparente de habilidades, incontinencia urinaria, agitación, depresión	Analizar glucemia y demás pruebas si se confirma la diabetes
Molestias dentales	Agitación, come menos, depresión, conducta agresiva	Exploración dental completa, radiografía dental en caso necesario
Hipotiroidismo	Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, cambios de apetito	Análisis sanguíneos de T3, T4, TSH (se recomienda analizar- anualmente la TSH y, si ésta es anormal, la T3 y T4)
Hipertiroidismo	Ansiedad, hiperactividad, depresión, pérdida de habilidades cognitivas	Análisis sanguíneos de T3, T4, TSH
Apnea del sueño y otros problemas del sueño	Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, agitación, psicosis	Observar el sueño y realizar una gráfica del período de sueño. Si parece oportuno, hacer un estudio formal del sueño en laboratorio especializado
Problemas gastrointestinales	Pérdida de apetito, depresión, agitación, ansiedad	Analizar sangre en heces, pruebas sanguíneas de anemia, enfermedad celíaca, enfermedad hepática, vesícula biliar. En función de la historia, exploración y otros análisis, radiografías, ecografías, tomografía computarizada, endoscopias
Reacciones adversas de la medicación	Puede contribuir a cualquier modificación psicológica y conductual	Hacer una buena historia para relacionar los síntomas con la medicación. Recurrir a la prueba de la suspensión de la medicación

Fuente: http://www.down21.org/revistaAdultos/revista2/relacion_fisica_mental.asp

Cortesía: FUNDACION DE ARTES MARCIALES NEGISHI LARA PARA LAS PERSONAS ESPECIALES CON DISCAPACIDAD. BARQUISIMETO. LARA. famanlped@gmail.com

Nuevas generaciones, nuevo retos, nuevas estrategias

Autora: Beatriz Garvía, psicóloga clínica y coordinadora de programas en la Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona, España.

Fuente: Revista Síndrome de Down 23, 2006.

Desde que empecé a trabajar con personas con síndrome de Down me planteé lo complicado que debía ser, que en realidad es, ir por la vida con una discapacidad inscrita en la cara. Esa cara recibe miradas de todo tipo por parte del resto de las personas y cada una de esas miradas entraña un juicio -o más bien un prejuicio- y una calificación -casi siempre errónea, por cierto, dejando poco espacio para el atractivo que supone el hecho de conocer a un ser humano. Definimos o identificamos a las personas por el síndrome, y un síndrome es un conjunto de características que definen una alteración; en este sentido, las personas con síndrome de Down se nos antojan seres bastante incapacitados para llevar una vida normal. ¿Cómo puede una persona acceder al mundo y moverse en él llevando una etiqueta que lo define como un conjunto de síntomas, como un síndrome? El síndrome de Down cursa con un retraso mental ligero-medio, con unos rasgos físicos determinados y con una predisposición a ciertas enfermedades (cardiopatías, trastornos digestivos, del aparato respiratorio, etc.) que, hoy día, con la medicina preventiva, no privan de una buena calidad de vida. El resto de cosas, las cualidades, los defectos, el desarrollo de las capacidades, el carácter, la salud mental... tienen que ver con la genética y con los factores ambientales y educativos.

Tienen capacidades

Las personas con discapacidad tienen muchas capacidades. Pero la realidad es que, a veces, ni siquiera las llegan a desarrollar porque el concepto de discapacidad las engloba y califica de tal manera que no les deja espacio para pensar en sus (las) posibilidades. Existen mitos, estereotipos que definen a las personas con síndrome de Down como cariñosas, tozudas, dóciles, etc., pero esta generalización supone un grave error. Encasillar a una persona dentro de un determinado funcionamiento cierra sus posibilidades de crecimiento, de futuro.

Cuando los padres de un bebé con síndrome de Down nos preguntan cómo son "estos niños", no debemos definirlos nunca en función del síndrome porque ¿qué sabemos de ese niño? ¿Sabemos cómo serán los otros niños, los que no tienen una discapacidad? Si hablamos de sus handicaps antes, incluso, de que se manifiesten, si destacamos lo que no sabrá hacer, si ponemos un "techo" de antemano, estamos limitando, encasillando e impidiendo el desarrollo personal y social de ese recién nacido. Y no se trata de negar la discapacidad, porque bien sabemos que ese niños va a necesitar, seguramente, muchos apoyos para desarrollar sus capacidades, sino de no pensarlo y enmarcarlo, desde que nace, como incapaz.

El derecho a equivocarse

Para un buen desarrollo de la personalidad es fundamental la existencia de un proyecto de vida, de expectativas de futuro. Si el mensaje es que no servimos para nada, difícilmente nos superaremos. Las personas con síndrome de Down necesitan un trato normal y esa "normalidad" es muy difícil de ofrecer. El niño tiene que descubrir sus recursos y posibilidades y para ello se le tiene que permitir ponerse en situación de elegir, de frustrarse, de tener obligaciones, de resolver problemas, exactamente igual que el resto de los niños. Es cierto que su discapacidad le hará ser más lento, equivocarse más, repetir el trabajo más veces, pero sabemos que puede aprender, que puede adaptarse, que puede avanzar. Y, si se le sobreprotege, se impide su desarrollo como sujeto. Pensar que no es capaz o mirarle con pena, le inutiliza. Posibilitar que un niño con discapacidad se frustre, no resolverle los conflictos, dejarle decidir y no decirle constantemente lo que tiene que hacer es algo muy difícil, porque la libertad entraña un riesgo. Sin embargo, no debemos olvidar que ese riesgo, bien asumido, se traduce en autonomía. Y si los demás niños tienen este aprendizaje, ¿por qué no lo va a poder recibir un niño con síndrome de Down?

Empezar a conocerse

Actualmente la mayoría de niños con síndrome de Down en España asisten a escuelas ordinarias y comparten su educación con niños sin discapacidad. El hecho de tener referentes de normalidad ha influido muy positivamente en su adaptación social. Sin embargo, y puesto que a la escuela no sólo se va a aprender sino también a formarse y socializarse, todavía no se trabaja suficientemente el tema de la identidad. El niño con síndrome de Down, o con cualquier otra discapacidad, enseguida percibe que es diferente, y percibe con más intensidad lo que no puede hacer, lo que le cuesta más, es decir, la discapacidad. Durante el primer año de

Primaria se aprende a leer. Al niño con síndrome de Down le cuesta más. Como no aprende al ritmo de los demás, piensa que es "tonto" (de hecho, a veces lo verbaliza) y puede desarrollar un rechazo a los aprendizajes, o manifestar un trastorno de conducta o de comportamiento que lo va a expresar en la forma de molestar, romper el cuaderno del compañero que escribe o dibuja mejor, provocar, para llamar la atención; o, incluso, termina por aislarse y deprimirse. Ese sería un buen momento para explicarle al niño que tiene el síndrome de Down y que con el síndrome de Down le cuesta más hablar, leer o escribir.

Pero no nos hemos de quedar aquí, con lo negativo. Hay que explicarle todo lo que hace o puede hacer igual que sus compañeros: vestirse solo, comer, ducharse, jugar en el patio... Hay que hacerle ver sus progresos. Ayudar al niño a ver sus capacidades, a que comprenda que la discapacidad no lo abarca ni aprisiona, a potenciar sus habilidades y a descubrir sus competencias, sin negar aquello que le cuesta más trabajo hacer, le ayudará a crecer de una manera armónica. Hemos de estar convencidos que no es posible aceptar la discapacidad si, a la vez, no se descubren las capacidades.

Ignasi Puigdemívol, Catedrático de Didáctica (Educación especial) en la Escuela de Formación del Profesorado de la Universidad de Barcelona, define el déficit como una limitación, como lo que falta, y discapacidad como la consecuencia social de ese déficit, en el proceso de adaptación. Una misma limitación puede ser mucha o poca (una amputación de pierna a un albañil le invalida, pero a una persona que realiza un trabajo intelectual, no le invalida). Una cosa, pues, es el déficit y otra la discapacidad que tiene un componente social muy importante. Este mismo autor nos dice que hay que acoger las limitaciones y esto no es fácil. Hay que incluir en la clase a los niños con discapacidad y exigirles todo lo que puedan dar de sí, porque con la exigencia les estamos diciendo que tenemos expectativas altas. Es importante recordar que, cuando exigimos, estamos confiando en que el otro puede responder.

La posición en la familia

De la misma manera, en casa, el niño ha de tener una posición dentro de la estructura familiar. Los padres tienen que aprender a conocer, a aceptar y a encontrar al niño que hay detrás del síndrome. Preguntarle su opinión, dejarle escoger y no ofrecerle las cosas hechas generan en el niño una actitud activa. Sin embargo, el niño con síndrome de Down todavía se muestra muy pasivo, muy receptivo, a veces, incluso, puede parecer vago. Creo que le falta motivación y curiosidad y ambas cosas no tienen que ver exclusivamente con el síndrome sino con esta manera nuestra de adelantarnos a sus deseos y de anularlos en sus opiniones. Entre un niño con síndrome de Down y otro sin él hay muchos más parecidos que diferencias. Habitualmente, sólo vemos las diferencias. Y estas diferencias nos llevan a abordar cualquier tema desde lo terapéutico: como explica el profesor Enrico Montobbio, si un niño sin discapacidad monta a caballo, hace eso, montar a caballo. Si el que monta a caballo es un niño con síndrome de Down, lo que hace es hipoterapia. Entonces, ¿cómo esperar una respuesta normal ante un trato enfermizo con un abordaje terapéutico?

Me sorprendió mucho una vez un señor con síndrome de Down que vino a mi consulta porque tenía miedo a los espacios abiertos. La angustia le producía vómitos y otros trastornos digestivos. Tenía, entonces, unos 38-40 años, trabajaba en un negocio familiar y llevaba una vida bastante autónoma, aunque muy cerrada en el círculo familiar. Antes de llegar a mí se había visitado con otros especialistas: el médico de cabecera, el neurólogo, el de digestivo, etc. Venía acompañado por su madre y estuvo un rato explicándome lo que le ocurría y respondiendo a todas las preguntas que yo le hacía para elaborar la historia clínica. Al acabar la visita me dijo: "me gusta venir a los médicos de la Fundación porque aquí te preguntan a ti qué es lo que te duele y lo que te preocupa y no a la madre."

¡Cuántas veces he reflexionado sobre esa frase! ¡Cómo anulamos, sin mala intención seguramente, a la persona con discapacidad al dirigirnos a otro en lugar de a ella misma, no dándole opción a que se explique, porque suponemos que no lo sabrá hacer bien! Alexandre Jollien, un joven filósofo con parálisis cerebral, comenta en uno de sus libros precisamente sobre esto, poniendo el ejemplo de que cuando él va a un restaurante, aunque esté visiblemente leyendo la carta, el camarero siempre pregunta a su acompañante qué comerá él, dando por hecho que no puede expresarse, que no sabe leer o que no sabe qué quiere. Nos dirigimos a las personas adultas con discapacidad como si fueran niños pequeños, cambiamos el tono de voz (infantilizándolo), les decimos lo que tienen que hacer y cómo lo tienen que hacer sin dejar espacio para la equivocación, para el ensayo, para aprender de los errores.

Sujetos activos, con deberes

La identidad implica la concepción de sujeto como ente activo, pero son muy pocas las personas con discapacidad (especialmente la intelectual) que llegan a ser sujetos activos de su propia vida. Trabajamos constantemente con ellas los hábitos, las actitudes, las normas para que aprendan y se socialicen sin darnos cuenta de que la automatización a la que les sometemos puede llevarles a ahogar su deseo y a desconectar de su vida afectiva. No escuchamos suficiente, ni nos interesamos lo suficiente por sus inquietudes, por sus sentimientos y por sus emociones, esperando siempre que sean ellos los que se adapten e integren, aunque no facilitamos excesivamente que lo hagan, como si no creyésemos, en el fondo, que lo pudieran hacer.

Hace unos años, el día después de vacaciones de Navidad, coincidió que atendí en la consulta a personas adultas con síndrome de Down. La mayoría con trabajo en empresas ordinarias y con bastante destreza en cuanto al manejo de sus habilidades sociales. Pues bien, tras explicarme qué regalos habían recibido por Navidad por parte de sus padres, hermanos, cuñados, etc., les hice a todos la misma pregunta. ¿Y tú? ¿Qué les has regalado? Excepto uno, que le había pedido a su hermano que le acompañara a comprar regalos, los demás ni se lo habían planteado.

Al parecer estaban exentos de responsabilidades adultas. "Juegan" a trabajar, a ganarse la vida, pero permanecen anclados en relaciones infantiles de pasividad y dependencia y lo que es peor, es que nadie se extraña. Nadie espera un intercambio adulto. Ninguna familia esperaba regalos (como no esperas regalos de un hijo pequeño). Esta actitud nuestra, de la sociedad, desorienta profundamente a las personas con síndrome de Down que no entienden nuestros mensajes: "eres mayor, pero no espero de ti un comportamiento adulto".

La adolescencia

Un período fundamental en la construcción de la identidad es la adolescencia. La adolescencia implica una crisis y, para la familia, es una etapa temida y negada a la vez. Las primeras manifestaciones de la adolescencia (los cambios corporales, las manifestaciones sexuales) nos anuncian que el niño está dejando de serlo y, si ya resulta difícil la tarea educativa de un niño con discapacidad, imaginarlo adulto genera todo tipo de ansiedades. Sin embargo, la adolescencia es la etapa que va a desembocar en la asignación de un rol social sin el cual no hay posibilidad de una identidad real para la persona con discapacidad; rol que es primero de estudiante, pero que debe ir dirigido a lograr un papel social en el mundo de los adultos.

Los problemas psicológicos más frecuentes en el síndrome de Down son los trastornos depresivos, que pueden presentarse con conductas psicóticas (desconexión, aislamiento, estereotipias), como una alteración del comportamiento o como una desorganización conductual. Y estos problemas aparecen más en la adolescencia pues en esta época el adolescente percibe la desigualdad en comparación con los compañeros sin discapacidad.

Ante el nuevo reto de lo laboral

Se nos hace difícil hablar al adolescente de su síndrome, evitar la sobreprotección, ayudarle a tomar decisiones sin decidir por él y, todos estos déficits en su preparación como ser humano, luego, en la vida adulta, se reflejarán en esa imposibilidad, ya mencionada, de convertirse en sujetos activos.

Sirva de ejemplo un chico que trabaja de administrativo en una empresa importante de productos alimenticios dietéticos. Un día vino el Presidente de la empresa y el chico se dirigió a él tuteándole y permaneció sentado en su silla mientras el presidente se dirigía a él. Cuando se le hizo reflexionar sobre ello, parecía no entender qué se le decía. Al hablar con sus padres de lo sucedido explicaron que ellos no le habían enseñado a llamar a nadie de usted porque no pensaron nunca que su hijo tuviera que hacerlo.

La identidad adulta está íntimamente ligada al rol laboral, puesto que la entrada en el mundo laboral representa la entrada en el mundo de los adultos. Y las personas que no tienen un rol social, no pueden reconocer el rol de los demás.

Recuerdo el caso de un joven de algo más de 20 años que, desde que nació, estuvo integrado en el parvulario y en la escuela hasta 4to de ESO, y de ahí fue directo a un taller ocupacional, por falta de recursos en su ciudad. El taller resultó muy traumático para él y se negó a ir. No se había trabajado su identidad y el "enfrentamiento" a un entorno de personas con discapacidad le impactó tanto que le desorganizó. Desde el año pasado está en casa, con una importante actitud de oposición hacia sus padres (ya mayores y con poca fuerza), regresiones

múltiples, retraimiento social, tristeza, pasividad, negación del síndrome, etc. Está solo, no tiene amigos y se niega a realizar actividades. Es evidente que se trata de una depresión.

En estos casos los chicos han estado integrados en las escuelas, en un medio normalizado y, de repente, se encuentran en entornos de personas con discapacidad y no entienden qué pasa. No son conscientes ni aceptan sus limitaciones, porque tampoco valoran sus capacidades, se ven separados de los amigos de siempre que hacen otra vida y ven cómo sus hermanos se emancipan y se emparejan y ellos no tienen acceso a ese tipo de vida.

Paradójicamente, se da también el caso de jóvenes (entre 21 y 25 años) que aterrizan en el mundo laboral a una edad en la que los chicos sin discapacidad están en período de formación, y debido a la edad y a la discapacidad, son todavía muy inmaduros. Se ven sometidos a exigencias e, incluso, a rechazos para los que no están preparados, que les generan un estrés insostenible y les hace sentirse inútiles o poco válidos. Los padres, por su parte, sienten que han fracasado o que se han equivocado.

Una madre me explicó que su hija, después de un "fracaso", por sobre-exigencia, en una empresa (sobre-exigencia nuestra, de los "profesionales", que, para evitar fracasos -los nuestros-, en ocasiones, exigimos más de la cuenta, en lugar de ofrecer apoyo) ahora está feliz haciendo prácticas en un comedor de un parvulario. La chica tiene 20 años. Los niños la aprecian, la valoran, es "la profe de comedor" y ella se siente muy segura y, por lo tanto, rinde más. Es evidente que, antes de que pueda trabajar con la exigencia de ganarse la vida, tiene que madurar; pero todavía tiene tiempo.

El problema es que no existe una formación adaptada después de la escuela para las personas con discapacidad y comienzan a trabajar a edades muy tempranas, entrando en un mundo adulto sin serlo todavía. Una persona con discapacidad precisa ayuda para adaptarse a cualquier imprevisto y necesita aceptación y tolerancia. Necesita confiar en sí misma y para esto es necesario que los demás confíen en ella. Requiere de apoyos y cariño. Y, a veces, el entorno social o laboral en el que se mueven no solo no beneficia sino que hace daño. De ahí, depresiones o regresiones a la infancia en la que eran más felices.

Para acabar, he de recordar que la vida adulta no consiste sólo en trabajar. El ocio, el tiempo libre, los amigos y las relaciones afectivas son aspectos de la vida que hay que cuidar. Tratar con normalidad no consiste en exigir lo mismo que a los demás, sin dar libertad o sin tener respeto. Las personas con síndrome de Down que llevan una vida normalizada tienen deberes pero también derechos: derecho a enamorarse, a tener pareja, a equivocarse, a ir solos por la calle, a salir con sus amigos, en definitiva, a gestionar su vida hasta donde puedan hacerlo. Y todo esto da miedo y angustia. La sobreprotección, que parece inevitable, impide el crecimiento como sujeto y favorece el aislamiento y la desconexión.

Quisiera terminar con una cita de M. Quoist, que dice así:

Si el hombre tiene miedo de caminar, que no se suelte de la mano de la madre. Si tiene miedo de caer, que se quede sentado. Si tiene miedo de un accidente, que deje el coche en el garaje. Si tiene miedo de escalar, que se quede en el refugio. Si teme que no se abra el paracaídas, que no salte. Si tiene miedo de la tempestad, que no leve anclas. Si teme no saber construir su casa, que la deje en proyecto. Si tiene miedo de equivocarse el camino, que se quede en casa. Si tiene miedo a sacrificarse y al futuro, que renuncie a vivir, que se encierre y se deje llevar... Entonces, quizá sobreviva, pero ya no será un hombre, ya que lo genuino del ser humano es querer arriesgar razonablemente su vida.

Referencias:

- Jollien, Alexandre. Elogio de la debilidad. Barcelona: RBA, 001, 116p.
 Montobbio, Enrico. La identidad difícil: el falso yo en la persona con discapacidad psíquica. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1995, 66p.
 Puigdemívol, I. La educación especial en la escuela integrada: una perspectiva desde la diversidad. Barcelona: Graó, 1990.

El principio de Dennis

Fuente: Revista Canal Down 21, Mayo 2007 - Publicado en Paso-a-Paso, Vol. 21.3

Es muy probable que todos conozcan el famoso principio de Peter en el mundo de los negocios: “una persona es promovida sucesivamente hasta que alcanza una posición para la que no está cualificada”.

En su reciente libro sobre el bienestar mental de los jóvenes y adultos con síndrome de Down, Dennis McGuire y Brain Chicoine proponen lo que denominan el principio de Dennis, porque es el primero de estos autores quien lo ha expuesto con todo realismo. Dice así: “Hemos visto un fenómeno similar al principio de Peter en un cierto número de personas con síndrome de Down, que han sido sucesivamente promovidas a ambientes residenciales más independientes y a tareas laborales más exigentes, en los que no se pueden manejar y fracasan, porque la presión emocional les desborda. Esto les lleva al aislamiento, a la frustración y a no sentirse felices”. Una aparente paradoja: es lo que se suele llamar “morir de éxito”.

Dennis McGuire ha tenido el acierto de enmarcar con un sugerente título una realidad que otros muchos educadores y padres corroboran. Pero la realidad de este fenómeno debe ser correctamente interpretada. Nos equivocáramos si dedujésemos que no debemos ponernos metas ambiciosas en nuestra acción educativa, o contentarnos con una situación mediocre, o que no debemos intentar nuevos caminos. Pero cuando llega el momento de la vida autónoma, del trabajo que no está en régimen tutelado sino dentro de una situación laboral ordinaria que exige responsabilidad y resultados, del desarrollo de una vida afectiva, debemos ser muy conscientes de cuál es la capacidad real de la persona y mantener la guardia de nuestra observación y vigilancia. Sabe comunicarse correctamente. Estupendo. ¿Significa por eso que va a poder atender al teléfono y hacer frente a las variadas demandas de un público exigente? Se maneja bien en las actividades diarias de la casa. ¿Significa eso que sabe controlar sus tiempos y organizar autónomamente su vida de ocio? Tiene un trato agradable con las personas. ¿Significa que podrá estar en la caja registradora de una tienda y calcular los cambios y monedas con agilidad?

Hemos de tener en cuenta que si muchos adultos con síndrome de Down tienen edades del desarrollo que oscilan entre los 4 y los 11-12 años, esta puntuación es, en cierto modo, una media de los diferentes aspectos de la personalidad de una persona. La clave está en no tomar como único referente la edad de desarrollo sin considerar a toda la persona. Porque mientras que sus habilidades sociales y adaptativas pueden estar próximas a 4-10 años, sus aspiraciones sociales pueden ser parecidas a las de una persona de su edad cronológica, pongamos 22 años. Puede tener habilidades como de 13 años, y su capacidad de juicio la de 7 años. Si no se tienen en cuenta estas realidades, las expectativas pueden ser demasiado altas o demasiado bajas. Mirar sólo a la media nos confundirá.

Lo que el principio de Dennis advierte es la necesidad de afinar nuestros juicios, y de ser muy conscientes de que las habilidades personales y la capacidad adaptativa de un individuo son enormemente variables. De modo que no demos por conseguida una capacidad concreta por el mero hecho de que es brillante en otra. Todos estamos expuestos a un posible fracaso, pero disponemos de recursos internos para superarlos. Nos preocupa la vulnerabilidad del joven y el adulto con síndrome de Down para hacerles frente, a la vista de las repetidas experiencias que se van conociendo. Y más si por nuestra culpa no se han medido bien las fuerzas, o con la mejor de nuestras intenciones nos hemos dejado ilusionar por la brillantez o el destello de algunas de sus cualidades.

Una vez más, se necesita realizar una evaluación periódica para determinar si las expectativas que nos proponemos son las apropiadas. Ajustarlas cuando el nivel de desarrollo de la persona cambia es la consecuencia lógica. La clave está en dar con el nivel apropiado e irlo ajustándolo hacia arriba conforme la persona se desarrolla. De nuevo, el obstáculo a superar es encontrar ese equilibrio entre expectativa apropiada y seguridad. Probablemente se necesita un cierto “bajar de nuestras ilusiones y poner los pies en el suelo”, si queremos alcanzar el crecimiento y nivel óptimo de habilidades que deseamos.

Ser ambiciosos, sí. Ser cautos, también. Ser vigilantes, siempre.

Síndrome de Down: Los mitos del "sí"

Fuente: Revista Canal Down21, Agosto 2007

Hace años, cuando unos padres tenían un niño con síndrome de Down, eran informados por un profesional, habitualmente un médico, que les enumeraba las innumerables y casi seguras limitaciones futuras de su hijo. Les decía que no iba a ser capaz apenas de hablar, que le iba a costar andar, que no iba a poder leer, que no podría ir a la escuela, que no sería capaz de trabajar, que no podría ..., que no podría ... Son los que con mucho acierto fueron denominados en su día "los mitos del no".

Por supuesto, estos mitos se convertían en profecías autocumplidas, puesto que al decirles a unos padres, por ejemplo, que su hijo no podría leer, nadie le enseñaba, con lo cual no aprendía. ("Ya se lo había dicho yo"). Afortunadamente, muchos padres, descontentos con la pobre respuesta que la sociedad daba a las necesidades de sus hijos, fueron creyendo en ellos y consiguieron derribar muchos de esos mitos. Sin embargo, esa creencia plena en las posibilidades de las personas con síndrome de Down ha ido llevando, en el otro extremo del péndulo, a creer que son capaces de conseguir cualquier cosa que se propongan.

En la actualidad, hemos caído en lo que podríamos denominar los "mitos del sí", tan perjudiciales como los anteriores. Van a poder integrarse en los colegios sin apoyos, van a poder trabajar en lo que quieran, van a poder conducir un coche en cualquier circunstancia, van a poder vivir de forma totalmente independiente, van a poder..., van a poder.... Entre pensar que no pueden lograr nada y creer que lo pueden alcanzar todo hay un término medio, en el que, ya los clásicos nos alertaron, está contenida la virtud.

Podríamos clasificar los posibles logros de las personas con síndrome de Down en aquellos aspectos que pueden llegar a realizar sin ayuda tras un entrenamiento, aquellos en los que siempre precisarán ayuda, y aquellos que no pueden llegar a alcanzar, al menos en las circunstancias actuales. Los hábitos cotidianos de comida, aseo y vestido, por ejemplo, así como las habilidades sociales fundamentales, pertenecen al primer grupo. Con un programa educativo adecuado pueden llegar a adquirir los hábitos de autonomía básicos, participar en entornos sociales normalizados, utilizar el teléfono, diversos medios de comunicación, tomar un autobús o hacer sencillas compras.

En otros terrenos, necesitarán apoyos para desenvolverse con normalidad. La integración escolar en centros regulares o la participación en entornos laborales ordinarios precisarán de ayudas externas, tanto en forma de profesionales de apoyo, como de metodologías adaptadas. Es decir, son metas a las que siempre habrán de aspirar a conseguir "con ayuda".

Por último, habrá campos a los que será muy difícil que puedan acceder las personas con síndrome de Down. Es excepcional que una persona con síndrome de Down pueda llegar a cursar una carrera universitaria en el sentido clásico de este término, aunque siempre nos pueden hablar de alguien que lo ha conseguido. Pero la excepción no puede ser modelo de la generalidad; y lo malo es que, cuando se toma como tal, da lugar a falsas expectativas que generan fuertes ansiedades y, lo que es peor todavía, hacen perder un hermoso tiempo que se podría dedicar a objetivos más realistas.

Una muy alta proporción de niños con síndrome de Down llegará a leer y escribir con métodos adecuados, pero difícilmente podrá estudiar en la universidad dentro de los sistemas habituales de las carreras. La mayor parte llegará a utilizar un autobús o un metro y moverse de forma autónoma por su ciudad, si se realiza un programa de entrenamiento al efecto, pero no podrá llegar a conducir un coche dentro del tráfico normal de una ciudad. Posiblemente podrá tener una vida afectiva rica, incluso en pareja, pero es improbable que pueda asumir con plenitud las responsabilidades que conlleva un matrimonio, en lo relativo al posible cuidado de los hijos o la administración de la economía familiar, por poner sólo dos ejemplos. Necesitarán probablemente apoyo en este terreno. De hecho, las experiencias de pisos tutelados son una muestra de esta necesidad. Los efectos de unas expectativas excesivamente altas o poco realistas quedan recogidas en el principio de Dennis, que aparece en otro editorial de esta revista. (Nota: Paso-a-Paso lo publica seguidamente).

Dicen que un pesimista es un optimista bien informado, queriendo hacer ver que cuando uno recoge información objetiva está condenado al pesimismo. No es cierto. En el universo del síndrome de Down se está pasando de un pesimismo absoluto (los mitos del no) a un optimismo sin límites (los mitos del sí). Siguiendo la inercia pendular, podemos volver a caer en el pesimismo al ver aparecer los primeros obstáculos. Pero este último pesimista está mal informado; en cuanto se informe bien, no puede más que ser optimista. Al ver la realidad como es, diferenciando lo que se puede y lo que no se puede lograr, y lo que se puede alcanzar sin ayuda y lo

que precisará de apoyo siempre, se le presenta un mundo extraordinario, con unas posibilidades enormes y con constantes retos para superar.

Una nueva generación pide paso

Autor: Jesús Flórez, Doctor en Medicina y Cirugía y en Farmacología.

Asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Fuente: «A la vera de nuestros caminos» de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, 1999.

People First es una organización internacional dirigida por y para personas que tienen problemas de aprendizaje, cualquiera que sea la causa. Su objetivo fundamental es hacerse oír; es decir, conseguir expresar, y que los demás escuchen, cómo se sienten, qué quieren, cómo desean cambiar las cosas para lograr que sus vidas sean mejores, que puedan defender sus derechos, en especial el derecho a saber y elegir, a ser independientes en la medida en que esto sea posible, a ser responsables de sí mismos.

Hubo hace poco un Congreso de People First organizado específicamente por y para personas con síndrome de Down. Estos fueron los derechos que redactaron y proclamaron: Derecho a la vida; a saber ellos mismos sobre el síndrome de Down y a enseñárselo a los demás; a no ser tratados como niños; al respeto hacia sus vidas y sus personas; a hablar por sí mismos; a ser parte de nuestra comunidad en condiciones de igualdad; a hacer lo que ellos quieran y no lo que otros dicen que tiene que hacer; a tomar decisiones; a tener y a disfrutar de sus propios sentimientos y opiniones; a no ser intimidados, heridos o maltratados; a tener relaciones sexuales si lo desean; a tener un hijo y conservarlo; a tener verdadero trabajo y salario; a ser independientes con el apoyo necesario; a tener sus propios amigos y vida social; a tener acceso a la información, haciéndosela fácil de entender; a aprender de sus propios errores; a asumir sus responsabilidades.

Más de un lector se habrá quedado de piedra. Esto no encaja en absoluto con la idea y la imagen que solemos tener de las personas con síndrome de Down. Y pensarán que quienes así opinan lo hacen al dictado de alguien, o copian lo que leen por ahí, o simplemente es un invento de algún reivindicador lunático. Pienso que vale la pena reflexionar un poco sobre ello.

Debo apresurarme a afirmar que quienes han propuesto este documento son, en efecto, personas con síndrome de Down que no representan a la capacidad real y a las habilidades cognitivas y sociales de la media actual de personas que tienen este síndrome. En este sentido, son excepcionales si se las compara con la población general. Pero cuando esos individuos nacieron y se fueron desarrollando, la inmensa mayoría de la gente tampoco creía en ellos, ni les daba crédito alguno, porque su cara y su imagen cercenaban de raíz cualquier opinión positiva que sobre ellos se pudiera formar. "¿Cómo van a ser capaces de esto o lo otro si...?". Esta limitación apriorística repercutía en su formación, a pesar de lo cual ellos, sus padres y algunos educadores lucharon y supieron superar barreras que parecían infranqueables.

Pero aún cuando esos "líderes" con síndrome de Down no reflejen la capacidad media de sus representados, podemos asegurar que el nivel de adquisiciones, habilidades y capacidades ha aumentado en los últimos quince años de forma tan considerable en la media de la población, que muchas de las reivindicaciones antes señaladas son perfectamente asumibles para un porcentaje muy alto de la población con síndrome de Down. Sospecho que lo mismo debe ocurrir con otros grupos de personas que tienen limitaciones de carácter cognitivo de distinto origen. En este sentido en el que claramente podemos hablar de la llegada a la sociedad de una generación nueva que sabe más, que se integra mejor, que comparte más -derechos y responsabilidades-, que exige más porque es consciente de su capacidad y de que existen alternativas antes ocultas para ellos. ¿A qué se ha debido?

Básicamente, a que algunos padres y educadores se mostraron inconformistas con lo establecido, con lo que era considerado socialmente o pedagógicamente correcto, y empezaron a dar más oportunidades y a confiar en sus capacidades. Sucede con nuestro cerebro que cuanto más se le exige, más da.

Lo mismo ocurre con el de ellos que, además, se encuentra como más aletargado, y que si no se le estimula va perdiendo capacidades progresivamente. Pero si es activado de manera constante, inteligente y apropiada a su edad, va desplegando lenta pero implacablemente el manto inmenso de sus posibilidades. Afirmaciones que yo antes hacía con seguridad sobre sus limitaciones cognitivas o conductuales, hoy ya no las puedo mantener porque soy testigo de las adquisiciones que consiguen en áreas que consideraba prohibidas para ellos.

El despertar educativo de las personas con síndrome de Down es una realidad, distinta en cada individuo pero evidente en su conjunto. Ello se acompaña de un despertar en su vida social, en su vida intelectual, en su vida afectiva, en su vida laboral, y en su capacidad para integrarse como adulto en la sociedad. Es ésta la que tiene

que cambiar sus esquemas, poner en su reloj, y aceptar y hacer un hueco a estas generaciones nuevas; no de forma indulgente y conmisericordiosa, sino admitiendo de buen grado lo mucho que nos ofrecen.

Ciertamente, esta realidad es compleja. Hay personas con escaso desarrollo de su capacidad; y aun aquellas que la han desarrollado ampliamente, presentan zonas de penumbra en las que ellas mismas se sienten inseguras y piden apoyo. Nuestra sociedad, tan evolucionada en muchos aspectos, ha de saber crear y mantener esa sensibilidad que le permita aceptar y potenciar lo positivo de cada grupo de personas con algún tipo de discapacidad, al tiempo que amortigua y compensa lo negativo. En definitiva, ¿quién no tiene en su peripecia vital un haber y un debe? ¿No consiste el convivir en recibir con alegría lo primero y en tratar de compensar lo segundo?