Síndrome de Down
Mi visión y presencia

María Victoria Troncoso

FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN21

editorial
CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN PREESCOLAR & ESPECIAL

SÍNDROME DE DOWN
MI VISIÓN Y PRESENCIA

María Victoria Troncoso

editorial
CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN PREESCOLAR & ESPECIAL

Reservados todos los derechos.

No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros medios, sin el permiso previo y por escrito de los titulares.

© María Victoria Troncoso
© Fundación Iberoamericana Down21
© CEPE Editorial

Fotografía de portada: Guillermo Cameselle, El Faro de Vigo
Idea y diseño de portada: Íñigo Flórez y Fernando Rofe Bouso
Maquetación: Consultores Initier S.L.

ISBN: 978-84-09-15655-9
Depósito legal: SA-766-2019
Imprime: Imprenta J. Martínez

A Toya y Miriam.
A las personas con síndrome de Down: su presencia nos enriquece

ÍNDICE

SEMBLANZA 9
Jesús Flórez

PRÓLOGO 11
Miguel Ángel Verdugo

I. FAMILIA

1. Ante las madres... ¡Admiración! 15
2. Ante el nacimiento de un hijo 17
3. Iniciativas de los padres 23
4. El papel de la familia en la educación de las personas con síndrome de Down 26
5. Lo que marca la diferencia 38
6. Las familias: un valor propio 41
7. El papel de la mujer en una sociedad más humana 43

II. DESARROLLO Y EVOLUCIÓN

8. Educación para la autonomía 61
9. Desarrollo de capacidades en las personas con síndrome de Down 70
10. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal 82
11. Características generales y evolutivas en el síndrome de Down 125

III. ATENCIÓN TEMPRANA

12. Programas de estimulación precoz 137
13. El juego y los juguetes 151
14. De la atención temprana a la escuela 157

IV. EDUCACIÓN E INTEGRACIÓN

15. La integración escolar del niño con síndrome de Down 167
16. Problemas y soluciones en la educación de las personas con síndrome de Down 171
17. Apoyo a la integración. El comienzo: 1980-1985 178

18. La escolarización de niños con síndrome de Down en España 187
19. Programación educativa en el niño con síndrome de Down 199
20. Los ordenadores. Una experiencia 209
21. Luces y sombras de la integración escolar de las personas con discapacidad en España 227
22. Educar en la responsabilidad 240
23. Integración social de los niños con discapacidad intelectual 244

V. LECTURA Y ESCRITURA

24. El aprendizaje de la lectura y escritura: pasado, presente y futuro en España 253
25. Lectura y escritura en los niños con síndrome de Down 265
26. Fundamentos y resultados de un método de lectura para alumnos con síndrome de Down 306
27. El acceso a la cultura a través de la lectura y la escritura, en las personas con discapacidad intelectual 324
28. Comentario sobre la enseñanza de la lectura a los jóvenes con síndrome de Down 332
29. Enseñanza de lectura y escritura a personas con síndrome de Down 336
30. La comprensión en la lectura de las personas con síndrome de Down ... 345

VI. APOYOS

31. El síndrome de Down: Modernos enfoques terapéuticos y plan de trabajo en Cantabria 359
32. Programa de entrenamiento para mejora de la memoria visual y auditiva en alumnos con síndrome de Down 363
33. Evaluación e intervención del lenguaje en el síndrome de Down: una experiencia 383
34. Evaluación e intervención lingüística: un modelo 392
35. La importancia del apoyo y seguimiento en el trabajo de las personas con discapacidad intelectual 409
36. La incapacitación parcial y su importancia en las personas con síndrome de Down 415

VII. ESPIRITUALIDAD

37. Algunas reflexiones sobre la integración 427
38. Actitud cristiana ante las personas con minusvalías 429
39. La educación en la fe 432
40. Orientación cristiana en la educación sexual 434
41. Catequesis para jóvenes con síndrome de Down: una experiencia 452

VIII. REFLEXIONES Y COMENTARIOS

42. La teoría de la armonía 461
43. Ideas prácticas 465
44. La firma de un convenio muy significativo 467
45. Las clases de mis hijas: una experiencia práctica 469
46. Prolongación de la vida de las personas con síndrome de Down: dos visiones en contraste 474
47. Campeones de la vida 477
48. Una seria llamada de atención 481
49. Presentación del calendario 2009 483

IX. ENTREVISTAS

1. Revista Minusval. Marzo 1989. 487
2. Revista Aceprensa. Octubre 1996. 492
3. Diario Faro de Vigo. Mayo 2002. 498
4. Revista Virtual Down21. Julio 2002. 502
5. El Boletín de Fundación Telefónica. Abril 2003. 507
6. Bayard Revistas: El Cuaderno de Padres. Junio 2003. 509
7. Revista Prevenir. Año 2006. 514
8. Revista Yo Donna. Agosto 2006. 518
9. Revista Madrigal. Noviembre 2006. 521
10. Diario de Navarra. Septiembre 2006. 526
11. La Crónica Social. Servimedia. Noviembre 2006. 529
12. Down España. Noviembre 2006. 533
13. El Día de Valladolid. Febrero 2007. 536
14. El Diario Montañés. Marzo 2007. 538
15. Revista Alfa y Omega. Febrero 2017. 542
16. Red El Hueco de mi vientre. Marzo 2017. 546
17. Revista Síndrome de Down. Diciembre 2017. 552
18. Revista Síndrome de Down: Vida Adulta. Octubre 2019 557

EPÍLOGO 565

NOTA BIOGRÁFICA 567

SEMBLANZA

La figura de María Victoria Troncoso (Pamplona, 1939) se cierne sobre el mundo español e iberoamericano de la discapacidad intelectual, y particularmente el del síndrome de Down, con especial personalidad y protagonismo. Su obra se encuentra estrechamente enraizada y vinculada a la radical transformación que, durante el último cuarto del pasado siglo y comienzos del actual, surgió y se desarrolló en el modo de comprender y, sobre todo, de acompañar y promocionar a la persona con síndrome de Down. Fue el gran salto: desde una aceptación frecuentemente resignada y pasiva, a la decisión positiva basada en la intervención de la familia, adecuadamente informada y apoyada por los profesionales, decidida a dotar a su hijo de las acciones y oportunidades imprescindibles para que fuera plenamente integrado en la vida social. El presente libro muestra y resume su magisterio y dedicación durante más de 50 años.

Su primera exposición pública oral tuvo lugar en La Laguna (Tenerife) en 1972, en el Colegio Vista Bella de las MM. Dominicas, con motivo de la presentación de la primera aula especial que ella organizó en un colegio ordinario: trece años antes de que apareciera el Real Decreto de Integración Escolar (1985). En 1984 fue llamada a Madrid por el Ministerio de Educación para exponer sus experiencias de integración en escuelas infantiles.

Entre 1969 y 1970 empieza a aplicar un sistema especial de enseñanza de lectura y escritura a su hija Toya, con discapacidad intelectual por presentar el síndrome de Koolen-de Vries. En 1980, tras analizar las peculiaridades propias del síndrome de Down, inicia la aplicación del método en su hija Miriam, con síndrome de Down, y lo extiende a otros muchos niños: primero en la Fundación Síndrome de Down creada por ella en 1982, y posteriormente lo difunde por toda España e Iberoamérica, a través de múltiples cursos y conferencias. Da origen a diversas versiones.

A partir de 1976, conoce, estudia y comprueba la eficacia de la entonces llamada estimulación precoz. Pronto se da cuenta del valor que la atención temprana tiene para promover, no sólo el desarrollo del niño, sino sobre todo la capacidad de las familias para dirigir su propia vida. Por su experiencia, es llamada a organizar y dirigir el primer Servicio de Atención Temprana en Cantabria, en el SEREM (hoy Imserso).

En 1980 inició en Cantabria la integración escolar de niños con síndrome de Down y otros tipos de discapacidad intelectual en centros ordinarios y organizó en la Fundación el sistema para que todos los niños estuviesen integrados, años antes de que se promulgara el Real Decreto de Integración. Detectó con claridad que una inclusión sin visión auténticamente integradora por parte del profesorado sería inútil, y no dudó en alertar sobre los problemas que empe-

zaron a surgir por una apresurada y deficientemente preparada aplicación del Real Decreto.

Vio la necesidad de crear y difundir en español la mucha información que se iba acumulando sobre la esperanzadora evolución y desarrollo de las personas con síndrome de Down, cuando se aplicaban programas bien contrastados y organizados. Además de impartir cientos de conferencias por España e Iberoamérica, promovió en 1984 la creación de la primera revista española sobre síndrome de Down: "Revista Síndrome de Down"; desde ella pudo verter su conocimiento y experiencia en artículos muy prácticos, dirigidos con claridad y sencillez a familias y profesionales. Editó algunos de los primeros libros de autores españoles sobre síndrome de Down: "Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar" (Santander, 1988) y "Síndrome de Down y Educación" (Masson, Barcelona 1991), con numerosas reediciones. Publicó, junto con su colaboradora Mercedes del Cerro, el método completo de enseñanza de lectura y escritura (Masson, Barcelona 1998) que posteriormente fue renovado y enriquecido en una edición online de acceso gratuito (Fundación Iberoamericana Down21, 2009). Junto con su hijo Íñigo, relató su experiencia como madre en el libro "Mi hija tiene síndrome de Down" (La Esfera de los Libros, Madrid 2006).

En el ámbito institucional, tras la creación en 1982 de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, que presidió hasta el año 2018, animó y asesoró en la creación de Asociaciones específicas en muy diversas provincias españolas y naciones iberoamericanas. Organizó el I y II Congreso Nacional Síndrome de Down para Familias (Santander, 1988 y 1991). Coordinó los "Cursos Básicos sobre el Síndrome de Down" que anualmente se impartieron en Santander para familias y profesionales de toda España, alcanzando el número de veinticuatro. Contribuyó a fundar y redactar los estatutos de la European Down Syndrome Association (EDSA) (1987) de la que fue su primera vicepresidenta. Y formó parte de la comisión que redactó los estatutos de la Federación Española de Instituciones Síndrome de Down (FEISD), actualmente Down España.

Al cumplir María Victoria Troncoso sus 80 años, las distintas secciones y entrevistas publicadas en este libro quieren dejar memoria, lo más fiel posible, de su pensamiento y de su excepcional obra.

Jesús Flórez
Presidente de la Fundación Iberoamericana Down21

PRÓLOGO

Las personas con discapacidad son muy visibles y tienen gran presencia pública en la actualidad, al menos en lo que respecta a los medios de comunicación y al lenguaje bienintencionado de muchos. Otra cosa es si comprobamos los recursos que se emplean y la traducción de las palabras a compromisos concretos y a medidas evaluables con indicadores objetivos. No obstante, mirando hacia el pasado se aprecian avances muy significativos y progresivos en la situación de quienes presentan discapacidades intelectuales y del desarrollo y de sus familias. Eso sí, esos cambios se han producido con mucha lentitud, percibida de manera exasperante para quienes lo vivimos desde el compromiso personal y social en su defensa.

Los cambios que hoy apreciamos en la situación de las personas con discapacidades significativas tienen una deuda importante con profesionales pioneros y con familiares muy activos, quienes en los años sesenta y posteriores, de manera individual o conjunta, en un medio muy hostil y negligente, desarrollaron iniciativas educativas, laborales y asociativas que provocaron el cambio de tendencia para iniciar una senda positiva en las vidas de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Y aquí precisamente es donde tiene sentido el libro que tiene el lector a continuación, y su autora, María Victoria Troncoso.

Síndrome de Down: Mi visión y presencia es un magnífico y representativo libro de las aportaciones personales, académicas y experienciales, que la autora ha ido transmitiendo a lo largo de su vida. La doble condición de experta y madre de familia de dos hijas con discapacidad intelectual (una de ellas con síndrome de Down) enriquece el contenido gracias a esa síntesis siempre buscada entre lo teórico y lo práctico. La variedad de contenidos abarcados refleja la diversidad de intereses que la vivencia de la discapacidad va produciendo a lo largo del ciclo evolutivo personal junto a las hijas. Y se van abordando aspectos críticos y vitales que todavía hoy requieren atención especial y mejor planificación. De este modo, resulta de gran interés y actualidad para el lector las opiniones sobre las madres y la familia, el desarrollo, la atención temprana, la educación, las intervenciones en lectoescritura o los apoyos.

Una característica destacable común de los contenidos del libro es su carácter crítico, muy comprometido con las innovaciones que se producen en un ámbito internacional, pero contrastando siempre las mismas con las dificultades prácticas que nos encontramos a cada paso, como es el caso de la inclusión educativa. Otras aportaciones de gran interés son aquellas que se centran en el desarrollo de estrategias educativas para favorecer la enseñanza de la lectura y la escritura, así como el énfasis en los apoyos en la educación y en la vida

adulta. Y no hay que olvidar las reflexiones de la autora sobre el imprescindible papel de la familia para armonizar la vida cotidiana y tomar decisiones útiles sobre los hijos con dificultades de desarrollo importantes.

El conocimiento en la discapacidad intelectual y en el síndrome de Down ha avanzado tanto y en tan diferentes ámbitos que todos necesitamos constante aprendizaje y cuestionamiento crítico de nuestras opiniones y creencias con los datos y las experiencias que vamos observando. En el caso individual, si hay una verdad a transmitir es que la opinión de una madre o un padre de familia siempre debe ser atendida y respetada. En este caso, el lector puede leer las aportaciones vitales de una gran experta en el campo de la discapacidad intelectual y el síndrome de Down junto a sus opiniones como madre de familia.

Miguel Ángel Verdugo Alonso
Catedrático de Psicología de la Discapacidad
Universidad de Salamanca

FAMILIA

1. Ante las madres... ¡Admiración!
2. Ante el nacimiento de un hijo
3. Iniciativas de los padres
4. El papel de la familia en la educación de las personas con síndrome de Down
5. Lo que marca la diferencia
6. Las familias: un valor propio
7. El papel de la mujer en una sociedad más humana

1
Ante las madres... ¡Admiración![1]

A lo largo de la vida de una persona con síndrome de Down, generalmente es la familia quien ejerce la acción formativa más eficaz y duradera frente a cualquier otro ámbito institucional o personal. Y dentro de la familia es la madre, casi siempre, quien cumple esa misión tan trascendental. Si ella está "ausente" por razones psicológicas, laborales u otras, la evolución de ese niño con síndrome de Down será muy distinta, será peor.

Esto no es una afirmación gratuita y rutinaria, sino datos que nos muestran la experiencia de muchos casos y las investigaciones de estudios longitudinales comparados, es decir, estudios realizados a lo largo de la vida de unas personas, en los que se ha comparado la evolución de unas y de otras teniendo en cuenta la influencia de diversos factores.

Después de veinticinco años de trato con muchas familias con hijos con deficiencias, y de quince de un trato más específico con familias de personas con síndrome de Down de todas las edades de España, Europa y América, he podido comprobar lo que una persona con deficiencia ha sido capaz de desarrollar y alcanzar, y que ha sido casi siempre porque ha tenido junto a ella una madre luchadora, ¿incansable?, ¿inconformista?

Por eso, después de haber presenciado tantas luchas, tantos esfuerzos, tantas humillaciones, tantos desalientos, tantos sufrimientos, tantas decepciones, tantas frustraciones, es un deber de justicia destacar de un modo especial ese papel de las familias en general y de las madres en particular. Así todos podemos aprender y mejorar.

Cuando una mujer espera un hijo es habitual que en algún momento le asalte el temor de si algo va mal. A veces ese temor está muy presente. Cuando nace su hijo con síndrome de Down se enfrenta a una situación muy difícil. Cuantos le rodean, ven y viven esa situación de un modo totalmente diferente. Es ella quien tiene que querer, cuidar y hacer evolucionar a ese niño, al que acepta como hijo, pero cuya deficiencia rechaza. Es fácil que le digan: "Tú, lo que tienes que hacer es ...", y le dan un consejo, bien intencionado, pero que le duele. O por detrás dicen: "es que no lo acepta", "es que no está en la realidad"... Es objeto de la observación curiosa e incluso de la crítica de quienes tiene alrededor, por sus reacciones, por sus actitudes, por sus conductas. Después entra en

---

[1]Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (1991), 8: 14.

contacto con un interminable número de profesionales —y eso durará casi toda la vida— que "saben" mucho, le marcan los objetivos, le preparan programas. Si las cosas van bien, es gracias al profesional y a los consejos que le dan. Si las cosas van mal es que ella no colabora, es que no trabaja, es que no entiende, es que ...

El marido y el resto de la familia vuelven a sus ocupaciones habituales. Empieza a incorporar a su vida diaria, no sólo una responsabilidad compartida insuficientemente con el padre, sino que tiene que realizar una serie de actividades, desplazamientos, visitas, revisiones, sin desatender el resto de sus obligaciones anteriores. Y además, con frecuencia lo hace sonriendo, siendo el apoyo de los demás, como si no pasara nada.

Habitualmente nadie se ocupa de ella, de sus sentimientos, de sus dificultades, de sus desánimos, de si puede o no puede. ¡Se da por supuesto que debe y que puede! Efectivamente, muchas madres, la mayoría, lo hacen. Y yo me asombro, y yo les admiro. Algunas no tienen medios económicos, otras carecen de cultura, otras tienen una magnífica profesión que dejan o medio abandonan, muchas tienen otros hijos, algunas viven muy lejos de la ciudad. Lo común a la mayoría es que no importa lo que se les pide porque "si es por el bien del niño" lo hacen, o intentan hacerlo. Y pasan por alto las miradas de la gente, las actitudes críticas de algunos profesionales, la falta de ayuda de sus familiares y amigos. Y se callan y no se atreven a exigir una mejor atención en los servicios, ni a exponer cómo ven a su hijo o en qué les gustaría que se les ayudara.

¡Cuánto y qué bueno nos aportan a los demás, si queremos verlo! Su entrega y generosidad, unidas a la humildad, hacen un poco más humana nuestra vida. Sus esfuerzos denodados, ingentes, silenciosos para los demás son un grito para nuestra comodidad, pereza, insolidaridad. Gracias a ellas, muchas personas con deficiencias alcanzan niveles de autonomía increíbles, y otras son atendidas con primor. A pesar de la carencia de recursos, a pesar de la falta de 'gratificaciones', a pesar de que nadie se lo reconozca.

Quiero darles las gracias, a todas y a cada una, por su ejemplo, por su dedicación, por su generosidad, por sus silencios. Y pedirles perdón por nuestra incomprensión, por nuestro juicio crítico, por nuestra falta de delicadeza.

2
Ante el nacimiento de un hijo[1]

PRIMERAS REACCIONES

Los padres que acaban de recibir la noticia de que su hijo tiene síndrome de Down se enfrentan con el reto de criar y educar a un hijo que principal y fundamentalmente es un niño como los demás, pero que al mismo tiempo tiene unas características y necesidades propias.

Nadie está preparado para ese momento, y ningún padre tiene información y formación adecuadas para afrontar de un modo realista y positivo una situación que se presenta tan difícil y dura.

El médico o profesional que ha tenido el ingrato deber de informar del diagnóstico tampoco suele ofrecer la ayuda necesaria: o bien porque él mismo no tiene conocimientos suficientes sobre cómo puede ser el desarrollo del niño y la educación que debe recibir, o porque aun conociéndolo y explicándolo, no puede dedicar a los padres todo el tiempo que éstos necesitan para que vayan captando de un modo gradual, progresivo, la realidad objetiva que se les presenta.

Los padres oyen "subnormal", "mongólico", "retrasado", "no puede curarse", "no puede hacer nada por él" ... , y ello produce un shock profundo que impide percibir otras cosas.

Cada persona tiene un concepto distinto de lo que es un "subnormal", y desgraciadamente, casi todos lo asocian con algún caso que conocen o sobre el que les han hablado, que suele ser una situación grave, de enorme minusvalía. Fácilmente pueden pensar que están diciéndoles que su hijo será así y lógicamente quieren negar y rechazan dicha identificación. En una parte importante tienen razón. Es cierto que ante sí mismos tienen una situación seria, pero no desesperada. Es cierto que ese hijo va a dar preocupaciones, pero también satisfacciones y alegrías. Es cierto que su inteligencia no será alta, pero podrá aprender muchas cosas y disfrutar mucho en la vida. Es cierto que habrá que ayudarle mucho en su desarrollo, pero a su tiempo sabrá corresponder al esfuerzo empleado siendo una persona útil en el ambiente en que viva. Es cierto, también, que los padres pondrán en él todo su cariño y dedicación, pero ese hijo será precisamente quien más y mejor les corresponda: Que esto sea una realidad será fruto de una educación adecuada desde el primer día de la vida del niño.

---

[1]Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (1985); 2: 9-10.

El niño se desarrolla igual que otro bebé normal durante los primeros meses de su vida y por ello existe el grave peligro de creer que no hace falta nada especial. Así se pierde la mejor etapa del desarrollo del ser humano para influir de un modo positivo en el cerebro, todavía en crecimiento. Cuando pasen 9 meses, el retraso irá notándose más y más, y la influencia que puede ejercerse a partir de entonces, es mucho menor.

EL PAPEL DE LOS PADRES

Para educar adecuadamente a cualquier hijo, lo más importante son sus padres. Esto quiere decir que si los padres de un niño con síndrome de Down están angustiados, o deprimidos o aislados, o sin una información adecuada, no podrán ayudar a su hijo. El primer esfuerzo, por tanto, debe ir encaminado hacia los propios padres.

Algunas familias, muy pocas, tienen posibilidad de acceder por sí mismas a una información adecuada, pero la mayoría necesitan de alguien que esté dispuesto a dedicarles tiempo para contestar a sus preguntas, tranquilizar sus angustias, comprender sus sentimientos, y ayudarles a enfrentarse con la situación de un modo objetivo, realista y esperanzador. Todo esto requiere tiempo, y no puede hacerse en una sola sesión.

En situaciones normales, que son las más frecuentes, se supera en poco tiempo el trauma inicial porque el saber que puede hacerse algo por el niño y, más aún, el empezar a hacerlo, es ya una terapia. Esto quiere decir que, salvo en algunas excepciones en las que puede precisarse de la ayuda profesional de un psiquiatra —porque uno de los padres o los dos presentan una depresión—, lo más frecuente es que aun persistiendo la pena, la tristeza, incluso cierta angustia y ansiedad, puede empezarse a trabajar directamente con el niño a través de sus padres. Los sentimientos de los padres se aliviarán rápidamente al empezar a actuar con el niño de un modo personal y directo.

Cada familia es un caso y hay muchas variables que influyen favorable o desfavorablemente. Algunas superan la fase inicial de angustia y paralización en un par de meses, otras necesitan más tiempo. La mayoría son capaces de ayudar a otras familias que padecen la misma situación, antes de que su propio hijo cumpla su primer año de edad.

Un factor decisivo en la superación del trauma inicial, es el buen entendimiento de la pareja entre sí. La forma en que hombre y mujer reaccionan ante cualquier acontecimiento importante de sus vidas, es diferente. Esto no quiere decir que en el fondo uno de los dos esté más afectado que el otro, sino que varía el modo de manifestar sus sentimientos. Si se tiene en cuenta esto, la mujer comprenderá los silencios del marido, y éste no se impacientará, ni escapará de las lágrimas de su mujer. Será el momento en el que más se necesiten uno a otro y más esfuerzo deben poner para comprenderse y ayudarse.

La preocupación y ocupación hacia ese hijo deberá ser fuente de unión, y de hecho así lo es en muchos casos, en la mayoría de ellos. La misión de la persona o personas que ayuden a la familia será, en primer lugar, la de reforzar la unión entre los cónyuges y la de hacerles comprender y aceptar a su hijo, aunque sientan el dolor de su deficiencia.

Otro aspecto de la importancia decisiva de los padres en la educación y habilitación de su hijo con síndrome de Down es que son ellos los más interesados, los que están más motivados que nadie para sacar adelante a su hijo; y todo ello, además, de un modo natural, connatural a su misión de padres. Por otra parte tienen a su hijo con ellos todas las horas del día y de la noche, y el hogar es el ambiente natural donde el niño va a recibir sus primeras impresiones y experiencias. Si en ese hogar hay serenidad, cariño, esfuerzo, pronto se verán frutos de ilusión y alegría en torno a ese niño que va progresando y adelantando en todos los aspectos de su desarrollo. Ese niño que al principio era sólo fuente de dolor y preocupación, pasará muy pronto a ser fuente de alegría y satisfacciones.

EL RECIÉN NACIDO CON SÍNDROME DE DOWN

El recién nacido con síndrome de Down es ante todo y fundamentalmente un niño, y como tal necesita de todos los cuidados y cariño de sus padres. En esta primera etapa necesita de un modo especial de su madre, y ésta necesita mucho de su marido.

Los bebés con síndrome de Down son tan diferentes unos de otros como lo son los demás recién nacidos entre sí. Es lógico que exista esa diferencia puesto que la herencia genética que reciben de sus padres es distinta en cada uno.

Todos se desarrollan y evolucionan de un modo diferente. Por tanto no debe compararse a un niño con otro, ni sentir culpabilidad si alguno no evoluciona tan bien como se esperaba que lo iba a hacer. Nuestro deber es actuar y trabajar con nuestro hijo o con nuestro alumno lo mejor que sepamos y podamos, dentro de nuestras circunstancias personales y familiares. Cada uno de los padres y cada familia son diferentes de los demás y no pueden hacer todos lo mismo. Muchas veces el "hacer más", o de otro modo, no va a cambiar el desarrollo del niño, el cual por su parte hace también todo lo que puede.

Cuando nace el niño, cada familia puede pensar que es la única a la que le ha sucedido este problema, y puede sentirse muy sola. Pronto se conocen otros casos y se comprueba que todos los años nacen varios niños con síndrome de Down muy cerca de la localidad de cada uno. Los padres de otros niños de 2 ó 3 años pueden ayudar mucho con la experiencia que ellos ya han adquirido.

Los niños con síndrome de Down nacen en cualquier tipo de familia, de cualquier raza y lugar de la Tierra, de padres mayores y de padres jóvenes, de familias con niveles sociales y culturales altos y de niveles medios y bajos. El problema tiene origen genético, por tanto aparece al comienzo de la concepción

y su causa no se conoce. No sucede por culpa de nada que se hiciera o dejara de hacer durante el embarazo, nada que la madre tomara, ni actividades o emociones vividas durante los nueve meses anteriores. Por tanto, *no hay culpabilidad* ni en el padre, ni en la madre, y están fuera de lugar todos los reproches a uno mismo o al cónyuge.

Aunque todos los niños son diferentes entre sí, también hay una serie de características físicas especiales que les hacen parecidos. Esto se debe al cromosoma extra que tienen en sus células y que influye en su aspecto y en su desarrollo de un modo particular. Por esta razón cuando los ginecólogos o neonatólogos ven varias de estas características en un recién nacido, sospechan que tiene síndrome de Down, se lo dicen a los padres, y piden un análisis de cromosomas o *cariotipo* para confirmar el diagnóstico inicial.

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DEL RECIÉN NACIDO

Cada una de las características por separado pueden estar presentes en cualquier persona normal. No todos los niños con síndrome de Down las tienen todas, ni en la misma intensidad. La cabeza es habitualmente más pequeña y la parte posterior puede ser aplanada.

- Los ojos pueden ser oblicuos y tienen un pliegue de la piel en los lagrimales.
- El tabique nasal es bajo, la nariz y las orejas son frecuentemente más pequeñas.
- En la parte posterior del cuello se ve a veces un exceso de piel.
- Las manos del niño pueden ser anchas, gorditas y con dedos cortos. Las huellas digitales suelen ser diferentes. El dedo meñique puede tener una pequeña curva hacia dentro.
- Los órganos genitales suelen ser más bien pequeños.
- El tono de los músculos suele ser bajo y por eso los bebés parecen más "blanditos". Sus articulaciones son muy flexibles.

Algunos niños tienen un defecto cardíaco, o una dislocación de cadera, o problemas intestinales. Todo esto tiene actualmente un buen pronóstico con los cuidados médicos y quirúrgicos de que disponemos.

Dado que los lactantes con síndrome de Down pueden tener infecciones con facilidad, la neumonía y las gastroenterocolitis son las enfermedades graves más frecuentes y las causas más habituales de muerte en la infancia. Actualmente ya no son un problema tan serio gracias a los antibióticos y a los mejores cuidados de higiene y salud en general.

De todos modos cualquier enfermedad infantil, como sarampión, varicela, infecciones respiratorias, etc., no deben tomarse a la ligera. Debe llamarse al médico, el cual indicará el tratamiento a seguir.

Es importante señalar que la presencia de muchas o pocas características

físicas, que se le note mucho o poco por su aspecto, no significa que vaya a tener una mayor o menor deficiencia mental. No hay una relación entre ello.

LA ESTIMULACIÓN EN CASA

Poco después de que a los padres se les anuncia el diagnóstico del niño, se les habla ya de "estimulación". Si en algún caso no se hace es que las personas que han atendido a la familia aún no han recibido información adecuada sobre los efectos de esa terapéutica. Otras veces, aunque les aconsejen la "estimulación", no suelen explicarles en qué consiste y puede pasar un tiempo hasta que encuentren un Equipo de profesionales dedicados a este trabajo.

La estimulación consiste en cuidar al niño y tratarle con riqueza de estímulos bien organizados para que logre alcanzar todo el potencial de su desarrollo, para que las cualidades con que ha nacido no se pierdan. Si se le deja "a su aire", a su evolución espontánea, el niño quedará muy por debajo de su capacidad inicial. Ya hay suficientes datos comparativos para no dudar de ello.

El fundamento sobre el que el futuro del niño quedará construido es:

- una afectividad bien enfocada, llena de cariño, de ilusión y de confianza en las posibilidades del niño;
- unos cuidados y atenciones del niño bien estructurados y bien aprovechados;
- unos ejercicios y actividades específicos, fáciles de realizar, que le ayudarán a alcanzar antes y mejor las diferentes etapas de su desarrollo integral.

No se trata de excitar y forzar, sino de animar. No se trata de estar tenso todo el día trabajando con el niño, ni de considerarlo como un "objeto de rehabilitación o terapia", sino de disfrutar y estar relajados. Es de gran utilidad hacer despacio las rutinas diarias del baño, alimentación y cambio de pañales, aprovechando esos momentos para jugar con el niño, para hablarle y cantarle, para hacerle ver, oír y tocar diferentes objetos de uso diario y juguetes.

Es mucho más importante mejorar la calidad de los momentos de atención y cuidado del niño que la cantidad de horas o de estímulos que se le presentan. Por tanto, cada familia debe saber qué es lo que más gusta al niño, qué es lo que sirve mejor para atraer su atención, para moverse, para coger. Es fundamental transmitir al niño que es valorado, aceptado y querido por quienes le atienden.

IDEAS PRÁCTICAS DE ESTIMULACIÓN

Conviene que el bebé no esté solo en una habitación. Es un error pensar que dormir mucho le va a venir bien. El bebé necesita acción positiva. Muchos de estos lactantes estarían dormidos durante horas sin pedir alimento ni cambio de pañales. Es adecuado que el moisés o la cuna estén cerca de las zonas de la

casa donde hay acción y movimiento. Hay que facilitar al niño que vea a los demás, que éstos le miren, le hablen, le sonrían. Además así puede oír la variedad de ruidos domésticos, y oler los guisos de la cocina y el jabón y colonia del baño. Simplemente el cambiar de sitio su cuna, ya le ha proporcionado una gran estimulación y ha tenido la oportunidad de aprender a través de la vista, del oído y del olfato. Con el alimento, el juego y el baño también va a desarrollar los sentidos del gusto y el tacto. Así es de fácil la "estimulación". Lo único preciso es tenerlo muy presente y usar el sentido común, haciendo pequeñas adaptaciones en las rutinas del hogar.

Sonría mucho al bebé, aunque no tenga muchas ganas –él no lo notará– ya que necesita saber que sus papás le quieren, y lo percibe a través de las caras sonrientes. También nosotros nos sentimos mejor si sonreímos, y es preferible tener arrugas por sonreír que arrugas por llorar ...

Siempre que esté con el niño, establezca contacto visual con él, haga que sus ojos se encuentren. Esta mirada mutua es fundamental para un buen desarrollo del niño. *Cuando no se establece un buen contacto visual pueden aparecer problemas serios y de difícil solución.* Acune al niño y haga que sienta su cuerpo en distintas posiciones: es bueno para su equilibrio. A pesar de que es "blandito" no tenga miedo de cogerle con firmeza, que le da seguridad. No se preocupe, que no se romperá ...

Después del baño frótelo con vigor con una toalla y dele un buen masaje con una crema que contenga lanolina. Esto mejorará su circulación además de enriquecer su piel y hacerle sentir sus manos por todo su cuerpo.

Ponga móviles y cajas musicales de modo que pueda verlas y oírlas. Un juego de bolas o campanillas colgadas de lado a lado en la cuna le ayudarán a mover sus manos voluntariamente. También es útil coser cascabeles en las mangas y pies de sus pijamas.

Si el bebé pasa grandes ratos echado boca abajo, fortalecerá más y mejor los músculos de su cuello. Aprenderá a levantar la cabeza, apoyando sus bracitos o manos, para ver qué pasa alrededor.

3
Iniciativas de los padres[1]

Para todos es evidente, y estamos viéndolo aquí en estas Jornadas, que muchos científicos de diferentes disciplinas dedican su tiempo y sus esfuerzos a la investigación de las causas que producen deficiencia mental. Otros muchos estudian los medios terapéuticos —médicos o psicopedagógicos— que pueden ser una ayuda para disminuir los efectos de la deficiencia mental, o para corregir alguno de los síntomas que pueden ir asociados a determinadas patologías que conllevan deficiencia mental. Hoy quiero mostrar hacia todos ellos mi profunda admiración y mi agradecimiento, no sólo en nombre propio, sino interpretando el deseo de otros muchos padres.

Al mismo tiempo quiero rogarles que sigan adelante con sus estudios, aunque su tarea sea ardua y el camino por recorrer sea muy largo.

Pero hoy, aquí, quiero destacar que quien más ha hecho y hace por las personas con deficiencia mental, es la **familia.**

Para cualquier ser humano, la familia es el ámbito natural más adecuado en el que se desarrolla del modo más armónico posible su personalidad. La familia es el marco en el que cada uno de nosotros encontramos la solución o la ayuda para nuestros problemas.

Las personas con deficiencia mental no son una excepción. Durante cien años muchas familias han demostrado con hechos la gran capacidad que tienen para afrontar y resolver la situación de uno de sus miembros con deficiencia mental.

Todos sabemos que a finales del siglo pasado y comienzos de éste, en algunos países se crearon instituciones para internar en ellas a las personas con deficiencia mental. En algunos casos se trataba de proteger a estas personas de la sociedad, y en otros se trataba de proteger a la sociedad ... del peligro que podían ser las personas con deficiencia mental. Pero muchas familias no pudieron o no quisieron institucionalizar a sus hijos. Esto hizo posible realizar estudios comparativos que han aportado mucha luz. Una de las conclusiones más evidentes es que el lugar más adecuado para cuidar, educar y desarrollar al máximo a un ser humano, también cuando tiene una minusvalía, es la familia. Los niveles de desarrollo y adaptación social de quienes han sido atendidos en el hogar han sido mucho más altos que los conseguidos por quienes han crecido en instituciones.

---

[1]Publicado en: *Jornadas Nacionales para Padres de Deficientes Mentales: Esperanzas Objetivas.* CEFAES (Centro Educación Familiar Especial). Madrid 1987, pp. 135-137.

Muchas familias, en contra de un diagnóstico fatal y con un pronóstico muy malo para su hijo, han buscado soluciones y han conseguido resultados que nadie esperaba al principio. Hay muchos ejemplos de ello en la literatura, y muchos otros casos que no salen en los libros, pero que conocemos, y otros muchos anónimos ... Así es con frecuencia la actuación de muchas familias para solucionar su propio caso.

Pero además, alrededor de 1950 las familias comenzaron a agruparse y a formar las primeras asociaciones y otras entidades jurídicas en distintas partes del mundo. Con ello no sólo crearon instituciones educativas para sus hijos –en una época en la que estaban totalmente excluidos del sistema escolar porque se les consideraba «no educables»–, sino que consiguieron cambiar actitudes, modificar leyes, promover investigaciones, etc,

Y las familias siguen —seguimos— siendo las grandes protagonistas de los avances en favor de las personas con deficiencia mental. Aunque también es un deber de justicia reconocer cuánta es ahora la ayuda de los profesionales ... En cada época hay que trabajar de modo distinto, ya que lo que en un momento fue un problema, hoy ya está resuelto, o lo que no parecía relevante en una época, hoy nos preocupa.

Quiero destacar con esto que siempre hay cosas sin hacer, siempre podemos mejorar lo que existe y hacerlo llegar a más personas. Y todos debemos contribuir. No es suficiente, aunque sea mucho, esforzarnos en solucionar del mejor modo posible el caso de nuestro hijo. Es preciso que nuestra experiencia y nuestro esfuerzo esté al servicio de los demás. Es preciso que juntos podamos conseguir mejorar sustancialmente la calidad de vida de **todas** las personas con deficiencia mental.

En la mesa redonda de hoy estamos cuatro madres. Podían ser otras cuatro distintas ya que sólo somos una pequeña muestra de lo mucho que las familias han hecho.

Las cuatro procedemos de distintos puntos de España: Teresa Chalbaud de Raventós (Barcelona), Carmen Gil Gayarre (Madrid), Mercedes Gortázar de Olábarri (Vizcaya) y yo (Cantabria). Cada una tiene diferente trayectoria personal, diferentes circunstancias familiares, diferente edad, y comenzó su trabajo en épocas diferentes. Lo común a las cuatro es:

1) tener uno o dos hijos con deficiencia mental;
2) haber puesto todos los medios posibles —algunas veces han sido casi imposibles— para ayudar a ese hijo, y para ello hemos tenido que inventar servicios cuando, como repetidamente decían a Dña. Carmen Gayarre —y hace poco tiempo me han dicho a mí— «no hay cauce administrativo para ello»;
3) haber puesto en marcha, o haber colaborado activamente en una institución que está ayudando en la actualidad a otras muchas familias, y
4) seguir «en activo», a pesar de los años o a pesar de que los objetivos personales puedan considerarse cumplidos.

Y ahora es mejor que cada una de las cuatro exponga las líneas maestras de su quehacer, para después pasar al coloquio general.

4

El papel de la familia en la educación de las personas con síndrome de Down[1]

FAMILIA Y EDUCACIÓN: OBJETIVOS FUNDAMENTALES

El papel que la familia desempeña en la educación de uno de sus miembros con síndrome de Down no difiere, en lo sustancial, del que realiza con cualquier otro de sus miembros.

El diccionario define que educación es desarrollar y perfeccionar los aspectos físicos, psíquicos y morales de la persona. Dicho de otro modo, entendemos por educación la ayuda que una persona (o personas) presta a otra (u otras) para que se desarrolle y perfeccione en los diversos aspectos (materiales y espirituales, individuales y sociales) de su ser, dirigiéndose así hacia su fin propio.

La familia puede alcanzar este objetivo mejor que cualquier otra institución. Ello es así por las peculiaridades características del sistema familiar, normalmente constituido, entre las que se pueden citar las siguientes:

a) La familia es una comunidad de vida basada en el amor.
b) De la familia recibe el hombre su ser y los primeros estímulos para su educación.
c) Cada uno de los miembros de la familia es aceptado incondicionalmente por lo que es (hijo, padre, hermano ...) y no por lo que tiene, o por lo que hace, o es capaz de hacer.
d) La familia es un sistema dinámico de interrelaciones íntimas constantes. Es una unidad social en la que el ambiente familiar ejerce una influencia continua sobre sus miembros, y cada miembro influye en el resto.
e) La variedad de experiencias vividas en el hogar, y el modo de vivirlas, no puede darse en otros ámbitos.
f) Desde el punto de vista cuantitativo, el número de horas que el niño pasa en familia supera al de horas que pasa en la escuela.

Por todo ello, es fácil llegar a las conclusiones que señala García Hoz (1968): «los influjos familiares son los más extensos y los más hondos en la existencia humana, de tal suerte que su deficiencia cualitativa o cuantitativa produce per-

---

[1]Publicado en: *Deficiencia mental, vol. II: Aspectos psicosociales* (Dirs.: Manuel Bueno, Santiago Molina, Antonio Seva) , Editorial Espaxs, Barcelona 1990. pp. 193-204.

turbaciones o estados carenciales de orden psíquico que difícilmente pueden remediarse». En esta misma línea, la Vicepresidenta del Parlamento Europeo, María Luisa Cassanmagnago (1987), afirma que: «los problemas del individuo, en cualquier instante de su vida, encuentran el ámbito y la atmósfera que permiten llevarlos a feliz término. La familia constituye la primera e indispensable comunidad para la defensa de la vida, el desarrollo armónico de la persona y su inserción en una comunidad más amplia».

¿Cómo educa la familia? La familia educa, fundamentalmente, de un modo asistemático, no programado, frente a lo que sucede en la escuela. La familia educa más por el ambiente que crea y por el sistema de valores que adopta, que por cualquier otro método.

Se han realizado muchos estudios concernientes a la relación que existe entre la vida de la familia y el desarrollo de la personalidad, tomando como objeto de investigación, especialmente, casos y poblaciones con problemas. Así, por ejemplo, Murphy (1982) estudió una población de familias con hijos pequeños con síndrome de Down. Una de sus conclusiones fue que lo más relevante a la hora de predecir posteriores patrones de ajuste, eran factores cualitativos tales como optimismo, valoración de lo perfecto, sentimiento de comodidad al asumir riesgos, paciencia, perseverancia. Esto tiene una importancia decisiva a la hora de intervenir y ayudar a las familias. De la calidad de su «ser familia» dependerá el conseguir, o no, personalidades equilibradas, armónicas, felices, responsables, en cada uno de sus miembros: *tengan o no deficiencia*.

Pero la familia educa también de un modo sistemático, para conseguir que los hijos adquieran una serie de habilidades, destrezas y hábitos. Esto es de particular importancia en el caso de los hijos con síndrome de Down, a quienes habrá que enseñar cosas que los hijos sin ese problema aprenden por sí solos.

Resumiendo, dado que el cuidado familiar es ahora ampliamente aceptado como el ambiente que ayudará al niño a desarrollar al máximo sus habilidades, debemos ayudar a las familias a ser «familia», a reunir esas características cualitativas —en definitiva, virtudes humanas— que favorecen el «bien-estar» y el «bien-ser» de cada uno de sus sentimientos. Supone un reto en la sociedad cambiante de la actualidad, en la que va aumentando el número de hogares con uno solo de los padres, o familias rotas, produciéndose con ello graves perjuicios a los hijos.

UN POCO DE HISTORIA

Como bien afirma Rynders (1987), «durante más de 120 años, desde que J. Langdon Down publicase su histórico trabajo en 1866, ha crecido el convencimiento de que las personas con síndrome de Down tienen valor en sí mismas y aportan valores, aunque a veces dicho convencimiento sufra serios retrocesos en la conciencia pública». Es un hecho evidente que, desde esa primera descripción, ha habido una gran evolución. Se tardó casi cien años más en descubrir

que la especie humana tiene 46 cromosomas, y debemos al Prof. Lejeune y sus colaboradores el descubrimiento de la anomalía cromosómica en las personas con síndrome de Down, realizado en 1959.

A finales del siglo pasado y comienzos del actual, varios países crearon instituciones para internar en ellas a las personas con deficiencia mental. Sus objetivos podían variar: desde proteger a las personas con deficiencia de la sociedad, hasta exactamente lo contrario, defender a la sociedad, empezando por la propia familia de los afectados. La mayoría de estas instituciones estaban basadas en el modelo sanitario, no educativo, y eran muy grandes. No era fácil proporcionar un trato, cuidado y afecto individualizados a cada uno de los pacientes.

Cuando nacía un niño con síndrome de Down, se aconsejaba a la familia su institucionalización. Así se hizo en algunos países que disponían de medios para crear y mantener dichas instituciones. Pero algunas familias no aceptaron esa solución, y otras tuvieron que pasar a las listas de espera. En muchos lugares no existían esas instituciones y no se planteaba la cuestión, permaneciendo los niños en la propia familia.

Cuando empezaron a realizarse estudios sobre la deficiencia mental en general, y sobre el síndrome de Down en particular, fue fácil recurrir a la población institucionalizada. Dada la privación afectiva y ambiental en que dicha población vivía, hoy no sorprende a nadie que hubiese adquirido niveles muy bajos de desarrollo. Desgraciadamente, los datos de esas investigaciones son los que todavía aparecen en los textos de medicina, ofreciendo una imagen muy negativa de las personas con síndrome de Down. Un ejemplo: en el «Atlas de Malformaciones Somáticas en el Niño» (Smith, ed. española 1978), se lee en el capítulo 1 dedicado al síndrome de Down: «Aunque los límites de CI se consideran generalmente comprendidos entre 25 y 50, el CI para los pacientes mayores es de 24» ... «El 44 % de los que presentan anomalías cardíacas mueren en el primer año de vida». ¿Puede afirmarse esto todavía?

Los médicos son los primeros en diagnosticar al niño, en comunicarlo a la familia y en prestar los primeros servicios de apoyo y ayuda. Con los datos que ellos tienen no pueden dar una información esperanzadora y positiva. Por eso, como subraya Stratford (1985), es imprescindible que haya un mayor intercambio de información entre los distintos profesionales. Hay ya suficientes trabajos de investigación que demuestran la relevancia posterior de esos primeros momentos. Pueschel (1983) aconseja que el médico tenga en cuenta los sentimientos de los padres, prestándoles una atención delicada, «poniendo énfasis en que el niño, aunque con un hándicap, es primero y sobre todo un ser humano con sus inherentes derechos». La información debe ser clara, dada de una forma delicada, ofreciendo los datos actuales, comprendiendo los sentimientos de los padres, ofreciendo posteriores encuentros, y orientándolos hacia otros posibles servicios de apoyo.

A lo largo de cuatro décadas, muchas familias que cuidaron y educaron a sus hijos en casa, demostraron que sus hijos eran capaces de adquirir niveles de

desarrollo más altos que los de pacientes institucionalizados. El caso de Nigel Hunt en Inglaterra, joven con síndrome de Down que escribió su diario y que se publicó en 1966, produjo asombro. Hoy, todos conocemos muchos jóvenes con síndrome de Down que leen, escriben, tienen otros muchos conocimientos y han adquirido bastante autonomía en sus vidas. Ello ha sido posible gracias a que sus familias no aceptaron los pronósticos: «no haga nada», «no tiene cura», «tendrá una gran deficiencia mental» ... Creyeron en sus hijos y les ayudaron.

Alrededor de 1950 se constituyeron las primeras asociaciones de padres de niños con algún hándicap. A partir de 1970 empiezan los grupos especializados en síndrome de Down. Rex Brinkworth funda en Inglaterra, en 1970, la Asociación de Bebés con Síndrome de Down. En 1972, Sylvia G. Escamilla crea en México el Instituto John Langdon Down. En 1973 nace en Estados Unidos el Down's Syndrome Congress. Otras muchas familias en diferentes partes del mundo forman grupos parecidos. En 1982, se constituye en España el primer grupo familiar especializado: la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Gracias a todos estos esfuerzos de las familias, las personas con síndrome de Down van ocupando su sitio en la sociedad, se les reconocen sus derechos y van cambiándose actitudes. A veces hay retrocesos, como el triste caso de Baby Doe, aunque suelen servir para avanzar después más, promoviendo leyes y cambiando actitudes y actuaciones.

Otro aspecto a destacar en este breve recorrido histórico es el referente a los *servicios educativos*. Hace unas décadas se consideraba al niño con síndrome de Down «no educable», sólo era «adiestrable» o «entrenable»; por tanto, no había lugar para él en los servicios educativos o colegios ordinarios. Fueron también los padres quienes defendieron el derecho a la educación y a los servicios y se crearon los colegios especiales, separados. Recientemente se defiende la integración escolar y, de hecho, muchos países van estableciéndola poco a poco. Hay diversos modos o niveles de integración y aún no conocemos sus resultados a largo plazo.

También ha habido una evolución sobre *cuándo* comenzar a prestar los servicios educativos. Lo normal en muchos países es que la escolaridad comience a ser obligatoria a los 6 años. A partir de los programas de Head Start se ha incorporado a los niños con síndrome de Down en *Programas de Intervención Temprana* desde que nacen. Parece evidente que los resultados son favorables tanto para el niño como para la familia. Sin embargo, aún hay que investigar más y con mayor rigor, tanto sobre la calidad de los distintos programas que se ofrecen como sobre los resultados a medio y largo plazo.

Cunningham (1986) promovió una gran polémica y causó un gran impacto en el Congreso Internacional sobre síndrome de Down celebrado en Inglaterra el año pasado, cuando afirmó que los resultados de sus investigaciones apuntan a que la familia es la variable que más influye en que los resultados sean mejores o peores a largo plazo. A lo mejor, los programas deben servir más para ayudar a las familias que para implantar en el niño los diversos pasos evolutivos

de las distintas escalas psicomotrices. En cualquier caso, por lo que podemos observar en la experiencia social, se están produciendo cambios favorables con dichas intervenciones tempranas, y son las propias familias quienes las desean.

Hay, finalmente, otra evolución que ha sido magistralmente expuesta por Turnbull (1987). Se refiere al cambio producido en los profesionales que tratan con las familias: de ver a las familias como causantes de los problemas de sus hijos, a verlas como las protagonistas de las decisiones que se toman y a hacerles participantes activas de los diferentes programas. Turnbull propone que la familia pase a ser el centro, y que los servicios estén a su alrededor; reconociendo que cada familia es diferente, individualizando sus respuestas, respetando las preferencias familiares, ofreciendo un abanico variado de modelos de participación, no alterando el delicado equilibrio familiar, estando absolutamente seguros de que lo que exigen es importante y eficiente, reconociendo los legítimos intereses de todos los miembros de la familia, y ayudándoles a enfocar su atención en las contribuciones positivas que el niño hace. «Al fin y al cabo, la *misión conjunta* de los profesionales y de las familias es preparar al niño para que desarrolle lo mejor posible sus capacidades y llegue a ser un adulto feliz».

LA ACCIÓN DE LA FAMILIA EN EL SÍNDROME DE DOWN

En esta parte de la exposición daré algunas ideas sobre cómo considero que puede ser la actuación concreta de la familia, para conseguir el mejor desarrollo de cada persona con síndrome de Down.

El ambiente general

Es preciso insistir de nuevo en la importancia del ambiente familiar. Strattford (1985), al explicar las semejanzas y diferencias que tienen los niños con síndrome de Down entre sí, afirma que «las diferencias individuales entre ellos son más una consecuencia de las condiciones ambientales que de la dotación genética; y que una buena enseñanza en un ambiente favorable puede ser más decisiva e influir más a la hora de conseguir un mejor desarrollo mental o cognitivo, que el cociente intelectual del padre o del propio niño».

El ambiente que el niño necesita es de serenidad, optimismo, respeto, cariño, confianza. Necesita que se le acepte como es, pero que se le ayude constantemente a mejorar. Necesita exigencia firme, pero cariñosa, alegre, sonriente. Conseguir todo esto es difícil en ocasiones, porque hay muchas familias que tienen graves problemas de orden económico, psicológico o cultural y todos estamos expuestos al cansancio y al desánimo.

Los objetivos educativos

El *objetivo general* que buscamos al educar a una persona es el desarrollo de su personalidad —el ser—, y el desarrollo de su funcionalidad, las conductas.

Esto significa desarrollar al máximo las capacidades más específicamente humanas y conseguir la mejor adaptación al medio.

Para conseguir este objetivo en los niños con síndrome de Down, no sólo necesitamos un ambiente familiar óptimo, sino además un trabajo educativo más concreto, con *objetivos específicos*. Cada objetivo se descompone en pequeñas tareas, se avanza poco a poco, por pequeños pasos, sentando bases firmes y seguras para posteriores adquisiciones. Siempre será preciso que se contemple a la globalidad de la persona, aunque se trabaje en un área concreta. Cada actividad debe estar integrada de algún modo en el desarrollo lo más armónico posible de la persona.

Podríamos hablar de cuatro etapas fundamentales. En cada una de ellas la familia tiene un importante papel que desempeñar.

La primera etapa

Esta etapa comprende desde el nacimiento hasta los dos o tres años. Desde el punto de vista del desarrollo del niño, esta etapa ha de ser considerada la más importante, porque en muy poco tiempo hay un gran desarrollo de todo el organismo, incluido el cerebro, y se establecen las primeras relaciones con los demás.

Desde el punto de vista de los padres, el comienzo de esta etapa es doloroso puesto que comienza con la noticia de que su hijo recién nacido tiene síndrome de Down. Diversos autores (Cunningham, 1984; Murphy, 1982; Pueschel, 1983; Moses, 1983; Hanson, 1984) han expuesto con detalle cómo suelen ser los sentimientos, reacciones y actitudes de los padres. Se habla de shock emocional, de sentimientos de disgusto-pena-aflicción, incluso de duelo por el niño soñado «muerto»; de negación, de culpabilidad, depresión, cólera y hostilidad, vergüenza, inseguridad ... Como señala Cunningham (1984), «todos los padres sufren un gran shock. Con frecuencia se sienten confusos y desorganizados y no pueden creer que es verdad. Pueden tener una serie de reacciones entremezcladas, dependiendo de su experiencia, personalidad, juicios de valor sobre la vida y los hijos» ... «Estos sentimientos van y vienen en las primeras semanas, pueden disminuir poco a poco, hasta que el padre acepta el hecho de que su bebé tiene síndrome de Down y puede empezar a ayudar al desarrollo del niño. Hacer cosas que ayuden al niño puede también ayudar a algunos padres a pasar antes este período de crisis». Ésta es también nuestra experiencia.

Se ha analizado también el modo como suele darse la noticia del nacimiento del niño y la mejor manera de hacerlo, así como sobre la importancia que tiene todo ello para la mejor o peor adaptación posterior. No voy a entrar en ello, pero sí he de aconsejar que a los padres no les llegue el mensaje «retrasado mental», «mongólico», «subnormal», sino el de «un bebé con síndrome de Down que» va a dar preocupaciones (¡todos los hijos las dan!), pero que también dará satisfacciones y alegrías; podrá aprender muchas cosas y disfrutar en la vida; habrá

que ayudarle mucho en su desarrollo, pero a su tiempo sabrá corresponder al esfuerzo empleado, siendo una persona útil en el ambiente en que viva.

En muchos lugares hay ya servicios especializados en intervención temprana y/o grupos de padres que pueden ayudar mucho, y de hecho lo hacen, a los nuevos padres. Un alto porcentaje de familias (más del 80 en nuestra experiencia de Cantabria) afirman que, con esa ayuda, empezaron a ver las cosas de un modo más positivo.

En España no llegan los programas de intervención temprana a todas las familias que los necesitan, ni tampoco suficiente información escrita. La que hay va difundiéndose poco a poco, y sirve de ayuda a muchos padres para manejarse solos en casa. En Cantabria, el Instituto de Servicios Sociales, con la colaboración de los Centros Hospitalarios y la actuación de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, hace posible que un muy alto porcentaje de familias de bebés recién nacidos (casi su totalidad) reciban el servicio de intervención temprana.

En esta primera etapa es importante que el profesional que orienta a la familia no le sobrecargue de tareas; ¡bastante ocupados están ya los padres! Debe ponerse más el énfasis en la *calidad del tiempo* que se emplea con el bebé, y no tanto en el aumento de las horas de dedicación al niño, o de asistencia a reuniones, conferencias, visitas al psicólogo, etc.

El principal objetivo de esta etapa es el de conseguir la mejor relación afectiva posible madre-hijo. De la calidad de esa relación recíproca, en la que la madre tiene la iniciativa y la dirección, va a depender en gran medida todo lo que sucede después. El segundo objetivo —que debe durar siempre— es el relativo al buen cuidado físico del niño. Debe recibir todos los cuidados medico-sanitarios que precisa, *sin negarle ninguno de los que le prestarían si no tuviera síndrome de Down*. También debe cuidarse todo lo referente a la alimentación e higiene y ayudar cuanto sea preciso a todas las familias de medios limitado.

En cuanto al lenguaje, hay que tener en cuenta la enorme dificultad que siempre está presente en el síndrome de Down. El objetivo específico será el establecimiento de una buena comunicación con el niño. Rondal (1986) ha estudiado con amplitud y profundidad el desarrollo del lenguaje en el síndrome de Down, incluyendo la influencia de la familia. Gracias a sus trabajos, no sólo han caído viejos mitos, sino que tenemos ya modelos de intervención para las distintas etapas.

En el aspecto *motor,* el objetivo es el del conocimiento, control y dominio del propio cuerpo, adquiriendo posturas y movimientos correctos. La hipotonía muscular que presenta, unida a la laxitud de ligamentos, exigen una buena terapia física. Al mismo tiempo, manejando al niño de un modo natural en las actividades diarias, se le dará la oportunidad de ir desarrollando los *sentidos corporales*. Se le animará a ser un explorador del ambiente que le rodea. Se procurará que tenga muchas experiencias.

¿Quién hace todo esto? Lo más frecuente en todos los lugares es que sea la madre, con ayuda de un servicio profesional. El lugar de ejecución del programa es el hogar familiar. En algunos casos asiste la familia a un centro con una frecuencia variable; otras, es el profesional quien acude al hogar. A veces, la madre presencia una «sesión de modelado» de actuación con el niño, y otras recibe un programa escrito. En este sentido, será interesante conocer los resultados del estudio iniciado por Rebeca Fewell en EE. UU., sobre la eficacia de los programas con ordenador frente a los de carácter más personal.

Es preciso insistir de nuevo que debemos ser rigurosos y objetivos al evaluar los resultados. También hay que tener en cuenta que las familias consideran que la participación en los programas de intervención temprana es una ayuda para ellas, independientemente de lo que se consiga a largo plazo.

La segunda etapa

El objetivo específico es conseguir la «primera independencia». La llamo así porque el niño adquiere la marcha y una autonomía básica en la alimentación y aseo. Todo ello irá consolidándose y perfeccionándose poco a poco.

Es frecuente que la familia sea sobreprotectora en esta etapa y continúe haciendo al niño una serie de actividades que ya puede empezar él a realizar por sí mismo. La excusa es que «así acabamos antes», o «se mancha muchísimo», o «no comería nada», etc. Conviene que los padres vayan dándose cuenta de que se pasó la etapa de bebé y de que, por el bien de su hijo, hay que animarle a hacer las cosas solo.

En algunos lugares se dispone de guarderías a las que los niños pueden asistir durante dos o tres —no más— horas diarias. A veces resultan de gran ayuda para conseguir antes la autonomía personal del niño. En cuanto a la adquisición de la marcha, los datos de que disponemos parecen apuntar a un adelanto de la edad media en la que la población con síndrome de Down adquiere este objetivo actualmente. A nivel individual, la familia debe saber que el niño necesitará más tiempo que otro que no tiene síndrome de Down para andar solo. También tardará más en correr, subir y bajar escaleras sin ayuda, saltar, etc.

En el área de lenguaje también se manifestarán claramente las dificultades y el retraso. El gran objetivo ahora es que el niño comience a hablar. Es fundamental que la familia escuche al niño con atención e interés, que le entienda y que le *responda*. Ese llamado «lenguaje privado» por Graham (1979), que sólo la familia entiende, es ya la manifestación de una de las conductas más específicamente humanas. Conviene cuidarla y estimularla siempre para que la persona con síndrome de Down, al tener motivaciones adecuadas, siga mejorando su comunicación a lo largo de toda su vida.

Conseguir una buena *motricidad fina* o un adecuado uso de su mano, con destreza y habilidad, es otro de los objetivos que, comenzando en la etapa anterior, debe perfeccionarse en ésta. Para ello pueden utilizarse las múltiples acti-

vidades de la vida diaria en el uso de los objetos comunes. También pueden realizarse actividades con material de juego o educativo, preparado expresamente para ello. Estas actividades de motricidad fina deben estar ligadas a los objetivos perceptivos, o cognitivos, o lingüísticos, para que no queden reducidas sólo a un «hacer por hacer». Algunos niños «hacen» muchas cosas: construyen torres, pasan bolas por cordones, meten tarugos en tableros; y, en cambio, tienen dificultades para atender a las personas, para comunicarse con ellas. Debemos recordar que pretendemos el desarrollo global y armónico de la persona total.

Toda esta segunda etapa tiene lugar normalmente en el hogar, salvo la excepción señalada antes de los niños que asisten a una guardería. El profesional deberá seguir ayudando a la familia, sobre todo a la madre, para organizar bien su tiempo y así poder atender a todos sus quehaceres con serenidad.

La tercera etapa

Esta etapa coincide con la escolaridad del niño que sería su «segunda independencia». Actualmente, en algunos sitios, incluida España, se plantea el problema de a qué colegio enviar al niño: ¿en integración con chicos sin problemas?, ¿en educación especial separada?

En teoría, hay diversas posibilidades y cada una de ellas presenta ventajas e inconvenientes a corto plazo (desconocemos los resultados a largo plazo). Suponiendo que en un lugar determinado se pueda elegir, habría que optar por aquella solución que, siendo buena para el niño, no altere sustancialmente el equilibrio familiar. Aspectos como distancia, economía, escolaridad de los hermanos, etc., pueden influir en un sentido o en otro. Lo ideal sería disponer de varias alternativas y que el sistema sea flexible, de modo que el niño pueda pasar de un régimen a otro si en un momento determinado es mejor. En la actualidad suele ser relativamente fácil que en las primeras etapas el niño esté integrado en centros ordinarios, pero conforme va pasando el tiempo, parece más adecuado que acuda a una clase especial, si es posible dentro del mismo colegio ordinario. Para otros niños será mejor asistir a un centro especial desde el principio. La familia debe tener la oportunidad de expresar su opinión y de participar en la *decisión* que se tome para el niño.

Es frecuente que estos años escolares supongan para la familia un tiempo de «descanso» en el trabajo educativo específico, sistemático, con el niño. Sin embargo, sigue siendo necesario e importante que en las horas que el hijo pasa en casa, se le haga participar cada vez más en las tareas domésticas, enseñándole a ocuparse de sus propias cosas y a colaborar hasta donde sea posible. El objetivo no es «que ayude a mamá», aunque también eso es bueno, sino que sea responsable, que él sienta que su cooperación se valora, se aprecia; que él *forma parte de* una comunidad a la que aporta cuanto puede. ¡Qué buena preparación para el trabajo posterior! Al mismo tiempo, aprende una serie de nociones básicas que le vendrán muy bien para su vida de adulto.

En esta etapa hay otro objetivo de suma importancia: el de ir preparándose para el uso adecuado de su *tiempo libre*; alguna actividad deportiva, relaciones de amistad en un grupo (si es preciso, varias familias lo organizan para sus hijos), una afición de carácter artístico, excursiones, etc. Rynders (1982) ha expuesto los resultados de unos trabajos que demuestran que las personas con síndrome de Down, aun teniendo niveles intelectuales muy bajos, pueden usar servicios recreativos de la comunidad, si reciben una instrucción adecuada para ello.

La cuarta etapa

En esta «tercera independencia» el objetivo es el trabajo y, en algunos casos, la vida separada del hogar familiar.

De nuevo, los padres pasan por momentos difíciles. El joven sale del colegio; es muy frecuente que no haya tenido la preparación adecuada para un trabajo. En muchos sitios no existen «talleres prevocacionales», A veces, aun teniendo la preparación, no encuentra trabajo. Actualmente es uno de los grandes retos para cuantos estamos preocupados por estos problemas. En muchos lugares es difícil encontrar un trabajo y una remuneración adecuada para las personas sin deficiencias. ¡Cuánto más difícil en el caso de las personas con síndrome de Down! Pero si para cualquiera de nosotros la falta de trabajo puede producirnos problemas psicológicos graves, es mucho peor para las personas con síndrome de Down. Va demostrándose ya que con motivación y estímulo adecuados, pueden mantener un nivel aceptable de equilibrio psíquico; mientras que su carencia, unida a los problemas endógenos de la evolución de su organismo, les produce un deterioro progresivo que a todos nos preocupa. Si no encuentra trabajo en el mercado libre, o en talleres protegidos, o en centros ocupacionales, las familias tendrán que buscar otras soluciones. Muchas veces es cuestión de imaginación para descubrir aquellas tareas que una persona con síndrome de Down puede desempeñar; otras, es cuestión de convencer a otros para que acepten al joven en su pequeña empresa; otras, los padres se organizan y montan un pequeño taller, etc. Si, a pesar de todo, no se consigue, siempre es posible que el joven participe cada vez más plenamente en la vida del hogar. Eso será bueno para todos.

Todos los padres coinciden en manifestar que su mayor preocupación es la de qué pasará con su hijo cuando ellos falten o no puedan atenderle. En algunos casos se plantea la *independencia del hogar* ya antes, porque el joven tiene un nivel bastante alto y quiere vivir por su cuenta. En algunos lugares se han creado «hogares» para un grupo reducido, en otros hay residencias con mayor número de personas. Con frecuencia hay un sistema de tutela jurídico-administrativa y un apoyo prestado por los servicios públicos o de una asociación de padres. También puede ser una solución la acogida de la persona con síndrome de Down en el hogar de otra persona o personas sin problemas. Esto hará posible

una atención más personal e individualizada. Las administraciones públicas o las asociaciones de padres podrían potenciar esta solución. Puede resultar más económico y, sobre todo, más acorde con las necesidades de la persona con síndrome de Down. Al mismo tiempo tendría que tener la posibilidad de mantener relaciones de amistad y actividades recreativas que ya se iniciaron en la etapa anterior.

En definitiva, se trata de que la persona con síndrome de Down, en los últimos años de su vida, siga rodeada de un cálido ambiente familiar que le permita sentir cariño por alguien, ser querida y atendida como su propia dignidad de ser humano lo exige.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cassanmagnago, M. L.: Entrevista. En: Palabra. 264: 20, 1987.
2. Cunningham, C.: «Down's Syndrome: An Introduction for Parents». Souvenir Press (E & A), Ltd., Londres, 1984.
3. Cunningham, C.: «Congress '86: The Opening Session», News Down's Syndrome Association, No. 45: 1-2, 1986.
4. Fewell, R.: Comunicación personal. 1986.
5. García Hoz, V.: «Principios de Pedagogía Sistemática». Edit.. Rialp, Madrid, 1968.
6. Gillham, B.: «The First Words Language Programme». George Allen & Unwin, Ud. Londres, 1979.
7. Hanson, M. J.: «Parent-Infant Interaction», En: M. J. Hanson (ed.). «Atypical Infant Development». pp. 179-206, University Park Press, Baltimore, 1984.
8. Hunt, N.: «The World of Nigel Hunt: The Diary of a Mongoloid Youth». M. M. Palmer and Co., Ltd., Harlow, 1966.
9. Moses, K.: «The Impact of Initial Diagnosis: Mobilizing Family Resources». En: J. A. Mulick y S. M. Pueschel (eds.). «Parent-Professional Partnerships in Developmental Dissabilities Services». pp. 11-34. Academic Guild Pub. Cambridge, 1983
10. Murphy, A.: «Possitive and Supportive Counseling of Parents of Infants with Down Syndrome». En: S. M. Pueschel y J. E. Rynders (eds.). «Down Syndrome Advances in Biomedicine and the Behavioral Sciences» pp.305-329. Academic Guild Pub., Cambridge, 1982.
11. Pueschel, S. M.: «Parental Reactions and Professional Counseling at the Birth of a Handicapped Child».En J.A. Mulick y S. M. Pueschel (eds),«Parent-Professional Partnerships in Developmental Disability Services».pp. 35·41. Academic Guild Pub., Cambridge, 1983.
12. Rondal, J: «Le Developpement du Langage chez l'Enfant Trisomique 21». Pierre Mardaga, Bruselas, 1986.
13. Rynders J. E.: «Research on Promoting Learning in Children with Down syndrome». En: S. M. Pueschel y J. E. Rynders (eds.). «Down Syndrome Advances in Biomedicine and the Behavioral Sciences». pp. 389·451, Academic Guild Pub., Cambridge, 1982.
14. Rynders, J. E.: «History of Down Syndrome». En: S. M. Pueschel, C. Tingey, J. E. Rynders, A. C. Crocker y D. M. Crutcher (eds.). «New Perspectives on Down Syndrome». pp. 1-17. Paul H. Brookes Pub. Co.Baltimore, 1987.
15. Smith, D. W.: «Atlas de Malformaciones Somáticas en el Niño». 2ª edic. Edit. Pediátrica, Barcelona, 1978.

16. Stratford, B.: «Learning and Knowing: The Education of Down Syndrome Children». En: D. Lane y B. Stratford (eds.). «Current Approaches to Down's Syndrome». pp. 149-166. Holt, Rinehart and Wiston. East Bourne, 1985.
17. Stratford, B.: «Introduction». En: D. Lane and B. Stratford (eds.). Current Approaches to Down's Syndrome». pp. 11-12. Holt, Rinehart and Winston. East Bourne, 1985.
16. Turnbull, A. y Summers, J. S.: «From Parent Involvement to Family Support». En: S. M. Pueschel, C. Tingey, J. E. Rynders, A. C. Crocker y D. M. Crutcher (eds.). «New Perspectives on Down Syndrome». Paul H. Brookes Pub. Co., Baltimore, 1987.

5
Lo que marca la diferencia[1]

Termina el Año Internacional de la Familia. Numerosas reuniones, conferencias, artículos y acontecimientos han jalonado estos meses para analizar el papel de la familia en nuestra sociedad actual y sus posibilidades futuras. También nosotros queremos aportar nuestra pequeña contribución, convencidos como estamos de que las familias de personas con síndrome de Down están realizando un trabajo de primera magnitud, y están llamadas a desempeñar un papel destacado en la sociedad. Por este motivo, el presente número de esta Revista Síndrome de Down dedica su mayor parte a presentar las reflexiones y experiencias que surgen desde la entraña misma de la familia, vividas a lo largo de meses y de años de superación, de esfuerzo, de decepciones y de alegrías.

Una de las afirmaciones más aceptadas y que distingue claramente a la institución familiar de otros grupos sociales, es la de que constituye en sí misma una comunidad de vida y amor. Si éste es, o debería ser, el rasgo más destacado o destacable en todas las familias, no hay duda de que puede alcanzar un nivel más amplio y profundo si en esa familia uno de sus miembros tiene síndrome de Down. Ese hecho, en la mayoría de las familias, aumenta el grado de convivencia y de afecto mutuo. ¿Por qué es así?

La propia realidad, vivida a diario por miles de familias en todo el mundo, muestra algunos aspectos fundamentales que intento resumir.

Las personas con síndrome de Down aportan a sus familias una serie de cualidades que los demás no hemos tenido o no hemos desarrollado suficientemente o hemos perdido: sencillez, naturalidad, espontaneidad, ternura, afecto, sensibilidad, constancia en el esfuerzo, paciencia. Si la dignidad y el valor del ser humano se demuestra de un modo especial cuando se enfrenta con sus limitaciones, se esfuerza por aceptarlas y superarlas, las personas con síndrome de Down, cuando reciben el estímulo y la ayuda adecuados, muestran de un modo más notable y evidente que los demás, esa lucha y ese esfuerzo constantes de superación personal. Se hacen así más "humanas" que quienes no tienen síndrome de Down. Hacen a la humanidad mejor.

Por otra parte, los familiares que conviven con una persona con síndrome de Down, y de un modo especial los padres, se enfrentan al reto de aceptación y adaptación a ese hijo, hermano, nieto o sobrino, y le hacen su sitio, le inte-

---

[1]Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (1994); 11: 69-70.

gran plena y totalmente en la comunidad familiar. Esto, unido a los esfuerzos posteriores para integrarle en los ámbitos sociales más amplios, hace surgir en los familiares una serie de capacidades, de cualidades, de virtudes, que de otro modo difícilmente hubiesen podido manifestarse aunque estuvieran potencialmente latentes. Sólo salen a flote y se manifiestan en momentos vividos en torno a las más variadas circunstancias que surgen alrededor de una persona con síndrome de Down. Poco a poco van apareciendo trabajos de investigación, escritos, comunicaciones y conferencias que demuestran con datos irrefutables esta realidad. No se trata de que los padres o familiares hagan afirmaciones sentimentaloides para autoprotegerse, o para autoconvencerse o convencer a los demás que su vida se ha visto enriquecida de un modo notable. Es cierto que las familias aún tienen que recorrer un largo camino para que los profesionales y la sociedad en general les crea.

El abanico de las capacidades adquiridas o desarrolladas por los familiares de una persona con síndrome de Down es tan amplio y variado, que sería un intento vano enumerarlas todas. Algunas quedan claramente expresadas en los testimonios que recogemos en este número de la revista; otras han sido publicadas o expuestas oralmente en diversas jornadas y congresos. La mayoría quedan ocultas para el público en general y se viven intensamente en la intimidad de los hogares.

En nuestra experiencia directa con cientos de familias, hemos visto y comprobado un incremento de conocimientos académicos y culturales, un perfeccionamiento profesional, un aprendizaje de nuevas destrezas, una mayor independencia y autonomía de la mujer. ¡Cuántas madres han sacado el carnet de conducir para poder llevar a su hijo a las sesiones de apoyo! ¡Y cuánto aprenden de psicología, pedagogía, relaciones interpersonales ... que lo aplican también con otras personas, enriqueciendo así la convivencia! Pero lo que más llama la atención, a pesar de lo difícil que es cuantificarlo, es el conjunto de otras adquisiciones o cualidades más específicamente humanas que han facilitado, intensificado y mejorado esa convivencia diaria, esa comunidad de vida y amor.

¡Cuántas preocupaciones y disgustos vanos y tontos del pasado han cedido el lugar a satisfacciones constantes e ilusiones renovadas por los pequeños logros conseguidos o por los objetivos a alcanzar! ¡Cuánto se han suavizado las relaciones, a veces tirantes y destempladas entre los miembros de la familia, porque la persona con síndrome de Down estaba delante, con su sensibilidad y su aguda percepción de los sentimientos del otro, sufriendo o consolando! ¡Cuánta comprensión y tolerancia se han generado entre todos!

Todo esto nos es más necesario que nunca en nuestra sociedad actual. Esas cualidades vamos a necesitarlas a lo largo de la vida porque cada uno de nosotros puede, en un momento dado, ser el necesitado de esa comprensión, tolerancia y ayuda por parte de los demás. Que se lo pregunten a todos los accidentados, o a quienes los años de vida van dejando su huella, o a quienes cuidan o tienen que ser cuidados porque ha aparecido una enfermedad grave o incurable. También

nos parece importante destacar que, gracias a las familias de las personas con síndrome de Down y a las diferentes instituciones en que se han ido asociando, muchos profesionales de la medicina, de la psicología, de la educación, de la asistencia social, se ven enriquecidos con los conocimientos que se les aporta por lo vivido y aprendido, motivándoles y facilitándoles nuevas vías de trabajo e investigación altamente satisfactorios para ellos y que nos enriquecen a todos.

Además, en el momento actual en el que las personas con síndrome de Down están presentes en los ámbitos ordinarios de la comunidad, escuela, calle, ocio, trabajo, empiezan a producirse en esas comunidades más amplias los mismos efectos que se han presenciado en los ámbitos íntimos de las familias. Se aprende así a valorar y disfrutar de las pequeñas cosas que cada día nos aporta, y que sin conocer de cerca las dificultades de las personas con síndrome de Down, que ahora las tenemos a nuestro lado, no hubiésemos sido capaces de descubrir.

Por último, no podemos dejar de insistir en un hecho comprobado durante años con centenares de familias de todo el mundo. Lo que realmente marca la diferencia fundamental en el desarrollo de capacidades, en una mejor integración y adaptación social, en el bienestar integral de una persona con síndrome de Down, es el estilo y la actuación de su familia. A lo largo de las distintas etapas de la vida de una persona con discapacidad intelectual en general, y con síndrome de Down en particular, es la familia quien tiene en su mano los resortes, los pilares básicos para que se exprese ese desarrollo armónico de su propia personalidad, de su identidad, de sus valores, de su sentirse bien consigo mismo y con los demás.

Es cierto que en las edades tempranas de la vida, este principio y este hecho irrefutable son comunes para el resto de los niños; pero a lo largo de la vida, el niño sin discapacidad va consiguiendo su autonomía, su independencia, su estilo de vida, sus opciones sociales y laborales con una participación familiar reducida, muchas veces limitada a consejos y orientaciones. Pero cuando estamos tratando de un adolescente o joven con síndrome de Down, la participación familiar adquiere un relieve distinto. Puede suceder, y de hecho sucede, que en torno a ese joven haya profesionales competentes dispuestos a "empujarle" al mundo de los adultos con todas sus consecuencias; pero si la familia no lo desea o no ve que eso es lo que le conviene, no se logrará. También sucede lo contrario: familias que confían en sus propios potenciales y en los de sus hijos, les ayudarán para que dejen de ser niños. Aunque nadie debe olvidar que, al llegar a la etapa de adultos, no se les quita el síndrome de Down, y que, por tanto, esa diversidad siempre debe ser conocida, aceptada y tenida en cuenta.

Unos padres realistas, positivos, con ideas claras, sin ansiedades, luchadores, constantes y tenaces lograrán que su hijo/hija con síndrome de Down siga avanzando y progresando a lo largo de muchos años. A veces será fundamental que los profesionales les orienten y complementen la tarea, pero de poco servirán unos magníficos profesionales sin una familia, protagonista fundamental en este proyecto de vida. ¿Supone esfuerzo? Sin duda que sí. Pero sabemos que vale la pena.

6
Las familias: un valor propio[1]

Escribir, una vez más, sobre la importancia de la familia en el desarrollo y bienestar de las personas con síndrome de Down podría parecer reiterativo e innecesario. Sin embargo, la multiplicidad de acciones "familiares", bien en ámbitos reducidos como puede ser el propio hogar, o las intervenciones privadas no organizadas en localidades pequeñas, o las que se realizan a través de instituciones que gozan de enorme y ganado prestigio, nos impulsan, de nuevo, a retomar el tema.

Desde el momento del diagnóstico de un hijo con síndrome de Down, bien sea durante la etapa prenatal o en el momento del nacimiento, la familia y especialmente los padres se enfrentan a un reto de enorme trascendencia para sus vidas. Ya en esos momentos iniciales han de tomar decisiones importantes y perciben que tienen ante sí una tarea de "por vida", como así es. Lo que ya no parece tan evidente, a juzgar por cómo suceden los hechos con demasiada frecuencia, es que el modo de ser informados por los profesionales marca en los padres una señal indeleble que les influye a lo largo de toda la vida. Más aún, como consecuencia directa de esa información (a veces desinformación o,simplemente, falta de información) toman decisiones poco ponderadas o adoptan actitudes negativas, que habrían sido totalmente diferentes si el equipo médico hubiese actuado de otro modo, contando una verdad más completa, con datos actualizados, y ofreciendo o poniendo a disposición de los padres los abundantes recursos con los que se cuenta en la actualidad.

Un segundo aspecto fundamental, demostrado por la gran mayoría de las familias, es que han sido capaces de desarrollar una fortaleza, una energía, un tesón, y de adquirir unos conocimientos que les han permitido asumir la educación e integración de sus hijos, consiguiendo resultados verdaderamente sorprendentes. Con frecuencia esto ha sido a costa de malentendidos, cuando no enfrentamientos, con los profesionales de la sanidad y de la educación. Han pensado que los padres eran ilusos, utópicos, que no estaban en la realidad o que no querían aceptarla por complicadas reacciones psicológicas. Ese "Total ... ¿para qué?", que pensaban por dentro, lo traslucían en sus actitudes y orientaciones. Ciertamente, en muchas ocasiones los padres han encontrado en los profesionales sus mejores aliados y colaboradores.

---

[1]Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (1998); 15: 37-38.

Otra aportación de las familias, de indudable valor social, es la ayuda que prestan a otras familias que comienzan esta andadura. Bien a través de instituciones organizadas o de modo particular, han estado y están al lado de los nuevos padres: informando, apoyando, alentando. Mostrando con el ejemplo de sus vidas y de su adaptación que han sabido salir adelante, que sus vidas se han visto enriquecidas y no empobrecidas con la existencia de su hijo, que sus hijos crecen felices y progresan bien. Por tanto, que ellos, que como nuevos padres están asustados y deprimidos, también serán capaces y podrán. ¡Cuántas veces hemos oído testimonios en este sentido por los propios protagonistas!

Atrás quedaron los años en que las familias se sentían tan desalentadas y con tan poca información, que no eran capaces de salir a la calle con sus hijos; atrás quedaron los años en que las personas con síndrome de Down eran confinadas de por vida en instituciones cerradas; atrás quedaron los años en que la gente de la calle volvía la cabeza cuando se cruzaba con una persona con síndrome de Down.

Hoy, gracias a la dedicación y al trabajo de las familias, vemos a los niños jugando en parques y jardines, disfrutando en la playa, asistiendo con sus hermanos y vecinos a los colegios cercanos. Hoy vemos a los adolescentes y jóvenes participar en sacramentos y liturgia con atención y devoción, hoy vemos a jóvenes y adultos prestando apoyo y colaboración en sus hogares, dándose apoyo y estímulo unos a otros, acompañando y atendiendo a los mayores, entreteniendo y ayudando a los pequeños, poniendo su grano de arena al servicio de la sociedad. Hoy los vemos desarrollando diversos trabajos en ámbitos ordinarios o en centros especiales de empleo. Sus vidas son un auténtico bien social. Todo ello se ha conseguido gracias a la familia, a su permanente esfuerzo contra viento y marea y contra todo desaliento, a su fe inquebrantable de que siempre se pueden alcanzar nuevas metas, a su inagotable capacidad de renuncia a otras cosas con tal de sacar adelante a sus hijos, a su gran generosidad para ponerse a disposición de otros que necesitan de su experiencia y de su tiempo, a su disponibilidad para ser silenciosamente, sin alarde alguno, luz y sal.

¿Cuándo se celebrará el homenaje a tantos miles de "familias desconocidas" que han sido y siguen siendo heroínas en esta batalla de la entrega y solidaridad?

7
El papel de la mujer en una sociedad más humana[1]

INTRODUCCIÓN

Al comienzo de mi exposición, no puedo menos que manifestar mi satisfacción, siendo mujer, por el hecho de que los responsables del VII Congreso Nacional de Orientación Familiar, cuyo tema monográfico es «Familia y Humanismo», hayan considerado conveniente incluir una ponencia sobre «El papel de la mujer en una sociedad más humana». Aun siendo evidente que la mujer comparte con el varón el protagonismo en ese quehacer de ambos en la humanización de la sociedad, con frecuencia el papel de la mujer no es valorado ni por ella misma, ni por los demás. También sucede en demasiados casos que la mujer no despliega todas sus posibilidades, bien por roles impuestos y/o aceptados, bien por su propia percepción de sus capacidades y responsabilidades. Todo esto contrasta con la condición más diferenciadora y humanizante de la mujer que es la de ser, potencialmente, portadora de vida y primera y fundamental educadora de esa vida.

Al comienzo quiero recordar que los creyentes encontramos una luz muy esclarecedora de las realidades humanas en la Verdad revelada. Sabemos que es difícil que todas las sombras se desvanezcan, pero gracias a la fe comprendemos de un modo más profundo y completo que los demás, esas realidades. Todo cuanto la experiencia, las ciencias humanas, la razón, van mostrando poco a poco, no hacen más que confirmar lo que en sus aspectos más fundamentales o en sus raíces más profundas, ya conocíamos por la fe. En relación con el tema de hoy el texto del Génesis 1,27 es admirablemente esclarecedor: «y creó Dios al hombre a Su imagen, a imagen de Dios lo creó, varón y mujer los creó, y los bendijo Dios y les dijo creced y multiplicaos .... ».

En este texto encontramos el verdadero fundamento de la dignidad del ser humano —varón y mujer—, creados por Dios a su imagen y semejanza, amados por sí mismos y con un destino «divinizante».

NATURALEZA DE LA MUJER

Las distintas ciencias aportan su particular visión y definen algunos aspectos parciales del «ser mujer». Tal vez, lo más sencillo, claro y aceptado por todos

---

[1]Publicado en: *En el libro: Familia y Humanismo.* Fundación Internacional de la Familia. Editorial FERT. Barcelona 1991. pp. 73-89

sea decir que la mujer es el ser humano en su forma femenina. Es el elemento femenino de la especie humana. La humanidad se nos presenta en forma de varón o en forma de mujer. Esta «presentación» es detectable durante la gestación, y se manifiesta evidente en el momento del parto por los caracteres sexuales secundarios del recién nacido. La biología nos aclara que en la dotación cromosómica del nuevo ser humano hay dos cromosomas XX en el par 23 si es mujer, o dos cromosomas XY si es varón. Esta dotación cromosómica va configurando ya en la vida intrauterina, una anatomía y fisiología, diferentes en varón y mujer, aunque no total y completamente diferentes.

Las distintas teorías de las ciencias psicológicas han intentado demostrar la existencia de diferencias radicales, debidas a las condiciones biológicas, entre el varón y la mujer. Incluso en ocasiones se ha intentado demostrar el antagonismo entre ambos. Todo ello va cayendo en la actualidad por la falta de datos objetivos que apoyen esas afirmaciones y porque las investigaciones de la actualidad van demostrando que muchas de las diferencias observables entre varón y mujer se deben más a tradiciones, estilos educativos, estructuras sociales y razones históricas, que a las condiciones biológicas ligadas al sexo.

Torelló (1) afirma que «hombres y mujeres poseen todas las cualidades que constituyen la persona humana y resulta arbitrario y gratuito definir algunas cualidades como típicamente masculinas o femeninas». También matiza sobre la teoría de los complementarios, la cual afirma que el varón necesita de la mujer para ser o estar completo, y la mujer necesita al varón por la misma razón. La realidad humana es que cada uno de los dos es persona completa, individual, no necesita del otro para ser un ser humano completo. A nivel de la humanidad en general, y de la conservación de la especie, sí es precisa la unión de ambos. Esa unión de dos en una carne, tampoco hace una persona completa de dos incompletos sino que siguen siendo dos personas distintas, aunque unidas.

Las ciencias biológicas siguen avanzando y tratando de desentrañar los distintos compuestos del cuerpo humano. Se estudia el DNA, las hormonas, los genes, etc. y los resultados apuntan a las diferencias cuantitativas entre el ser-humano-varón y el ser-humano-mujer y no a las diferencias cualitativas.

Las ciencias psicológicas también siguen mejorando sus instrumentos de medida, sus técnicas y van recogiendo mejor los datos, aislando las variables, estudiando con más precisión los rasgos de carácter y personalidad, o los distintos aspectos de lo que entendemos por inteligencia. Con todo ello, ahora ya no es posible afirmar categóricamente que una característica psicológica es propia del varón o de la mujer, sin que el otro/a pueda, en determinadas condiciones, desarrollarla.

Con todo ello, sin embargo, tenemos que la cualidad más diferenciadora, que nos aporta la biología y que tiene profundas repercusiones en el ser-mujer, es la de su capacidad de ser portadora de la vida y primera y mejor educadora de ese nuevo ser que la mujer va «humanizando». En alemán se emplea la expresión «Ein Kind unter dem Herzen Tragen» (llevar un niño bajo el corazón) para

expresar el hecho de estar embarazada. Parece una expresión especialmente apropiada. ¿Radica en ello la causa de esa especial cordialidad, ternura, trato amoroso y delicado, atención al necesitado, que suele tener la mujer? Es probable que sí, pero tal vez conviene que esas cualidades no sean exclusivas de la mujer, sino que los varones deben desarrollarlas también. Del mismo modo, las cualidades que históricamente ha desarrollado el varón: espíritu de lucha e iniciativa, creatividad, capacidad de decisión, empuje, etc., debería desarrollarlas la mujer. Así, una y otro, serían más humanos, más ricos y completos en sus personalidades.

Un ejemplo de esas diferencias cualitativas en lo psicológico podría ser el de la fortaleza. ¿Es el varón más fuerte que la mujer? Parece claro que lo es en lo físico, aunque también está demostrado que la mujer puede desarrollar mucha más fuerza, potencia, y resistencia con el debido entrenamiento. ¿Qué pasa con la fortaleza psíquica? ¿Es igual en ambos? Si la contemplamos en su faceta de acometer, parece que los varones han desarrollado más ese aspecto, mientras que en el de resistir lleva ventaja la mujer. Es ella más capaz de sobrellevar, todo el tiempo que sea necesario, una situación dura, que se prolonga, como la de cuidar a un anciano, a un enfermo, a un hijo drogadicto, a un minusválido. ¿No sería bueno que tanto el varón como la mujer desarrollaran un poco más aquella faceta de esta virtud en la que se encuentran menos capaces?

Resumiendo, varón y mujer son las dos formas en las que se se presenta la persona humana. Ambas son iguales en dignidad porque comparten la misma y única humanidad. Entre varón y mujer hay más semejanzas que diferencias, destacando entre éstas la cualidad de la mujer como portadora potencial de vida. Es necesaria la presencia de varón y mujer en todos los ámbitos de la sociedad para hacerla más humana. Cada uno aporta lo suyo propio y así se enriquecen todas las realidades humanas en las que están presentes el ser-mujer y el ser-varón con sus propias cualidades.

FEMINISMO

Es un hecho que ha habido y hay muchas y grandes diferencias en cómo se valora a la mujer y el papel que desempeña en la sociedad. Esa valoración es diferente en distintos momentos históricos, y es diferente en distintas culturas de una misma época.

La Revolución Industrial supuso en la cultura occidental una pérdida notable de la valoración de la mujer. Coincidiendo con la remuneración salarial del trabajo y con la salida a las fábricas, empezó a tenerse la impresión de que el trabajo en el hogar no tiene valor porque no se remunera con un salario. También se tiene la impresión de que el trabajo doméstico no tiene ninguna repercusión social porque se desarrolla entre las paredes de la casa, sin salir, sin una influencia directa en lo público. Las mujeres que fueron contratadas en las fábricas, trabajan en condiciones inferiores a las de los varones. Todo ello

fue creando grandes diferencias entre ambos, fue minusvalorándose a la mujer, y lo peor fue que ella misma empezó a estar descontenta de sí misma, de su ser-mujer.

Frente a esta situación surgieron, tanto en Europa como en América, diferentes movimientos feministas. Todos tuvieron y tienen el objetivo común de mejorar las condiciones de la mujer y la defensa de la igualdad de derechos con el varón. El modo de plantear esa defensa y los objetivos concretos que se persiguen están en función de la ideología que haya detrás, del mayor o menor radicalismo de sus defensoras, o incluso de diversas implicaciones políticas. Muchas veces esos objetivos o la forma de planteados no son compartidos por la mayoría de las mujeres. Como ejemplo está el de la consideración por parte de algunas feministas, de que el hogar es una cárcel y de que las funciones ligadas a la maternidad son limitadoras del papel de la mujer en la sociedad y de su propia realización personal. La realidad vivida con gusto por millones de mujeres no es ésa. Hay estudios americanos recientes (2) que demuestran que para muchas universitarias americanas el rol familiar es prioritario en sus vidas. Cuando optan por él no se sienten víctimas, ni alienadas, ni dominadas, sino que precisamente encuentran en la familia, en la maternidad, en el cuidado de los hijos y del hogar, la fuente de sus más profundas e íntimas satisfacciones.

Algunas de las reivindicaciones del feminismo radical, «violentan» el sentido común y el común sentir de muchas mujeres que no ven a los varones como enemigos, ni opresores, sino como colaboradores en una empresa que comparten (la familia, el trabajo, la política, etc.).

En cualquier caso es extraño las pocas veces, por no decir que nunca, que el argumento empleado por las líderes sea el de la defensa de la felicidad de la mujer. ¿Quién lo hace? ¿quién es capaz de demostrar en qué consiste y cómo puede ser alcanzada dicha felicidad? ¿quién puede asegurar con datos que lo avalen, que la mujer será más feliz masculinizándose, dejando de ser madre, dejando la familia, dedicándose a la profesión igual que el varón? Tal vez se confunden cuestiones de forma o de modo, como son las condiciones de vida y de trabajo, la estima y la valoración sociales, con cuestiones de fondo que pueden llegar a «desintegrar» el ser-mujer, cambiarlo radicalmente en el ser y en las funciones.

Si observamos los hechos actuales, podemos ver cómo la infelicidad va extendiéndose a pasos agigantados. Entre las muchas razones que explican este hecho, puede verse la importancia que ha tenido la supuesta defensa de los derechos de la mujer, o la defensa de los supuestos derechos de la mujer. Apoyándose en esos derechos se han aprobado formas de vida, leyes, costumbres, que atentan directamente contra su ser personal, ocupándose sólo de su cuerpo, ignorando su realidad psíquica. También se ha atacado a la familia, a la dedicación de los padres a sus hijos, a la vida del no nacido, etc. La defensa de la igualdad de los dos sexos, ha supuesto con frecuencia igualar por abajo, empeorando la situación de todos. Así por ejemplo, la infidelidad de los varones, que se consentía socialmente y que era discriminatoria con las mujeres, se ha

convertido en infidelidad para todos, en lugar de exigir la fidelidad también a los varones.

Cuando se analizan objetivamente muchos de esos «logros» y sus resultados en un plazo corto, medio o largo, es fácil observar que es precisamente la mujer quien lleva la peor parte. Si contemplamos el aborto, vemos que todo el sufrimiento físico (anestesia, operación, efectos secundarios, etc.) lo tiene sólo la mujer. Si se analiza el sufrimiento psicológico, tanto al tomar la decisión como después, es la mujer quien carga con ello, como atestiguan psiquiatras y psicólogos. Y ¿qué sucede con la proliferación de separaciones y divorcios? Además del fracaso compartido, la mujer se queda sola con grandes problemas económicos y con responsabilidades acumuladas que incluyen la educación y atención de los hijos en solitario. Su cambio de vida es más radical que para el varón y casi siempre sale perjudicada. Basta, como muestra de ello, tener los datos de cómo se hacen efectivos los pagos de las pensiones fijadas por los jueces.

Cuando fijamos nuestra atención en la llamada liberación sexual, lo que la mujer ha conseguido ha sido quedar, con palabras de Torelló (1) «completamente despersonalizada y reducida a sus atributos eróticos, a simple mercancía, de modo que ese movimiento, en vez de levantar a la mujer a símbolo de libertad en la era de la desmitificación, la transforma en fetiche, esto es, en un objeto». Y una vez más las mujeres se prestan a ello, colaboran, se dejan hacer... lo que los hombres dictan, aunque a ellas les destroce. Su «yo-personal», con toda su riqueza y profundidad, desaparece en favor del cuerpo, convertido en mero objeto. A mi pregunta ¿somos ahora más felices? ¿estamos más contentas de nuestro ser y hacer?, no recibo contestación.

A pesar de todas estas sombras, ha habido muchos avances positivos en muchas facetas, incluida la sexual. Hay un mejor conocimiento del papel de la sexualidad en el amor humano, en la constitución de la familia.

Con palabras de Millán Puelles reconocemos que «el acierto esencial, en lo que no hay discusión, en relación con los movimientos de emancipación de la mujer, es la clara conciencia de que la mujer comparte con el varón la íntegra dignidad de la persona humana y que, por consiguiente, tiene derecho al pleno reconocimiento de una igualdad jurídica esencial con el hombre. La mujer es tan persona como el hombre y las consecuencias que de ello inmediatamente se siguen han de tener una plasmación, una protocolización jurídica, que no se quede en simples declaraciones solemnes, sino que efectivamente llegue, con la letra y ... con la música, a la totalidad de las manifestaciones de la existencia humana» (3).

NEOFEMINISMO

«El primer feminismo había defendido la igualdad de derechos, pero al precio de sacrificar lo específicamente femenino en el altar de los valores machistas de la producción y el éxito» Con estas palabras nos sitúa Ballesteros" en la apa-

rición del movimiento neofeminista. La conciencia de la pérdida de los valores propios de la mujer y la coincidencia en los años 70 de la extensión del pensar no violento, ecuménico y ecológico, fueron el origen del neofeminismo. Éste parte del derecho a la vida y su protección. Lo verdaderamente humano es lo que defiende y protege la vida en todas sus manifestaciones, y tal servicio debe ser el factor fundamental de reconocimiento.

Este planteamiento neofeminista, que tiende a primar la dimensión del cuidado, de la «pietas», como lo más elevado humanamente, ha sido presentado por la profesora norteamericana Jean Bethke Elsthain en su libro «Public Man, Private Woman», sigue diciendo Ballesteros. El neofeminismo quiere, por tanto, salvar a un tiempo la igualdad de los derechos de la mujer y el varón, y los caracteres diferenciales de la mujer, que van unidos íntimamente a su posibilidad de ser madre y en lo que radicaría su modo peculiar de pensar, que supera el racionalismo por la lógica del corazón.

También las mujeres europeas defienden esos planteamientos. Así, Alessandra Bochetti, directora del Centro Virginia Woolf de Roma, dice: «La maternidad ha enseñado a las mujeres a no separar el corazón de la razón» (4). Y María Antonia Macciochi, en un artículo de Marisa Perales aparecido en la revista «Tiempos» (5) afirma: «una mirada amplia, global, solidaria, que nos permita establecer nuevas alianzas con el hombre y recuperar valores como el de la maternidad. No podemos volver a caer en las normas durísimas al estilo de las que impuso el feminismo de los sesenta y que crearon tanta infelicidad. Me parece que la mujer de hoy día piensa en la maternidad de forma diferente a lo que se propugnaba en la década de los sesenta».

De este modo, la cordialidad reaparece. Se trata de destacar la importancia de la paciencia, de la abnegación, de la acogida a los seres que requieren especial cuidado, como los niños, los ancianos, los enfermos, los minusválidos. Se trata de recuperar la importancia de la familia, como institución, frente al individualismo y voluntarismo modernos. Esto no quiere decir que volvemos hacia atrás, a los viejos roles: mujer recluida en casa y varón recluido en el trabajo profesional. Como dice Elsthein, se trata de acabar con los términos que tienden a esquematizar el mundo, llenándolo de disyuntivas excluyentes: familia tradicional frente a vida profesional (esto podría aplicarse a las mujeres), o vida profesional frente a vida familiar (sería la posición de los varones).

«Lo inteligente y sensato exige percibir que todos aquellos valores que parecen más propios de lo femenino (lo que Jung llamaba el *anima* —el cuidado, la atención diligente por los demás—), no lo consideremos en modo alguno privativos ni exclusivos de la mujer (aunque en ella haya podido tener una mayor presencia por razones históricas), sino que los consideremos igualmente *indispensables* en el varón, para evitar que éste sea simplemente un energúmeno, sólo preocupado por el poder y la competencia. De ahí ... la necesidad y conveniencia de su presencia y participación en las tareas del hogar y en la dedicación a los hijos. Pero al mismo tiempo, los valores del *animus* o empuje por abrirse

camino en la vida, no deben considerarse como privativos del varón, sino que deben darse también en la mujer, que debe *trabajar fuera* en paridad con el varón, siempre que sea posible» (5).

Es preciso que se recupere la valoración de la atención familiar y de las tareas del hogar. La participación de los varones ayudará a ello de un modo muy notable. Muchas mujeres, especialmente quienes no han podido salir fuera, sienten descontento y su nivel de autoestima es bajísimo, con todos los problemas que esto conlleva, porque en su propio concepto del éxito no están incluidas las actividades tradicionales femeninas. La sociedad, en general, y muchas personas individuales, se lo han hecho percibir así.

EL PROCESO DE HACERSE MUJER

En el comienzo de la vida humana, la presencia de dos cromosomas XX en el par 23, determina que ese nuevo ser humano lo sea en su forma femenina. Poco a poco, en el útero y durante la infancia, va configurándose un desarrollo propio de la mujer, que tendrá su clara manifestación en la pubertad, con todos los cambios que en pocos años se producen. No es objeto de esta exposición detallarlo, pero sí nos interesa señalar algunos rasgos referidos a la visión que la mujer va adquiriendo sobre sí misma.

Desde la etapa en la que los niños empiezan a andar, y que coincide con su comprensión del lenguaje hablado, puede suceder que vayan recibiendo «mensajes» que marquen ya los roles que se espera de ellos. Por ejemplo, cuando al chico que se cae y se hace daño se le dice: «no llores, porque los hombres no lloran», o a la niña que participa en juegos violentos o desarrolla mucha actividad se le dice: «¡pareces un chicazo!». Niños y niñas pueden ir percibiendo que deben adoptar determinadas conductas porque son propias de su sexo. De este modo cultural o educativo, van marcándose las diferencias, no debidas a la biología. En otras ocasiones, se pasa al otro extremo. Un ejemplo es el de ofrecer los mismos juegos y juguetes a niños y niñas, y la sorpresa de muchos es comprobar que desde el punto de vista estadístico, las niñas prefieren juegos tranquilos y los niños juegos activos, las niñas prefieren muñecas y los niños prefieren coches. Tal vez, la influencia que realmente pesa, no es la del juguete que tradicionalmente se ha ofrecido al niño o a la niña, sino la identificación que las chicas hacen con sus madres y los varones con sus padres.

Lo que verdaderamente importa y debería ser objeto de la preocupación de los educadores —padres y profesionales— es que la niña vaya creciendo y madurando contenta de su ser-mujer, y de las posibilidades que tiene, precisamente por ser mujer. Para ello juegan un papel fundamental los modelos femeninos que tiene alrededor: su madre, sus profesoras, sus hermanas mayores. También influyen los varones que le rodean: ¿son toscos? ¿le respetan y valoran? ¿se burlan de ella? ¿estiman sus resultados académicos? ¿la ridiculizan, ignoran o usan?

En la situación que vivimos actualmente, existen peligros graves que acechan a niñas y jóvenes en este desarrollo progresivo de sus respectivos seres personales. Julián Marías, el escritor contemporáneo que más libros ha escrito sobre la mujer, señala que «la sensualidad precoz, todavía más el utilitarismo, más aún el prosaísmo, comprometen la llegada plena, valiosa y original a la condición de mujer», y añade que «una fuerte dosis de lirismo es el mejor antídoto contra esos peligros. Desgraciadamente, la educación de nuestro tiempo es carencial en ese aspecto. Las imágenes sexuales les asaltan desde la infancia; la estimación de la riqueza, el nivel de vida, el lujo, se impone desde muy pronto; está de moda cierto cinismo respecto al amor y la solidez del matrimonio; apenas se lee poesía lírica, y los jóvenes no tienen su memoria, como en otras épocas, llena de versos; la música mecánica ocupa su lugar. Cuando los factores negativos son reducidos y los favorables existen con suficiente intensidad, las probabilidades de que la mujer se logre con plenitud de calidad aumentan prodigiosamente» (6).

Otro peligro serio es que las condiciones de la vida actual le llevan a no esperar, en el sentido de aguardar, y esto disminuye automáticamente su capacidad de ilusión y esperanza. El apresuramiento, la tendencia a dar las cosas por sabidas, a «estar de vuelta» antes de haber ido, a disponer pronto de todo, a buscar constantemente nuevas sensaciones y placeres, tiene consecuencias devastadoras. ¿Cómo ha quedado la joven cuando llega a los 20 o 25 años? ¿Con heridas, cicatrices, destrozada, despersonalizada?

Suponiendo que haya sido capaz de sortear todos los peligros y de seguir adelante en el desarrollo armónico de su propia personalidad, tiene que optar por las diferentes alternativas que ya van a afectar decididamente a su vida.

En la situación actual, gran número de mujeres españolas acuden a la Universidad cuando acaban el bachillerato. Otras muchas entran en el mundo laboral. Un tercer grupo no ha hecho o no hace ni lo uno ni lo otro. Al terminar las carreras, o después de unos años de trabajo, muchas se plantean la conciliación entre vida afectiva y vida profesional, porque sintiéndose contentas de su ser-mujer, encuentran que en la constitución de una familia pueden tener más satisfacciones que dedicándose sólo a una profesión. Tampoco quieren abandonar ésta.

Sea cual sea la situación, la tarea no acaba a los 25 años, ni en el supuesto de que haya optado por el matrimonio y por dedicarse a su casa (¿sólo «sus labores»?), ni cuando ha optado por dedicarse exclusivamente a la profesión (¿con un deseo íntimo de «masculinización» ?), ni cuando en un intento de abarcarlo todo, parece que «se rompe» en el empeño. Siempre su yo-personal-femenino debe seguir enriqueciéndose y dándose a los demás, con lo más propio de sus cualidades. Sólo así se sentirá bien y encontrará felicidad.

LA MUJER HUMANIZADORA

La mujer que es capaz de seguir avanzando en su propio desarrollo personal, hace una sociedad más humana con su presencia y actuación en los distintos ámbitos en los que está presente. Pero es preciso que esté en condiciones óptimas para cumplir su papel con eficacia. Como decíamos, es preciso que alcance el máximo de su plenitud como persona femenina, y es preciso que se sienta contenta de sí misma, de su ser-mujer-personal. Para ello debe desarrollar su inteligencia y su voluntad, y liberarse de algunas imágenes forjadas por la cultura viril en las que aparece como débil, dependiente, pasiva, incompleta, etc. La aceptación de estas imágenes puede esconder su propio y cómodo refugio. Tiene que estar decidida a no aceptar límites impuestos por otros, o límites que ella misma se pone por temor, desconfianza, baja estima de sus posibilidades, o ... comodidad y pereza. ¡Puede ser mejor, y hacer más, si se lo propone! Así, podrá elegir en libertad y responsabilidad personales sus roles familiares, profesionales, políticos y sociales.

Soy testigo de excepción, por el trabajo que desarrollo, de las grandes capacidades desarrolladas por muchas mujeres. Ellas mismas no creían en sus posibilidades. Me refiero a madres de niños con minusvalías que, además, tenían o han tenido otros problemas muy graves. Desde la madre de ocho hijos, la pequeña con síndrome de Down, que quedó viuda con una pensión de 60.000 Ptas., en la actualidad tiene cáncer y dice que «está muy bien», hasta la que viviendo en una zona rural y siendo minusvalorada por toda su familia, no sólo sigue atendiendo sola a los tres varones, tres ancianos y el niño con síndrome de Down de su casa, sino que sacó el carnet de conducir y estudió para, —mediante exámenes—, sacar los permisos necesarios para la empresa de transporte que ¡lleva el marido!, y así un largo etc. Con frecuencia, las circunstancias han hecho posible el desarrollo de unas capacidades que algunos se empeñan en afirmar que son «masculinas». Los límites están fuera del ser-mujer.

ÁMBITO FAMILIAR

En el *ámbito familiar* aparece con claridad el papel humanizador de la mujer, no sólo porque es portadora y da a luz una nueva vida, sin porque cría y, sobre todo, educa, hace humano a ese ser. El origen de ello está en la unión de hombre y mujer.

En relación con el matrimonio, es oportuno recordar las palabras de Torelló cuando dice que «el matrimonio perfecto o la pareja ideal, no es la unión de dos elementos humanos incompletos, complementarios, necesitados uno del otro, sino el desposorio de dos personas de distinto sexo, cuyas peculiaridades están condicionadas por la situación histórica, cultural y social, y no determinadas por la sexualidad biológica, ni por misteriosas y abismales esencias metafísicas. La vida matrimonial representa, ni más ni menos que la empresa de dos

seres únicos e irrepetibles que se entregan mutuamente, no porque se aman, sino porque quieren amarse. El otro permanecerá siempre el otro» (1). Lo maravilloso de esta empresa tan peculiar, si se lleva a cabo con éxito, es que los grandes beneficios se producen en forma de mejora individual, y como consecuencia, mejora familiar y social. Cada cónyuge modela su propio ser personal y lo enriquece gracias a la influencia que recibe del otro en esa comunidad íntima de vida y amor. Todo ello produce un ambiente peculiar, propio, adecuado para la llegada de nuevos seres humanos.

A pesar de que en muchos casos la relación entre el hombre y la mujer es de amor mutuo, respeto, estimación y valoración del otro, sin dominador ni dominado, todavía se ven parejas como las descritas por Boylan hace casi cuarenta años. Dice «hay maridos que consideran a sus mujeres como amas de casa glorificadas o secretarias, como un ornamento de su hogar y la anfitriona de su mesa; una adquisición social; un simple medio de placer y propia satisfacción; en fin, como cualquier cosa excepto lo que realmente son: su mismo «yo» mejorado, una participación de la misma vida, alguien que tiene una influencia continua con el desarrollo de todo lo que es bueno. Qué pocos hombres se dan cuenta de hasta qué extremo su vida familiar, y en particular aquel aspecto de la vida familiar que comparten con su esposa, debería ser el punto principal de su vida en este mundo. Trabajan para su propio «avance», sea éste lo que fuere. Ellos tienen una «profesión» y sienten que todo lo demás debe estarle subordinado».

Aunque esta descripción no responde a la realidad de las parejas jóvenes, me planteo la cuestión de si muchas chicas rechazan el matrimonio y su papel de esposas, porque el cuadro descrito por Boylan responde a la realidad de sus propios padres. Me parece lógico que no quieran «jugar ese papel».

La mujer aporta al matrimonio y la familia, una serie de actitudes, cualidades y valores semejantes a los que aporta el varón. Lo específico y propio de ella, como hemos dicho repetidas veces, es su disponibilidad para acoger la vida y ser ella quien hace esa vida cada vez más humana. Es ella quien proporciona al nuevo ser las condiciones adecuadas para su desarrollo. Cuando la mujer recibe en sus brazos al recién nacido y le mira emocionada y sonriente, le acaricia, le acuna, le canta, está transmitiéndole: «¡qué bien que existas! ¡qué bien que hayas nacido! ¡qué bien que seas mi hijo!» Esta acogida, que perdura cuando el bebé es alimentado, cuando su madre le mira a los ojos y cuando le limpia, le transmite seguridad y bienestar. Percibe ya que es «alguien», que es importante para otro, que se está bien en el mundo. Esta atención cuidadosa y amorosa que el bebé recibe, es imprescindible para que se desarrolle de un modo adecuado a la dignidad humana. Este papel ha estado casi exclusivamente en manos de la mujer. Millones de mujeres lo hacen así en todo el mundo, aportando un bien incalculable a toda la Humanidad. Hoy en día, algunos varones proponen y viven un mayor protagonismo masculino para el bien de todos. Así el

Prof. Flórez afirma: «y aunque no existe la menor duda sobre el amor del padre varón hacia su hijo, ni sobre la intensidad de su preocupación por él, quizá existan serias dudas sobre la contribución real del padre a la solución cotidiana de los mil problemas, al trabajo día a día, al desgaste diario de la atención continuada. Razones para justificar el relativo absentismo del padre hay miles. Pesan sobremanera los estilos heredados de vida, la influencia cultural en el reparto del trabajo doméstico, lo que asumimos como papel y funciones del padre y de la madre en el seno de una familia y en el seno de la sociedad a la que pertenece ... Lo mismo da que ella trabaje en casa o fuera de casa. A la hora de la verdad, las responsabilidades y tareas no se reparten equitativamente. Aceptamos que hay cualidades mejor desarrolladas por uno u otro sexo; pero con demasiada facilidad damos por supuesto que los innumerables actos que constituyen el cuidado y la formación de un niño con deficiencia corresponden a la madre. En primer lugar esto no es justo. Y en segundo lugar, esto no es conveniente porque la carga excesiva termina por minar la resistencia y desequilibrar el conjunto. En cambio, el reparto racional de esta actividad diaria entre los dos permite que ambos sean más padres del hijo con síndrome de Down y más padres de los otros hijos; y que se sientan más dispuestos también a disfrutar de todo aquello que el amor conyugal es capaz de proporcionar» (8). Aunque estas palabras están dirigidas a familias que tienen hijos con síndrome de Down, el principio teórico y la práctica que propone son igualmente aplicables a todas las familias.

Si los padres (varones) dedican parte de su tiempo a atender y a jugar con sus hijos pequeños, desarrollarán esas cualidades de la «pietas»: ternura, sensibilidad, delicadeza, que conciliadas con la fortaleza, energía, creatividad e iniciativa, les harán varones «casi perfectos».

La Madre Teresa de Calcuta afirma que la madre es el corazón del hogar. Es cierto que de ella depende, más que de los otros, el mantenimiento de un ambiente acogedor, agradable para todos. Para ello es preciso que, haciendo uso racional de las técnicas actuales –tanto a nivel de medios materiales como de organización– sea capaz de no agotarse con el trabajo material. Si se siente mal, difícilmente podrá crear un buen ambiente. Tendrá que darse cuenta de que no es lo mismo limpiar toda la casa todos los días, que mantener la casa limpia, y esto es lo que interesa. No es lo mismo dedicar mucho tiempo y energía a las cosas materiales —que pueden hacer otras personas— que dedicar el tiempo que sea preciso al marido y a los hijos, que es lo que puede tener repercusiones importantes. Por eso insistimos en la necesidad de que todos, marido e hijos, participen en la atención material del hogar. Así todos crecen en responsabilidad y de todos dependerá el ambiente de familia. Cuando los hijos vayan creciendo llevarán en su haber una formación humana que les permitirá manejarse con mucha más eficacia y soltura.

ÁMBITO PROFESIONAL

El *ámbito laboral o profesional* en el que la mujer está presente en la actualidad, va siendo cada vez más extenso, más amplio. Aunque la maternidad y la familia ofrecen un modo maravilloso y extraordinario de humanizarse y de humanizar, no es el único, ni es imprescindible, ni tan siquiera es el más adecuado para muchas mujeres. Hay quienes alcanzan plena madurez personal permaneciendo solteras. Algunas han elegido esa forma de vida porque han optado por una plena dedicación profesional. Otras, al no encontrar la persona adecuada con la que compartir su vida, poco a poco han ido organizando sus vidas de otro modo. Otras, por motivos religiosos u otras razones, han querido y quieren estar disponibles para los demás en labores asistenciales, de formación, apostólicas, de ayuda al Tercer Mundo, etc. En cualquier caso, la realidad es que en la actualidad, la mujer está presente en muy distintos campos de la sociedad. La variedad y la responsabilidad de los diversos trabajos realizados por mujeres se incrementa de día en día. Si a principios de siglo las posibilidades eran enfermera o maestra, ahora es investigadora, o dirige una empresa mercantil o un Banco, ejerce un alto cargo político o se alista en las Fuerzas Armadas. Con estas realidades la mujer demuestra que sus capacidades no difieren esencialmente de las del varón. En igualdad de condiciones y oportunidades puede alcanzar niveles semejantes.

La diferencia se establece en el momento en que ella opta por compaginar su vida familiar y su vida profesional. Dado que es ella quien se queda embarazada, quien da de mamar, y quien educa al niño, reduce su trabajo exterior. Las satisfacciones que encuentra en la familia, le compensan de las limitaciones que tiene que poner a su trabajo de fuera. Algunas mujeres interrumpen su trabajo durante la época en la que sus hijos son pequeños. Esto entraña varios riesgos, que es preciso analizar. Por un lado puede ser difícil o imposible volver al mismo trabajo o conseguir otro. Por otro lado al ritmo actual de conocimientos, puede quedar totalmente desfasada en su preparación si no se mantiene en activo. Lo aconsejable puede ser reducir la jornada laboral, no llevarse trabajo a casa y procurar que el trabajo le ocupe, pero no que le preocupe. Podríamos distinguir entre un *empleo* que sería el trabajo realizado fuera de casa, que ocupa unas horas al día, que exige esfuerzo y dedicación, pero que se acaba al terminarse el horario laboral, y la *profesión,* que al igual que en el caso de muchos varones, absorbe, preocupa, obliga a llevar un ritmo imparable de actividad, y en definitiva produce estrés, agotamiento. Este tipo de trabajo no es compatible con el mantenimiento de una familia con niños pequeños. Cuando los hijos crecen y ya no necesitan la presencia de la madre, la mujer puede seguir adelante con su profesión. La educación de los hijos se hará mucho mejor si la mujer percibe que es valorada, tanto fuera del hogar como en casa, y si se siente contenta con lo que hace. La fuente de armonía personal y familiar está en evitar los victimismos de «mujer encarcelada en

el hogar y esclava de todos», y los agobios y preocupaciones de la mujer con responsabilidades profesionales, que al llegar a casa tiene que hacerlo todo.

Lo positivo de la situación actual, dentro de los aspectos que aún hay que cambiar y mejorar, es que en los trabajos en los que empieza a estar presente, la mujer va aportando lo suyo propio: la cordialidad, la preocupación por el otro, y así el trabajo de todos es más humano.

ÁMBITO «SOCIAL»

No siempre es posible, o no siempre se desea tener un trabajo remunerado, pero sí es deseable que muchas mujeres dediquen parte de su tiempo y de sus capacidades a realizar un *trabajo voluntario*. Muchas mujeres, que no han trabajado fuera del hogar, no saben qué hacer cuando han terminado de criar y educar a los hijos y queda el «nido vacío». Algunas, vuelven a la Universidad o hacen cursos que les permite encontrar trabajo o desarrollar una afición. Todas podrían y deberían dedicar parte de su tiempo y experiencias en una labor voluntaria de las que llamamos de carácter social. Muchas actividades voluntarias pueden servir de un modo muy real e inmediato para enmendar errores y para mejorar la situación de los demás, lo cual constituye la preocupación fundamental de la mujer. Con estas actividades la mujer lleva más allá de su hogar sus propios intereses, sus funciones tradicionales y sus cualidades personales. Y como ocurre con los esfuerzos de tipo profesional, estas actividades serán tanto más gratificantes cuanto mayor sea lo conseguido. Una vez más, es preciso proponerse metas altas. Este tipo de trabajo, aunque se realice sin salario, debe llevarse a cabo con sentido profesional tanto desde el punto de vista de la preparación personal, como desde la responsabilidad en su cumplimiento.

Actualmente, con los avances técnicos, el progreso y la sociedad del bienestar, resulta paradójico el incremento de las necesidades sociales. El mundo de los ancianos, niños sin ambiente familiar, marginados, emigrantes, minusválidos, drogadictos, enfermos, etc., va haciéndose cada vez mayor y alcanzando repercusiones muy graves. Ello exige, no sólo que la Administración dedique más medios materiales y personales, sino que las mujeres no «despilfarremos» muchos años de nuestra vida activa. ¿Qué hacen tantos millones de mujeres desde sus 40 o 45 años hasta los 70 o 75? Disponen de tiempo y capacidad para dedicarse, al menos parcialmente, a alguna de esas tareas. Es un campo de humanización de la sociedad en el que la mujer tiene mucho que aportar, pero que salvo excepciones maravillosas, que son pocas, no cuenta con la participación y dedicación de la mujer española.

CONCLUSIÓN

«Posiblemente la revolución de la mujer contemporánea es sólo el reflejo de un cambio psicológico más amplio, de una situación en la que todos nos

preguntamos por qué hacemos lo que hacemos. Parece que la gente empieza a proponerse otras metas (frente al logro profesional y al trepidante modo de vivir de los ejecutivos) y al parecer, esas metas son personales, interpersonales y humanísticas: de felicidad, creatividad, plenitud, expansión y madurez personal». Estas palabras de la americana Bardwick (2) están confirmándose con la vuelta al hogar de los yuppies y de algunas mujeres muy entregadas a la política o a otra profesión, para disfrutar de la música, la butaca, el libro o la cena con los amigos.

El logro de esas metas personales, interpersonales y humanísticas se hará con la unión de las cualidades «masculinas» y de las cualidades «femeninas». La revolución es que todos, hombres y mujeres podamos experimentar la libertad de elegir nuestro papel y también la responsabilidad que toda libertad supone.

Las mujeres de esta década «lo queremos todo». Con palabras de Ana M.ª Navarro: «Derecho a crear un ámbito de intimidad compartida (familia). Derecho a trabajar, a llevar una vida social, a participar en los afanes de los demás, a estar presente en las decisiones públicas. Derecho a ser una mujer activa, en suma». Y concluye diciendo: «Hemos de asumir la tarea de elevar la consideración social del sexo femenino a base de merecerlo, no sólo de pretenderlo. A base, también, de derribar los ídolos del enfrentamiento y la lucha que desune, tal como propone el feminismo, pero superando también los prejuicios del pasado" (9). Mi pregunta es, ¿podemos?; para la que sólo hay una respuesta: ¡debemos!

Para terminar, recojo la llamada que hace 25 años recibimos las mujeres cristianas en el Mensaje final del Concilio Vaticano II: «Llega la hora, ha llegado la hora en que la vocación de la mujer se cumple en plenitud, la hora en que la mujer adquiere en el mundo una influencia, un peso, un poder jamás alcanzado. Por eso, en este momento en que la humanidad conoce una mutación tan profunda, las mujeres llenas del espíritu del evangelio pueden ayudar mucho a que la humanidad no decaiga» (10).

Esta es la tarea.

BIBLIOGRAFÍA

1. Torelló, J.B. Psicología abierta, Editorial Rialp, Madrid 1972.
2. Bardwick, J.M. Psicología de la mujer, Alianza Editorial, Madrid 1986.
3. Millán Puelles, A. Sobre el hombre y la sociedad, Editorial Rialp, Madrid 1976.
4. Ballesteros, J. Postmodernidad: decadencia o resistencia, Editorial Tecnos, Madrid 1989.
5. Perales, M. Las españolas que han triunfado sufren el precio de su éxito, en Tiempo, págs. 220-226,12 noviembre 1990.
6. Marías, J. La mujer y su sombra, Alianza Editorial, Madrid 1987.
La felicidad humana, Alianza Editorial, Madrid 1988.
La mujer en el siglo XX, Alianza Editorial, Madrid 1990.
7. Boylan, E. El Amor supremo, Editorial Rialp, Madrid 1957.

8. Flórez, J. Sólo para hombres, en Rev. Síndrome de Down 1990; 7: 14.
9. Navarro, A.M. Feminismo, Familia, Mujer, Editorial Eunsa, Pamplona 1982.
10. Concilio Vaticano II, Mensajes del Concilio a la Humanidad, La Editorial Católica, Madrid 1972.

II

DESARROLLO Y EVOLUCIÓN

8. Educación para la autonomía
9. Desarrollo de capacidades en las personas con síndrome de Down
10. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal
11. Características generales y evolutivas en el síndrome de Down

8
Educación para la autonomía[1]

PROGRAMACIÓN DE OBJETIVOS: UNA NECESIDAD IMPERIOSA

¿Para qué educamos a los niños y jóvenes con síndrome de Down? Ana María Pacheco afirma que «para que lleguen a ser personas en plenitud: receptoras y transmisoras de valores». Los padres suelen decir: «lo que quiero es que mi hijo sea feliz y que se valga por sí mismo». Esta afirmación complementa y pone en práctica los objetivos señalados anteriormente. La felicidad tiene mucho que ver con «llenarse» para dar a los demás: recepción y transmisión de valores. Valerse por si mismo hace referencia explícita a la autonomía personal, que es el tema de este artículo.

Para que los niños y jóvenes con síndrome de Down logren esa autonomía es imprescindible que desde el principio, desde que empiezan los programas de intervención temprana, los educadores (padres y profesionales) tengamos en cuenta que cada objetivo planteado, incluso cada pequeña tarea o paso intermedio que se elija, tiene que ir encaminado a conseguir sucesivos pasos de autonomía creciente y responsable. También es preciso eliminar todo aquello que no sirva para nada o para casi nada. No siempre lo hacemos así, ni los profesores ni los padres. A veces nos dejamos llevar por la rutina, otras no marcamos objetivos, o éstos son irrelevantes, o irreales, o tan vagos y generales que ni pueden ponerse en práctica ni evaluarse su logro.

Está claro que tenemos por delante una tarea educativa que lleva mucho tiempo y esfuerzo. Los diferentes aspectos de esta tarea son de una gran variedad. Está claro también que disponemos de un tiempo limitado para conseguir muchas cosas. Ello es motivo más que suficiente para que seamos muy cuidadosos al elegir los objetivos, los aprendizajes, los contenidos y las tareas. Detrás de cada persona con síndrome de Down que ha evolucionado bien y que ha conseguido un buen nivel de autonomía, hay siempre mucho trabajo y dedicación por parte de quienes le han ayudado, y de ella misma.

Conocemos las dificultades que se presentan en el paso de un programa de intervención temprana a la etapa escolar. Sabemos que no hay una adecuada correlación entre lo alcanzado en los 3-4 primeros años de vida y los niveles

---

[1]Publicado en: *Síndrome de Down y Educación.* (Dirs. Jesús Flórez y María Victoria Troncoso). Editorial Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona 1991. pp. 63-70.

que los niños con síndrome de Down, como grupo, van adquiriendo en la etapa escolar. Una parte importante de este desfase se debe a una falta de programación o a una programación inadecuada. Porque lo que el niño con síndrome de Down necesita al ir a la escuela no es una «EGB descafeinada», aunque asista a un centro de integración. Tiene derecho a un programa educativo diferente, que debe llevarse a cabo en el ámbito más adecuado; con frecuencia este ámbito será la escuela ordinaria, y en ocasiones un centro específico o un aula especial. Cada una de estas situaciones tiene ventajas e inconvenientes, y es preciso elegir lo más conveniente para cada niño en concreto, y suplir y compensar los inconvenientes de la modalidad elegida. Pero en todos los casos, el programa educativo debe contener *aspectos académicos, habilidades sociales, y hábitos de la vida diaria y,* a partir de 10-12 años, preparación laboral.

Actualmente se emplea el término «necesidades educativas especiales», y no es fácil saber cómo van a objetivarse dichas necesidades en un caso concreto, y cómo gracias a ello un niño va a lograr su propia madurez y desarrollo, así como su preparación para la vida de adulto.

Para nosotros, las necesidades educativas especiales de un niño con síndrome de Down abarcan aspectos que la escuela ordinaria no contempla. Hay contenidos fundamentales para la autonomía de la persona que las familias pueden enseñar a sus hijos «normales» o que éstos adquieren solos, pero que los chicos con síndrome de Down no adquirirán o lo harán mal si no se siguen programas especiales. Algo semejante sucede en la etapa de intervención temprana: las familias no necesitan ayuda para que sus hijos normales aprendan a andar, pero un niño con síndrome de Down necesita un programa específico de neurodesarrollo que le ayude a adquirir lo más correcta y tempranamente posible la marcha independiente.

En la etapa escolar, los chicos tienen que ir aprendiendo y realizando una serie de conductas que las familias solas no pueden impartir, bien por falta de tiempo, de conocimientos o por carecer de estrategias psicológicas y pedagógicas.

Todo esto lleva tiempo y preparación. Es fundamental que tengamos criterios claros para elegir los objetivos y para distribuir de un modo adecuado los momentos, modos y lugares necesarios para cada uno de ellos. Una cosa es absolutamente segura, y es que la formación básica no la adquirirán a los 16 años. Necesitan más tiempo de escolaridad, ya que por sus condiciones biológicas y psicológicas maduran más lentamente y de un modo diferente. Si los contenidos académicos se adquieren con lentitud y de forma diferente, si es preciso contar con programas de habilidades sociales, de autonomía para la vida y de preparación para el trabajo, ¿por qué pasan tantas horas en la escuela con tareas inútiles, o están «a su aire»? ¡Cuántas horas coloreando o haciendo copias! Susana Villanueva afirma que no debemos confundir los objetivos con las actividades. Puede suceder, y de hecho sucede con demasiada frecuencia, que el niño pase horas y horas haciendo algo que no le sirve para desarrollar

capacidades o para adquirir conocimientos útiles. Y no sólo eso, sino que pierde un tiempo maravilloso que podría haber empleado en aprender aquello que necesita de verdad.

¿Cómo es posible que con tanto trabajo por delante no se establezcan programas con criterios claros de eficacia y funcionalidad? ¿Cómo es posible que no se tenga en cuenta no sólo el momento presente del niño, sino lo que va a necesitar después? ¿Cómo es posible que no se atienda a las características peculiares del modo de aprender de los niños con síndrome de Down en general, y de ese niño en particular? ¿Cómo es posible que aún estén incluidos en el gran grupo de deficientes o retrasados mentales, sin conocer sus aspectos particulares?

Las programaciones (cuando existen, porque con frecuencia no constan) parecen «copiadas de un manual», vagas, generales, preparadas para cumplir un requisito administrativo. No tienen nada que ver con los conocimientos que el niño realmente está adquiriendo o necesitaría adquirir. Es fácil encontrar objetivos tales como:

«El alumno conocerá los ambientes que le rodean»
«El alumno aprenderá a expresarse adecuadamente»

Si no se concreta más, partiendo del nivel en el que el niño está y eligiendo claramente el paso siguiente que se ha de conseguir, esos objetivos –que serían para toda la vida y que siempre podrían mejorarse–, no se alcanzarán ni en sus primeros pasos. Tampoco habrá un modo de evaluar lo que se desea conseguir.

Recuerdo una reunión excepcional en la que se iba a preparar la programación del trabajo mensual de un chico con síndrome de Down de 12 años. En dicha reunión estaba la tutora del colegio, la madre del chico, la profesora de apoyo de lenguaje y la especialista en síndrome de Down. Los objetivos elegidos entre todos fueron concretos, realistas, asequibles y útiles. Uno fue mejorar la comunicación verbal, utilizando el mismo método de lectura y el mismo material en casa, en el colegio y en la clase de apoyo. Dicho material sería preparado expresamente para ese niño, teniendo en cuenta sus características personales (nivel, intereses, etc.). Se concretó con todo detalle qué sílabas, qué palabras, qué dibujos, e incluso qué tipo de papel pautado era el más adecuado.

Otro objetivo elegido fue el de adquirir total autonomía al abrocharse los pantalones vaqueros. Esto se trabajaría en casa. Mientras tanto iría al colegio con otro tipo de pantalones, ya que era inadecuado que un chico de esa edad pidiera ayuda a la profesora cuando iba al baño.

Todos conocían qué se estaba trabajando y qué podían reforzar. Todos sabían qué tenían que hacer. Al elegir juntos algo común, el programa se hace eficaz. ¿Cuántas veces se elabora así? ¿Qué centros escolares cuentan con los padres en las reuniones de programación? ¿Cómo pueden las familias participar en la elección y realización de los objetivos? ¿Cómo se les ayuda a complementar la tarea del colegio?

Si lo hiciéramos así, no sucedería lo que se relataba en una revista relacionada con el síndrome de Down, en la que, describiendo los aprendizajes de un chico, comentaba entre otras cosas lo siguiente:

> «Puede doblar un papel en mitades y hasta en una cuarta parte, pero no puede doblar su ropa.»
> «Puede clasificar los bloques por colores, pero no puede separar su ropa, la blanca de la de color, para lavarla.»
> «Puede ensartar cuentas alternando colores y hacer lo mismo con láminas, pero no puede atarse los zapatos.»
> «Reconoce las letras del alfabeto, pero no sabe diferenciar entre el baño de los hombres y el de las mujeres, cuando va a lugares públicos.»

Podríamos añadir una lista interminable de cosas semejantes, que presenciamos a diario.

Señalábamos anteriormente los cuatro grandes bloques que deben contemplarse en la educación de los niños con síndrome de Down. Aunque se exponen por separado por razones didácticas, todos están interrelacionados y son interdependientes. En cada uno de ellos hay varios aspectos importantes que obviamente están incluidos aunque no estén enumerados en los títulos. Algunas de estas parcelas educativas podrían estar incluidas indistintamente en uno u otro gran apartado.

Los criterios de funcionalidad deben estar siempre presentes. Dicha funcionalidad puede entenderse como la necesidad de realizar algo presente o futuro, o la conveniencia de hacerlo porque nos gusta, es una afición, o desarrolla habilidades artísticas, creativas, físicas, espirituales, etc.

APRENDIZAJES ACADÉMICOS

La lectoescritura

El mínimo sería la lectoescritura. Si excepcionalmente un niño o joven no la adquiere a pesar de intentarlo de un modo creativo, motivador y perseverante, hay que enseñarle a interpretar, a «leer» pictogramas para que pueda entender las señales de la calle: paradas de autobús, diferentes comercios, semáforos, el empuje-tire de las puertas, lavabo de señoras o de caballeros, etc. También es preciso que aprenda a firmar y a llamar por teléfono. El objetivo será mucho más avanzado para casi todos los alumnos con síndrome de Down, puesto que ya resulta ordinario que sean aficionados a la lectura. Por tanto, hay una serie de mínimos funcionales que deben aprender y realizar ordinariamente:

- Rellenar formularios de identificación personal.

- Leer y escribir mensajes.
- Buscar en una guía sus programas de televisión.
- Elegir el menú de un restaurante, leyendo la carta.
- Leer los periódicos y estar al tanto de las noticias más sobresalientes.
- Escribir cartas.
- Leer e interpretar instrucciones sencillas de manejo de electrodomésticos o de confección de un menú.
- Y un largo etcétera.

Área de experiencias

En cuanto al *área de experiencias,* es preciso elegir unos cuantos temas que sean los más necesarios para su propia vida. ¿Para qué estudiar los astros y el Universo, por ejemplo, que están en los libros de EGB desde los primeros cursos, si es mucho más útil para ellos conocerse, cuidarse y saber alimentarse? Por tanto, es prioritario lo referente al cuerpo humano y a las necesidades de las personas. El estudio y comprensión de los aparatos, órganos y funciones corporales, alimentación y principios de nutrición, higiene, deporte y salud, etc., pueden ocupar gran parte del área de experiencias. Conforme van creciendo y teniendo más capacidad, los temas serán más extensos y profundos.

La metodología tiene que ser atractiva y comprensible. Dada su buena percepción y retención visual, es muy útil disponer de diapositivas, transparencias, vídeos, etc. Los textos escritos, aun para quienes saben leer bien, pueden ser difíciles para el estudio.

Si los niños participan activamente, manejando materiales, aprenderán mejor porque estarán más motivados.

Área de cálculo

La realidad diaria y los trabajos de investigación muestran que la aritmética es especialmente difícil para las personas con síndrome de Down. Todavía disponemos de poca experiencia. No conocemos ningún programa completo que haya demostrado su eficacia en la enseñanza del cálculo avanzado. Los objetivos conseguidos no superan a los correspondientes al ciclo inicial o primario. Esperamos seguir avanzando en los próximos años.

Una vez más, en este apartado conviene aplicar el criterio de la funcionalidad. Debemos dar un sentido práctico y útil a los diferentes conocimientos aritméticos que el chico vaya adquiriendo. Por ejemplo, en cuanto sepa contar hasta 5, puede ir contando 5 euros. Si cuenta hasta 30, podemos enseñarle a contar de 5 en 5. También le será útil para conocer el reloj.

Vale la pena ser muy creativo en el empleo de estrategias y materiales para que aprendan a discurrir, a deducir, a captar los conceptos. Es muy probable que un chico no pueda aprender de memoria las diferentes tablas, o que se le olviden, pero si tiene los conceptos adquiridos, podrá hacer uso de las calculadoras.

En el hogar se pueden aprovechar muchas actividades ordinarias para contar, clasificar y ordenar. Una vez más, un programa realizado conjuntamente con el colegio y la familia será más efectivo, funcional y realista. Servirá para el momento presente del chico y para su preparación del mañana.

Recomendamos los juegos de mesa, como la oca, el parchís, el dominó, etc., que son una ayuda muy valiosa en el cálculo.

Área de lenguaje

Sabemos que ofrece también dificultades especiales, pero que van venciéndose con los diferentes medios de intervención educativa. Existen ya manuales de gran eficacia.

El objetivo básico y fundamental es conseguir la mejor comunicación oral y escrita posible.

Aprenderán los tiempos de los verbos, empleándolos en las frases y no recitándolos «de memoria». Prolongarán la longitud de sus enunciados, con programas de intervención que les estimulen. Consolidarán y generalizarán sus logros lingüísticos, si los demás se los facilitan, si les escuchan y atienden, si se relacionan con ellos con normalidad. Las investigaciones más modernas son muy esperanzadoras, porque demuestran que con intervención siguen progresando en su juventud y en sus años de adultos.

Los factores emocionales y afectivos tienen una enorme repercusión en el desarrollo y expresión del lenguaje.

EJERCICIO Y DEPORTE

Hemos de destacar la conveniencia de que participen en buenos programas de educación física. Son ya abundantes los programas existentes, incluida la natación.

Aquí sólo mencionaremos la conveniencia de que el niño haga ejercicio con regularidad para mejorar y mantener su buen tono, una buena coordinación, una buena postura y un buen sentido del equilibrio. Puede suceder que el niño diga que se cansa o que se niegue a participar. En tal caso tendremos que analizar la situación, valorar objetiva y subjetivamente qué sucede, y establecer el adecuado programa de intervención que facilite la participación activa del niño en la educación física.

Como siempre, no hay justificación para una mera observación del niño que no quiere, que no hace, que no participa. Tendremos que ayudarle a vencer sus miedos, su sentido del ridículo o su propio cansancio: cuanto más se entrene, menos se cansará, y la repetición de ejercicios le hará más competente cada vez.

HABILIDADES SOCIALES Y HÁBITOS DE LA VIDA DIARIA

Uno de los tópicos habituales al hablar de las personas con síndrome de Down es decir que son «muy sociables y cariñosas». La realidad nos muestra

que no es necesariamente así, y más aún, que con frecuencia es difícil para ellos tener unas habilidades sociales adecuadas al medio en el que se mueven.

Se ha afirmado que la integración escolar facilitaría notablemente la socialización de los niños. Pasados varios años desde que se inició, ha podido demostrarse que a menudo no es así. En las primeras etapas –nivel preescolar– la interacción del niño con sus compañeros o con la profesora es menos frecuente, se prolonga menos tiempo que la de sus compañeros a pesar de los intentos de los niños y del adulto por establecer dicha interacción. En los recreos es fácil que algunos niños con síndrome de Down se alejen del bullicio y juegos de los demás. También es frecuente que inicien un juego dirigido por otro niño, pero que al poco tiempo lo abandonen. Si hay una intervención de los profesores para organizar algo, el niño puede hacer como los demás, más por imitación de lo que ve que por una interiorización de las reglas establecidas.

En otros casos podremos encontrarnos con algún niño que no respeta a los demás, que no sabe inhibir sus impulsos o deseos, ya que no ha aprendido a canalizarlos adecuadamente, que no comprende los «derechos del otro», y que molesta o invade.

Todas estas experiencias, unidas a los pocos trabajos de investigación de que disponemos, son suficientes para no dar por supuesta la socialización. Será preciso establecer programas de intervención y no ser unos «contempladores pasivos» de lo que sucede.

El colegio tiene la obligación de dedicar atención especial a este aspecto, puesto que después el chico tendrá que moverse en un contexto social más amplio y complejo y en el que existen muchas reglas que es obligado o conveniente respetar.

El *cuidado de sí mismo* abarca aspectos fundamentales para el desarrollo personal, para la propia madurez y para una buena aceptación por parte de los demás. Todo ello ayudará a una auténtica integración social. El contenido es amplio y abarca desde el arreglo personal –higiene corporal y limpieza–, hasta la ropa que usa, los aspectos de nutrición y la sexualidad.

Las ideas claras sobre todo ello, la constancia en la creación de unos hábitos diarios y el ejercicio constante de su voluntad facilitarán la incorporación habitual de todos los aspectos físicos necesarios para un buen cuidado corporal. Ello puede significar desde un correcto cepillado de los dientes después de las tres comidas principales hasta sonarse y limpiarse la nariz siempre que sea preciso, o vigilar las comidas para mantener el peso adecuado.

Dentro de este cuidado de sí mismo merece una mención especial la educación de la sexualidad. No es sólo una instrucción, sino la formación en unos criterios y unas conductas buenas para uno mismo y para los demás. No conocemos trabajos científicos, hechos con rigor, que demuestren que la masturbación es un bien y una necesidad para el logro de una personalidad armónica, equilibrada y abierta a los demás. Antes bien, es fácil ver cómo chicos y chicas con síndrome de Down a quienes se les ha enseñado, incitado o facilitado la

masturbación se han cerrado en sí mismos, sus horizontes de desarrollo se han limitado, sus intereses quedan concentrados en el placer físico de su propio cuerpo. ¿Es eso la felicidad? Si a esto se añaden las esterilizaciones que ahora se proponen (el derecho a la integridad física está protegido constitucionalmente), mucho nos tememos que los jóvenes con síndrome de Down se conviertan en «objetos» de placer, en lugar de recibir ayuda para ser personas responsables, maduras, capaces de poseerse a sí mismas para darse mejor a los demás.

El abuso sexual es una triste y frecuente realidad que no debemos ignorar. Un niño o joven con síndrome de Down puede ser fácilmente una víctima. Tendremos que estar muy atentos para averiguar si se produce y poner los medios oportunos para eliminar esa situación. Todos los esfuerzos educativos para enseñar a los chicos a cuidarse y protegerse frente a las agresiones de los demás se darán por bien empleados.

La educación sexual incluye el respeto a sí mismos y a los demás, el saludo adecuado a su edad, a la situación en la que se encuentra, y al medio sociocultural en el que se mueve. Hay muchos jóvenes con síndrome de Down que besan y abrazan de un modo molesto o al menos inadecuado. Si aprenden a dar la mano, no se equivocarán. Otros, en cambio, por carácter o por mala educación no saludan ni gestual ni verbalmente.

En este mismo apartado del cuidado de sí mismos irán manejándose con creciente autonomía y competencia en las diferentes tareas del hogar. Los profesores serán, con frecuencia, quienes animen a las familias a hacerlo y quienes faciliten informaciones valiosas y útiles sobre modos concretos y sencillos de enseñarlas. Podrán enseñar la metodología de descomponer en pasos pequeños, sencillos, una tarea compleja. Podrán aconsejar ejercicios que faciliten al chico el movimiento para abrir una lata o recomendarán el abrelatas más adecuado para esa mano.

Es preciso recordar que los chicos con síndrome de Down tienen dificultades de abstracción, de transferencia y generalización de los aprendizajes. Esto sugiere ya que muchas tareas educativas de la escuela deberán realizarlas en la calle: no aprenden a comprar jugando «a tiendicas», sino comprando de verdad; no aprenden a cruzar las calles a través de medios audiovisuales, sino cruzándolas. Estas y otras muchas habilidades superan fácilmente la capacidad de algunas familias. Si no se les ayuda desde la escuela, habremos desaprovechado los medios a nuestro alcance para que las personas con síndrome de Down adquieran todo el nivel de desarrollo de que son capaces.

PREPARACIÓN LABORAL

La preparación para el trabajo debe comenzar en la etapa escolar, a partir de los 12 años. Como en otros aspectos de la formación de los chicos con síndrome de Down, es preciso empezar «anticipadamente», porque necesitan adquirir, poco a poco, unas destrezas y hábitos previos al trabajo real. Algo semejante a

lo que sucede en la etapa de estimulación precoz, cuando se proponen ejercicios que «anticipan» etapas de neurodesarrollo, o cuando se inicia el programa de lectura entre los 2 y los 4 años.

En la etapa correspondiente a la actual educación secundaria es conveniente que el chico empiece a familiarizarse con los distintos trabajos que potencialmente son adecuados para él. En los llamados «pretalleres» empezará a conocer los distintos oficios, herramientas o materiales y los ámbitos laborales naturales.

El hecho de no tener un nivel mental para realizar un trabajo «intelectual» no tiene por qué suponer que todas las personas con síndrome de Down han de desarrollar el mismo tipo de trabajo: mecánico, reiterativo, monótono. Para algunos puede ser más adecuado un trabajo creativo, para otros un trabajo en el campo de los servicios, para otros simultanear dos trabajos diferentes a tiempo parcial.

Una vez más, recordamos la necesidad de conocer y respetar las individualidades para facilitar lo más adecuado a cada persona.

El chico tiene que seguir trabajando las áreas cultural y académica hasta la edad adulta, de modo que no se interrumpa esta formación precisamente en el momento en el que va desarrollando capacidades más complejas, como la de abstracción.

La formación profesional adaptada, con variedad de opciones para elegir, podría ser una buena continuación del proceso educativo anterior. Por desgracia hay muy pocas experiencias, pocos centros funcionando y con una capacidad de atención limitadísima a un pequeño número de alumnos.

Si los centros escolares no actúan de un modo más eficaz y realista, con programas preparados expresamente para cada chico con síndrome de Down teniendo en cuenta sus circunstancias, con más actuaciones educativas realizadas en los ámbitos naturales, con más y mejores medios materiales y personales, seguiremos propiciando que se queden recluidos en su casa al terminar el colegio. Esto es grave no sólo para ellos, porque sufrirán regresiones y otros problemas importantes, sino para la sociedad, que quedará privada de su cálida presencia y de sus valores.

9
Desarrollo de capacidades en las personas con síndrome de Down[1]

Es evidente que en la actualidad las personas con síndrome de Down tienen oportunidades de participar en muchos programas de educación que les permitan desarrollar sus capacidades e integrarse satisfactoriamente en el ambiente en el que están. Sin embargo, no siempre se tienen claros los objetivos educativos fundamentales. Ello conlleva que haya niños y jóvenes con síndrome de Down que, a lo largo de los años, van "quedándose atrás", sin apenas progresar en las etapas de adolescencia y vida adulta.

Por ello, nos parece oportuno insistir en un aspecto clave que debe tenerse en cuenta en todos los programas para los niños y jóvenes con síndrome de Down, como es el fomentar siempre un auténtico y continuo desarrollo de capacidades. Lo importante no es que hagan muchas tareas y actividades, sino que tengan recursos personales que les sean útiles en situaciones muy variables a lo largo de sus vidas.

PLANTEAMIENTO GENERAL

La educación de todos los niños debe ir enfocada a la adquisición y desarrollo de sus capacidades de modo que puedan actuar con madurez y responsabilidad, desarrollar su autonomía personal, y adquirir conocimientos y destrezas que les permitan integrarse al máximo en el grupo social y cultural al que pertenecen. Los alumnos con síndrome de Down no tienen por qué ser una excepción. Todavía es difícil conseguirlo en todos los casos. Después de años de experiencia y observación, hemos llegado a algunas conclusiones sobre las posibles causas de este fracaso. Así, por ejemplo, vemos que en la práctica diaria, al llevar a cabo los programas de atención temprana, a veces se confunde el objetivo educativo general –que es el desarrollo de capacidades– con la adquisición de habilidades específicas o incluso con la ejecución de actividades y ejercicios concretos. Un ejemplo muy frecuente es que se confunde la actividad de meter bolitas o piezas pequeñas en un frasco, o tachuelas o clavos en un tablero perforado –que son sólo ejercicios o actividades– con el objetivo general de desarrollar la habilidad y destreza manuales. Para alcanzar estos objetivos hay múltiples ejercicios y

[1]En colaboración con Mercedes del Cerro. Publicado en *Rev. Síndrome de Down* (1997); 14: 39-45.

actividades que facilitan y mejoran la capacidad de la mano. Del mismo modo se dan otros muchos ejemplos, tanto en esa etapa como en la escolar.

Lo auténticamente educativo y eficaz a largo plazo es el desarrollo de las capacidades, para lo cual será necesario hacer buenos programas y ejecutar muchas tareas. Una capacidad bien desarrollada será la llave que abra la puerta a un amplio abanico de destrezas y habilidades. Entre ellas la atención, la discriminación y percepción, son imprescindibles para otros muchos aprendizajes y para desenvolverse con eficacia en la vida ordinaria.

El educador debe tener siempre presente el objetivo educativo fundamental y preparar muchos y variados recursos para lograrlo. Durante la ejecución del programa deberá tener creatividad y flexibilidad para variar las actividades y ejercicios, eligiendo aquellos que mejor ayuden a un niño, en un momento concreto. Con frecuencia deberá posponer "la perfección", en beneficio de mantener alta la autoestima del niño, su motivación y su alegría por el esfuerzo realizado, aunque el resultado no sea el "ideal".

La realidad de un niño concreto y sus características personales merecen toda nuestra aceptación y respeto. Como consecuencia de nuestro deber como educadores y de nuestro afecto por el alumno, le ayudaremos a mejorar, pero no le exigiremos más de lo que puede –a veces para "lucirnos"–, ni nos frustraremos si no alcanza "nuestro" ideal. Lo importante es que el alumno siga progresando, a su propio ritmo –nunca por debajo de sus posibilidades– sin la pretensión de alcanzar el mismo nivel de otro alumno "que va muy bien", o el de sus compañeros de clase que no tienen síndrome de Down ni otras dificultades especiales.

La participación de los niños pequeños con síndrome de Down en buenos programas de atención temprana, en los que se dedica una parte importante al desarrollo cognitivo, de un modo sistemático, ordenado y eficaz, les ayuda a desarrollar las capacidades de atender, percibir, comprender y saber. Los primeros programas de estimulación precoz dedicaron un gran esfuerzo al desarrollo de la motricidad; lo cual es importante y necesario, aunque insuficiente. Más aún, todavía hoy es frecuente que las familias digan que van a llevar al niño "a la gimnasia", o que van a "hacerle los ejercicios", refiriéndose sólo al área motora y no dando suficiente importancia a otras áreas del programa. Sin darse cuenta, al bebé le asignan un papel pasivo: "le" hacen esto y lo otro, en lugar de estimular su propio protagonismo, su participación activa, sus respuestas personales. Desde hace unos años van incorporándose las llamadas actividades preacadémicas en los programas de atención temprana para niños menores de cuatro años.

La aplicación de las teorías de Piaget ha servido para desarrollar programas de carácter cognitivo que incluyen objetivos en relación con la capacidad de limitación, de resolución de problemas, de adquisición del concepto de permanencia del objeto, de interacción personal, de actuación sobre las cosas, de conocimiento de las propiedades de los objetos y de desarrollo de las capacidades

perceptivas, cognitivas y lingüísticas. Todo cuanto el bebé hace o deja de hacer durante su primer año de vida influye en su futuro desarrollo intelectual. Conforme el niño madura es preciso que participe activamente en nuevas experiencias que le ayuden a establecer las bases fundamentales de los aprendizajes básicos. Por ello insistimos en que todo cuanto se haga por ayudarle a mejorar su capacidad de atención, observación y percepción debe ocupar un lugar de privilegio.

UN PROCESO EVOLUTIVO

Los recién nacidos con síndrome de Down están preparados para percibir y responder ante los estímulos propios y ambientales. Los cinco sentidos actúan como importantes fuentes de información en una etapa en la que el desarrollo es muy rápido. Las respuestas visibles que el bebé da al principio pueden ser muy pequeñas. A veces consisten sólo en un cambio en el nivel de actividad, quedándose o tranquilo cuando oye un sonido, o se orienta hacia el origen del estímulo que oye. También patalea, sonríe, balbucea si ve a su madre. Poco a poco el niño madura y aprende a seleccionar ciertos estímulos de entre la gran variedad que tiene alrededor: ruidos, luces, figuras.

Este proceso de selección es el fundamento de otras interacciones más complejas con el ambiente que serán necesarias más tarde. Los padres y en general las personas que atienden al niño pequeño, proveen de muchos estímulos sensoriales. La cara humana tiene un interés visual muy especial, el niño debe aprender pronto a mirarla y lo hace con atención, observando, fijando sus ojos en los ojos que le miran. De allí pasará a observar los movimientos dentro de la boca. La sonrisa que percibe, provoca en él otra sonrisa. El mejor estímulo auditivo es el de la voz, con todas sus posibilidades de tono, intensidad, acento, ritmo, melodía. El niño aprende los aspectos comunicativos por el tono que percibe y lo demuestra alegrándose, sonriendo o llorando, como respuesta diferenciada ante un tono u otro. Todo esto sucede muchísimo antes de que llegue la comprensión de la primera palabra.

Así va comenzando el aprendizaje de la atención, percepción y discriminación que se amplía con el conocimiento de los objetos: los sonajeros, las sabanitas y ropa, los peluches, muñecos de goma, el biberón, la cucharilla, etc. El niño percibe diferencias de textura, temperatura, color, tamaño, sabor. Inicialmente el niño, aunque observe y manipule, da respuestas que son automáticas. Si tiene hambre y "siente" molestia en el estómago, llora, y después aprenderá a llorar porque quiere que ver su madre. Esta segunda conducta la ha aprendido y la controla. Así mismo de su reflejo automático de prensión palmar pasará a una prensión voluntaria, y moverá el sonajero porque quiere oír el sonido, o se lo acercará a la boca porque quiere chuparlo. Por tanto actuará ya de un modo diferenciado ante lo que percibe, buscando con anticipación un resultado concreto. Conocerá la relación causa-efecto, y ejercerá su acción voluntaria.

LA ATENCIÓN

La atención es un proceso complejo que exige la participación coordinada de extensos núcleos y circuitos cerebrales, capaces de recibir la información que llega a través de los órganos de los sentidos y de hacerla relevante para el individuo. Estos sistemas cerebrales, además, varían en su funcionamiento y en su contribución al desarrollo de la atención según el tipo de información sensorial que se reciba: visual, auditiva, táctil, etc. La atención es la capacidad de dirigir la corriente de nuestra conciencia hacia un objeto o suceso. Es decir, la mente toma posesión de uno de entre los diversos objetivos que se pueden presentar ante la conciencia de manera simultánea.

La mente ejerce un control voluntario sobre la experiencia mental, de forma que la persona es consciente sólo de ciertos sucesos y no de otros que se encuentran conscientes. Por tanto, en la atención hay un doble juego: primero, es atraída, llamada, evocada por un acontecimiento, objeto o suceso; pero después la atención tiene que ser aplicada, mantenida, prestada. La atención es primero suscitada; después es decidida por el sujeto, y eso requiere una operación mental dirigida por los centros cerebrales concretos; por último, el sujeto se enfrasca y se concentra en el objeto de su atención por un tiempo determinado, lo que de nuevo requiere la acción mantenida y coordinada de varios centros cerebrales.

Para que se pueda desarrollar y mantener esta atención selectiva, se necesita que operen primero los circuitos cerebrales implicados en la *orientación* (lóbulo parietal, tubérculos cuadrigéminos del mesencéfalo, tálamo), después los implicados en la llamada *atención ejecutora* (circunvolución anterior del cíngulo, corteza prefrontal superior, y otra área prefrontal más lateral e inferior), y por último los circuitos del estado vigilante, gracias al cual la atención se mantiene (lóbulos frontal y parietal derechos).

En el síndrome de Down existe una limitación en la transmisión y comunicación de muchos de estos sistemas neurales. Ciertos datos apuntan a una parcial limitación en el desarrollo de tales sistemas en las últimas etapas del desarrollo intrauterino (Flórez, 1991; Wisniewski, 1996). Son cada vez mejor conocidas las deficiencias en el desarrollo de las ramificaciones dendríticas y de las espinas en las primeras fases de la vida postnatal, y la precoz reducción en el número de ciertas neuronas que se aprecian precisamente en las áreas de la corteza cerebral más directamente responsables de la conducta asociativa y de la rápida intercomunicación entre unas áreas cerebrales y otras.

No es de extrañar, por tanto, que observemos precozmente en el niño con síndrome de Down una dificultad, torpeza o demora en la capacidad de dirigir la mirada hacia un estímulo y de interactuar con otras miradas, en la capacidad de mantener el organismo –mente y cuerpo– receptivo y respondente hacia los estímulos; cuánto más en la capacidad de mantener el niño la atención durante un tiempo prolongado, para que tenga iniciativa en la búsqueda.

Además, en una época de la vida en la que los estímulos externos desempeñan un papel predominante como elementos que contribuyen al desarrollo y establecimiento de las estructuras que comunican unas neuronas con otras y a la configuración definitiva de las redes y circuitos funcionales de la transmisión nerviosa, se comprende la importancia que cobra este sistema implicado en los sistemas de alerta y de atención para el posterior desarrollo de conductas y destrezas específicas.

Conocidos estos datos, los especialistas en educación dedicaremos un esfuerzo especial al desarrollo de la capacidad de atención, como fundamento de otras muchas adquisiciones.

Desde que nace el niño, se debe orientar y explicar a los padres y a la familia la importancia que tiene el desarrollo de esta capacidad. El niño pequeño con síndrome de Down puede tener dificultades para fijar la mirada por la laxitud ligamentosa y por el bajo tono muscular. Aunque la atención auditiva parece mejor en las primeras etapas de la vida extrauterina, las dificultades de percepción y discriminación auditivas pueden llevar al niño a no escuchar, a no atender auditivamente y preferir una acción manipulativa llevada a cabo según sus intereses. Posteriormente, los problemas de memoria auditiva secuencial (Pueschel, 1988) de algún modo le bloquean o dificultan para mantener la atención durante el tiempo preciso, ya que adquiere la experiencia de incapacidad para retener mucha información secuencial. Otras veces es el propio cansancio orgánico, o los problemas de comunicación sináptica a nivel cerebral, lo que impide la llegada o el procesamiento de toda la información. En ocasiones el periodo de latencia en dar respuesta, que en general es más largo en comparación con otros niños de su misma edad mental (Flórez, 1991), se interpreta por parte del educador como falta o como pérdida de la atención.

Lo que es absolutamente cierto y evidente es que un niño que no mira, que no escucha, que no atiende o que no retiene, difícilmente podrá progresar bien. Conocidas las posibles causas de estas dificultades, y ante la imposibilidad de actuar directamente sobre ellas, nos queda el recurso educativo de un entrenamiento o estimulación temprana, adecuado, mantenido, con actividades bien programadas y llevadas a cabo con perseverancia.

De este modo vemos cómo los niños establecen y mantienen la atención, lo cual les permite estar preparados para situaciones muy variadas de aprendizaje, conducta y relación.

La educación de la atención

En los primeros meses de la vida extrauterina se trabaja en primer lugar la atención visual, con el objetivo de conseguir cuanto antes un buen contacto ocular y un adecuado seguimiento visual. Simultáneamente, como refuerzo mutuo, se trabaja la atención auditiva –más desarrollada en el momento del nacimiento– utilizando diversos estímulos sonoros: sonajeros, música clásica, campanillas.

El estímulo más recomendado por su interés y eficacia, es el rostro y la voz humanos, preferentemente los de la madre. Los ojos, los movimientos faciales que tanto interesan a los niños, los variadísimos sonidos, voces, canciones que una voz humana puede emitir, preparan al niño, mejor que ningún otro estímulo, para la atención a la persona y a las instrucciones y órdenes verbales que tanto necesitará después. Además sirve de enorme ayuda para un mejor establecimiento del vínculo afectivo, con la gran repercusión que tiene en el desarrollo óptimo del niño.

Muy pronto se planteará el objetivo de que el niño reaccione y atienda adecuadamente cuando se le llama por su nombre. Esta atención podrá mostrarla interrumpiendo su actividad, volviendo la cabeza al origen de la llamada, mirando a la persona que le llama, en actitud de alerta y espera. En este momento, con el niño mirando, atendiendo y esperando, es cuando puede dársele la instrucción o información que precisa o mostrarle y entregarle un objeto concreto.

La mayoría de los niños con síndrome de Down que han participado en un buen programa de atención temprana, han adquirido la habilidad de atender a su nombre y habitualmente responden a la llamada desde que son pequeños. Por tanto será preciso progresar más, adquiriendo niveles superiores de atención y manteniéndola durante periodos más prolongados. El niño tendrá que aprender a atender a la indicación física o instrucción verbal que le dé el educador, dirigiendo su mirada al lugar adecuado. Después desarrollará la capacidad de atender alternativamente a la persona objeto-estímulo, para ejecutar la acción que le indican, confrontando si lo hace bien y pidiendo ayuda en e necesario.

Instrumentos para el desarrollo de la atención

Los niños con síndrome de Down frecuentemente comienzan a dar respuestas motoras, antes de procesar bien la información recibida y de elaborar la respuesta correcta. Conviene, por tanto, darles tiempo y enseñarles a inhibirse para darse a sí mismos unos segundos de reflexión. Su cerebro procesa y asocia con cierta lentitud la información sensorial recibida, y les falla la "sincronización" de la respuesta motora que dan con la respuesta adecuada. Esto no se debe a falta de comprensión, de conocimientos, de elaboración mental, sino a sus diferentes "tiempos".

Si el niño está trabajando con material manipulativo, tanto si son objetos como si son maderitas o tarjetas, los errores pueden evitarse o corregirse fácilmente. Si se trabaja con papel y lápiz, el error puede quedar plasmado. En cualquier caso, habitualmente conviene no sólo para que el alumno no viva la sensación de fracaso, sino para que lo percibido visualmente sea correcto. Una estrategia sencilla consiste en que el educador sujete suavemente las manos del niño mientras le da la orden y el niño la recibe, la procesa, elabora la respuesta y muestra con su actitud o con su mirada, que va a ejecutar la acción correcta. 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 dónde está el objeto que debe tachar o subrayar, o que siga con su dedo la trayectoria que debe realizar. Cuando lo haga bien, se le entregará el instrumento para escribir.

Una buena preparación para el desarrollo de la atención con fines escolares, es que el niño con síndrome de Down comience a permanecer sentado adecuadamente en una silla, desde edades muy tempranas. Esto debe iniciarse en cuanto el niño es capaz de mantenerse sentado en el suelo, con la espalda recta, con buena estabilidad del tronco, sin caerse. La mayoría de los niños con síndrome de Down están maduros para sentarse en un banquito o silla baja antes de los 12 meses de edad. Desde el primer momento de sentarle en una silla, incluida la silla alta, conviene habituarle a una postura correcta. Esta postura correcta convendrá vigilarla para que la mantenga siempre, porque además de ser lo mejor para su cuerpo, le facilitará una buena ejecución de las tareas de mesa. Es imprescindible elegir bien el mobiliario que se va a utilizar y su colocación. El niño debe tener las piernas juntas con los pies apoyados en el suelo o en una plataforma, con las rodillas flexionadas en el borde del asiento, formando un ángulo recto. No se permitirá que el niño suba las piernas y se coloque en posición "buda" o que las separe una a cada lado del asiento. El apoyo permanente de los pies le da estabilidad, permitiéndole mover los brazos libremente y girar cabeza y tronco sin perder el equilibrio, y por tanto sin distraerse por ello. La altura de la mesa será la adecuada para el tamaño del niño, de modo que sentado, como acabamos de explicar, sus brazos queden apoyados sobre la mesa sin necesidad de levantarlos y sin que el niño se eche hacia delante. Si se atiende a varios niños, conviene tener sillitas y mesas de diferentes alturas, o tacos de madera y cojines no muy blandos que permitirán que cada uno tenga siempre el mobiliario adecuado a su estatura.

El educador debe colocarse de modo que sea fácil el mantenimiento del contacto ocular con el niño y que éste pueda recibir con facilidad una ayuda gestual o física. Lo más adecuado es que el adulto se siente también en una sillita baja, frente al niño o a su lado. La cercanía física y la misma altura facilitan los aspectos afectivos y de motivación, evitando los de dominio e imposición.

Cada vez que el niño se canse y relaje su postura, echando su cabeza, separando las piernas, retirando una mano, etc., habrá que recordarle que debe estar bien colocado, utilizando frases como: "¡Ponte bien!", "¡Siéntate bien!", "¡Levanta la cabeza!", "¿Dónde tienes los pies?", "¿Dónde está la otra mano?", "¿Estás bien sentado?".

El tiempo que se emplee en la educación de la atención con todas las condiciones posturales que la facilitan, es una buena inversión para toda la vida. Por tanto, vale la pena dedicar el tiempo que sea preciso para este entrenamiento y no permitir que se retroceda en otros ámbitos o en otras actividades o en fases posteriores del programa.

Con el niño bien sentado, tranquilo, mirando al adulto y en espera de la tarea, es cuando puede empezarse el trabajo. El primer paso es que el niño mire al adulto y que éste le hable, proponiéndole la tarea, o el material. No debe empezarse una sesión de trabajo con un niño que no atiende, que mira a otro lado, que está moviéndose. A veces basta con sujetarle suavemente las manos y decirle "¡mírame, ¿quieres que ... ?", y entonces se le indica que lo mire. El niño tendrá que desarrollar y practicar la habilidad de mirar sucesiva y alternativamente al adulto o al material, según la necesidad del momento.

La acción manipulativa sobre los objetos y materiales, es el medio fundamental por el que todos los niños aprenden conceptos y desarrollan capacidades lingüísticas y cognitivas. Por tanto, se tendrá un cuidado exquisito en todo cuanto se haga y diga durante el trabajo, con el objetivo de lograr la máxima eficacia durante la sesión. Cuando el niño esté atento, dispuesto y se empiece el trabajo, conviene simultanear el estímulo visual con el auditivo. Debe mantenerse la comunicación verbal con el niño para mantener su atención y para que aprenda más y mejor sobre lo que ve y sobre lo que hace. A través de las acciones propias o ajenas, captará los conceptos. Las palabras que utilizamos para designarlos aumentarán sus capacidades cognitivas y lingüísticas.

El lenguaje del educador debe ser claro, conciso, firme, cordial, preciso, realzado en su entonación, pero sin gritos: "!Mira aquí!", "¿Dónde está?", "Ponlo encima", "¡Abre-cierra!", "¡Dentro-fuera!", "¡Más-más!", "Haz una raya", "Mételo dentro", "Fíjate bien", "¡Se acabó!", etc. Se tendrá sumo cuidado en el uso de los términos de modo que la información verbal que el niño reciba sea la más exacta posible y no le induzca a error. Por ejemplo, en lugar de decirle "deja la pintura en la caja" o "pon tu mano en la mesa", será mejor decirle "deja la pintura dentro de la caja" y "pon tu mano encima de la mesa". Se evitará que el adulto sea un espectador silencioso ante un niño "aislado" en su tarea manipulativa. El educador intervendrá verbalmente, sin largos párrafos, para informar, ayudar, animar, corregir, llamar la atención, etc.

Siempre que sea posible, y lo es en muchas ocasiones, se dará a elegir al niño qué prefiere hacer. Un alumno que se "compromete" al decidir sobre una tarea, un material y un modo concreto de trabajo, es un alumno que mantendrá su atención con más facilidad o al que podemos ayudar a ser consecuente y responsable de sus decisiones... "Me lo has pedido", "Tú lo has elegido, por tanto vamos a acabar antes de...!".

Es cierto que el educador es quien tiene claro el objetivo u objetivos de la sesión, pero un buen educador sabe que esos objetivos pueden trabajarse de modos muy diferentes, con materiales variados y que un cambio en el orden de las actividades no tiene importancia. La flexibilidad controlada permitirá un mejor aprovechamiento del tiempo. La imposición de una tarea que el niño no desea, es un fracaso seguro para todos. El truco educativo es conseguir que el niño "quiera" hacer aquello que el educador cree que le conviene hacer.

Al ofrecerle el material y explicarle la tarea, se seguirá ayudando al niño en

su atención, que en estos momentos debe dirigirse visualmente al objeto que se le presenta. Si es preciso se le ayudará en su tarea de observación. Si se trata de una lámina, o un tablero, se comprobará que hace un rastreo visual completo. Conviene que adquiera el hábito de mirar de izquierda a derecha y de arriba abajo, no sólo para abarcar todos los dibujos o colores o huecos, sino para que se acostumbre al movimiento ocular necesario para nuestro sistema de lectura y escritura. Si se le ofrecen varias piezas pequeñas, maderitas, tacos, vasos, también se colocarán de modo que puede observarlos todos antes de pensar y realizar una acción. Si es suficiente la ayuda verbal, diciéndole por ejemplo: "¿Has mirado bien? ¿Las has visto todas?", no se le ayudará físicamente. El educador debe tener sumo cuidado en no dar pistas innecesarias que hacen que el niño las siga, sin pensar por sí mismo. Por ejemplo, es frecuente que el adulto mire al lugar adecuado sin darse cuenta, y el niño aprende muy pronto a seguir esa mirada en lugar de ser él quien se esfuerce en buscar. Sólo en caso necesario el adulto señalará con el dedo el lugar hacia donde debe mirar el niño o incluso le sujetará suavemente la cabeza para ayudarle a dirigir su atención al lugar indicado.

LA PERCEPCIÓN Y LA DISCRIMINACIÓN

La percepción requiere inicialmente un mínimo de desarrollo de la atención, pero implica el funcionamiento preciso de las grandes áreas corticales de asociación, en el cerebro. Normalmente estas áreas se desarrollan con más lentitud que las áreas sensoriales primarias que reciben los estímulos con toda la riqueza de matices, hasta darles plena forma. La capacidad de discriminar y distinguir unos estímulos de otros, o por el contrario, de asociarlos, exige la presencia de redes nerviosas cada vez más intrincadas y relacionadas unas con otras.

De nuevo, la relativa pereza y pobreza en el desarrollo intercomunicativo de las estructuras nerviosas en el cerebro de los niños con síndrome de Down, va a afectar de manera marcada a las áreas corticales de asociación y va a explicar el retraso en el desarrollo de las capacidades perceptivas.

Entendemos por discriminación la habilidad para percibir semejanzas y diferencias, respondiendo de un modo diverso ante lo percibido. El uso de la habilidad discriminativa forma parte imprescindible de la vida diaria para funcionar de un modo eficaz. De hecho, todos usamos habitualmente nuestras habilidades discriminativas en múltiples circunstancias ordinarias. Desde el momento en que suena el despertador y reconocemos ese sonido, que nos hace levantarnos, pasando por la elección correcta de los calcetines o de los zapatos que hacen pareja, hasta subir al autobús correcto que nos acerca al trabajo y la compra de cualquier artículo en la tienda que corrsponde, sin confundirnos ni de lugar, ni del objeto que deseamos. Pero además de todas estas situaciones de carácter funcional y ordinario, el aprendizaje discriminativo es imprescindible en los programas educativos de la primera infancia para preparar a los niños para sus

aprendizajes académicos. Los alumnos con síndrome de Down, así como todos los que tienen necesidades educativas especiales, necesitarán una enseñanza específica para paliar o prevenir sus dificultades de aprendizaje. La experiencia recogida nos permite asegurar que un buen programa, con una enseñanza sistematizada, iniciada tempranamente, ayuda mucho a los niños con síndrome de Down a desarrollar las capacidades perceptivas y discriminativas.

En este sentido consideramos que la educación de estas capacidades incluyen las habilidades para reconocer, identificar, clasificar, agrupar y nombrar los objetos, imágenes y grafismos. También forma parte del aprendizaje discriminativo el reconocimiento e identificación de sonidos y palabras.

El aprendizaje discriminativo facilitará al alumno con síndrome de Down el pensamiento lógico, el conocimiento de las formas, tamaños, texturas, colores y otras propiedades, de los objetos, los conceptos numéricos y la lectura. También le servirá para la adquisición de otros aprendizajes en el área social y natural; así como le facilitará grandes progresos en su lenguaje.

Los bebés y los niños pequeños atendidos de un modo adecuado desarrollan muchas habilidades perceptivas. Tienen la oportunidad de ver a diferentes personas, de oír muchos sonidos, de gustar diferentes alimentos, de manejar objetos de distintas formas, tamaños, colores, materiales, de ser llevados y traídos por diferentes lugares, en distintas posturas, por personas variadas, etc. Perciben muchas cosas a través de su cuerpo, por medio de los cinco sentidos y son capaces de reaccionar ante los estímulos internos y externos. Como hemos dicho anteriormente, al comienzo la reacción del bebé es instintiva, automática, sin plena consciencia y enjuiciamiento de la situación y de la reacción. Poco a poco el niño evoluciona y es capaz de observar los efectos de sus acciones, de los sonidos que emite y se inicia un control voluntario sobre personas y cosas. "Aprende" a controlar la conducta de su cuidador con sus gritos o lloros, sigue la trayectoria de un objeto al caer al suelo, y capta el concepto de permanencia del objeto cuando alguno queda oculto momentáneamente, cuando su mamá sale de la habitación, cuando juega con su abuelita al "cu-cú-tas" tapándose la cara con las manos. Va siendo capaz de anticipar los resultados de sus acciones aunque le falte la comprensión de los conceptos que hay detrás, o no conozca las palabras que describen lo observado.

Progresivamente, con ayuda de los educadores, el niño comprenderá más, conocerá mejor las cualidades de los objetos y los nombres que se utilizan para describirlos, será capaz de elaborar juicios, y de resolver problemas dando soluciones y actuando adecuadamente según las circunstancias que percibe.

EJEMPLOS DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA

Los educadores pondrán un empeño especial en conseguir que el niño con síndrome de Down desarrolle sus capacidades de atención, observación, percepción y discriminación, que le facilitarán una actuación adecuada en cada

momento. Como es natural, los niveles o exigencias serán un poco más altos cada vez, de modo que el niño progrese en todas sus capacidades. Las tareas incluirán actividades que faciliten también el desarrollo de la destreza manual y de las capacidades cognitiva y lingüística. Será preciso seguir un programa sistemático y estructurado para lograr que el niño esté bien preparado para los aprendizajes escolares. Las situaciones naturales y espontáneas en las que el niño desarrolla y hace uso de su capacidad discriminativa son necesarias aunque insuficientes para participar con éxito en la escuela.

Los niños con dificultades de aprendizaje en general y con síndrome de Down en particular, necesitan ver y hacer de un modo sistemático y ordenado, para aprender y comprender. Esta necesidad implica que el educador debe hacer un buen programa, aprovechando cada una de las tareas realizadas por su alumno. En cada una de las tareas el niño debe recibir una correcta información verbal de lo que realiza. En torno al objetivo fundamental de cada actividad, se aprovechará esa tarea para repasar o afianzar objetivos de otras áreas.

Un ejemplo podría ser el de un alumno que debe desarrollar el uso y la coordinación de ambas manos, si habitualmente "ignora" una de ellas. Si el educador elige la tarea de abrir y cerrar unos cilindros o toneles encajables de colores, se aprovechará esta actividad para "repasar" la asociación de color y tamaño, los conceptos abrir-cerrar, meter y sacar, y ¡más-más! Si se puede se harán torres, se compararán las alturas, se repasará el concepto "encima". Al recoger todos los toneles, el niño comprenderá las relaciones entre los diferentes volúmenes y afianzará su comprensión sobre la permanencia del objeto. Será preciso que el educador le ayude a observar, dándole la información verbal precisa sobre lo observado. Así el niño incrementa su compresión. Es preciso evitar grandes discursos y frases largas, que serían un obstáculo para que el niño capte la palabra clave que describe el concepto o la acción.

Esta práctica educativa, sencillísima de tener en cuenta en las sesiones educativas individuales, será una ayuda valiosísima para los programas posteriores. No es infrecuente que los niños con síndrome de Down de dos a cuatro años, que han participado de programas como éste, comprendan los conceptos básicos: forma, tamaño, color y relaciones espaciales antes de ingresar en la escuela infantil, garantizando así su aprovechamiento en la enseñanza en grupo que van a recibir en esos momentos.

También se indicará a la familia que aproveche las situaciones naturales que brinda el hogar, para que el niño participe en tareas en las que tiene que hacer uso de sus capacidades perceptivas: desde clasificar los cubiertos que se sacan del lavaplatos, hasta colaborar en la descarga y orden de la compra hecha en el supermercado, o recoger en su sitio la ropa y juguetes. En estas acciones realizadas en el hogar, es fácil incorporar los conceptos básicos: grande-pequeño, dentro-fuera, encima-debajo, etc., que el niño aprende en la realidad y practica en situaciones diferentes, facilitando su consolidación, transferencia y generalización. Muchos niños no avanzan

más porque no se aprovechan bien las situaciones naturales, ordinarias, para que piensen y aprendan.

Cuando llegan a la escuela infantil les falta el vocabulario comprensivo básico y necesario para comprender el lenguaje de la escuela. Frases como: "haced fila, uno delante de otro, el más pequeño delante", serán totalmente incomprensibles. Aunque el niño actúe por imitación de lo que hacen sus compañeros, sería muchísimo mejor que comprendiese el mensaje verbal. Si ha hecho filas de bloques o de latas, clasificándolas por tamaño, y ha ordenado objetos en la casa comprendiendo los conceptos delante, detrás, al lado, dentro, encima, etc., está más preparado.

Resumiendo, el desarrollo de las capacidades perceptiva y discriminativa implica que el alumno aprende a observar y capta semejanzas y diferencias, las relaciona, asocia y clasifica según diversas categorías y códigos. Aprende también a comprender los términos y conceptos que implican esas relaciones, y poco a poco aprende a nombrar las diferentes cualidades o propiedades, y es capaz de dar pequeñas explicaciones. Todo esto se consigue en parte con la manipulación y exploración natural que el niño hace con todos los materiales que se le dejan a su alcance, pero lo adquirirá mejor si además recibe una enseñanza sistematizada y estructurada, en la que se seleccionen bien los objetos naturales, los materiales manipulativos y las representaciones gráficas adecuadas a cada uno de los objetivos específicos o parciales que quieran ir alcanzándose.

BIBLIOGRAFIA

Flórez J. Patología cerebral y aprendizaje en el síndrome de Down En: Flórez J, Troncoso MV (dir). Síndrome de Down y Educación. Barcelona, Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria 1991; pp. 37-60.

Pueschel S. Visual and auditory processing in children with Down syndrome En: Nadel L (ed). The psychobiology of Down syndrome. Cambridge, National Down Syndrome Society 1988; pp. 199-216.

Wisniewski KE, Kida E, Brow WT. Consequences of genetic abnormalities in Down's syndrome on brain structure and function. En: Rondal J, Perera J, Nadel L, Comblain A (eds). Down's syndrome: Psychological, psychobiological and socioeducational perspectives. London, Whurr Publishers 1996; pp. 3-19.

10
El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal[1]

La mayoría de las personas con síndrome de Down presentan un retraso mental de grado ligero o moderado; una minoría se encuentra en el límite de la normalidad. Los programas específicos que se están aplicando durante las primeras etapas y la apertura y enriquecimiento ambientales han mejorado sustancialmente las perspectivas; si se mantienen, consiguen que no aparezca un deterioro cognitivo al avanzar hacia las etapas superiores de la adolescencia y la adultez. Aunque el coeficiente intelectual disminuya, la edad mental sigue creciendo.

Cada etapa muestra sus características cognitivas especiales. La intervención ha de ajustarse a las necesidades de cada edad, desde la intervención temprana hasta los programas de integración laboral. En las primeras etapas se debe trabajar especialmente el desarrollo de las capacidades y la educación de la atención, la percepción, la discriminación y las habilidades manuales. Posteriormente se fomentará la capacidad cognitiva, el lenguaje, el desarrollo de la autonomía en el funcionamiento personal, en la casa y en la calle, la interacción social y la participación en múltiples actividades de diverso tipo. De esta manera se consigue que el adulto se sienta bien consigo mismo y con los demás, sea capaz de enfrentarse a los nuevos retos, tome decisiones y asuma su propia responsabilidad.

EL DESARROLLO MENTAL

De acuerdo con el conjunto de datos morfológicos y funcionales obtenidos mediante el análisis del sistema nervioso de las personas con síndrome de Down de distintas edades, numerosos trabajos han comprobado que, en mayor o menor grado, presentan problemas relacionados con el desarrollo de los siguientes procesos:

a) Los mecanismos de atención, el estado de alerta, las actitudes de iniciativa.
b) La expresión de su temperamento, su conducta, su sociabilidad.
c) Los procesos de memoria a corto y largo plazo.

---

[1]En colaboración con Mercedes del Cerro y Emilio Ruiz. Publicado en *Siglo Cero* (1999); 30(4): 7-26.

d) Los mecanismos de correlación, análisis, cálculo y pensamiento abstracto.
e) Los procesos de lenguaje expresivo.

Los datos actuales permiten afirmar que la mayoría de las personas con síndrome de Down funcionan con un retraso mental de grado ligero o moderado, a diferencia de las descripciones antiguas en las que se afirmaba que el retraso era en grado severo. Existe una minoría en la que el retraso es tan pequeño que se encuentra en el límite de la normalidad; y otra en la que la deficiencia es grave, pero suele ser porque lleva asociada una patología complementaria de carácter neurológico, o porque la persona se encuentra aislada y privada de toda enseñanza académica.

Este cambio se debe tanto a los programas específicos que se aplican en las primeras etapas (estimulación, intervención temprana), como a la apertura y enriquecimiento ambiental que, en conjunto y de manera inespecífica, está actuando sobre todo niño, incluido el que tiene síndrome de Down, en la sociedad actual. Lo que resulta más esperanzador es comprobar, a partir de algunos estudios longitudinales, que no tiene por qué producirse deterioro o regresión al pasar a edades superiores (niño mayor, adolescente) cuando la acción educativa persiste. El coeficiente intelectual puede disminuir con el transcurso del tiempo, en especial a partir de los 10 años. Pero la utilización de la edad mental ayuda a entender mejor el paulatino enriquecimiento intelectual de estos alumnos, puesto que dicha edad mental sigue creciendo, aunque a un ritmo más lento que la edad cronológica. Además muchos aprendizajes nuevos y experiencias adquiridas a lo largo de la vida, si se les brindan oportunidades, no son medibles con los instrumentos clásicos, pero qué duda cabe que suponen un incremento en las capacidades de la persona. Incluso se empieza a advertir que los nuevos programas educativos consiguen mantener el coeficiente intelectual durante períodos significativos de la vida.

Existe un conjunto de características que son comunes con otras formas de deficiencia mental:

a) el aprendizaje es lento;
b) es necesario enseñarles muchas cosas que los niños sin deficiencia mental las aprenden por sí solos;
c) es necesario ir paso a paso en el proceso de aprendizaje.

Sabemos que, cuando se tienen en cuenta estas características y se ajusta consiguientemente la metodología educativa, mejorando las actitudes, adaptando los materiales y promoviendo la motivación, los escolares con síndrome de Down son capaces de aprender mucho y bien; ciertamente, bastante más de lo que hasta ahora se creía.

Características cognitivas

Es preciso tener en cuenta los problemas que más comúnmente apreciamos en este grupo. En primer lugar hay que considerar el estado general de salud y la funcionalidad de sus órganos de los sentidos, muy en particular la visión y la audición. Los problemas de visión y de audición son muy frecuentes y, sobre todo, corregibles; es evidente que su mal funcionamiento ha de repercutir muy negativamente en los procesos de entrada de la información y en su posterior procesamiento cerebral.

En los preescolares con síndrome de Down suelen apreciarse las siguientes características en el área cognitiva:

a) Ausencia de un patrón estable o sincronizado en algunos ítems del desarrollo.
b) Retraso en la adquisición de las diversas etapas.
c) La secuencia de adquisición, en líneas generales, suele ser similar a la de los niños que no tienen síndrome de Down, pero a veces se aprecian algunas diferencias cualitativas.
d) Suele haber retraso en la adquisición del concepto de permanencia del objeto; una vez adquirido, puede manifestarse de modo inestable.
e) La conducta exploratoria y manipulativa tiene grandes semejanzas con otros niños de su misma edad mental; pero, aun mostrando un interés semejante, su atención dura menos tiempo.
f) La sonrisa de placer por la tarea realizada aparece con frecuencia; pero no suele guardar relación con el grado de dificultad que han superado, como si no supieran valorarla.
g) El juego simbólico va apareciendo del mismo modo que en otros niños, conforme avanzan en edad mental. Pero el juego es, en general, más restringido, repetitivo y propenso a ejecutar estereotipias. Presentan dificultades en las etapas finales del juego simbólico.
h) En la resolución de problemas, hacen menos intentos y muestran menos organización.
i) En su lenguaje expresivo, manifiestan poco sus demandas concretas aunque tengan ya la capacidad de mantener un cierto nivel de conversación.
j) Pueden verse episodios de resistencia creciente al esfuerzo en la realización de una tarea, expresiones que revelan poca motivación en su ejecución, e inconstancia en la ejecución, no por ignorancia sino por falta de interés, o rechazo, o miedo al fracaso.

Nos parece importante señalar y puntualizar estos aspectos negativos porque la intervención educativa tiene clara capacidad de conseguir una mejoría. Cuando esto se hace, el niño termina su etapa preescolar habiendo adquirido en un grado aceptable las siguientes cualidades:

a) Buen desarrollo de la percepción y memoria visual.
b) Buena orientación espacial.
c) Una personalidad que podríamos definir como de "tener gusto en dar gusto"; no rechaza, en principio, el trabajo en general aunque después señalaremos ciertos problemas, y éste es un elemento que va a depender mucho de la percepción emocional que el interesado experimente en relación con su educador.
d) Buena comprensión lingüística, en términos relativos, y siempre que se le hable claro, en frases cortas.
e) Suele disponer de suficiente vocabulario expresivo, aunque después se señalarán sus problemas lingüísticos.
f) En general, lo que ha aprendido bien suele retenerlo, aunque es necesario reforzar y consolidar el aprendizaje.

En cambio, se constata una serie de puntos débiles o dificultades que con frecuencia presentan:

a) El niño tiene dificultades para trabajar solo, sin una atención directa e individual.
b) Tiene problemas de percepción auditiva: no captan bien todos los sonidos, procesan peor la información auditiva, y por tanto responden peor a las órdenes que se dan. Por otra parte, tiene dificultades para seguir las instrucciones dadas en un grupo; a veces se observa que el niño hace los movimientos y cambios de situación que se han ordenado al grupo, pero su conducta es más el resultado de la observación e imitación que de una auténtica comprensión e interiorización de lo propuesto por el profesor.
c) Tiene poca memoria auditiva secuencial, lo que le impide grabar y retener varias órdenes seguidas; es preciso, por tanto, darlas de una en una y asegurarse de que han sido bien captadas.
d) Dificultades para el lenguaje expresivo y para dar respuestas verbales; da mejor las respuestas motoras, lo cual debe ser tenido en cuenta por el educador para no llamarse a engaño creyendo que el niño no entiende una orden si sólo espera una respuesta verbal.
e) Presenta ciertos problemas de motricidad gruesa (equilibrio, tono, movimientos de músculos antigravitatorios) y fina (manejo del lápiz, las tijeras).
f) No acepta los cambios rápidos o bruscos de tareas; no comprende que haya que dejar una tarea si no la ha terminado; o que haya que interrumpirla si se encuentra con ella a gusto.
g) La concentración dura tiempos cortos. Se nota a veces en la mirada superficial, que se pasea sin fijarse. El problema no es siempre de pérdida de concentración sino de cansancio.
h) En los juegos con los compañeros es frecuente que el niño esté solo por-

que así lo elige, o porque no puede seguir tanto estímulo y con tanta rapidez, o porque los demás se van cansando de animarle a participar y de tener que seguir su propio ritmo.

i) Presenta dificultades en los procesos de conceptualización, transferencia y generalización.

j) Le cuesta comprender las instrucciones, planificar las estrategias, resolver problemas, atender a varias variables a la vez.

k) Su edad social es más alta que la mental, y ésta más alta que la edad lingüística; por ello puede tener dificultad para expresarse oralmente en demanda de ayuda.

Este listado no supone que un alumno en concreto presente todo este conjunto de problemas, y mucho menos aún que todos los alumnos presenten el mismo grado de dificultad.

Ante esta problemática no cabe adoptar una actitud pasiva, sino que el buen educador trata de compensar, estimular, activar o buscar alternativas que compensen o mejoren las dificultades intrínsecas. A modo de ejemplo y sin ánimo de agotar las posibilidades, destacamos en la tabla 1 adaptada de Espinosa de Gutiérrez (1987), unas pautas de intervención que sirvan de solución a los correspondientes problemas; y que, aun referidas a alumnos con deficiencia mental en general, son eficaces para los alumnos con síndrome de Down en particular.

Tabla 1. Características del niño con síndrome de Down

PROBLEMAS	SOLUCIONES
1. Su aprendizaje se realiza a ritmo lento.	1. Debemos brindarle mayor número de experiencias y muy variadas, para que aprenda lo que le enseñamos.
2. Se fatiga rápidamente, su atención no se mantiene por un tiempo prolongado.	2. Inicialmente debemos trabajar con él durante periodos cortos y prolongarlos poco a poco.
3. Su interés por la actividad a veces está ausente o se sostiene por poco tiempo.	3. Debemos motivarlo con alegría y con objetos llamativos y variados para que se interese en la actividad.
4. Muchas veces no puede realizar la actividad solo.	4. Debemos ayudarle y guiarle a realizar la actividad, hasta que la pueda hacer solo.

5. La curiosidad por conocer y explorar lo que lo rodea está limitada.	5. Debemos despertar en él interés por los objetos y personas que le rodean, acercándonos y mostrándole las cosas agradables y llamativas.
6. Le cuesta trabajo recordar lo que ha hecho y conocido.	6. Debemos repetir muchas veces las tareas ya realizadas, para que recuerde cómo se hacen y para qué sirven.
7. No se organiza para aprender de los acontecimientos de la vida diaria.	7. Debemos ayudarle siempre a aprovechar todos los hechos que ocurren a su alrededor y su utilidad, con lo aprendido en "clase".
8. Es lento en responder las órdenes que le damos.	8. Debemos esperar con paciencia, ayudarle estimulándole al mismo tiempo a dar una respuesta cada vez más rápida.
9. No se le ocurre inventar o buscar situaciones nuevas.	9. Debemos conducirle a explorar situaciones nuevas, a tener iniciativas.
10. Tiene dificultad en solucionar problemas nuevos, aunque éstos sean parecidos a otros vividos anteriormente.	10. Debemos trabajar permanentemente dándole oportunidades de resolver situaciones de la vida diaria, no anticipándonos, ni respondiendo en su lugar.
11. Puede aprender mejor cuando ha obtenido éxito en las actividades anteriores.	11. Debemos conocer en qué orden se le debe enseñar, ofrecerle muchas oportunidades de éxito, secuenciar bien las dificultades.
12. Cuando conoce de inmediato los resultados positivos de su actividad, se interesa más en seguir colaborando.	12. Debemos decirle siempre lo mucho que se ha esforzado o que ha trabajado y animarle por el éxito que ha logrado. Así se obtiene mayor interés y tolera más tiempo de trabajo.
13. Cuando participa activamente en la tarea, la aprende mejor y la olvida menos.	13. Debemos planear actividades en las cuales él sea quien intervenga o actúe como persona principal.
14. Cuando se le pide que realice muchas tareas en corto tiempo, se confunde y rechaza la situación.	14. Debemos seleccionar las tareas y repartirlas en el tiempo, de forma tal que no le agobie ni le canse

LA ATENCIÓN TEMPRANA

Los niños con síndrome de Down y otros niños con dificultades de aprendizaje difieren de los niños que no las tienen por su necesidad de ser enseñados para gran parte de sus adquisiciones, incluidas las que otros niños aprenden por sí solos, como la marcha y el lenguaje. Durante los tres primeros años de vida los programas de Atención Temprana contienen una serie de objetivos que deben trabajarse porque, si no se hace, se corre el riesgo de que el niño con discapacidad intelectual 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 tienen 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 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 otras. Ya no existen dudas sobre la eficacia y 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 (Hanson, 1987; Cunninghan, 1991; Candel, 1993; Zulueta, 1991; Hines y Bennett, 1996). La característica fundamental de esta primera etapa de la vida del niño, como ya hemos señalado, 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 (Dierssen, 1994; Flórez, 1999).

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 (Candel, 1993; Stafford, 1996). 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 este planteamiento es 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 socio-culturales. 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 lo específico de cada una de las patologías, y con frecuencia se intenta la perfección en el logro de un objetivo concreto, en un área en la que el niño atendido tiene especial dificultad. Basta pensar, por ejemplo, que para un niño con parálisis cerebral, afectado severamente en el área motora, frente a planteamientos de hace unos años, en la actualidad se considera que es mejor que se desplace como pueda para coger un objeto, sin esperar a que adquiera un buen control de cabeza y tronco, o un patrón postural "correcto" para moverse (Hanson, 1987; 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" es la formada por los dedos corazón y pulgar. Ellos solos hacen una adaptación funcional cuando realizan espontáneamente actividades manipulativas, ganando así en eficacia, aunque no logren hacer la pinza digital índice-pulgar.

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, exigen 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, un 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. La preparación previa incluye diversos aspectos del desarrollo y madurez en las siguientes áreas: autonomía personal, cuidado de sí mismo, lenguaje, motricidad gruesa y fina, socialización y área cognitiva. Al mismo tiempo el niño debe estar 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. Hay que tener en cuenta que cada familia es diferente, que hay que respetar la diversidad, y que frente a una hipotética familia "ideal", los profesionales se encuentran con una familia real, diferente a otras y a quien deben respetar y alentar.

PROGRAMAS ESCOLARES

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. Sin embargo, a pesar de estos logros, conviene estar vigilantes y alertas porque es casi seguro que la mayoría 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.

Dificultades de la primera transición

Como hemos dicho, es frecuente que los niños con síndrome de Down bien estimulados y con una buena evolución se incorporan a la escuela infantil con una línea base de nivel muy semejante a la de sus compañeros, e incluso en algunas áreas pueden superarles aunque en otras estén por debajo, como es en la del lenguaje expresivo. Sin embargo, en un par de años o tres, quedan por detrás y alejados de sus compañeros en las adquisiciones preacadémicas (Troncoso, 1992).

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, especializados, estructurados, individualizados como lo son los de la etapa de atención temprana. En la etapa pre-escolar ordinaria nos encontramos con los programas generales, diseñados para niños sin dificultades, que se llevan a cabo con demasiada rapidez para los niños con dificultades mentales y, por tanto, para 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 estos niños, ni las de un alumno en particular que siempre es diferente de otros niños con síndrome de Down, como lo son sus familiares y sus estilos educativos. 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 académicos 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 y con los que están a punto de terminarla.

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 en su estructuración y sistematización, así como 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, cono en los materiales utilizados y en las actividades a realizar.

Los objetivos a seleccionar 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, parciales o pasos intermedios, 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" algún paso. 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 con necesidades educativas especiales.

Necesitamos ser observadores, flexibles y creativos para analizar las causas de la falta de progreso o 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 capten determinadas situaciones de aprendizaje y resuelvan problemas que nos parecen difíciles

cuando aún no tienen capacidad de explicar las razones de lo que hacen o de cómo lo hacen. ¿Vamos a privarles por esto último de nuevas oportunidades si, basándonos precisamente en sus puntos fuertes, pueden almacenar y procesar mucha información?

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 una 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 en el programa de lectura. Los niños pueden iniciarlo cuando su lenguaje oral es mínimo, siendo un dato comprobado que la lectura les facilita hablar antes, más y mejor, (Troncoso, 1990, 1992; Troncoso y del Cerro, 1998; Buckley, 1992).

Los parones 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 aparece frenada. Nunca debemos creer que 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, ya que los alumnos así lo necesitan. Mantener ese objetivo claro 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 y, como consecuencia,
e) un cambio ágil en cuanto se supera el objetivo o se observa un error de programación o el alumno no progresa.

Así se evita el fracaso del alumno, el nuestro y la frustración de todos. Los alumnos con síndrome de Down necesitan mucha más práctica y repetición de actividades y ejercicios, variando convenientemente la presentación del

material, para evitar la rutina y el aburrimiento. Con mucho trabajo realizado así, podrán alcanzar muchos resultados semejantes a los de sus compañeros. ¡Pronto se darán cuenta de que tienen que esforzarse más que los chicos de su clase y que, aun así, las cosas les salen peor! Nuestro estímulo, comprensión y apoyo estarán siempre presentes. Como se deduce lógicamente, hace falta tiempo, medios, y un cambio en las actitudes de los profesores.

DESARROLLO DE CAPACIDADES

Planteamiento general

Como es bien sabido, la educación de todos los niños debe ir enfocada a la adquisición y desarrollo de sus capacidades de modo que puedan actuar con madurez y responsabilidad, desarrollar su autonomía personal, y adquirir conocimientos y destrezas que les permitan integrarse al máximo en el grupo social y cultural al que pertenecen. Los alumnos con síndrome de Down no tienen por qué ser una excepción a esta regla general. Sin embargo, todavía es difícil conseguirlo en todos los casos. Después de años de experiencia y observación, hemos llegado a algunas conclusiones sobre las posibles causas de este fracaso. Así, por ejemplo, vemos que en la práctica diaria, al llevar a cabo los programas de atención temprana, a veces se confunde el objetivo educativo general —que es el desarrollo de capacidades— con la adquisición de habilidades específicas o incluso con la ejecución de actividades y ejercicios concretos. Un ejemplo muy frecuente es que se confunde la actividad de meter bolitas o piezas pequeñas en un frasco, o tachuelas o clavos en un tablero perforado —que son sólo ejercicios o actividades— con el objetivo general de desarrollar la habilidad y destreza manuales. Dentro de este objetivo está el de desarrollar el mejor uso posible de la pinza digital. Para alcanzar estos objetivos hay múltiples ejercicios y actividades que facilitan y mejoran la capacidad de la mano. Del mismo modo se dan otros muchos ejemplos, tanto en esa etapa como en la escolar.

Lo auténticamente educativo y eficaz a largo plazo es el desarrollo de las capacidades, para lo cual será necesario hacer buenos programas y ejecutar muchas tareas. Una capacidad bien desarrollada será la llave que abra la puerta a un amplio abanico de destrezas y habilidades. La atención, la discriminación y percepción, así como la destreza manual, no sólo son imprescindibles para aprender a leer y a escribir con soltura, sino para otros muchos aprendizajes.

El educador debe tener siempre presente el objetivo educativo fundamental preparando muchos y variados recursos para lograrlo. Durante la ejecución del programa deberá tener suficiente creatividad y flexibilidad para variar las actividades y ejercicios, eligiendo aquellos que mejor ayuden a un niño, en un momento concreto. Con frecuencia deberá posponer "la perfección", en beneficio de mantener alta la autoestima del niño, su motivación y su alegría por el

esfuerzo realizado aunque el resultado no sea el "ideal". La realidad de un niño concreto y todas sus características personales merecen toda nuestra aceptación y respeto. Como consecuencia de nuestro deber como educadores y de nuestro afecto por el alumno, le ayudaremos a mejorar, pero no le exigiremos más de lo que puede –a veces para "lucirnos"–, ni nos frustraremos si no alcanza "nuestro" ideal. Lo importante es que el alumno siga progresando, a su propio ritmo —nunca por debajo de sus posibilidades— sin la pretensión de alcanzar el mismo nivel de otro alumno "que va muy bien", o el de sus compañeros de clase que no tienen síndrome de Down u otras dificultades especiales.

La participación de los niños pequeños con síndrome de Down en buenos programas de atención temprana en los que se dedica una parte importante al desarrollo cognitivo, de un modo sistemático, ordenado y eficaz, les ayuda a desarrollar las capacidades de atender, percibir, comprender y saber. Los primeros programas de estimulación precoz dedicaron un gran esfuerzo al desarrollo de la motricidad; lo cual es importante y necesario, aunque insuficiente. Más aún, todavía hoy es frecuente que las familias digan que van a llevar al niño "a la gimnasia", o que van a "hacerle los ejercicios", refiriéndose sólo al área motora y no dando suficiente importancia a otras áreas del programa. Desde hace unos años van incorporándose las llamadas actividades preacadémicas en los programas de atención temprana para niños menores de cuatro años. La aplicación de la teorías de Piaget ha servido para desarrollar programas de carácter cognitivo que incluyen objetivos en relación con la capacidad de imitación, de resolución de problemas, de adquisición del concepto de permanencia del objeto, de interacción personal, de actuación sobre las cosas, de conocimiento de las propiedades de los objetos y de desarrollo de las capacidades perceptivas, cognitivas y lingüísticas. Todo cuanto el bebé hace o deja de hacer durante su primer año de vida influye en su futuro desarrollo intelectual. Conforme el niño madura es preciso que participe activamente en nuevas experiencias que le ayuden a establecer las bases fundamentales de los aprendizajes básicos. Por ello insistimos en que todo cuanto se haga por ayudarle a mejorar su capacidad de atención, observación y percepción debe ocupar un lugar de privilegio.

Un proceso evolutivo

Los recién nacidos con síndrome de Down están preparados para percibir y responder ante los estímulos propios y ambientales. Los cinco sentidos actúan como importantes fuentes de información en una etapa en la que el desarrollo es muy rápido. Las respuestas visibles que el bebé da al principio pueden ser muy pequeñas. A veces consisten sólo en un cambio en el nivel de actividad, quedándose quieto o tranquilo cuando oye un sonido, y a orientarse hacia el origen del estímulo que oye. También patalea, sonríe o balbucea si ve a su madre. Poco a poco el niño madura y aprende a seleccionar ciertos estímulos de entre la gran variedad que tiene alrededor: ruidos, luces, figuras. Este proceso de selección es

el fundamento de otras interacciones más complejas con el ambiente que serán necesarias más tarde. Los padres y, en general, las personas que atienden al niño pequeño, le proveen de muchos estímulos sensoriales. La cara humana tiene un interés visual muy especial, el niño debe aprender pronto a mirarla y lo hará con atención, observando, fijando sus ojos en los ojos que le miran. Después pasará a observar los movimientos de la boca. La sonrisa que percibe, provoca en él otra sonrisa. El mejor estímulo auditivo es el de la voz, con todas sus posibilidades de tono, intensidad, acento, ritmo, melodía. El niño comprende los aspectos comunicativos por el tono que percibe y lo demuestra alegrándose, sonriendo o llorando, como respuesta diferenciada ante un tono u otro. Todo esto sucede muchísimo antes de que llegue la comprensión de la primera palabra.

Así va comenzando el desarrollo de la atención, percepción y discriminación que se amplía con el conocimiento de los objetos: los sonajeros, las sabanitas y ropa, los peluches y muñecos de goma, el biberón y cucharilla, etc. El niño percibe las diferencias de textura, temperatura, color, tamaño, sabor. Inicialmente el niño, aunque observe y manipule, da respuestas que son automáticas. Si tiene hambre y "siente" molestia en el estómago, llora, y después aprenderá a llorar porque quiere que venga su madre. Esta segunda conducta la ha aprendido y la controla. Así mismo de su reflejo automático de presión palmar pasará a una prensión voluntaria, y moverá el sonajero porque quiere oír el sonido, o se lo acerca a la boca porque quiere chuparlo. Por tanto actuará ya de un modo diferenciado ante lo que percibe, buscando con anticipación un resultado concreto. Conocerá la relación causa-efecto, y ejercerá su acción voluntaria.

La atención

Existen en el síndrome de Down alteraciones cerebrales que dificultan el complejo proceso del desarrollo y mantenimiento de la atención. No es de extrañar, por tanto, que observemos precozmente una dificultad, torpeza o demora en la capacidad de dirigir la mirada hacia un estímulo y de interactuar con otras miradas, en la capacidad de mantener el organismo –mente y cuerpo– receptivo y respondente hacia los estímulos; cuánto más en la capacidad de mantener el niño la atención durante un tiempo prolongado, para que tenga iniciativa en la búsqueda.

Además, en una época de la vida en la que los estímulos externos desempeñan un papel predominante como elementos que contribuyen al desarrollo y establecimiento de las estructuras que comunican unas neuronas con otras y a la configuración definitiva de las redes y circuitos funcionales de la transmisión nerviosa, se comprende la importancia que cobra este sistema implicado en los sistemas de alerta y de atención para el posterior desarrollo de conductas y destrezas específicas.

Conocidos estos datos, los especialistas en educación dedicaremos un esfuerzo especial al desarrollo de la capacidad de atención, como fundamento de otras muchas adquisiciones.

Desde que nace el niño se orienta y explica a los padres y a la familia la importancia que tiene el desarrollo de esta capacidad. El niño pequeño con síndrome de Down puede tener dificultades para fijar la mirada por la laxitud ligamentosa y por el bajo tono muscular. Aunque la atención auditiva parece mejor en las primeras etapas de la vida extrauterina, las dificultades de percepción y discriminación auditivas pueden llevar al niño a no escuchar, a no atender auditivamente y preferir una acción manipulativa llevada a cabo según sus intereses. Posteriormente, los problemas de memoria auditiva secuencial (Pueschel, 1988) de algún modo le bloquean o dificultan para mantener la atención durante el tiempo preciso, ya que adquiere la experiencia de incapacidad para retener mucha información secuencial. Otras veces es el propio cansancio orgánico, o los problemas de comunicación sináptica a nivel cerebral, lo que impide la llegada o el procesamiento de toda la información. En ocasiones el periodo de latencia en dar respuesta, que en general es más largo en comparación con otros niños de su misma edad mental, se interpreta por parte del educador como falta o como pérdida de la atención.

Lo que es absolutamente cierto y evidente es que un niño que no mira, que no escucha, que no atiende o que no retiene, difícilmente podrá progresar bien. Conocidas las posibles causas de estas dificultades, y ante la imposibilidad de actuar directamente sobre ellas, nos queda el recurso educativo de un entrenamiento o estimulación temprana, adecuado, mantenido, con actividades bien programadas y llevadas a cabo con perseverancia alegre.

De este modo vemos cómo los niños establecen y mantienen la atención, lo cual les permite estar preparados para situaciones muy variadas de aprendizaje, conducta y relación.

La educación de la atención

En el desarrollo durante los primeros meses de la vida extrauterina se trabaja en primer lugar la atención visual, con el objetivo de conseguir cuanto antes un buen contacto ocular y un adecuado seguimiento ocular. Simultáneamente, como refuerzo mutuo, se trabaja la atención auditiva –más desarrollada en el momento del nacimiento– utilizando diversos estímulos sonoros: sonajeros, música clásica, campanillas.

El estímulo más recomendado por su interés y eficacia, es el rostro y la voz humanos, preferentemente los de la madre. Los ojos, los movimientos faciales que tanto interesan a los niños, los variadísimos sonidos, voces, canciones que una voz humana puede emitir, preparan al niño, mejor que ningún otro estímulo, para la atención a la persona y a las instrucciones y órdenes verbales, que tanto necesitará después. Además sirve de enorme ayuda para un mejor establecimiento del vínculo afectivo, con la gran repercusión que tiene en el desarrollo óptimo del niño.

Muy pronto se planteará el objetivo de que el niño reaccione y atienda adecuadamente cuando se le llama por su nombre. Esta atención podrá mostrarla interrumpiendo su actividad, volviendo la cabeza al origen de la llamada, mirando a la persona que le llama, en actitud de alerta y espera. En este momento, con el niño mirando, atendiendo y esperando, es cuando puede dársele la instrucción o información que precisa o mostrarle y entregarle un objeto concreto.

La mayoría de los niños con síndrome de Down que han participado en un buen programa de atención temprana, ya han adquirido la habilidad de atender a su nombre y habitualmente responden a la llamada desde que son pequeños. Por tanto será preciso progresar más, adquiriendo niveles superiores de atención y manteniéndola durante periodos más prolongados. Tendrá que aprender a atender a la indicación física o instrucción verbal que le dé el educador, dirigiendo su mirada al lugar adecuado. Después desarrollará la capacidad de atender alternativamente a la persona y al objeto-estímulo, para ejecutar la acción que le indican, confrontando si lo hace bien y pidiendo ayuda en caso necesario.

Instrumentos para el desarrollo de la atención

Los niños con síndrome de Down frecuentemente comienzan a actuar, a dar respuestas motoras, antes de procesar bien la información recibida y de elaborar la respuesta correcta. Conviene, por tanto, darles tiempo y enseñarles a inhibirse para darse a sí mismos unos segundos de reflexión. Su cerebro procesa y asocia con cierta lentitud la información sensorial recibida, y les falla la "sincronización" de la respuesta motora que dan con la respuesta adecuada. Esto no se debe a falta de comprensión, de conocimientos, sino a sus diferentes "tiempos". Si el niño está trabajando con material manipulativo, tanto si son objetos como si son maderitas o tarjetas, los errores pueden evitarse o corregirse fácilmente. Si se trabaja con papel y lápiz, el error puede quedar plasmado. En cualquier caso, conviene evitarlo habitualmente, no sólo para que el alumno no viva la sensación de fracaso, sino para que lo percibido visualmente sea correcto. Una estrategia sencilla consiste en que educador sujete suavemente las manos del niño para que no actúe mientras le da la orden y así el niño la recibe, la procesa, elabora la respuesta hasta que muestra con su actitud o con su mirada, que va a ejecutar la acción correcta. 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 dónde está el objeto que debe tachar o subrayar, o que siga con su dedo la trayectoria que debe realizar. Cuando lo haga bien, se le entregará el instrumento para escribir.

Una buena preparación para el desarrollo de la atención con fines escolares, es que el niño con síndrome de Down comience a permanecer sentado adecuadamente en una silla, desde edades muy tempranas. Esto debe iniciarse en

cuanto el niño es capaz de mantenerse sentado en el suelo, con la espalda recta, con buena estabilidad del tronco, sin caerse. La mayoría de los niños con síndrome de Down están maduros para sentarse en un banquito o silla baja antes de los 12 meses de edad. Desde el primer momento de sentarle en una silla, incluida la silla alta, conviene habituarle a una postura correcta. Esta postura correcta convendrá vigilarla para que la mantenga siempre, porque, además de ser lo mejor para su cuerpo, le facilitará una buena ejecución de las tareas de mesa. Es imprescindible elegir bien el mobiliario que se va a utilizar y su colocación. El niño debe tener las piernas juntas con los pies apoyados en el suelo o en una plataforma con las rodillas flexionadas en el borde del asiento, formando un ángulo recto. No se permitirá que el niño suba las piernas y se coloque en posición "buda" o que las separe una a cada lado del asiento. El apoyo permanente de los pies le da estabilidad, permitiéndole mover los brazos libremente y girar cabeza y tronco sin perder el equilibrio, y por tanto sin distraerse por ello. La altura de la mesa será la adecuada para el tamaño del niño, de modo que sentado como acabamos de explicar sus brazos pueden quedar apoyados sobre la mesa sin tener que levantarlos y sin que el niño se eche hacia delante. Conviene tener sillitas y mesas de diferentes alturas, o tacos de madera y cojines no muy blandos que permitirán comprobar que el niño tiene siempre el mobiliario adecuado a su estatura. El educador debe colocarse de modo que sea fácil el mantenimiento del contacto ocular con el niño y que éste pueda recibir con facilidad una ayuda gestual o física. Lo más adecuado es que el adulto se siente también en una sillita baja, frente al niño o a su lado. La cercanía física y la misma altura facilitan los aspectos afectivos y de motivación, evitando los de dominio e imposición.

Cada vez que el niño se canse y relaje su postura, echando su cabeza, separando las piernas, ocultando una mano, etc., habrá que recordarle que debe estar bien colocado, utilizando frases como: "¡Ponte bien!" "¡Siéntate bien!" "¡Levanta la cabeza!" "¿Dónde tienes los pies?" "¿Dónde está la otra mano?" "¿Estás bien sentado?".

Todo el tiempo que se emplee en la educación de la atención con las condiciones posturales que la facilitan, es una buena inversión para toda la vida. Por tanto, vale la pena dedicar el tiempo que sea preciso para este entrenamiento y no permitir que se retroceda en otros ámbitos o en otras actividades o en fases posteriores del programa.

Con el niño bien sentado, tranquilo, mirando al adulto y en espera de la tarea, es cuando puede empezarse el trabajo. El primer paso es, evidentemente, que el niño mire al adulto y que éste le hable, proponiéndole la tarea, o el material. No debe empezarse una sesión de trabajo con un niño que no atiende, que mira a otro lado, que está moviéndose. A veces basta con sujetarle suavemente las manos y decirle "¡mírame!" "¿quieres que...?", y entonces se le indica que mire, y el niño tendrá que desarrollar y practicar la habilidad de mirar sucesiva y alternativamente al adulto o al material, según la necesidad del momento.

La acción manipulativa sobre los objetos y materiales es el medio fundamental por el que todos los niños aprenden conceptos y desarrollan capacidades lingüísticas y cognitivas. Por tanto, se tendrá un cuidado exquisito en todo cuanto se haga y diga durante el trabajo, con el objetivo de lograr la máxima eficacia durante la sesión. Después de que el niño ya está bien atento, dispuesto y se empieza el trabajo, conviene simultanear el estímulo visual con el auditivo. Debe mantenerse la comunicación verbal con el niño para mantener su atención y para que aprenda más y mejor sobre lo que ve y sobre lo que hace. A través de las acciones propias o ajenas, captará los conceptos. Las palabras que utilizamos para designarlos aumentarán sus capacidades cognitivas y lingüísticas.

El lenguaje del educador debe ser claro, conciso, firme, cordial, preciso, realzado en su entonación, pero sin gritos: "!Mira aquí!" "¿ Dónde está?" "Ponlo encima" "¡Abre-cierra!" "¡Dentro-fuera!", "¡Más-más!" "Haz una raya" "Mételo dentro" "¡Fíjate bien!" "¡Se acabó!" etc. Se tendrá sumo cuidado en el uso de los términos de modo que la información verbal que el niño reciba sea la más exacta posible y no le induzca a error. Por ejemplo, en lugar de decirle "deja la pintura en la caja" o "pon tu mano en la mesa", será mejor decirle "deja la pintura dentro de la caja" y "pon tu mano encima de la mesa". Se evitará que el adulto sea un espectador silencioso ante un niño "aislado" en su tarea manipulativa. El educador intervendrá verbalmente, sin largos párrafos, para informar, ayudar, animar, corregir, llamar la atención, etc.

Siempre que sea posible, y lo es en muchas ocasiones, se dará a elegir al niño qué prefiere hacer. Un alumno que se "compromete" al decidir sobre una tarea o un material o un modo concreto de trabajo, es un alumno que mantendrá su atención con más facilidad o al que podemos ayudar a ser consecuente y responsable de sus decisiones... "Me lo has pedido", "Tú lo has elegido, por tanto vamos a acabar antes de...". Es cierto que el educador es quien tiene claro el objetivo u objetivos de la sesión, pero un buen educador sabe que esos objetivos pueden trabajarse de modos muy diferentes, con materiales variados y que un cambio en el orden de las actividades no tiene importancia. La flexibilidad controlada, permitirá un mejor aprovechamiento del tiempo. La imposición de una tarea que el niño no desea, es un fracaso seguro para todos. El truco educativo es conseguir que el niño "quiera" hacer aquello que el educador cree que le conviene hacer.

Al ofrecerle el material y explicarle la tarea, se seguirá ayudando al niño en su atención, que en estos momentos debe dirigirse visualmente al objeto que se le presenta. Si es preciso se le ayudará en su tarea de observación. Si se trata de una lámina, o un tablero, se comprobará que hace un rastreo visual completo. Conviene que adquiera el hábito de mirar de izquierda a derecha y de arriba abajo, no sólo para abarcar todos los dibujos o colores o huecos, sino para que se acostumbre al movimiento ocular necesario para nuestro sistema de lectura y escritura. Si se le ofrecen varias piezas pequeñas, maderitas, tacos, vasos,

también se colocarán de modo que puede observarlos todos antes de pensar y realizar una acción. Si es suficiente la ayuda verbal, diciéndole por ejemplo: "¿Has mirado bien? ¿Las has visto todas?", no se le ayudará físicamente. El educador debe tener sumo cuidado en no dar pistas innecesarias que hacen que el niño las siga, sin pensar por sí mismo. Por ejemplo, es frecuente que el adulto mire al lugar adecuado sin darse cuenta, y el niño aprende muy pronto a seguir esa mirada en lugar de buscar por sí mismo. Sólo en caso necesario el adulto señalará con el dedo el lugar hacia donde debe mirar el niño o incluso le sujetará suavemente la cabeza para ayudarle a dirigir su atención al lugar indicado.

Algunos niños necesitan mucho entrenamiento, mientras que otros adquieren estas habilidades en pocas sesiones.

Percepción y discriminación

La percepción requiere inicialmente un mínimo de desarrollo de la atención, pero implica el funcionamiento preciso de las grandes áreas corticales de asociación, en el cerebro. Normalmente estas áreas se desarrollan con más lentitud que las áreas sensoriales primarias que reciben los estímulos con toda la riqueza de matices, hasta darles plena forma. La capacidad de discriminar y distinguir unos estímulos de otros, o por el contrario, de asociarlos, exige la presencia de redes nerviosas cada vez más intrincadas y más relacionadas unas con otras.

De nuevo, la relativa pereza y pobreza en el desarrollo intercomunicativo de las estructuras nerviosas, en el cerebro de los niños con síndrome de Down, va a afectar de manera marcada a las áreas corticales de asociación, y va a explicar el retraso en el desarrollo de la capacidad perceptiva.

Entendemos por discriminación la habilidad para percibir semejanzas y diferencias, respondiendo de un modo diverso ante lo percibido. El uso de la habilidad discriminativa forma parte imprescindible de la vida diaria para funcionar de un modo eficaz. De hecho todos usamos habitualmente nuestras habilidades discriminativas en múltiples circunstancias ordinarias. Desde el momento en el que suena el despertador y reconocemos ese sonido, que nos hace levantarnos, pasando por la elección de los calcetines o de los zapatos que hacen pareja, hasta subir al autobús correcto que nos acerca al trabajo o la compra de cualquier artículo en la tienda que corresponde, sin confundirnos ni de lugar, ni del objeto que deseamos. Pero además de todas estas situaciones de carácter funcional y ordinario, el aprendizaje discriminativo es imprescindible en los programas educativos de la primera infancia para preparar a los niños para los aprendizajes académicos. Los alumnos con síndrome de Down así como todos los que tienen necesidades educativas especiales necesitarán más que el resto de los alumnos de una enseñanza específica para paliar o prevenir sus dificultades de aprendizaje. La experiencia recogida nos permite asegurar que un buen programa, con una enseñanza sistematizada, iniciada tempranamente, ayuda mucho a los niños con síndrome de Down a desarrollar las capacidades perceptivas y discriminativas.

En este sentido consideramos que la educación de estas capacidades incluyen las habilidades para reconocer, identificar, clasificar, agrupar y nombrar los objetos, imágenes y grafismos. También forma parte del aprendizaje discriminativo el reconocimiento e identificación de sonidos y palabras.

El aprendizaje discriminativo facilitará al alumno con síndrome de Down el pensamiento lógico, el conocimiento de las formas, tamaños, texturas, colores y otras propiedades de los objetos, los conceptos numéricos y la lectura. También le servirá para la adquisición de otros muchos aprendizajes en el área social y natural, así como una mejoría evidente en su lenguaje.

Los bebés y niños pequeños que han sido atendidos de un modo adecuado, han desarrollado muchas habilidades perceptivas. Han tenido la oportunidad de ver a diferentes personas, de oír muchos sonidos, de gustar diferentes alimentos, de manejar objetos de distintas formas, tamaños, colores, materiales, de ser llevados y traídos por diferentes lugares, en distintas posturas, por personas variadas, etc. Han percibido muchas cosas a través de su cuerpo, por medio de los cinco sentidos y han sido capaces de reaccionar ante los estímulos internos y externos. Como hemos dicho anteriormente, al comienzo la reacción del bebé es instintiva, automática, sin plena consciencia y enjuiciamiento de la situación y de la reacción. Poco a poco el niño evoluciona y es capaz de observar los efectos de sus acciones, de los sonidos que emite y se inicia un control voluntario sobre personas y cosas. "Aprende" a controlar la conducta de su cuidador con sus gritos o lloros, sigue la trayectoria de un objeto que lanza, escucha el ruido que hace un objeto al caer al suelo, o capta el concepto de permanencia del objeto cuando alguno queda oculto momentáneamente, cuando su mamá sale de la habitación, cuando juega con su abuelita al "cu-cú-tras" tapándose la cara con las manos. Así va siendo capaz de anticipar los resultados de sus acciones aunque le falte la comprensión de los conceptos que hay detrás, o no conozca las palabras que describen lo observado.

Progresivamente, con ayuda de los educadores, el niño comprenderá más, conocerá mejor las cualidades de los objetos y los nombres que se utilizan para describirlos, será capaz de elaborar juicios, y de resolver problemas dando soluciones y actuando adecuadamente según las circunstancias que percibe.

Ejemplos de intervención educativa

Los educadores pondrán un empeño especial en conseguir que el niño con síndrome de Down desarrolle sus capacidades de atención, observación, percepción y discriminación, que le facilitarán una actuación adecuada en cada momento. Como es natural los niveles o exigencias serán un poco más altos cada vez, de modo que el niño progrese en todas sus capacidades. Las tareas incluirán actividades que faciliten también el desarrollo de la destreza manual y de las capacidades cognitiva y lingüística. También ahora será preciso seguir un programa sistemático y estructurado para lograr que el niño esté bien pre-

parado para los aprendizajes escolares. La situaciones naturales y espontáneas en las que el niño desarrolla y hace uso de su capacidad discriminativa, son necesarias, pero insuficientes para participar después con éxito en la escuela.

Los niños con dificultades de aprendizaje en general y con síndrome de Down en particular, necesitan *ver y hacer* de un modo sistemático y ordenado, para aprender y comprender. Esta necesidad implica que el educador haga un buen programa, aprovechando cada una de las tareas realizadas por su alumno. En cada una de las tareas el niño debe recibir una buena información verbal de lo que realiza. Además, en torno al objetivo fundamental de esa actividad, se aprovechará esa tarea para repasar o afianzar objetivos de otras áreas.

Un ejemplo podría ser el de un alumno que debe desarrollar el uso y la coordinación de ambas manos, cuando habitualmente "ignora" una de ellas. Si el educador elige la tarea de abrir y cerrar unos cilindros o toneles encajables de colores, se aprovechará esta actividad para "repasar" la asociación de color y tamaño, los conceptos abrir-cerrar, meter y sacar, ¡más-más! Si se puede se harán una o dos torres, se compararán las alturas, se repasará el concepto encima. Al recoger todos los toneles, el niño comprenderá las relaciones entre los diferentes volúmenes y afianzará su comprensión sobre la permanencia del objeto. Será preciso que el educador le ayude a observar, dándole la información verbal precisa sobre lo observado. Así el niño incrementa su compresión. Es preciso evitar grandes discursos y frases largas, que serían un obstáculo para que el niño capte la palabra clave que describe el concepto o la acción.

Esta práctica educativa, sencillísima de tener en cuenta en las sesiones educativas individuales, será una ayuda muy valiosa para los programas posteriores. No es infrecuente que los niños con síndrome de Down de dos a cuatro años, que han participado de programas como éste, comprendan los conceptos básicos: forma, tamaño, color y relaciones espaciales antes de ingresar en la escuela infantil, garantizado así su aprovechamiento en la enseñanza en grupo que van a recibir en esos momentos. También se indicará a la familia que aproveche las situaciones naturales que brinda el hogar, para que el niño participe en tareas en las que tiene que hacer uso de sus capacidades perceptivas: desde clasificar los cubiertos que se sacan del lavaplatos, hasta colaborar en la descarga y orden de la compra hecha en el supermercado, o recoger bien su ropa y juguetes. En estas acciones realizadas en el hogar, es fácil incorporar los conceptos básicos: grande-pequeño, dentro-fuera, encima-debajo, etc. que el niño aprende en la realidad y practica en situaciones diferentes, facilitando su consolidación, transferencia y generalización. Muchos niños no avanzan más porque no se aprovechan las situaciones naturales, ordinarias, para que piensen y aprendan.

Cuando llegan a la escuela infantil les falta el vocabulario comprensivo básico y necesario para comprender el lenguaje de la escuela. Frases como: "haced fila, uno delante de otro, el más pequeño delante", serán totalmente incomprensibles. Aunque el niño actúe por imitación de lo que hacen sus compañe-

ros, sería muchísimo mejor que comprendiese el mensaje verbal. Si ha hecho filas de bloques o de latas, clasificándolas por tamaño, comprendiendo los conceptos delante, detrás, al lado, etc. está más preparado.

Resumiendo, el desarrollo de las capacidades perceptiva y discriminativa implica por tanto, que el alumno aprende a observar y capta semejanzas y diferencias, las relaciona, asocia y clasifica según diversas categorías y códigos. Aprende también a comprender los términos y conceptos que implican esas relaciones, y poco a poco aprende también a nombrar las diferentes cualidades o propiedades, siendo capaz de dar pequeñas explicaciones. Todo esto se consigue en parte con la manipulación y exploración natural que el niño hace con todos los materiales que se le dejan a su alcance, pero lo adquirirá mejor si además recibe una enseñanza sistematizada y estructurada, en la que se seleccionen los materiales manipulativos y las representaciones gráficas más adecuadas a cada uno de los objetivos específicos o parciales que quieran ir alcanzándose.

Habilidad manual

Las personas con síndrome de Down suelen tener dificultades específicas para muchas actividades de manipulación fina. Las causas de estos problemas son varias. Una de ellas es la anatomía de la mano porque ésta suele ser ancha, con dedos cortos, con una implantación baja del pulgar, con ausencia de la última falange del dedo meñique. La hipotonía muscular y la laxitud ligamentosa influyen en la pobre sujeción de los instrumentos y en la presión que es necesaria hacer en muchas tareas. Además, los problemas que tienen su origen en el sistema nervioso central explican las dificultades de interiorización y de producción simultánea de determinados movimientos. Esto puede comprobarse tanto en coordinación motora gruesa como andar en triciclo, y en actividades de coordinación motora fina como recortar, abrir una lata, escribir, coser.

En relación con la dominancia lateral, algunos niños con síndrome de Down tardan tiempo en mostrar si son diestros o zurdos, lo cual tiene mucha importancia tanto para las actividades de autonomía de la vida diaria, como puede ser el acto de comer, como para el aprendizaje de la escritura o las tareas laborales.

Conocidas las necesidades que todos tenemos en relación con la habilidad manual y conocidas las dificultades que tienen las personas con síndrome de Down, no sorprende que desde la etapa de atención temprana se establezcan objetivos y actividades encaminados a desarrollar la máxima destreza. Entre los objetivos a largo plazo que deben estar presentes está el de la escritura, con todas las dificultades que hay desde la prensión del instrumento hasta la percepción e interiorización de los trazos, el desarrollo de la capacidad eferente para reproducirlos casi automáticamente, respetando la dirección y el tamaño adecuados, y la realización de un movimiento deslizante, suave y fluido hacia la derecha. El objetivo final desde el punto de vista formal es que la escritura sea legible.

Para conseguir estos objetivos el educador tratará de conocer lo mejor posible a su alumno con síndrome de Down. Sus manos pueden no ser las manos "típicas" descritas más arriba, sino que sean delgadas y con dedos largos. Tendrá que observar cómo evoluciona la fuerza de oposición pulgar con los otros dedos, los movimientos de flexión y extensión, la capacidad de prensión y de presión, etc.

En cualquier caso, aun suponiendo que un niño concreto tenga menos dificultades que la media de los chicos con síndrome de Down, conviene diseñar un buen programa para facilitar que en las múltiples tareas ordinarias en las que es necesaria la destreza manual, sea competente para realizarlas por sí mismo: desde abrochar botones y atar cordones, hasta abrir grifos, puertas con llave, batir huevos, llamar por teléfono, coser o escribir, y un largo etcétera.

Prensión y presión

Desde los primeros días de la vida de un bebé pueden hacerse ejercicios encaminados a lograr esa destreza manual. Así por ejemplo, se indica a los padres que ayuden a su bebé a sacar el pulgar si tiene tendencia a tenerlo metido, debajo de los otros cuatro dedos, tapado por ellos, con el puño cerrado. El adulto puede poner uno de sus propios dedos dentro de la mano del bebé, mientras le da de comer, sujetando al mismo tiempo el pulgar del niño en una posición correcta de oposición al resto de la mano. Aprovechando el reflejo automático de prensión del recién nacido, se le pondrá en la mano un sonajero de mango largo, que no pese mucho.

Poco a poco, la mano irá abriéndose, el niño aprenderá a coger y a soltar los objetos de un modo voluntario, consciente. Se le ofrecerán juguetes y objetos que le interesen para que, al verlos, inicie los movimientos adecuados para cogerlos. Los objetos serán variados y diferirán de tamaño, forma, textura, peso, color y olor. Conviene que algunos de ellos sean susceptibles de ser apretados para obtener un resultado, como por ejemplo un muñeco pequeño de goma blanda que suene al apretarlo, o una esponja de la que sale agua. También son útiles los tente-tiesos que, al empujarlos un poco, suenan y se mueven, volviendo rápidamente a su posición original. Este resultado, tan estimulante, facilita que el niño quiera repetir su acción y empiece a comprender la relación causa-efecto.

Los ejercicios pasivos de flexión y extensión realizados en cada uno de los dedos de las manos del niño, y la presión suave ejercida en cada una de las yemas, le ayudan a conocer mejor las posibilidades de su mano, la independencia de cada dedo. Los ejercicios que van acompañados de los juegos y canciones tradicionales, como pueden ser: *"éste compró un huevito..." "pulgar, pulgar que sale a pasear...",* son muy buenos porque hacen que el niño lo pase bien y reciba una estimulación afectiva y sensorial más completa.

Progresivamente el niño avanzará y será capaz de señalar con el dedo índice y de apretar con él, "enviando fuerza" a la punta del dedo. Los juegos de teclado,

las cajas sorpresa que se abren al apretar un botón, los muñecos y ranitas saltarinas, y otros muchos juguetes que se encuentran fácilmente en las tiendas especializadas, motivan al niño para realizar este ejercicio que es bastante difícil para él. Después aprenderá a presionar con cada uno de los otros cuatro dedos *de las dos manos*. Cuando el niño con síndrome de Down alcance un año habrá aprendido a coger, soltar, apretar, meter, sacar, abrir, cerrar, golpear, ensamblar, encajar y martillear con materiales variadísimos. Se tendrá sumo cuidado en ayudarle a desarrollar la capacidad de coordinación entre las dos manos. Es muy frecuente que solos, sin ayuda, tarden en descubrir que su tarea es más eficaz si no dejan una mano colgando, como si no la tuvieran. Para conseguir este objetivo se le propondrá tareas en las que *necesariamente* tenga que usar las dos manos: como coger un objeto grande globo o pelota, para sujetar algo con una mano y hacer el movimiento con la otra, (un frasco en el que tienen que meter algo o quitar el tapón), o bien para empujar o tirar con ambas manos a la vez al encajar o desencajar piezas de lego, cuentas o cualquier otro material. El movimiento de rotación de la muñeca se alcanzará un poco más tarde. Será conveniente disponer de cajas musicales, muñecos para dar cuerda, frascos con tapones, tornillos, destornillador y tuercas, carretes y lanas, sacapuntas, relojes y radios. El niño tiene que desarrollar una coordinación óculo-manual cada vez más fina y precisa, manejando objetos pequeños –fichas, monedas, legumbres, palillos, fósforos, botones– y efectuando actividades que sea imposible llevarlas a cabo si no mira qué hace, como pasa por ejemplo en el enfilado de cuentas por un cordón. Por supuesto, habrá que vigilar para que no se meta estas cosas en la boca, con el consiguiente peligro de atragantamiento o intoxicación.

Dirección y coordinación visuomanual

Como también estamos hablando de la preparación para un futuro programa de lectura y escritura, no se olvidará que nuestro sistema para leer y escribir tiene una dirección concreta, que va de izquierda a derecha, y por tanto se tendrá mucho cuidado para que el niño trabaje de modo que la mirada y los movimientos de su mano sigan esa dirección, o sea comenzando a mirar y a colocar la mano, o el dedo, en el lado izquierdo y continuando el rastreo visual y movimiento manual hacia el lado derecho, hasta llegar al final del estímulo que se le presente. Así, sin darse cuenta, adquirirá de modo automático un movimiento visual y manual simultáneos que facilitarán mucho el aprendizaje y el progreso en la lectura y escritura. Es más rentable y eficaz adquirir hábitos adecuados desde el principio, que cambiar hábitos inadecuados cuando ya interfieren con otros objetivos programados para ese momento evolutivo. Se hace así un programa preventivo para evitar, por ejemplo, errores de inversión de letras al leer y escribir.

Este trabajo de rastreo visual y movimiento manual de izquierda a derecha es especialmente importante en el supuesto de que el alumno sea zurdo. Nuestra

experiencia personal, en la enseñanza de la lectura y escritura a un grupo de niños zurdos que presentaban verdaderas dificultades para progresar, nos ratificó en la necesidad de preparar adecuadamente a los niños desde que tienen dos o tres años de edad. Es fácil incorporar a la rutina diaria actividades como las de mirar cuentos empezando por la izquierda, o desplegar cartas o tarjetas o cualquier otro material, y nombrarlo empezando por la izquierda y terminando por la derecha. También es fácil ofrecer un loto con imágenes con dos, tres o más filas y decir sus nombres como quien sigue las líneas de un texto escrito, señalando con el dedo cada imagen y el orden de las filas, como se hace al leer.

Material y actividades

En la actualidad disponemos de abundante material que se usa habitualmente en las escuelas infantiles, y que debemos tener a mano en su gran variedad. Cada material facilita una destreza determinada. Como el niño con síndrome de Down tiene necesidades en diferentes aspectos, conviene disponer de todo lo necesario para no dejar de lado ni uno solo de los objetivos a conseguir. La plastilina, las construcciones tipo lego, los punzones, la pintura de dedos, todo tipo de pinceles y lápices de colores, las tizas, los rotuladores, las bolas, los cubos y tapones de enroscar, las tijeras, muñecos u objetos de armar y desarmar, permiten programar actividades variadísimas y divertidas que favorecen la destreza manual del niño así como una buena coordinación óculo-manual cada vez más precisa y eficaz. Para estas tareas manipulativas, tenemos que seleccionar cuidadosamente qué debe trabajar un niño en un momento dado y con qué material.

El uso del lápiz y papel supone un incremento notable de dificultades por la necesidad de sostener el lápiz, moverlo sobre el papel con suficiente presión para que marque, pero no con tanta fuerza que implique rigidez de la muñeca o del brazo. Al mismo tiempo, la otra mano debe sujetar el papel para que no se desplace, y los ojos deben moverse en la trayectoria de los trazados, a la misma velocidad que exige el movimiento de la mano .

La integración en la escuela infantil ordinaria puede plantearnos algún problema por el desfase que existe entre el niño con síndrome de Down y sus compañeros, en actividades como el recortado con tijeras, la elaboración de objetos concretos con plastilina, arcilla y otros. Por tanto, una vez más necesitará su propio programa individual que le haga progresar a su ritmo, evitando que el profesor o un compañero hagan o completen la tarea en su lugar, porque quieren que haga lo mismo que los demás. Es un engaño que no le sirve de ayuda para progresar.

Podemos afirmar que la escritura de un niño con síndrome de Down puede no ser suficientemente clara, legible y más o menos proporcionada hasta que tiene 9 años de edad cronológica, por lo tanto con gran diferencia frente a sus compañeros sin síndrome de Down. Esto ha supuesto que muchos educadores

de niños más pequeños han desistido antes de tiempo, por los pobres resultados que obtenían. Nuestra experiencia es que el ejercicio diario, sin cansar ni psicológica ni físicamente al niño que haría que su letra fuese cada vez peor, se consigue mejorar la caligrafía y que puedan leerse los textos manuscritos de las personas con síndrome de Down. De nuevo tendremos que ser cuidadosos en el tipo de tareas que presentamos al alumno, y en el momento en que debe realizarlas.

Se evitará que el alumno realice ejercicios de pre-escritura demasiado infantiles o muy aburridos, precisamente en el momento en el que sus compañeros que están en la misma clase están escribiendo con soltura una redacción o un dictado. Será más adecuado trabajar la caligrafía individualmente, a solas, o en su casa.

Mientras tanto, se simultaneará el trabajo de escritura con teclado, que le hará sentirse más cerca de lo que realizan sus compañeros. Recomendamos usar tanto el teclado de máquinas de escribir convencionales, porque les obligará a pulsar con un golpe fuerte y seco, como los teclados eléctricos o de ordenador (computadora) los cuales, al no ser necesario enviar fuerza, obligan a ser cuidadosos en la pulsación de teclas por lo fácilmente que se mueven. Ambos teclados se complementan en relación con el objetivo de conseguir una mejor habilidad manual. Este trabajo sirve para que aprenda las letras de imprenta, las mayúsculas, así como el orden en el que se presentan en los teclados. Cuando pueda escribir textos largos, ya tendrá adquirida cierta soltura en el aspecto mecánico.

No tenemos evidencia de la *influencia directa* de los ejercicios de psicomotricidad realizados con todo el cuerpo sobre la escritura y su legibilidad. Más bien parece que facilita al niño o alumno un control, un dominio, una soltura de grandes movimientos, y en cierto modo también una madurez global, más que una mejoría de la letra. A nivel neurofisiológico están implicados diferentes sistemas; sin embargo sí son convenientes y eficaces todos los ejercicios de tensión-relajación, flexión-extensión, de los distintos segmentos del brazo, movimiento de las articulaciones: hombro-codo, muñeca, dedos, que se realizan con materiales tan variados y diversos como los saquitos de arena o los pinceles. Muchos ejercicios enfocados directamente a mejorar la habilidad manual influirán decisivamente en la soltura para escribir mejor.

EL ESCOLAR CON SÍNDROME DE DOWN

A la hora de describir las características que presenta cualquier grupo humano, existe el riesgo de plantear generalizaciones que son peligrosas por inexactas, y porque pueden marcar indiscriminada e irreversiblemente a una persona concreta de ese grupo. Esto sucede cuando intentamos pormenorizar los problemas y dificultades con que nos encontramos en la educación y formación de los escolares y adolescentes con síndrome de Down.

Es obligado, por tanto, que destaquemos que cualquier generalización es arriesgada, no aplicable necesariamente a cualquier individuo. Sin embargo, es útil también que compartamos los problemas que con cierta frecuencia hemos observado, por cuanto pueden ayudar a los familiares, educadores y cuidadores que poseen menos experiencia a comprender algunas de las dificultades con que se van a encontrar en el proceso de formación y algunos de los comportamientos. Así podrán adoptar las medidas de intervención que prevengan o corrijan los problemas que se presentan.

Debemos subrayar, una vez más, la gran variabilidad que existe entre un escolar y otro. Esta variabilidad se refiere tanto al número de cualidades, adquisiciones o habilidades que presente como al grado en que se desarrollan dichas habilidades. Es evidente que la variabilidad interindividual es inherente a la condición humana, pero sin duda aumenta considerablemente en la población con síndrome de Down.

Principales dificultades

1. Se aprecia en general un retraso en su edad cognitiva cuando se la compara con la edad cronológica. Eso refleja su grado de deficiencia e inmadurez, su diferencia. Pero es preciso señalar que la inmadurez no es generalizada para todo tipo de actividades sino que pueden ser más marcadas en unas áreas que en otras.
2. Muestran lentitud en su capacidad cognitiva, en sus reacciones, en su modo de adquirir y procesar la información. No es de extrañar, por tanto, que en la enseñanza integrada su velocidad de adquisiciones se diferencie claramente de la del resto de sus compañeros, y vaya acentuándose la diferencia a lo largo del curso. Esto debe tenerse presente a la hora de programar las tareas, de concretar los objetivos diarios, semanales, mensuales y anuales.
3. La edad lingüística es inferior incluso a la cognitiva o mental. Su capacidad comprensiva es claramente superior a la expresiva (ver Chapman, 1997; Stoel-Gammon, 1998; Kumin et al., 1999). Es buena la capacidad de incrementar el vocabulario, dentro de unos límites, pero las máximas dificultades se encuentran en la morfosintaxis. No es infrecuente que desconozcan el significado de muchos términos que empleamos en el lenguaje ordinario por lo que debemos asegurarnos de que realmente comprenden las palabras que se utilizan. Muchos de ellos no preguntarán por el significado de términos que no entienden, por lo que es tarea de los padres y educadores constatar permanentemente que entienden el significado de las palabras que normalmente se expresan en la conversación.
4. Son notorias, además, las dificultades en la articulación, en la fluidez y en la inteligibilidad del lenguaje, que exigen la aplicación de programas de intervención lingüística en cuya especificación no nos es posible ahora

precisar (Lezcano y Troncoso, 1998 a, b). Queremos insistir, sin embargo, que para que exista una buena comunicación es más importante trabajar sobre la comprensión semántica, en el significado de las expresiones, en la fluidez del intercambio verbal y, sobre todo, en la iniciativa del alumno para emitir su mensaje y mantener la conversación, que tratar de conseguir la perfección de la articulación y de la expresión. Por consiguiente, los programas de intervención del lenguaje habrán de promover la comunicación aun a costa de reducir la perfección articulatoria. Ya llegarán los momentos en que ésta pueda ser mejor trabajada.

De lo expuesto se desprende que tendrán mayores dificultades para dar respuestas verbales, mientras que poseerán mayor facilidad para dar respuestas gestuales y motoras.

5. En general, poseen una buena percepción visual y una buena memoria visual, dando por supuesto que se han detectado y corregido las anomalías que con frecuencia presentan en la visión. Este hecho contrasta con las mayores dificultades que presentan para la percepción y procesamiento de la información auditiva, y para el establecimiento de la memoria secuencial auditiva. Por consiguiente, presentarán dificultades mayores en la secuenciación cuando la información que reciban sea de carácter verbal (Ruiz et al., 1998).
6. Son frecuentes los problemas que tienen para integrar la información y para, a partir de conocimientos parciales, establecer interrelaciones que les permitan alcanzar un conocimiento más integrado. En este mismo sentido, pueden presentar dificultades para transferir los aprendizajes de una situación concreta a otra, y para generalizar las adquisiciones. Si no se tiene en cuenta esta realidad, es muy fácil que el educador dé por adquirida una habilidad por el hecho de que la haya visto consolidada en una situación concreta y, sin embargo, el alumno no sea capaz de aplicar la misma habilidad a otra situación diferente.
7. En determinadas edades podemos apreciar rasgos de impulsividad y de hiperactividad, que perduran más tiempo de lo que suele ser habitual y que nos pueden inducir a hacer falsos diagnósticos (Dykens y Kasari, 1998). Junto a ello pueden apreciarse rasgos de conducta que indican una actuación demasiado infantil, una mayor dependencia del adulto, mayor reclamación de atención por métodos que resultan inadecuados o poco tolerables para el conjunto de la clase (en forma de enfados, rabietas, etc.).
8. Puesto que la integración escolar del alumno con síndrome de Down es una realidad que felizmente se va imponiendo pese a sus dificultades intrínsecas y extrínsecas (Flórez y Troncoso, 1998), el profesor habrá de tener en cuenta que:

   - El alumno tendrá dificultades para trabajar solo, sin una atención directa e individual, y para seguir las instrucciones dadas en grupo.

- Es posible que el alumno haga los movimientos y cambios de situación por imitación de los demás, y no por auténtica comprensión e interiorización de los propuesto por el profesor.
- Es frecuente que el niño esté solo porque así lo elige, porque no puede sufrir ni el ritmo ni la riqueza de estímulos que le envuelven, o porque los demás se cansan de animarle a participar.
- No es fácil que se exprese oralmente para demandar ayuda cuando no comprende las instrucciones, o cuando debe planificar estrategias de resolución de problemas, o ha de atender a diversas variables a la vez. Su respuesta ante tales situaciones puede ser la desconexión silenciosa y el aislamiento, o la ejecución de una conducta inapropiada (escape, llamada de atención, etc.).
- Cada una de estas dificultades pueden ser superadas poco a poco con medidas y programas de intervención educativa bien planeados, aplicados con constancia, revisados periódicamente.

Desarrollo de vida autónoma

Cuando se analizan las características que presentan los jóvenes y adolescentes con síndrome de Down, según se desprende de las diversas fuentes bibliográficas y de la observación diaria, destaca la diversidad de sus adquisiciones en función del área cultural en la que se haya desarrollado, de la participación de la familia en el proyecto educativo, de las oportunidades que el joven haya tenido a lo largo de su infancia y adolescencia. Todo ello, al margen de su propia personalidad y capacidad que influirán lógicamente de manera decisiva.

Pero hay un dato común que les resulta claramente favorable, destacado por diversos autores: la convivencia con los jóvenes con síndrome de Down es en general agradable y fácil, máxime si se compara con la que presentan otros grupos con deficiencia intelectual (Kasari y Hodapp, 1997).

De acuerdo con nuestra experiencia, contrastada con la expresada por otros autores (Tuner et al., 1991), hemos de marcar un conjunto de prioridades que han de establecerse en todo programa educativo, cuya aplicación concreta ha de adaptarse a cada edad y a cada individuo.

1. Autonomía en el *funcionamiento personal:* higiene, cuidado de la salud, arreglo personal, alimentación y aseo.
2. Autonomía en el *funcionamiento doméstico:* implica el uso y cuidado de la ropa y cosas del hogar, preparación de comidas y meriendas, participación en responsabilidades compartidas.
3. Autonomía en el *funcionamiento en la calle:* se refiere al manejo del dinero, lectura y comprensión del reloj, saber informarse e informar, manejo del teléfono público, compras, comidas en el restaurante, itinerarios y libertad de movimientos, toma de decisiones ante una situación imprevista.

El grado en que se adquieren estas habilidades en cada una de estas situaciones va a depender de una serie de factores (Tuner el al., 1991).

a) Positivos: el grado alcanzado de nivel mental; el sentido práctico de las madres en el manejo de las situaciones; la integración escolar.
b) Negativos: la existencia de problemas de conducta; la irritabilidad o excesiva excitabilidad del joven; las escasez de oportunidades brindadas para el contacto social.
c) Irrelevantes o neutros: los problemas de salud que pudieran haber existido; las dificultades de tipo físico.

EL ADOLESCENTE CON SÍNDROME DE DOWN

El apoyo al adolescente

La etapa de la adolescencia es muy peculiar en la vida de todo ser humano, y no lo es menos por tanto en el caso de la persona con síndrome de Down. Sus luces y sus sombras se entrecruzan en múltiples quiebros, afloran sus limitaciones y sus logros, sus posibilidades y sus carencias, dentro de un organismo que, por lo demás, sigue un desarrollo biológico prácticamente normal (Pueschel 1996; Van Dyke et al., 1998).

En su esencia, el adolescente con síndrome de Down comparte los problemas de cualquier otro adolescente, como son: la percepción de los cambios, una cierta confusión, el deseo de reforzar su propia identidad, la necesidad de autoestima, la rebeldía frente a la imposición, el deseo de pertenencia a un grupo, la necesidad de expresar su afecto y de sentirse querido, el afán de independencia y de alcanzar su plena autonomía, el sentimiento de competencia, el sueño de sus proyectos.

Pero todo ello queda matizado por sus características especiales: el desfase entre la edad biológica y la mental y lingüística, la distorsión que puede tener de su percepción personal, los mensajes contradictorios que recibe, para los que tiene dificultades de interpretación, las dificultades objetivas de aprendizaje y las no menos importantes de comunicación.

En función de lo expuesto, la acción educativa ha de ser planteada con enorme delicadeza, honradez, dedicación y decisión. El papel de la familia es de nuevo fundamental: se trata de una etapa de transición en la que existen cambios bruscos de ambiente y de educadores (Pueschel, 1997). La familia sigue estando en su sitio: en ella las situaciones continúan siendo naturales e íntimas y en ella se mantiene la aceptación incondicional.

Como vemos, a lo largo del tiempo y a través de las distintas edades se van sentando las bases para alcanzar objetivos posteriores. La estimulación temprana y la estabilidad emocional que proporciona un ambiente familiar apro-

piado, son fundamentales para el paso a la escuela. Por su parte, el aprendizaje de la lectura y la escritura y la soltura en las interacciones sociales que proporciona el colegio, favorecen la posterior integración laboral.

De todo lo anterior se deduce que cada época tiene sus propias metas educativas, pero que la planificación global del proyecto educativo de los alumnos y alumnas ha de tener en cuenta también, los objetivos a largo plazo y el ideal de persona que tratamos de alcanzar, pues en el quehacer educativo de hoy se sustentan los logros de mañana. De esta manera, y dado lo limitado del tiempo de que disponemos, no nos perderemos en objetivos intrascendentes y poco funcionales, centrándonos en los que verdaderamente les serán útiles en su desenvolvimiento cotidiano actual y futuro, y en su bienestar personal.

Por tanto, en primer lugar, es esencial definir con claridad los objetivos educativos que se pretenden alcanzar. A largo plazo, en forma de ideales educativos hacia los que pretendemos llegar, que si como tales ideales pueden ser inalcanzables en algunos casos, sin embargo, proporcionan los cauces de intervención y las líneas maestras que dirigen toda la actividad educativa.

El apoyo al adolescente con síndrome de Down habrá de ser planteado teniendo en cuenta los siguientes objetivos:

- Reforzar el conocimiento de sí mismo.
- Fomentar la estima de la propia dignidad.
- Favorecer la vida de amistad y relación con los demás.
- Estimular el desarrollo de la autonomía y la independencia.
- Fomentar el sentido de responsabilidad.

Las estrategias y los métodos para alcanzar estos objetivos son múltiples y variados en función de la personalidad y circunstancias del joven con síndrome de Down. Sirvan como pensamientos "guía" los siguientes:

- Aceptar y valorar al joven de un modo que le resulte evidente e incondicional.
- Estar permanentemente atentos a los mensajes que el joven emite, consciente o inconscientemente.
- Servir de estímulo constante, en una etapa en que no es infrecuente el desánimo.
- Facilitar y crear oportunidades para que existan ocasiones en las que se realicen los objetivos propuestos, sin esperar a que surjan espontáneamente.
- Prestar todo tipo de apoyos: emocionales, verbales, estratégicos. Para ello hay que estar alerta.

A medio y corto plazo, los objetivos deben señalar las pautas concretas de actuación para el día a día.

Esta planificación del trabajo diario con la vista puesta en objetivos ulteriores nos lleva a tener que jugar con delicados equilibrios, y a veces con proyectos aparentemente contradictorios. Por ejemplo, si lo que pretendemos es mejorar su autoestima y favorecer que tome iniciativas, hemos de apoyarnos en el elogio y el refuerzo positivo. Pero la utilización excesiva de éstos provoca que los jóvenes y los adultos con síndrome de Down rechacen la crítica y muestren baja tolerancia a la frustración porque no están habituados a que se les reprenda o enjuicie. De igual forma, la integración escolar vino en su día acompañada de la provisión de recursos personales, en forma de profesores de apoyo, que proporcionaban atención individualizada a alumnos y alumnas. El niño con síndrome de Down se convirtió así en centro de atención no sólo en casa, por los cuidados que requiere, sino en el colegio y también en la calle. Por tanto, en el eterno protagonista. De adulto, cuando se le abren las puertas del mundo del trabajo, se presentan conductas de llamada de atención ya que no quiere perder su posición privilegiada ante los demás, en todos los ambientes.

El hacer excesivo hincapié en la labor de cada día, perdiendo de vista la finalidad última nos puede llevar a alcanzar objetivos útiles en la actualidad, pero contraproducentes para su vida posterior. Puede ocurrir también que nos perdamos en actividades rutinarias o sin contenido educativo real. Por el contrario, el mirar excesivamente a lo lejos, puede provocar una lucha hacia ideales, descuidando el trabajo secuenciado, paulatino y adaptado, que requiere el día a día, con los pies cerca del suelo. Es preciso por tanto, alcanzar ese difícil equilibrio de plantear objetivos y pautas de acción que, con la mirada puesta en el futuro, planteen soluciones para el presente.

Avances educativos

Los avances que se están observando en los últimos años en todos los terrenos educativos son notorios. En lo relativo a las habilidades sociales quizás esas mejoras sean aún más evidentes, pues el proceso de integración a todos los niveles, favorece la adquisición de las capacidades de interacción social, debido al entrenamiento práctico en situaciones reales vividas a diario.

Los adolescentes con síndrome de Down con los que nos relacionamos actualmente se parecen muy poco a aquellos adultos que veíamos hace unos años de tarde en tarde por la calle, vestidos como eternos niños, generalmente con sobrepeso, colgados del brazo de algún adulto y dejándose llevar por él. Hoy en día, nos encontramos con jóvenes más autónomos, con responsabilidades e iniciativas en muchos terrenos, con un aspecto físico saludable y mayor confianza en sí mismos. Estamos recogiendo los frutos de la siembra efectuada con la estimulación temprana y la integración escolar. Éstas, junto con el enorme esfuerzo de normalización realizado por las familias, están produciendo un fenómeno de carácter social, el cambio de actitudes hacia la deficiencia mental en general y hacia el síndrome de Down en particular. Cada vez es más generaliza-

do el comentario de que "la gente ya no vuelve la cabeza al ver a un chico o una chica con síndrome de Down"; ya no extraña el verles por la calle. Los primeros pasos hacia el cambio de actitudes ya se están dando.

Haciendo un repaso general a algunos de los terrenos en que observamos mejoras, basándonos en nuestras propias observaciones de los adolescentes con los que trabajamos, podemos comprobar estos cambios en los aspectos que a continuación se relacionan.

Apariencia exterior

La primera transformación que se ha producido en los jóvenes con síndrome de Down, o al menos la más evidente, pues es percibida de inmediato por quien con ellos se relaciona, es su apariencia exterior. Se ha abandonado el estereotipo de persona obesa, de aspecto descuidado, con una ropa y un peinado infantiles. Actualmente se visten y se peinan de acuerdo con su época y con su edad, igual que cualquier otro adolescente, siguiendo el modelo de compañeros de colegio o hermanos y manifestando, como ellos, interés por las marcas, los pantalones vaqueros o por llevar gafas de sol, para mejorar su estética. La influencia del grupo de iguales también se hace notar en este colectivo. La preocupación por su aspecto parte cada vez más de ellos mismos, sin la intervención de las presiones y los gustos familiares.

Forma física

La práctica regular de diversos deportes por parte de las personas con síndrome de Down está variando también sus capacidades físicas y su estructura corporal. Relacionado con el apartado anterior, el aspecto general que ofrecen está influido tanto por la ropa o el peinado que llevan, como por lo estilizado y proporcionado que aparezca su cuerpo a los ojos de los demás. Y no hay que olvidar que la opinión que nos hacemos de las personas viene marcada por la impresión que nos ofrecen en el golpe de vista inicial, apenas en segundos, la primera vez que las vemos. La capacidad de ofrecer una imagen exterior atractiva y agradable, cara a los otros, es una habilidad social básica.

La natación, el fútbol, los bolos, las artes marciales, la danza, el atletismo, las marchas o la educación física en general, practicados regularmente por algunos de los muchachos y muchachas, están contribuyendo a producir ese cambio palpable de imagen que estamos percibiendo. Si a esto añadimos una dieta equilibrada con un interés creciente por lo que es adecuado comer, el triunfo sobre la obesidad está prácticamente asegurado. Está en manos de la familia el favorecer esta mejora de imagen, ya desde pequeños, promoviendo que se vistan solos, que escojan su ropa, que hagan deporte con asiduidad o que coman de forma adecuada.

Todo ello en función de las características y necesidades personales de cada chico.

Lenguaje

Aun siendo uno de los mayores escollos con los que nos enfrentamos en la formación de las personas con síndrome de Down, las mejoras en el lenguaje son también reseñables en los últimos años. La influencia de este aspecto en la calidad de sus interacciones sociales es incuestionable. Aunque el ámbito lingüístico suele ser el que presenta un nivel más bajo, inferior al nivel social o de inteligencia general, sin embargo una serie de factores contribuyen a este cambio manifiesto en su lenguaje expresivo y comprensivo :

a) La influencia del aprendizaje de la lectura y escritura. El comenzar a leer incluso antes de que hayan adquirido un lenguaje expresivo comprensible, no sólo es posible sino que favorece el desarrollo de su expresividad (Troncoso y del Cerro, 1998). La lectura contribuye a aumentar su vocabulario y a mejorar la corrección de sus frases, haciendo más comprensible su lenguaje.
b) El proceso de integración que se está produciendo a todos los niveles, obliga a las personas con síndrome de Down a relacionarse en muy diversos ambientes (familia, barrio, escuela), lo que les fuerza a comunicarse y a hacerse entender. Se habla más con ellos y se les escucha más.
c) La integración escolar, acompañada en muchos casos de adaptaciones curriculares o actividades adaptadas a sus necesidades que favorecen el desarrollo adecuado de su lenguaje. La presencia cada vez más frecuente de especialistas en audición y lenguaje (logopedas) en los colegios, junto con una concienciación de la importancia básica de este aspecto, también puede contribuir a esta mejora.
d) En general, el mayor nivel de exigencia que está surgiendo entre los profesionales respecto a las personas con síndrome de Down. Viendo los resultados que se están obteniendo en este terreno, intentan alcanzar metas que antes ni tan siquiera se imaginaban.
e) La preocupación por el lenguaje de estas personas, que se refleja en la multitud de artículos y publicaciones que sobre este tema están apareciendo últimamente. Es cada vez más amplio el número de especialistas e investigadores que profundizan en el ámbito lingüístico.

Debido a estas y a otras causas, la realidad muestra que se está produciendo una mejora en su lenguaje, observable en el ámbito de las habilidades sociales por un mayor grado de interacción interpersonal y del número y calidad de los recursos a la hora de llevarla a cabo. Ejemplos concretos de este cambio son la participación en las conversaciones cotidianas, la iniciativa comunicativa, la intervención en clases y reuniones dando su opinión o la expresión cada vez más frecuente de sus ideas y sentimientos.

Capacidad de interacción social

En la misma línea de lo anterior, la capacidad para relacionarse e interaccionar con otras personas ha experimentado una clara mejoría en las personas con síndrome de Down. En años anteriores no se les dio la oportunidad de hacerlo porque muchos estaban recluidos en instituciones o limitados a la interacción con un grupo familiar reducido. También porque se les suponía un nivel inferior al que tienen y se les sobreprotegía. El hecho es que sus recursos y las oportunidades a la hora de relacionarse eran escasos, aun reconociendo su carácter "amable y cariñoso".

Hoy en día, sin falsas expectativas, pero tampoco con limitaciones artificiales, se les está dando la oportunidad de interaccionar en muy diversos contextos, a diferentes niveles y con muy variadas personas, y están demostrando que la confianza puesta en ellos está justificada. Su participación en grupos de teatro, baile, deportes o campamentos, por poner solo algunos ejemplos, así como su intervención en clases o reuniones de amigos están confirmando que su capacidad de trato es mayor que la que les habíamos supuesto. Desde la utilización de fórmulas de cortesía básica en los saludos y las despedidas, hasta el mantenimiento de conversaciones sobre temas de actualidad, están reflejando que, cuantas más oportunidades se les ofrecen, más resultados positivos se obtienen.

Participación en actos sociales

Continuando en el terreno de la interacción social es cada vez más frecuente la presencia de personas con síndrome de Down en todo tipo de actos de carácter social o recreativo, comportándose de forma adecuada, llevando a cabo las conductas más apropiadas para cada evento, sin que necesariamente hayan de encontrarse cerca o bajo la vigilancia estrecha de un adulto. Es habitual verles en cafeterías o restaurantes pidiendo su consumición o eligiendo en el menú lo que desean y comportándose de forma ejemplar en la mesa; en grupos de juegos o deportivos participando en la actividad junto con otros compañeros, de manera dinámica; en cines, teatros y conciertos, escuchando con atención lo que en la pantalla o en el escenario está aconteciendo; en cumpleaños, bodas o bautizos, interviniendo en la celebración de forma adecuada; en actos religiosos, con una actitud seria y responsable y en multitud de actos públicos, familiares, escolares y sociales.

Autonomía

La progresiva inclusión en círculos sociales lo más normalizados posible ha obligado a las familias de las personas con síndrome de Down a trabajar para que logren la máxima autonomía en los más variados campos. En el ámbito del aseo, procurando que alcancen un grado aceptable de higiene, duchándose y

lavándose, afeitándose y peinándose desde pequeños de forma independiente y sin ayuda. En el vestido, no solo colocándose y quitándose la ropa por sí solos y de forma correcta, sino eligiendo ellos mismos las combinaciones de estilos y colores más apropiadas para una estética agradable. En el orden, recogiendo la ropa y guardándola en los armarios cuando así haya que hacerlo. A la hora de desplazarse por su ciudad o lugar de residencia autónomamente, utilizando los medios de transporte más adecuados : a pie, en autobús, taxi o tren, según los casos. Y en determinadas habilidades de carácter instrumental necesarias para la vida diaria, como llamar por teléfono desde su casa o desde un cabina o rellenar impresos o instancias. A todo lo anterior se le ha de añadir de modo progresivo la asunción de responsabilidades en su domicilio, en funciones como hacer su cama, poner y quitar la mesa o colaborar en tareas del hogar, sea cual sea el sexo de la persona. Todas estas habilidades están siendo alcanzadas por muchos jóvenes que conocemos.

Participación en sesiones de grupo

La progresiva inclusión en diferentes grupos sociales de los adolescentes con síndrome de Down, les está proporcionando una experiencia enriquecedora en estas situaciones en las que cada vez se sienten más cómodos y muestran mayor naturalidad.

Es de destacar, por ejemplo, la capacidad que están demostrando para respetar el turno de intervención en las conversaciones, esperando a que termine de hablar la otra persona para intervenir ellos. De igual modo, la capacidad para la escucha puede ser entrenada, y se comprueba que, con una práctica adecuada pueden escuchar de forma activa, atentamente, cuando participan en coloquios de varias personas. Una vez más, al ofrecérseles la oportunidad de intervenir en grupos de diferentes características (equipos deportivos, pandillas de amigos, compañeros de clase, etc.) su comportamiento, con la práctica, se va convirtiendo en muy semejante al de cualquier joven de su edad.

Aspectos mejorables

Las mejoras anteriormente reseñadas se deben, en gran parte, a esa aventura constante de apertura al mundo exterior en que están embarcadas las personas con síndrome de Down, ayudadas por familias y profesionales. Sin embargo, en muchos casos, se trata de pioneros, de descubridores que intentan abrir camino por una ruta que nadie ha recorrido antes y que ellos se están arriesgando a transitar. La confianza en las capacidades de estas personas, ha superado barreras técnicas y "científicas" y ha permitido, por ejemplo, que se les enseñe a leer y escribir, se les integre en la escuela y en el barrio o se les proporcione un trabajo adecuado a su nivel.

Por supuesto, esta ruta de aventuras tropieza con múltiples obstáculos y se están cometiendo errores que, esperamos, servirán de lección para los que

ahora empiezan. Observamos algunas conductas en adolescentes y adultos con síndrome de Down, que es posible que se deban en parte a nuestra forma de relacionarnos con ellos, y que esté por tanto en nuestra mano la posibilidad de influir en ellas. No son distintas de las que vemos en otros jóvenes de la población general, pero quizá en nuestro caso las observemos con más frecuencia y mayor dificultad para el cambio. Son aspectos mejorables de sus habilidades sociales, en los que incidimos precisamente por nuestro interés en alcanzar las mayores cotas de normalización posibles. Intentaremos repasar algunas de esas pautas de conducta inadecuadas, que en muchos casos son fruto de la dificultad que antes mencionamos para llevar a cabo una labor educativa correcta cada día sin perder de vista objetivos más lejanos.

Es difícil proporcionar orientaciones de carácter general en cuanto a la forma más idónea de relacionarse con las personas con síndrome de Down, de manera que esa interacción sea lo más enriquecedora y beneficiosa posible, para ellos. Y esto es así porque toda instrucción o indicación de carácter general va dirigida al individuo "en general", y en el caso de las personas con síndrome de Down, como en todos los demás casos, tal individuo no existe. Se dan personas individuales con características propias, con su propia personalidad, con su carácter y temperamento, con sus motivaciones personales, con su forma de ser, de pensar, de sentir y de actuar, diferente cada una de todas las demás. No existe el prototipo "alumno con síndrome de Down", para el cual unas formas de tratamiento determinadas son válidas en todo momento y lugar, en cualquier circunstancia y ante cualquier persona. Existen alumnos concretos, para los cuales, en determinadas circunstancias, algunas formas de actuación son más recomendables que otras.

Con esta premisa, trataremos de establecer unas pautas de actuación concretas que pueden guiar la labor educativa con los chicos con síndrome de Down, frente a unas formas de comportarse determinadas por parte de ellos. Son por tanto, sugerencias de actuación que tratan de contrarrestar algunas de las manifestaciones de comportamiento que estamos observando en los adolescentes y adultos con síndrome de Down. En principio puede parecer que únicamente son de interés para edades superiores, sin embargo el plantear objetivos a largo plazo en edades tempranas que traten de evitar inadecuadas conductas futuras, permitirá prevenir esos comportamientos. En todo caso, muchas de las tendencias de actuación que se van a mencionar ya se observan en algunos chicos más pequeños.

Baja tolerancia a la frustración

Se observa cierta dificultad para aceptar la no consecución de sus deseos. Si no consiguen lo que pretenden de forma rápida y de acuerdo con sus intereses, pueden manifestar, entre otras, conductas de rechazo de la tarea o de la persona que se la presenta, negativismo o abandono de la situación.

Es conveniente conseguir un equilibrio entre un aprendizaje basado en el éxito y un enfrentamiento gradual a situaciones que no gustan, o al menos a otras en las que sus deseos no son satisfechos. En el aprendizaje exitoso, se le presentan momentos de enseñanza que sean asequibles para él, aunque con algún elemento de conocimiento nuevo que suponga alguna adquisición. La segunda parte, es decir, el enfrentamiento paulatino a situaciones difíciles o que no pueda superar, le permitirá ser consciente de que algunos deseos son inalcanzables, y otros requieren un gran esfuerzo para ser conseguidos, lo que no ha de impedir que, razonablemente, se luche por ellos. Sin embargo, la frustración forma parte de la vida cotidiana y se han de acostumbrar a que no siempre la realidad se corresponde con los deseos.

Reacción negativa ante la crítica

La crítica suele producir una reacción negativa, de rechazo, porque es un elemento de frustración, ya que supone una visión negativa de lo que uno hace por parte de otra persona . En un primer momento, en el proceso de enseñanza de los alumnos conviene basarse en un aprendizaje sustentado en refuerzos positivos (premios, elogios, recompensas), que evite el rechazo de la tarea y apuntale su autoestima. Más tarde se le ha de enfrentar de forma paulatina con el fracaso y la crítica ante actuaciones incorrectas. Es evidente, aunque ellos no se den cuenta, que no todo lo hacen bien y que se equivocan en ocasiones, como nos ocurre a todos. De los errores nace el aprendizaje, siempre que sean bien digeridos. Por tanto, es esencial enfrentarles progresivamente a sus errores, presentándoselos como elementos de mejora. Por supuesto, las correcciones han de ser oportunas en el momento y lugar y realizarse de la forma más positiva y constructiva posible.

Búsqueda de protagonismo en las situaciones

Observamos una tendencia a la búsqueda constante de protagonismo en la mayor parte de las situaciones. Es fácil comprender que una persona que es objeto permanente de atención individualizada, en la familia, en el colegio, con profesores de apoyo expresamente dedicados a ella y en la calle, esté acostumbrada a ser centro de las miradas de los que le rodean. De alguna manera se está promoviendo su egocentrismo.

Sin embargo, la integración conlleva la aceptación de su condición de persona "normal", sin privilegios especiales. Ha de ser tratado como uno más en la familia, en el colegio, en el barrio y en todo tipo de relaciones sociales. Se ha de dejar de establecer un doble juego de normas, uno para el niño con síndrome de Down y otro para los demás. Poco a poco se le ha de ir quitando ese protagonismo al que está acostumbrado y que los demás, en general sin pensarlo, le estamos dando. Compartir en casa protagonismo con hermanos y otros familiares, en el colegio con compañeros, en la calle con otros niños, le ayudará a sentirse

uno más, que es la forma más adecuada de normalización, sin ser apartado pero sin ser tampoco centro de atención permanente.

Dificultad para ver el punto de vista de los demás

Otra dificultad observada es la de ver el punto de vista de los demás o de ponerse en el lugar de otros, lo que se denomina empatía. Así como son plenamente conscientes de sus sentimientos, les resulta dificultoso comprender que el resto de las personas, en situaciones semejantes viven emociones de características e intensidad semejantes a las de ellos. Se da en ellos una extraña paradoja: perciben los sentimientos de dolor o enfado en los demás, pero si se les exige una actuación o son ellos quienes con su actitud lo provocan, no actúan en consecuencia. Parece que son conscientes de los afectos, pero no de su influencia en ellos.

La comunicación expresa de nuestros sentimientos cuando algo que ellos realizan nos afecta, exteriorizándolos y hablando de ellos, les permitirá apreciar lo que sus actos afectan a los otros. Presentar diferentes perspectivas de los hechos y situaciones, así como opiniones contradictorias desde distintos puntos de vista, favorecerá el que sepan salirse de su visión unidireccional. Por último, todo tipo de actividades de grupo, desde conversaciones normales, hasta debates, asambleas, mesas redondas, coloquios, etc., les ayudarán a ver la riqueza que encierra el compartir y contrastar las opiniones propias con las de los demás.

Falta de iniciativa

Se manifiesta en forma de rechazo a la hora de intentar tareas nuevas y de probar actividades diferentes a las que habitualmente realizan. Se han de favorecer y reforzar todas las actuaciones que surjan por iniciativa propia, siempre que no supongan un peligro o daño. Conviene elogiarle todo tipo de esfuerzos, promoviendo los intentos de actuación novedosos y la actividad creativa en general. Es positivo animarle a que haga pruebas, sin dejarse llevar del temor a la equivocación, mostrándole cómo a través de varios ensayos se llega a la solución correcta, si se aprende a quitar importancia a los errores, que pueden subsanarse.

Dificultad para la generalización de tareas aprendidas

Una característica común a todas las formas de deficiencia mental, y por tanto, no exclusiva del síndrome de Down, es la dificultad para generalizar los distintos aprendizajes que se van adquiriendo. La habilidad aprendida en unas circunstancias concretas no se extiende a otros contextos diferentes, ni a otras habilidades semejantes.

El mejor método educativo del que podemos servirnos para que adquieran un determinado aprendizaje, dadas sus características, se ha de basar en la re-

petición frecuente de la misma secuencia de actos hasta que la interioricen. Sin embargo, más tarde será preciso generalizar dicha conducta a otras circunstancias, para lo cual es necesario entrenarla en distintos momentos, en diferentes lugares y ante personas diversas. Además, no se ha de dar por sabida una tarea por el mero hecho de que realice otra semejante, sino que la generalización se ha de basar en el entrenamiento de cada una de las conductas por separado.

Temor al fracaso

En todos nosotros se da un cierto temor al fracaso. Los intentos de actuación nuevos se sustentan en la confianza en la propia capacidad para llevarlos a cabo de forma satisfactoria, algo que no siempre se da en las personas con síndrome de Down. Se ha de tener en cuenta que su experiencia es de una vida acostumbrada al error, a la equivocación, en la que lo nuevo suele ser sinónimo de problemático. Es razonable que teman el fracaso, con el que tan frecuentemente se enfrentan.

Se favorece el enfrentamiento a situaciones nuevas, superando el temor a equivocarse, presentándoselas de forma que el error sea poco probable, dándole todas las explicaciones necesarias antes de que lo intente, incluso con ejemplos y haciendo de modelo para él y proporcionándole todas las ayudas que precise, que paulatinamente se irán retirando. En el caso de que se equivoque, intentará corregir el error y se excusará en los momentos en que sea adecuado.

Inseguridad ante los imprevistos

En muchos adultos con síndrome de Down se observa una tendencia a mostrar un interés exagerado en que los elementos de su vida cotidiana se modifiquen lo menos posible. Suelen llevar a cabo algunas de sus actividades diarias en forma de secuencias de conductas invariables, que se repiten rutinariamente una y otra vez, siempre de la misma manera y sin modificación hasta en los detalles más insignificantes. Puede proporcionarles seguridad el seguir permanentemente los mismos pasos, pues el hábito permite no tener que reflexionar cada vez que se actúa. Sin embargo, llevado a extremos ocasiona el que se sientan incómodos e inseguros cuando un imprevisto interrumpe esa rutina. Lo mismo ocurre cuando se enfrentan a situaciones nuevas o variaciones sobre lo que acostumbran a hacer.

La mejor forma de proporcionarles seguridad ante los imprevistos es enfrentándoles a ellos. Las circunstancias novedosas, los cambios, las modificaciones, han de ir surgiendo de forma paulatina pero insistente, en su vida. Sin llegar al extremo de que cada nueva jornada sea una aventura inesperada, sí se les ha de poner en contacto con situaciones diferentes a menudo, pues la existencia, y ese es uno de sus mayores atractivos, está repleta de sorpresas que nos esperan cada mañana. Una vez que dominan una secuencia de actos se ha de modificar para que se adapten a las posibles variaciones de la misma.

CONCLUSIÓN

Es indudable que los problemas que se han mencionado anteriormente son comunes a todas las personas. A todos nos cuesta reconocer nuestros errores o aceptar una crítica. Sin embargo, en el caso de algunas personas con síndrome de Down, estos aspectos parecen estar más marcados, más definidos y pueden llegar a mantenerse hasta edades adultas.

La educación de las personas con síndrome de Down está experimentando una clara evolución positiva en los últimos años, fruto de diversos factores. Los de carácter social son, entre otros, la influencia familiar, la apertura al exterior, la concienciación social y la búsqueda de normalización. Entre los pedagógicos encontramos los diversos programas educativos, de lectura, escritura, cálculo, autonomía o habilidades sociales y la integración escolar. Los psicológicos son el mayor grado de responsabilidad, la independencia, la confianza en ellos mismos y la toma de iniciativas. Los éxitos en el terreno de las habilidades sociales suelen relacionarse directamente con el número y calidad de las oportunidades que se les dan para probar sus capacidades y para ejercitarlas.

Las personas con síndrome de Down están demostrando cada vez más que son merecedores de la confianza que se está poniendo en ellos al promover su integración social plena. Su comportamiento en todo tipo de situaciones sociales (asistencia a cines, teatros y conciertos, fiestas de cumpleaños, desplazamientos en autobús y tren, etc.) suele ser más que satisfactorio, ejemplar. Sin embargo, en esa línea comentada de búsqueda de nuevos objetivos cuando se van alcanzando los anteriores, hay aspectos mejorables que son los que brevemente hemos expuesto.

La educación es un proceso que se basa en un establecimiento claro de objetivos a alcanzar, previo a la intervención educativa propiamente dicha y en una evaluación constante de esa actividad durante su realización y al finalizarla. Algunos comportamientos inadecuados observados en adolescentes y adultos con síndrome de Down se deben a planificaciones anteriores que no valoraron adecuadamente las consecuencias futuras de esa actuación educativa.

El camino a recorrer es largo y las piedras en las que tropezaron los que nos precedieron han de servir como lección y aviso, dirigiendo nuestros pasos, de forma que no sean baldíos los errores ajenos. La planificación adecuada del trabajo actual con los más pequeños se ha de sustentar, entre otros pilares, en la reflexión sobre el resultado de actuaciones previas sobre los que ahora son adultos.

Corremos riesgos. Cada conducta que van adquiriendo, cada nueva responsabilidad que adquieren, supone una nueva andanza, un nuevo "peligro", desde manejar su propio dinero, a desplazarse solos en autobús por la ciudad o llamar por teléfono. Deben abrirse nuevas vías en su independencia intentando prevenir el mayor número posible de riesgos. Sin embargo, el mayor obstáculo que encuentran en su emancipación sigue encontrándose en los temores de familiares y educadores. Superarlos es el precio que se ha de pagar por su autonomía.

Existen unas a modo de condiciones básicas o de factores esenciales que constituirán el lubricante que ha de facilitar que el desarrollo de la personalidad pueda ser más realizable y abierto:

a) La conciencia de su buena imagen y atractivo personal; ello potencia la confianza y estima de sí mismo.
b) El desarrollo de la conciencia del "otro", como ser con el que hay que compartir. Eso facilitará la pertenencia a un grupo en el que confía y dentro del cual se siente confortable y acompañado.
c) Las habilidades sociales, que han sido fomentadas y promovidas desde la niñez; ellasfavorecerán la convivencia, tanto en ambientes de ocio como de trabajo.

Pensamos que de esta manera vamos a contribuir a formar un adulto que ha de ser maduro, responsable y, hasta donde es posible, feliz. Es decir:

a) Capaz de sentirse bien consigo mismo.
b) Dispuesto a sentirse bien con los demás y a que los demás se sientan bien con él.
c) Capaz de enfrentarse a sucesivos retos, y a afrontar las dificultades que sobrevengan.
d) Presto a resolver y a tomar decisiones por sí mismo, solo o con ayuda cuando sea necesaria.
e) En definitiva, capaz de asumir su propia responsabilidad.

BIBLIOGRAFÍA

Buckley S. Punto de vista del Reino Unido: 1992. Enseñar a leer para enseñar a hablar a los niños con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1992; 9: 4-7.

Candel I (ed.). Programa de Atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Downy otros problemas del desarrollo. Madrid, CEPE 1993.

Chapman RS. El desarrollo del lenguaje en el adolescente con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1997; 14: 87-93

Cunningham C. Intervención temprana: Algunos resultados del estudio del grupo síndrome de Down de Manchester. En: Flórez J, Troncoso MV (eds), Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar. Santander, Fundación Síndrome de Down de Cantabria 1991; p. 111-147.

Dierssen M. Las bases neurobiológicas de la intervención temprana. Rev Síndrome Down 1994; 11: 3-9.

Dykens EM, Kasari C. Problemas de conducta en muchachos con síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi y retraso intelectual inespecífico. Rev Síndrome de Down 1998; 15: 17-23.

Espinosa de Gutiérrez A. Cómo educar un niño especial. Bogotá, Fides 1987.

Flórez J, Troncoso MV. Luces y sombras de la integración escolar de las personas con disca-

pacidad en España. Rev Síndrome Down 1998; 15: 78-85.
Hanson MJ. Early intervention for children with Down syndrome. En: Pueschel SM, Tingey C, Rynders JE, Crocker C, Crutcher DM (eds). New Perspectives on Down Syndrome. Baltimore, Paul H Brookes 1987; p. 149-170.
Hines S, Bennett F. Eficacia de la intervención temprana en los niños con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1997; 14: 5-10.
Kasari C, Hodapp RM. ¿Es diferente el síndrome de Down? Datos de estudios sociales y familiares. Rev Síndrome Down 1997; 14: 17-24.
Kumin L, Councill C, Goodman M. Desarrollo de vocabulario expresivo en los niños con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1999a; 16: 7-13.
Lezcano A, Troncoso MV. Evaluación e intervención del lenguaje en el síndrome de Down: una experiencia. Rev Síndrome Down 1998; 15: 12-16.
Lezcano A, Troncoso MV. Un modelo de intervención lingüística. Rev Síndrome Down 1998b; 15: 55-62.
Pueschel SM. Visual and auditory processing in children with Down syndrome. En: Nadel L (ed). The psychobiology of Down syndrome. Cambridge, The MIT Press 1988; p. 199-216.
Pueschel SM. Transición desde la edad infantil a la adulta en los jóvenes con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1996; 13: 126-132.
Ruiz E, Afane A, del Cerro M, Santillana M, Castillo E, Troncoso MV. Programa de entrenamiento para la mejora de la memoria visual y auditiva en alumnos con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1998; 15: 118-126.
Stafford F. Desarrollo motor y estimulación precoz de los niños con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1996; 13: 47-49.
Stoel-Gammon C. Desarrollo fonológico en el síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1998; 15: 87-96.
Troncoso MV. La enseñanza de la lectura en los niños con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1990; 7: 42-44.
Troncoso MV. El aprendizaje de la lectura y escritura: Pasado, presente y futuro en España. Rev Síndrome Down 1992; 9: 8-12.
Troncoso MV. La educación de la persona con síndrome de Down: una visión longitudinal. Rev Síndrome Down, (Supl. 1) 1992: 9-12.
Troncoso MV. Programas de estimulación temprana. En: Molina S (ed). Bases psicopedagógicas de la educación especial. Alcoy, Marfil 1994; p. 409-424.
Troncoso MV, del Cerro M. Síndrome de Down: lectura y escritura. Barcelona, Masson 1998.
Tuner S, Sloper P, Knussen C, Cunningham C. Factors relating to self-sufficiency in children with Down's syndrome. J Ment Defic Res 1991;
Van Dyke DC, McBrien DM, Siddiqui SU, Petersen MC, Harper DC. Aspectos y temas importantes en los adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1998; 15: 26-32.
Zulueta MI. La atención temprana. En: Asociación para el síndrome de Down de Madrid (ed). El síndrome de Down hoy: perspectivas para el futuro. Madrid, Nueva Imprenta 1991.

11
Características generales y evolutivas en el síndrome de Down[1]

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down o trisomía 21 es una entidad que en la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas. Es el resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente o extra al par 21. Como consecuencia de esta alteración, existe un fuerte incremento en las copias de genes del cromosoma 21, lo que origina una grave perturbación en el programa de expresión de muy diversos genes, no sólo del cromosoma 21 sino de otros cromosomas. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. Consiguientemente, aparecen anomalías visibles y diagnosticables; unas son congénitas y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y dentro de él, el cerebro y cerebelo; por este motivo, casi de manera constante la persona con síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual.

Pese a la existencia común y constante de los tres cromosomas 21, el modo en que se desarrolla la acción de sus genes —lo que denominamos su expresión génica— varía en cada individuo. Por este motivo, el grado de afectación de los distintos órganos y sistemas es extraordinariamente variable. Esto hace que el número y la intensidad de las alteraciones orgánicas propias de cada persona pueda ser muy diferente. Esta realidad incluye a la discapacidad intelectual; al ser consecuencia de la patología cerebral derivada del desequilibrio en la expresión génica, las variaciones individuales de esta patología repercutirán en el grado y la manifestación de la discapacidad que, por tanto, habrá de ser considerada, evaluada y tratada de manera individual. Pero como la propia realidad cerebral y sus consecuencias —la personalidad, la inteligencia, la capacidad de adaptación— están fuertemente condicionadas por el influjo ambiental —educación, nutrición, bienestar—, y éste es también altamente variado para cada persona, el resultado final del funcionamiento vital del individuo con síndrome

[1]Ponencia presentada en la Jornada sobre Educación integrada, Fundación Talita, publicada en Barcelona 2003.

de Down es una condición que no es predecible en su inicio y es altamente influenciable en su desarrollo.

Por otra parte, el desequilibrio génico opera sobre los órganos de forma altamente independiente. Esto significa, en primer lugar, que distintos individuos presentan distintas alteraciones orgánicas; y en segundo lugar, que la intensidad de la alteración en un órgano puede ser muy diferente de la que ocurra en otro órgano. Y aun dentro de un mismo órgano complejo como es el cerebro, la alteración puede diferir notablemente de unas áreas y núcleos a otras. Como ejemplo, el hecho de que el corazón pueda estar muy afectado no significa que el cerebro lo haya de estar en el mismo grado; o que rasgos faciales muy característicos signifiquen grave afectación del cerebro. Puede ocurrir, sin embargo, que la mala función de ciertos órganos vitales —por ejemplo, corazón, tiroides— limitan la actividad del individuo y condicionen negativamente el desarrollo del cerebro y de sus funciones.

CARACTERÍSTICAS GENERALES

Como consecuencia de lo anterior, es preciso destacar que aunque las personas con síndrome de Down sean fácilmente reconocibles e incluso se parezcan por su fenotipo y apariencia externa, en realidad difieren entre sí, incluso en grado mayor que lo que pueda ser en el resto de la población. Además, saliendo al frente de "patologizar" en exceso al síndrome de Down, nos parece oportuno señalar que:

a) Las personas con síndrome de Down en relación con su personalidad, capacidades, evolución, afectos, sentimientos, etc., tienen mucho más en común que diferencias con respecto al resto de la población.
b) Al mismo tiempo tienen características semejantes a las de otras personas con discapacidad
c) Algunos aspectos concretos destacan de un modo especial o se presentan de forma particular en el síndrome de Down.

Nuestra obligación es conocer todo ello para ser eficaces en la tarea educativa. De este modo en ocasiones podremos favorecer o potenciar lo positivo, en otras podremos prevenir lo negativo, o podremos salir al frente y paliar sus consecuencias, y en otras podremos anular o eliminar lo perjudicial.

Lo fundamental es que, aun conociendo qué puede o suele pasar "en general", cada persona que trata a una persona con síndrome de Down, tanto si es familiar como si es un profesional de la educación, sanitario, o empresario, debe conocer lo mejor posible a ese hijo, alumno, paciente o trabajador. Es necesario estar informado sobre el síndrome de Down, pero es imprescindible tratar individual y personalmente a cada persona, sin atribuirle estereotipos o mitos generales que todavía persisten como los de: "son muy cariñosos", "son

muy tercos", "siempre están felices", "son muy buenos imitadores", "será como un niño toda la vida", etc.

Durante la infancia, se asientan las bases o fundamentos de ese "después" que durará el resto de la vida, que actualmente puede llegar hasta los 55-60 años. Por ello es preciso tener en cuenta tanto los aspectos *físicos* y de salud, como los *psicológicos* de bienestar emocional y de actitudes, y los *intelectuales* como son el estilo, la disposición y las capacidades para el aprendizaje.

La personalidad y el temperamento van quedando bastante perfilados y claros antes de los 12 ó 13 años. Por tanto, la acción educativa debe tenerlo en cuenta para influir positivamente en el niño, de modo que se potencien sus capacidades y habilidades, al mismo tiempo que se le ayuda a disminuir lo negativo.

Nuestra tarea es conocer a cada uno, saber qué necesita, qué objetivos son los más importantes y cómo debemos programar y actuar y relacionarnos del modo más adecuado y eficaz. Estos criterios son lo opuesto a una actitud pasiva de espera, confiando en que evolucionará bien sin apoyos; pero también se opone a una actitud hiperactiva, sometiendo a esa persona a múltiples terapias y actividades, sin darle reposo ni tiempo para "ella misma" y disfrutar como los demás. Es muy frecuente y perjudicial verle sólo como paciente o discapacitado, o como alumno con necesidades educativas especiales, o como "down".

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

Los cambios físicos que se producen en el niño son muy grandes, como lo son en el resto de los niños, pero esos cambios se producen con más lentitud y algunas diferencias. Por ejemplo, la talla es más baja que en la población general. Los adultos varones con síndrome de Down suelen medir entre 1,45 y 1,65 y las mujeres miden entre 1,38 y 1,60.

Los niños pequeños, si no se tiene cuidado, pueden empezar con problemas de obesidad alrededor de los tres años. Por ello es absolutamente necesario cuidar la nutrición y fomentar el ejercicio físico y la actividad. El peso ideal debe estar en proporción a la talla y no a la edad. Los hábitos de una nutrición adecuada se adquieren en la infancia, por lo que es preciso que el niño se acostumbre a una alimentación variada, rica en lácteos, frutas y verduras, y restringida en grasas animales y azúcares. Debe evitarse la bollería industrial y limitar las bebidas carbonatadas.

La hipotonía muscular y laxitud ligamentosa, que pueden ser de bastante intensidad en algunos bebés, generalmente no producen dificultades importantes en los niños, especialmente si han participado en un programa de atención temprana (Winders, 2002). Sin embargo pueden influir en el retraso de adquisición de habilidades como correr, andar en triciclo y bicicleta, saltar, recortar con tijeras, escribir y otros. Pero un retraso en el área motora, motivado por causas físicas como son la hipotonía muscular o una cardiopatía, no tienen

por qué influir en la programación para el desarrollo de otras habilidades. Por ejemplo, si un niño no puede escribir por sus dificultades motrices, no debe privársele de un programa de lectura para el que a lo mejor ya está maduro. Si un niño no puede hablar, se mantendrá una comunicación y diálogo con él, dándole la opción de contestar por gestos o señalando.

Otro aspecto importante es conseguir que el niño adapte habitualmente posturas correctas. Por sus características de talla, hipotonía y flexibilidad, es habitual que estén mal sentados con las piernas en posición "buda" o colgando y con la espalda doblada, casi echados hacia adelante. Los pies deben reposar apoyados en el suelo con las rodillas flexionadas sobre el borde del asiento y la espalda recta. Para ello se le proporcionará la silla y mesa adecuadas a su estatura y si es necesario le pondrá un apoyo para los pies.

Los posibles problemas de salud están ampliamente descritos y existen los llamados *programas de salud* que están muy extendidos gracias a las diferentes instituciones especializadas en el síndrome de Down (Cohen, 1999). Conviene seguir las recomendaciones de dichos programas y tener conocimiento de las actualizaciones que se realizan periódicamente.

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS Y EVOLUTIVAS

Es lo más difícil de describir puesto que hay una gran variabilidad entre una persona y otra, tanto en las "diferentes inteligencias" que se traducen en sus habilidades emocionales, cognitivas y en las de conducta, como en el temperamento (Troncoso et al., 1999; Ruiz, 2002a).

Definir en qué rango de nivel intelectual pueden estar incluidas las personas con síndrome de Down utilizando para ello un determinado test para "medir" la inteligencia, aporta un dato que tiene cierta utilidad a efectos administrativos (certificados, pensiones, etc.) o de investigación, pero sirve poco para conocer a una persona y para ayudarle a mejorar. A pesar de esa limitación, ayuda a situarse y no programar objetivos fuera de la realidad (Ruiz, 2002, b). En la actualidad, si se maneja la clasificación tradicional, podemos afirmar que la mayoría de las personas con síndrome de Down tienen un retraso mental de grado moderado, frente a lo que sucedía hace tres décadas. Antes de extenderse los programas de atención temprana y de ofrecerles escolarización adecuada, la mayoría evolucionaban con retraso mental de grado severo. Si queremos utilizar la cifra del cociente intelectual podemos afirmar que la mayoría de las personas con síndrome de Down tienen un C.I. entre 40 y 70. Un porcentaje pequeño queda por debajo de este nivel y casi siempre se debe a otras patologías añadidas o a una privación importante de estímulos y atención. Otro pequeño porcentaje puede estar por encima de 70 y con frecuencia corresponde a personas con mosaicismo o a personas con trisomía regular que, desde el punto de vista biológico, han tenido menos alteración en el cerebro y además han participado en buenos programas educativos.

Sin embargo, clasificar a una persona con una palabra o una cifra, poco dirá de cómo es, qué logros alcanza, qué le motiva y cuál es su proceso para el aprendizaje, cómo se siente, cómo se relaciona y cómo puede progresar a lo largo de su vida.

Si observamos y registramos su evolución, podemos comprobar cómo en las primeras etapas de la vida el cociente de desarrollo no difiere mucho del de otros bebés sin discapacidad. Conforme transcurren los meses y los años, el niño progresa en todas las áreas del desarrollo pero a un ritmo más lento que los otros niños, por lo que inevitablemente el cociente de desarrollo o posteriormente, el cociente intelectual, van disminuyendo. Ello no significa, obviamente, que el niño retrocede, sino que su progreso, por tanto su edad de desarrollo, y edad mental aumentan, aunque más lentamente conforme pasan los años. Sin embargo, como dato positivo comprobado con la experiencia y observación, no hay parón o meseta después de la adolescencia si sigue trabajando adecuadamente.

Es importante destacar los aspectos fundamentales: una intervención adecuada desde las primeras etapas de la vida y mantenida en la infancia, puede lograr que el niño desarrolle al máximo su potencial biológico. Esta es la diferencia entre la población actual con síndrome de Down frente a la de hace tres décadas; por eso como grupo, han mejorado aunque el síndrome de Down en sí mismo, en sus condiciones biológicas es el mismo. Esta última afirmación nos conduce necesariamente a la segunda afirmación: el progreso y el desarrollo no son ilimitados, sino que tienen los límites biológicos que la propia herencia genética ha marcado en cada ser humano. Lo mismo sucede con cualquier otra persona, aunque al principio, por la influencia del cromosoma extra, el abanico global de posibilidades es más pequeño, y no podrá sobrepasarse a base de muchos ejercicios, apoyos, terapias, actividades, etc. Antes al contrario, podría perjudicar seriamente la evolución del niño provocando efectos secundarios indeseables.

EL LENGUAJE

La adquisición y evolución del lenguaje tiene algunas características propias y específicas que difieren de las de otros niños de su misma edad mental, tengan o no discapacidad. Las dificultades son generales y evidentes en relación con su lenguaje expresivo: en la articulación, inteligibilidad del habla, fluidez, morfosintaxis, complejidad y longitud de sus enunciados. Sus propias condiciones fisiológicas, tanto a nivel central como periférico, así como los problemas de percepción auditiva y memoria secuencial, son las causas añadidas a las propias de un nivel cognitivo moderado.

Las primeras palabras con significado aparecen, como media, hacia los tres años, y el uso de frases un año más tarde. Sin embargo, el nivel comprensivo, tanto de palabras como de frases sencillas, está muy por encima de sus capaci-

dades expresivas, especialmente si desde las etapas tempranas de la vida se han hecho intervenciones comunicativas y lingüísticas adecuadas.

El progreso es lento pero evidente si se emplean métodos pedagógicos adaptados y se inicia tempranamente la preparación e introducción en la lectura. En escolares y adolescentes que son buenos lectores, se observan niveles avanzados en sus capacidades lingüísticas.

ATENCIÓN, PERCEPCIÓN Y MEMORIA

Las tres son capacidades imprescindibles para el desarrollo y aprendizaje. Las personas con síndrome de Down tienen algunas dificultades específicas que, conociéndolas e interviniendo según las posibilidades y necesidades de cada una, pueden mejorarse.

Algunos alumnos muestran problemas para que su atención sea captada y mantenida. A veces sucede esto porque el estímulo que se les presenta no suscita su interés, no les motiva: "Un niño que aprende, atiende" y no al revés. Aprende y atiende porque se le enseña bien en relación con los objetivos, métodos, materiales y momentos adecuados a sus características personales. Una clase muy concurrida, con mucho ruido y movimiento, con información verbal constante, es una gran dificultad para el alumno con síndrome de Down, le impide atender al estímulo relevante y concentrarse en él.

La percepción auditiva generalmente es baja, mientras que la atención y percepción visual es un punto fuerte. Esto indica que los aprendizajes deben apoyarse en estímulos visuales y manipulativos más que en largas explicaciones verbales.

En relación con la memoria, están demostradas las dificultades para retener información secuencial de dígitos, palabras y frases. Por tanto, además de realizar actividades específicas para mejorarla, la información verbal ofrecida al alumno con síndrome de Down debe ser clara, corta, precisa y correcta, huyendo de frases largas, subordinadas, tiempos verbales compuestos y de palabras de poco uso. Una información larga debe cortarse y ofrecérsele en frases cortas, eliminando la conjunción y haciendo una pausa entre frase y frase para darle tiempo y que pueda comprender y retener la información, evitando el "bombardeo verbal" tan frecuente en el hogar y en la escuela.

MOMENTOS ESPECIALES

Hoy en día, la mayoría de los niños con síndrome de Down ha participado en algún programa de atención temprana, por lo que su familia ha podido adquirir una serie de conocimientos educativos y de estrategias que le servirán a lo largo de la vida.

El paso a la escuela infantil puede ser difícil, porque aun en los casos en los que el niño ha progresado mucho durante sus tres primeros años de vida, no

tiene las mismas habilidades comunicativas (Miller y col., 2000), ni la misma autonomía, ni la misma destreza manual que sus compañeritos de clase. Además, su proceso de adaptación al nuevo entorno es más difícil y su ritmo de aprendizaje es más lento. Por todo ello, conviene prestarle los apoyos necesarios y elegir cuidadosamente los objetivos. El hecho de estar en integración escolar en centros ordinarios no tiene por qué significar hacer y aprender lo mismo que los demás y a la misma velocidad.

El niño con síndrome de Down, ¿debe pasar a primero de primaria a los 6 años de edad? Mi criterio, basado en una larga experiencia, es que es preferible que los niños inicien las enseñanzas obligatorias con más edad, de modo que su madurez y preparación se acerque lo más posible a las de sus compañeros de clase. Iniciar con un desfase importante, desde los 6 años, puede acarrear grandes problemas después.

Conviene destacar que optar por centro específico (o especial) o centro de integración escolar tiene ventajas e inconvenientes en ambos casos, por lo que será necesario estar atento y compensar las carencias de una u otra modalidad. Lo fundamental es no perder de vista que la escolarización de los niños es un medio para conseguir la mejor formación de los alumnos y no es un fin en sí mismo. El objetivo real es conseguir que el niño desarrolle sus capacidades y vaya preparándose para alcanzar la máxima autonomía e integración social y laboral en su vida de joven y adulto. Unos lo alcanzarán mejor en centros ordinarios. Una vez más debe analizarse qué es lo más adecuado para cada niño en concreto, teniendo en cuenta sus características personales y sus circunstancias familiares.

En esta etapa conviene tener en cuenta que el niño con síndrome de Down de 6 a 9 años percibe ya claramente sus dificultades y su diferencia respecto a otros niños sin discapacidad. Es preciso hablarle con naturalidad, explicándole poco a poco el por qué de sus problemas, de modo que no tenga sentimientos de culpabilidad ni de vergüenza. Si es necesario, convendrá sacar la conversación si el niño no hace comentarios.

De un modo semejante, a partir de los 9 años se le irá dando la oportuna educación afectivo-sexual (Couwenhoven, 2001; 2002). Ya desde años anteriores ha debido aprender a saludar adecuadamente y a respetar su intimidad y la de los demás.

Finalmente, es importante que la familia no se desanime cuando compruebe que, a pesar de los logros del niño cuando era pequeño, ahora sus aprendizajes académicos le cuestan mucho esfuerzo y van despacio. Convendrá ponerse de acuerdo con el centro escolar para seleccionar los objetivos fundamentales que se considera son los más adecuados para el niño en un momento determinado. Por otra parte, si el profesor no tiene experiencia, debe formarse e informarse para evitar los errores que, por defecto o por exceso, otros han cometido. Si la tiene, debe ser consciente de que cada niño es distinto; y si tuvo anteriormente un alumno muy bueno, después puede tener otros con más dificultades que

necesitarán un mayor esfuerzo de programación y de intervención. Si la experiencia anterior fue mala, no debe creer que siempre será así.

En todos los casos aconsejo a las familias que adquieran ciertas competencias y conocimientos técnicos, propios de los profesionales, para aplicarlos en muchas de las parcelas educativas propias del hogar y de la vida familiar. En cuanto a los profesionales, les aconsejo que pongan con sus alumnos el mismo interés que pondrían si fueran sus propios hijos, de modo que mantengan el talante familiar de no tirar la toalla, de seguir confiando, y de contemplar al niño en todo su ser a pesar de la lentitud o dificultad en los avances y adquisiciones.

RECOMENDACIONES

El objetivo fundamental de la educación debe centrarse más en el *ser*, en el *bienestar* y en el *bien estar*, que en el *saber* y en el *hacer*.

Para ello es preciso poner el énfasis en:

- La educación emocional
- La formación en valores
- La práctica cotidiana de habilidades sociales
- El logro de la máxima autonomía y responsabilidad

En coherencia con este principio, recomiendo:

1. Procurar que se mantenga hacia el niño, en todos los ambientes en los que se mueve, el respeto, la exigencia, el afecto y la alegría.
2. Hacer que los objetivos educativos en el hogar y en la escuela sean claros, concretos, funcionales, necesarios como fin en sí mismos y como paso previo para otros logros. Deben ser fáciles de identificar y evaluar.
3. Conseguir que el niño sea auténtico protagonista y participante activo en su progreso y desarrollo.
4. Ofrecer al niño muchas oportunidades para elegir y participar o tomar decisiones en los temas que le conciernen.
5. Poner una atención especial en valorar sus esfuerzos y su conductas, respetando siempre su persona. Es preciso omitir tanto los juicios o comentarios peyorativos como los halagos exagerados e inmerecidos.
6. Que en ninguna circunstancia se le permitan conductas que en ese momento o más tarde sean inadecuadas o inaceptables en el ambiente social en el que se mueve.
7. Darle muchas oportunidades de vivir experiencias “normales” de participación social: acontecimientos familiares, viajes, visitas, compras, etc.
8. Evitar el hacer por él lo que puede hacer por sí mismo, aunque el resultado final no tenga la “perfección” propia del adulto.
9. Ayudarle a comprender su propios sentimientos y a encauzar adecuada-

mente sus enfados, rabia, afán de protagonismo y de superioridad o percepción negativa de sí mismo o de los otros. Ayudarle a ser objetivo y a explicar las cosas como son, respetando a los demás.

10. No consentirle privilegios, ni darle un trato diferente al que se le da a los otros niños que le rodean, lo cual no está reñido con la necesidad de adaptarse a su manera de ser y de aprender; por ejemplo, repitiendo explicaciones o mandatos y dándole más tiempo para ejecutar.
11. Evitar las múltiples terapias y visitas a centros y profesionales, así como un horario repleto de actividades. Y tener especial cuidado en evitar la exigencia excesiva, aunque también evitar el abandono, el descargar la responsabilidad en otros.
12. Pasarlo bien juntos: a) con mucha comunicación, hablándole bien para que escuche, escuchándole atenta y pacientemente para que se comunique, y b) con juegos y lecturas compartidos, y con canciones.
13. Mantener la *paciencia activa* —intervenir durante el tiempo que sea necesario para conseguir un resultado— y el buen *humor*, que es el modo de educar más eficaz para uno mismo y para el niño.

CONCLUSIÓN

Desde hace 30 años se ha recorrido una parte importante del camino y se han obtenido muchos logros en la educación e integración de las personas con síndrome de Down. Pero desde mi experiencia veo con preocupación que todo ello no siempre va acompañado de un verdadero desarrollo personal, de participación efectiva y de bienestar psicológico y emocional.

También veo, con pena, que muchos adolescentes y jóvenes "sufren" y muestran conductas inapropiadas. Tal vez la "normalización" y la "integración" les impide ser ellos mismos, con su diversidad, su modo peculiar de ser y de aprender. Se espera y se les exige "como a los demás" cuando se sabe que no alcanzarán los mismos logros que los jóvenes de su edad. Tienen que ir conociéndose, aceptándose y valorándose a sí mismos, desde pequeños sin crearles ni exigirles falsas expectativas. Es preciso cuidar y atender los aspectos emocionales en su evolución.

Finalmente, me preocupa que se ponga demasiado énfasis en las adquisiciones académicas, descuidando la importancia que tienen las habilidades sociales en todas las etapas de la vida y que revisten absoluto protagonismo en la integración social y laboral de los jóvenes adultos. De hecho, algunos jóvenes con buen nivel cognitivo, frecuentemente tienen dificultades laborales y de relación por sus inhabilidades sociales.

Sugerimos, por tanto, que en los planes de educación en sentido amplio y en las intervenciones concretas con los alumnos con síndrome de Down se tengan en cuenta y se aborden estas cuestiones.

BIBLIOGRAFÍA

Cohen WH. Pautas de los cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down. Revisión 1999. Rev. Síndrome de Down 1999; 16: 111-126. Ver también en: http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/salud.html

Couwenhoven T. Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas. Rev Síndrome de Down 2001; 18: 42-52 y 120-127. 2002; 19: 27-31. Ver también en: http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/educacion.html

Miller JF, Leddy M, Leavitt LA. Mejorar la comunicación de las personas con síndrome de Down. Rev Síndrome de Down 2000; 17: 102-108.

Ruiz E. Características psicológicas de los alumnos con síndrome de Down. 2002 a. Ver en: http://www.infonegocio.com/downcan/todo/curso/caracteristicaspsicologicas.htm

Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en las personas con síndrome de Don. Rev Síndrome de Down 2001; 18: 80-88. Ver también en: http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/psicologia.html

Troncoso MV, del Cerro M, Ruiz E. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal. Siglo Cero 1999; Ver también en: http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/analisislongitudinal.html

Winders P. Objetivos y oportunidades de la fisioterapia para los niños con síndrome de Down. Rev Síndrome de Down 2002; 19: 2-7. Ver también en: http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/intervencion.html

III

ATENCIÓN TEMPRANA

12. Programas de estimulación precoz
13. El juego y los juguetes
14. De la atención temprana a la escuela

12
Programas de estimulación temprana[1]

INTRODUCCIÓN

Los programas de estimulación temprana tienen muchos elementos en común, pero existen también aspectos diferentes. El propio término de estimulación temprana alude en la práctica a un conjunto de distintas intervenciones, cada una de ellas con objetivos, naturaleza y alcances diferentes.

Se utilizan distintos términos para definir lo mismo: atención temprana, atención precoz, estimulación precoz, educación temprana, etc.

La utilización del vocablo precoz, todavía frecuente, se considera poco adecuada. Procede de la traducción del "early" inglés, y en nuestro idioma puede interpretarse como un anticiparse en el tiempo, antes de que el niño tenga madurez, un hacer las cosas demasiado pronto. También se discute lo apropiado o no del término estimulación, porque en ocasiones el niño necesita una inhibición de algunos patrones posturales o de conducta inadecuados o perjudiciales, y no una estimulación.

Para nosotros es adecuado usar el término *intervención temprana* en un sentido amplio, para incluir las distintas acciones y servicios que los niños pequeños y sus familias puedan necesitar. Así, incluimos los medios sanitarios, los sociales, los psicológicos y los educativos. El término *temprana* nos sitúa en los primeros años de la vida (para algunos autores sólo los dos o tres primeros, para otros hasta los cinco o seis), y también señala la necesidad de actuar pronto, de no esperar para intervenir.

Aunque el objetivo fundamental de todos los programas sea el mismo, en la ejecución práctica hay notables diferencias entre los que tienen una orientación médico-rehabilitadora y se aplican en un centro hospitalario, los que se imparten en un centro de terapia o estimulación con orientación psicopedagógica, y aquellos que se ejecutan en el hogar del niño, con la ayuda y dirección de un mediador.

---

[1]Publicado en: *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*. (Dir.: Santiago Molina García). Editorial Marfil, Alcoy 1995. pp. 409-424.

OBJETIVOS

Después de la lectura de este capítulo y, sobre todo, si se consulta la bibliografía que figura al final del mismo, los lectores habrán alcanzado estos objetivos:

1. Distinguir las modernas concepciones acerca de la estimulación temprana de las concepciones pre-científicas.
2. Reconocer las características básicas de un programa de estimulación temprana.
3. Argumentar acerca de la necesidad de la estimulación temprana, sobre todo en niños con déficits.
4. Clasificar los tipos de hándicaps para los que son más apropiados los programas de estimulación temprana.
5. Clasificar los programas que se analizan en el capítulo, según sea su mayor o menor aplicabilidad para los distintos tipos de niños con necesidades especiales.

EL CONCEPTO DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA

Para Villa Elízaga (1984) "la estimulación precoz es un tratamiento con bases científicas durante los primeros años de la vida, encaminado a potenciar al máximo las posibilidades físicas e intelectuales del niño". María Isabel Zulueta (1991) afirma que "es una acción global que se aplica a niños, desde el nacimiento hasta los seis años, afectados de un retraso en su maduración o en riesgo de tenerlo por alguna circunstancia psíco-socio-ambíental"

Isidoro Candel (1987) lo define como "un tratamiento educativo iniciado en los primeros días o meses de vida, con el que se mejoran o previenen los posibles déficits en el desarrollo psicomotor de niños con riesgo de padecerlos, tanto por causas orgánicas, como biológicas o ambientales".

Nosotros describimos la intervención temprana como un conjunto de medios, técnicas y actividades que, con base científica y de forma sistemática y progresiva, se emplean con niños desde el nacimiento, —o antes si es posible—, y hasta los cuatro o cinco años para:

a) *Desarrollar* al máximo sus capacidades.
b) *Corregir* o paliar los efectos de su daño, presente o probable de aparición.
c) *Evitar* la aparición de problemas secundarios.
d) *Ayudar* a los padres a manejarse con la máxima eficacia y autonomía en el cuidado y educación de su hijo.

Cuando hablamos de medios, nos referimos a los *personales*, como son los familiares, los médicos y personal sanitario, los educadores, los trabajadores sociales. También nos referimos a los medios *materiales,* como pueden ser una

prótesis o fármacos o los juguetes. Las *técnicas* incluyen tanto las médico-quirúrgicas como las psico-educativas. Las actividades son las naturales que se realizan habitualmente en el cuidado, alimentación e higiene del bebé, y las específicas que de un modo técnico programado y sistemático pretenden conseguir un objetivo concreto.

En la actualidad hay una tendencia a ampliar los servicios de intervención temprana a toda la población infantil, especialmente los referidos a la educación de los niños de cero a tres años. Margarita Vidal y Juan Díaz (1990) entienden por atención temprana "la educación sistemática de la primera infancia, queriendo señalar con ello su certeza de que las necesidades educativas de los niños pequeños, incluyendo al recién nacido, no son exclusivas de un determinado sector infantil (ciegos, sordos, paralíticos, deficientes mentales, estados carenciales ...), sino que la atención temprana, como educación o guía del desarrollo evolutivo, es necesaria a toda la población infantil de 0 a 3 años y para los niños de 3 a 6. Estos últimos programas ya están iniciándose.

Por otra parte, los equipos de atención temprana del propio Ministerio están realizando tareas de programación y apoyo a niños pequeños con minusvalía, integrados en las actuales escuelas infantiles.

NECESIDAD DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

La razón fundamental por la que se consideran tan necesarios los programas de atención temprana es porque cada persona se desarrolla en función de su dotación genética y del ambiente en que crece. Aunque es cierto que los límites genéticos no pueden ser sobrepasados, no es menos cierto que con mucha frecuencia no se alcanzan porque el ambiente —que sí es una variable modificable— no lo permite.

Se sabe que los neonatos sanos pueden sufrir, y sufren retrasos graves en su desarrollo y a veces minusvalías permanentes por falta de cuidados, de nutrición o de afecto. Por otro lado, niños con un riesgo establecido de daño cerebral causado genética o perinatalmente, han evolucionado dentro de la normalidad o mejor de lo esperado, gracias a un buen programa de intervención temprana.

Cuanto más rico es el medio estimulador en el que crece un niño, mayor es su desarrollo. El desarrollo del sistema nervioso es el producto constante de la alteración entre factores genéticos ambientales y de aprendizaje. Cada etapa del proceso que sigue un niño en su desarrollo es continuamente el producto entre factores de maduración y factores aprendidos; entre fijaciones estructurales y de formación funcional de conexiones a nivel del sistema nervioso en desarrollo.

De este modo, de un desarrollo dirigido casi exclusivamente por las leyes genéticas durante el periodo prenatal, el crecimiento neuronal continuará después del nacimiento con una contribución del medio cada vez mas importante, determinando la formación continua de nuevos y más complejos circuitos neuronales. Todo progreso posterior, así como el mantenimiento de

los niveles de desarrollo previamente alcanzados, llega a depender de las influencias ambientales.

Las dos leyes que rigen el desarrollo del sistema nervioso son la ley de la plasticidad y la ley de la especialización. En virtud de la primera, las células nerviosas, en las primeras etapas del desarrollo, son susceptibles de desempeñar funciones de suplencia o de sustitución de otras células. Son, por lo tanto, capaces de desempeñar funciones para las cuales ni siquiera estuvieron determinadas en principio. Esta capacidad de adaptación va disminuyendo progresivamente con el desarrollo.

La ley de la especialización funciona en sentido inverso. La especialización de las células nerviosas en las primeras etapas del desarrollo es mínima, pero va aumentando progresivamente. Esto hace que conforme el niño crece, disminuyan las posibilidades de aprendizaje porque la estructura neuronal está ya más establecida de un modo especializado.

Pero no sólo se producen esos cambios en el sistema nervioso, sino que es evidente que los primeros años de la vida de un niño son de desarrollo acelerado en sus capacidades físicas y psicológicas. En ese periodo de la vida están en su máximo de flexibilidad y moldeamiento. El niño pequeño es altamente receptivo a los estímulos educativos y presenta el máximo de sus posibilidades de aprendizaje.

Cuando el niño tiene algún problema de carácter sensorial o motor o de sus capacidades psíquicas, los estímulos ambientales pueden no llegarle o no provocar en él una respuesta. Si los estímulos no le llegan, algunas capacidades no podrán desarrollarse. Si sus reacciones son lentas, si su percepción está limitada, si tiene características personales de gran pasividad o de exceso de actividad y dispersión, si integra y asocia mal los estímulos que percibe, su maduración y su aprendizaje estarán comprometidos. Poco a poco, al ir creciendo, el problema se mostrará cada vez más grave.

Los primeros años de la vida de cualquier niño, tan fundamentales para su desarrollo cognitivo, social y biológico son más importantes aún en el caso de los bebés que tienen trastornos de desarrollo y están privados de ambiente adecuado. Flórez (1991) dice que "se hace preciso, lógicamente, analizar cuáles son los puntos más débiles de una persona concreta para poder desarrollar estas posibilidades. Los programas de intervención temprana tratan, precisamente, de compensar las limitaciones, de aprovechar a tiempo la plasticidad neuronal, de extraer al máximo lo que la realidad genética de ese individuo permita".

Según todo lo expuesto, planificar un buen programa de intervención temprana, en función de la personalidad individual del niño, de su minusvalía confirmada o presunta, del ambiente en el que vive, de los medios o recursos que pueden utilizarse, puede modificar sustancialmente el pronóstico de su evolución posterior y de su desarrollo. Penrose (1972) plantea que "insistiendo en la estimulación adecuada de una mente en un estadio temprano se puede preparar el terreno para una educación más avanzada". Frente a la actitud pasiva ante un

niño recién nacido o de pocos meses, con riesgo de discapacidad, actualmente se realiza un trabajo activo que, en su conjunto, ha demostrado su eficacia.

Dentro de este trabajo, en el que el ambiente que rodea al niño es la variable modificable, la familia juega un papel fundamental. De un modo especial los padres, casi siempre la madre, con su actitud y con su conducta y relación con el niño, será quien le provea o no de ese ambiente óptimo para su desarrollo. Esta variable familiar ha sido estudiada por Cunningham (1991) y otros científicos y profesionales expertos en atención temprana. Con los datos experimentales de varios años, se considera a la familia como la principal "rehabilitadora" o "terapeuta" o "educadora" de sus hijos durante los primeros años de la vida. De hecho, algunos de los programas que inicialmente se impartían por expertos en centros especializados, se trasladan ahora al hogar, a los ambientes naturales en los que vive el niño, siendo la familia la protagonista-ejecutara del programa en el que es ayudada por los profesionales.

DESTINATARIOS DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Todos los niños tienen derecho a un programa óptimo de intervención temprana, como ya hemos señalado anteriormente. Sin embargo, de un modo estricto, y a efectos de este capítulo, citaremos los niños que tienen alguna minusvalía establecida o riesgo de tenerla. Si establecemos una clasificación atendiendo a la causa que puede afectar al desarrollo de los niños, podemos encuadrarlos en tres grupos fundamentales:

a) Niños en situación de riesgo ambiental por pobreza, por nivel social y económico muy bajo, por ausencia de un progenitor, por madre adolescente, etc.
b) Niños en situación de riesgo biológico por prematuridad, por bajo peso para la edad gestacional, por sufrimiento perinatal, por hipoxia, etc.
c) Niños con riesgo establecido que produce retrasos, desviaciones o discapacidades de desarrollo o minusvalías documentadas. Aquí incluimos a los niños con cromosomopatías, con retrasos psicomotores de etiología no diagnosticada, con deficiencias motrices, auditivas visuales, con autismo, con retrasos y deficiencias en el lenguaje y comunicación.

En 1987, después de siete años de experiencia, el INSERSO presentó datos de los niños atendidos en sus servicios. Las diferentes patologías fueron clasificadas en los siguientes grupos:

- anomalías congénitas
- prematuridad
- daño fetal u obstétrico
- deficiencias motóricas

- deficiencias mentales
- deficiencias sensoriales
- trastornos graves de la conducta
- retrasos madurativos
- graves carencias afectivas
- enfermedades crónicas

Esta amplia enumeración de los beneficiarios de los programas de intervención temprana, manifiesta claramente la imprescindible colaboración y coordinación entre los distintos servicios comunitarios: los médico-sanitarios, especialmente neonatólogos, neuropediátricos y pediátricos, los sociales, los psicológicos, los educativos y, de un modo especial, los organizados por los expertos en cada una de las diferentes patologías y por las familias. Las instituciones especializadas tienen la información más actualizada sobre qué es lo mejor en cada caso concreto.

Es preciso que la detección temprana de un niño con riesgo y de sus necesidades particulares, conlleve de modo inmediato un proceso en virtud del cual pueda beneficiarse, él y su familia, del mejor programa posible adaptado a su caso particular. En relación con las edades apropiadas para acceder y beneficiarse de esta atención temprana, es evidente que el periodo óptimo es de cero a tres años, aunque hay autores y programas que lo extienden hasta los cinco o seis años. A partir de los tres años no es fácil demostrar la evidencia de la transformación que se produce en el cerebro. Sin embargo, se han comprobado mejoras sustanciales en las capacidades que los niños necesitan desarrollar para adquirir autonomía personal y lenguaje. También adquieren capacidades de atención, percepción, observación y otras, imprescindibles para su incorporación al ámbito de la escuela.

ANÁLISIS DE PROGRAMAS

Bases generales

Para conseguir la máxima eficacia en educación temprana, es preciso disponer de un buen programa. El programa debe estar sólidamente sustentado en una *teoría* bien planteada y clara. También es preciso que el programa incluya unos *contenidos* –que debe adquirir o aprender el niño–, y una *metodología* que explique cómo se debe trabajar. Esta concreción teórica, de contenidos y método lógico es esencial.

Por ello conviene plantearse las siguientes cuestiones: ¿Cuál o cuáles son las necesidades mas importantes de los niños, según las etapas evolutivas? ¿Qué capacidades tiene que desarrollar un niño pequeño? ¿Qué necesita aprender en un momento determinado? ¿Qué estrategias de intervención son las más

indicadas, eficaces, para los bebés y niños pequeños? ¿Cómo se determinan los objetivos prioritarios para un niño en concreto? ¿Quién los señala y con arreglo a qué criterio? Contestando a estas cuestiones, puede llegarse a determinar el *contenido* de un programa y el *modo* de conseguir los objetivos que en él se proponen.

Los programas estandarizados ofrecen un listado de actividades organizadas, clasificadas por áreas. Dichas áreas son: motora (fina y gruesa), lingüística, cognitiva, afectiva, social y de autonomía en el cuidado de sí mismo. Realmente se confunden fácilmente los inventarios de desarrollo, con los objetivos y con las actividades diseñadas para conseguir un objetivo particular del desarrollo o un aprendizaje concreto. Ese listado, que es muy útil para tener presentes una serie de metas, no es un programa. El programa debe indicar contenidos que se refieran a las capacidades a desarrollar, y el modo para conseguirlo. Se especificará la metodología, los materiales, los lugares, el tiempo, los sistemas de evaluación y las personas que llevarán a cabo el programa.

Cada profesional implicado en este trabajo tiene su propia formación básica y sus prioridades. En la actualidad trabajan profesionales de distintas disciplinas: psicólogos, maestros o profesores de preescolar, fisioterapeutas, pedagogos, médicos, etc. El profesional tiene que tener formación en psicología evolutiva, en educación especial, en diversas técnicas de educación y de modificación de conducta, etc. Pero además, debe estar familiarizado con varios programas, con un conocimiento profundo de la teoría que subyace en cada uno. Así podrá elegir, o mejor aún, elaborar el programa más adecuado para el niño. Es muy peligroso seguir un "listado", sin adaptaciones, ni matizaciones, ni cambios, en función de las necesidades del niño.

Programas pioneros

Los primeros programas publicados se elaboraron siguiendo la teoría del desarrollo descrita por Gessell. Estos programas recogen la descripción pormenorizada de la secuencia de adquisición de los diferentes pasos del desarrollo, según las edades cronológicas de los niños sin dificultades. Este es el modelo o patrón al que se intenta hacer llegar al niño con problemas. Aunque se acepta que lo haga con retraso, se intenta que no haya saltos de un paso a otro.

El Programa americano *Head Start* fue uno de los primeros, y sirvió de fundamento para planteamientos posteriores, con gran repercusión en muchos sitios. Su origen se debió a la comprobación de que muchos niños americanos de medios socio-económico-culturales bajos accedían a la escolaridad obligatoria en condiciones de inferioridad, en cuanto a preparación y madurez, frente a los niños de clases medias y altas. Muchos de éstos habían podido asistir a guarderías o a escuelas infantiles. Coincidiendo con el movimiento en defensa de los derechos civiles, quiso compensarse esa desventaja con el programa educativo *Head Start*. Este programa era una gran innovación pedagógica porque su con-

tenido era variado y amplio, se aplicaba en la comunidad natural del niño, se basaba en la participación de la familia y requería un conjunto de profesionales de distintas disciplinas.

Inicialmente el programa *Head Start* fue para niños de 3 a 6 años, privados de ambiente enriquecedor. Poco a poco los programas fueron elaborándose para etapas anteriores y atendieron también a niños con problemas sensoriales.

Aunque ha habido un gran debate sobre los efectos a corto y largo plazo de este programa o de otros parecidos que proliferaron después, lo cierto es que quedó la decisión de continuar con la prestación de servicios educativos tempranos.

Las características de estos programas iniciales fueron:

- Los servicios se prestaban en la comunidad natural.
- Se contaba con la participación activa de los padres.
- El niño era considerado como un "aprendiz" activo.
- Los servicios se diseñaban para mejorar el potencial de aprendizaje y desarrollo de los niños que tuvieran un riesgo o una necesidad especial.

Las justificaciones alegadas para el establecimiento de estos servicios fueron:

- La importancia que tienen las interacciones ambientales tempranas para un buen desarrollo de los bebés y niños pequeños. La posibilidad de prevenir efectos, secuelas o discapacidades posteriores.
- Las necesidades que presentaban las familias de los niños con discapacidad o con riesgo.
- Los beneficios que supone esa intervención para la sociedad, incluido el ahorro del coste económico en los servicios posteriores que el niño necesitaría sin esa ayuda temprana.

Poco a poco, se fue comprobando la insuficiencia e inadecuación, en ocasiones, de dicho planteamiento. Es evidente que los programas han sido enriquecidos desde la incorporación de la teoría cognitiva asociada a Piaget. Este acercamiento tiene en cuenta que el niño es un participante activo de su propio desarrollo. Hay que hacer hincapié en que el que lleva la dirección en el control del desarrollo es el propio niño en su proceso natural, y que nuestra misión, y la de los padres y médicos, no es estimularle indiscriminadamente para conseguir el "niño perfecto", sino facilitarle su personal y mejor desarrollo, quitándole obstáculos y poniéndole metas con calma, racionalmente, sin pausa y con ilusión. El niño aprende y aprenderá más si tiene motivación interna. Su desarrollo se produce como consecuencia de su interacción con el medio, a través de la continua reorganización de las estructuras psicológicas que se producen por esta interacción. Con este acercamiento teórico, algunos programas enfocan sus objetivos hacia la adquisición por parte del niño de las habilidades

sensomotoras descritas por Piaget, tratando de que vaya evolucionando por los diferentes estadios descritos por dicho autor. Todo se consigue mediante la interacción activa del niño, dirigida por el mediador, con un ambiente planificado y rico en estímulos.

También Skinner, con su teoría conductista ha aportado la necesidad de valorar más los factores ambientales como determinantes de la conducta del niño. Esta influencia queda reflejada en aquellos programas que tienden a una instrucción directa del niño, con una serie de actividades estructuradas y con estrategias diseñadas para modificar las conductas. Este acercamiento ha servido más como influencia en la metodología de aplicación de los programas, que como un cambio en los contenidos.

CARACTERÍSTICAS DE LOS MODERNOS PROGRAMAS

En la actualidad, después de varios años de experiencia con distintos acercamientos resumidos en los párrafos anteriores, disponemos de algunos resultados a corto plazo, y de muy pocos trabajos con los resultados a largo plazo. Sin embargo, puede afirmarse ya que, aun no siendo los resultados tan espectacularmente altos como se creyó en un principio, son lo suficientemente positivos como para seguir adelante, mejorando los programas y los sistemas de evaluación.

Dentro de esta mejoría, hoy se considera que es necesario poner énfasis en las habilidades funcionales que el niño debe tener en su vida diaria, que servirían para desarrollar sus habilidades sociales y su integración a lo largo de todas las etapas.

Estas habilidades son las que van a facilitarle una mejor adaptación a los distintos ambientes normales en los que va a desenvolverse su vida. Así, se incluyen una serie de objetivos funcionales a los que se les da más importancia que a los aprendizajes pre-académicos e, incluso, que a las secuencias o fases de los distintos pasos del desarrollo. Se pretende dar una perspectiva práctica tanto a la hora de evaluar inicialmente a un niño, como a la hora de plantear su programa y a la de evaluar los resultados. Los aprendizajes pre-académicos siempre se enfocan a que el niño desarrolle un pensamiento lógico, unas capacidades de observación, atención, una claridad en los conceptos, y un uso funcional de lo "aprendido", en lugar de un aprendizaje mecánico o memorístico.

Hoy disponemos de diversos programas, algunos muy completos, que incluyen fichas explicativas y hojas de registro. Algunos de ellos son específicos para la población que tiene una dificultad o discapacidad específica, y así se han publicado programas para niños con deficiencia visual o auditiva y para niños con síndrome de Down. También disponemos de los programas generales, publicados hace unos años, que siguen siendo útiles. Los que se editan ahora incluyen adaptaciones o diferentes modos de adquirir un objetivo, en función de las dificultades concretas de un niño determinado. En algunos casos

se incluyen también qué objetivos no deben plantearse para algunos niños. Por ejemplo, un niño con graves problemas motóricos, no tendrá como objetivo una marcha independiente, con postura y patrones motores correctos, pero a lo mejor sí tendrá como objetivo "moverse" para coger algo que le interesa o que le proponemos, aunque ese movimiento no sería el adecuado para otro niño.

Con esta breve descripción general queremos concluir diciendo que los diferentes enfoques no son incompatibles ni excluyentes entre sí, sino que conviene tenerlos en cuenta todos. A la hora de elaborar un programa, el profesional debe plantearse fundamentalmente lo siguiente:

1. Qué puntos clave o fases o estadios del desarrollo son imprescindibles para que este niño se adapte mejor al medio, teniendo en cuenta sus dificultades presentes o futuras.
2. De qué modo se le puede facilitar que él/ella sea un protagonista activo de su propio desarrollo, y que cada objetivo propuesto se logre cuanto antes, de un modo lúdico y gratificante.
3. Cómo se le pueden facilitar oportunidades variadas para hacer uso funcional de esa habilidad recién adquirida, en situaciones naturales, normales, de su vida diaria.

PROGRAMAS EN ESPAÑOL

Es muy útil consultar la variada bibliografía a la que se puede acceder para tener muy claro qué se quiere conseguir, los diversos modos que existen, cómo puede evaluarse el resultado de después, qué cambios pueden hacerse, etc. La bibliografía española no es muy abundante, pero es suficiente para empezar cualquier programa. Disponemos de manuales que exponen muy bien los principios teóricos y generales de la estimulación, al mismo tiempo que describen las principales pautas del desarrollo del niño y aportan ideas y sugerencias de estimulación. Explican qué actividades pueden llevarse a cabo y cómo.

Se debe a Dña. Carmen Gayarre lo que podemos considerar el primer programa de estimulación publicado en español. Es un pequeño manual titulado *Para mejorar a niños con mongolismo y prepararlos para la escuela,* de Colbins y Brinkwrorth publicado en 1972, editado por el Patronato Nacional de Asistencia Psiquiátrica y distribuido de forma gratuita por la Dirección General de Sanidad. Su contenido fue, y sigue siendo, muy útil y práctico para manejar, cuidar y estimular a los bebés con síndrome de Down.

Un ejemplo de modernos programas son los de Villa Elízaga y colaboradores (1992), y el de Cabrera y Sánchez Palacios (1992). Otros, siguiendo ese mismo esquema se dirigen a una población en concreto, como son el de Candel, Pelegrín y Motos (1987) y el de Finnie (1976). Por último, hay otros que podríamos considerar programas en un sentido más propio, porque contienen objetivos finales, modo de conseguirlos a través de objetivos parciales, los cuales a su

vez están descompuestos en pequeñas tareas. También describen cómo debe trabajarse, qué materiales se necesitan, cómo evaluar y registrar lo realizado y lo conseguido. El listado de ítems a conseguir es evaluar y registrar lo realizado y lo conseguido. El listado de ítems a conseguir es muy amplio y está clasificado por áreas. En algunos casos, para facilitar su uso, la guía contiene fichas, en cada una de las cuales se describe con todo detalle cómo puede llevarse a cabo una actividad concreta. Este es el caso de la *Guía Portage* de Shearer y Shearer, elaborada en 1969 en Winsconsin para una determinada zona rural de este estado americano, y que en la actualidad se usa en todo el mundo. Está traducida a varios idiomas. La traducción al español se hizo en Estados Unidos. Esta guía es general, enfocada para niños de 0 a 5 años. Ha facilitado mucho a padres y profesionales el trabajo con niños en edad preescolar.

El método de Zulueta y Mollá (1982) también contiene fichas explicativas, hojas de registro y es general, orientada para los niños de 0 a 2 años. Es un método elaborado en España y, por tanto, mejor adaptado a las circunstancias de este país.

Las guías, manuales o programas específicos están dirigidos a niños con deficiencias auditivas, con deficiencias visuales y con síndrome de Down. Varios de ellos contienen también descripción pormenorizada de objetivos, actividades, materiales, y sistemas de registro y evaluación. Así sucede, por ejemplo, con el texto De Cecilia (1981) para niños sordos, y el de Marci Hanson (1979) para niños con síndrome de Down.

Algunos de los manuales van expresamente dirigidos a los padres o al hogar, como es el caso del de Cunninghan (1980) o el de Nolan (1981), pero todos pueden ser utilizados por profesionales y por familias. El énfasis se pone en la familia porque como hemos afirmado repetidas veces, es el hogar y las situaciones que ahí se viven, el ambiente óptimo en el que el niño de 0 a 5 años puede y debe recibir su programa de atención temprana, aunque una pequeña parte la realice en un centro especializado o en una escuela infantil.

Por último, conviene hacer notar que algunos de los textos relacionados no se encuentran actualmente en las librerías porque su edición está agotada. Sin embargo, pueden consultarse en bibliotecas y en instituciones especializadas, hasta el momento de aparición de su próxima y anunciada edición. Así sucede con los de Candel (1987) y Hanson (1979),

REQUISITOS PARA LA ELABORACIÓN DE UN PROGRAMA

En el momento en el que debe prepararse un programa para un niño concreto, es preciso empezar haciendo una evaluación con diversos instrumentos y recogiendo toda la información que se considere necesaria. Es fundamental conocer al niño y a su familia, sus fortalezas y debilidades, sus necesidades, su sistema de valores y la discapacidad o dificultad específica del niño. Todo ello se hace, no con la idea de ponerle una etiqueta por un grado de deficiencia o por su

patología, sino para saber muy bien qué hay que desarrollar después y qué hay que trabajar y mejorar ahora.

Recordemos que el niño necesita un ambiente general, estimulante, enriquecedor, lleno de afecto, en el que a través y precisamente por medio de las actividades de la vida ordinaria, va a aprender y a desarrollar muchas capacidades. Esta sería lo que podríamos llamar enseñanza asistemática. Aunque se produce de un modo natural, es necesario orientar a la familia porque se pierden muchas oportunidades o, peor aún, se usan mal. Se aportarán ideas para aprovechar bien las ocasiones de cuidado del niño, se le facilitarán nociones de puericultura, psicología evolutiva, adquisición de juguetes adecuados, utilización óptima de los mismos, etc.

Pero además es preciso facilitar al niño un aprendizaje bien estructurado, por medio de una enseñanza sistemática de paso a paso, utilizando diversas técnicas eficaces: encadenamiento, modelado, imitación, instigación física y/o verbal, refuerzos, etc., siguiendo la secuencia del desarrollo psicomotor.

Por último, también es preciso conocer bien la patología o dificultad o discapacidad primaria o fundamental del niño para incluir en el programa aquellos objetivos específicos que le ayuden a superar sus dificultades, o que eviten otros efectos negativos secundarios al problema principal.

Por tanto, un programa debe incluir: 1º) lo *general y asistemático*, que brinda habitualmente el hogar; 2º) lo *organizado, sistemático y estructurado,* que suele trabajarlo un profesional y que es lo propio de muchos aprendizajes concretos, en especial en relación con lo conceptual y preacadémico, y 3º) lo *específico* del niño en función de su personalidad, edad, patología o dificultad, familia, etc.

Muchas programaciones no tienen en cuenta estos tres puntos, y tal vez ese es el motivo del fracaso en los resultados. Con frecuencia se realizan programas que sólo contienen un listado de actividades que no son funcionales, ni útiles en sí mismas, ni son paso previo y fundamental para otro estadio posterior o actividad más compleja. Los niños pasan muchas horas haciendo cosas que no son gratificantes, que no les producen una satisfacción particular, que no son funcionales, que les ocupan un tiempo precioso, que es necesario para alcanzar los objetivos que realmente son importantes. Si no se cuida esto, podemos provocarle una desmotivación generalizada.

Se conseguirá la máxima eficacia si profesionales y familia trabajan juntos en la preparación del programa, si se distribuyen los contenidos, si se refuerzan mutuamente sus respectivos papeles y si evalúan juntos los resultados.

De nosotros, especialmente de los maestros especializados en educación temprana, va a depender que el niño se conozca a sí mismo, conozca a los demás, sea un explorador, investigador, observador y controlador de su ambiente, y pueda vivir su vida felizmente integrado en su sociedad.

RESUMEN

Los programas de intervención temprana se iniciaron hace treinta años. Desde su implantación hasta el momento presente han ido evolucionando intentando lograr una mayor eficacia, adaptándose mejor a las características propias de cada niño. Actualmente se da prioridad a los objetivos de carácter funcional que permitan al niño adaptarse lo mejor posible al ambiente en el que vive y prepararse para su educación y progreso posterior. La familia es considerada como la protagonista fundamental en la preparación y ejecución de los programas. Siempre que sea posible se tiende a trasladar la ejecución del programa al hogar y al ambiente natural del niño, frente a las experiencias y práctica realizadas en los centros especializados de estimulación precoz, terapia infantil o rehabilitación.

Desgraciadamente, las investigaciones que se han llevado a cabo con el fin de estudiar los efectos a largo plazo de los programas de estimulación temprana no ofrecen resultados demasiado concluyentes, probablemente debido al escaso control de otras variables intervinientes. Esta es la razón por la que no hemos presentado a lo largo de este capítulo un análisis de dichas investigaciones. A pesar de ello, estimamos que puede ser de gran interés la consulta de la revisión efectuada por Bricker (1989), ya que en la misma se presentan datos de investigaciones relativas a los programas pioneros y a los modernos, a los niños deficientes mentales sin base orgánico, a los niños afectos del síndrome de Down, a los niños catalogados como de alto riesgo y al impacto de los programas sobre las familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRICKER, D.D. (1989): "Un análisis de los programas de intervención temprana: consecuencias que se derivan y direcciones futuras". En MORRIS, RJ. y BLATI, B. (eds.): Educación Especial: investigaciones y tendencias. Médica Panamericana, Madrid.

CABRERA ME. y SANCHEZ, E. (1992): La estimulación precoz: un enfoque práctico. Siglo XXI de España Editores, Madrid.

CANDEL I.; PELEGRIN, I. y MOTOS, J. (1987): Estimulación precoz en niños síndrome de Down. ASSIDO, Murcia.

CUNNINGHAM, C. (1991): "Intervención temprana: Algunos resultados del estudio del grupo: Síndrome de Down en Manchester". En: FLOREZ, J. y TRONCOSO, M.V. (Dirs): Síndrome de Down: Avances en acción familiar. Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander.

FLÓREZ, J. (1991): "La realidad biológica del síndrome de Down". En: FLÓREZ, J. y TRONCOSO, M.V. (Dirs): Síndrome de Down: Avances en acción familiar. Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, pp. 13-32.

GURALNICK, M.J. y BENNETT, F.C. (1989): Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo. INSERSO, Madrid.

PENROSE, L.S. (1972): "Prólogo". En: Para mejorar a niños con mongolismo. PANAP, Madrid.

TRONCOSO, M.V. (1992): "Problemas y soluciones en la educación de las personas con sín-

drome de Down". En: Síndrome de Down para llegar a ser una persona autónoma. Fundación Catalana Síndrome de Down, Barcelona.
VIDAL, M. y DIAZ, J. (1990): Atención temprana, guía práctica para la estimulación del niño de O a 3 años. CEPE, Madrid.
VILLA, I. (1984): Desarrollo y estimulación del niño desde su nacimiento a los dos años. lAMER, Madrid.
VILLA, I.; AGUIRRE, M.; ALVAREZ, M.J.; GARRO, G.; MURILLO, P. y NARBONA,J. (1992): Desarrollo y estimulación del niño durante los tres primeros años de su vida. EUNSA, Pamplona .
ZULUETA M.1. (1991): "La atención temprana". En: El síndrome de Down hoy: perspectivas para el futuro. Asociación para el síndrome de Down de Madrid, Madrid, pp 77-98.

Guías y manuales con programas de intervención temprana

BRINKWORTH, R. Y COLLINS, J.E. (1972): Para mejorar a niños con mongolismo. PANAP. Madrid.
CABRERA, M.C. y SANCHEZ, E. (1992): La estimulación precoz: un enfoque práctico. Siglo XXI de España Editores, Madrid.
CALDWELL, B.M. y STEDMAN, D.J. (1983): Educación de niños incapacitados. Guía para los primeros tres años de vida. Trillas, México.
CANDEL, I.; PELEGRIN, I. Y MOTOS, J. (1987): Estimulación en niños con síndrome de Down. ASSIDO, Murcia.
CECILIA, A. DE (1981): La educación precoz del niño sordo. Curso para padres. PROAS, Madrid.
CENTRO Psicopedagógico para la educación del deficiente sensorial (1981):
¡Miradmel Ministerio de Sanidad y Seguridad Social-Caixa de Pensiones,
Barcelona.
CUNNINGHAM, C.E. y SLOPER, P. (1980): Estimulación precoz en casa. Ministerio de Sanidad y Seguridad Social, Madrid.
EQUIPO EICS (1983): Guía de estimulación precoz para niños ciegos. INSERSO, Madrid.
FINNIE, N.R. (1976): Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral. La prensa médica mexicana, México.
GONZALEZ, R. (1977): Estimulación sensorio-motriz precoz. SUS, San Sebastián.
HANSON, M. (1979): Programa de intervención temprana para niños mongólicos. Guía para padres. SUS, San Sebastián.
LÓWE, A. (1987): Estimulación temprana del bebé sordo. Médica Panamericana, Buenos Aires.
MATAS, S.; MULVEY, M.M.; PAONE, S.; SEGURA DE FRIAS, E. y TAPIA, L. (1988): Estimulación temprana de O a 36 meses. Favoreciendo el desarrollo. Humanitas, Buenos Aires.
NOLAN, M. y TUCKER, 1. (1981): Atención familiar al discapacitado auditivo.
INSERSO, Madrid.
SHEARER, D.E. y SHEARER, M.S.: Guía Portage de Educación Preescolar. CESA, 5, Winsconsin. MEPSA, Madrid.
VIDAL, M. y DIAZ, J. (1990): Atención temprana. Guía para la estimulación del niño de O a 3 años. CEPE, Madrid.
VILLA, I.; AGUIRRE, M.; ALVAREZ, M.J.; GARRO, G.; MURILLO, P. y NARBONA, J. (1992): Desarrollo y estimulación del niño durante los tres primeros años de su vida. EUNSA, Pamplona.
ZULUETA, M.I y MOLLA, M.T. (1982): Estimulación precoz. Método de estimulación del desarrollo infantil de O a 2 años. MEPSA, Madrid.

13
El juego y los juguetes[1]

EL JUEGO

Todos los niños necesitan jugar. No sólo porque lo pasan bien —lo cual ya sería suficiente—, sino porque es imprescindible para un buen desarrollo de su personalidad. Aprenden a conocerse y a conocer lo que les rodea. Aprenden a manejar su cuerpo y a usar materiales diversos para cumplir unos objetivos.

Los niños sin problemas tienen capacidad para aprender a jugar por sí mismos, sin la ayuda de un adulto —aunque les conviene jugar mucho con sus padres— e incluso pueden jugar con poco material específico.

Sin embargo, los niños con síndrome de Down necesitan ser ayudados desde que nacen. Dadas sus condiciones físicas y psíquicas tienen dificultades para aprender a jugar. El tiempo, esfuerzo y entusiasmo que debe dedicárseles, se ven compensados cuando se descubre que, poco a poco, van siendo capaces de desplegar actividades propias con iniciativa y creatividad.

Muchos juegos deben realizarse sin juguetes. Es el adulto u otro niño quien pone su persona, su cara, sus movimientos, sus canciones, su capacidad de representación o simbolización.

De este modo, el bebé juega con la cara de su madre: la mira, la observa, la: explora con sus manos. A partir de los seis meses disfruta con las canciones y rimas populares: "Cinco lobitos", "Toca palmitas", "Aserrín, aserrán", "Arre borriquito" ... El niño con síndrome de Down necesita mucho estos juegos y aprenderá también a hacer los gestos adecuados, anticipándose incluso al texto. Más tarde, será capaz de escuchar cuentos mirando imágenes; y por último, podrá representar él mismo algún personaje o animal y participar en actividades de simbolización.

Además de estos juegos que deben realizarse a lo largo de toda la infancia, hay otros en los que es preciso utilizar juguetes. También será necesario que el adulto guíe al niño con síndrome de Down y le facilite el uso y disfrute del material que se le ofrece.

---

[1]Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (1984); 1: 11-12

LOS JUGUETES

Los juguetes deben reunir unas condiciones mínimas para cumplir eficazmente el doble objetivo de **divertir** y **enseñar**. Estas condiciones son la **seguridad** y la **adecuación** a la edad de desarrollo del niño.

La seguridad implica que no haya riesgos de daño. Por ejemplo, que no puedan descomponerse en piezas pequeñas que el niño pueda tragar, o romperse en trozos afilados que pinchen o corten, o que estén pintados con pinturas tóxicas que contengan plomo y el niño puede chupar ...

En cuanto a la adecuación al desarrollo del niño, hay que tener en cuenta su capacidad física y psíquica y elegir aquello que más pueda atraer su atención y estimular su actividad exploratoria y creativa. Todos los niños pasan por unas etapas y en cada momento son más adecuados unos juguetes que otros.

Los niños con síndrome de Down también pasan por esas etapas, aunque con algunas dificultades y retraso. Por este motivo es preciso que dispongan de más material y mejor seleccionado que otros niños.

Juguetes recomendados entre 0 y 3 años

Como orientación general hemos confeccionado una lista de juguetes para niños con síndrome de Down, de 0 a 3 años. Todos ellos han sido ya utilizados por muchos niños y nos han demostrado reunir las condiciones que señalamos más arriba.

Primera etapa:

- Sonajeros de mango largo, de poco peso, decolores vivos.
- Pelotas y dados de goma-espuma, forrados de tela lisa de colores, y de tela rizada.
- Espejo irrompible.
- Móviles para colgar en la cuna.
- Cajas musicales.
- Centro de actividad de Fisher Price.
- Pirámide truncada de Fisher Price.
- Xilofón y tambor.

Segunda etapa

- Vasos y cubos apilables y encajables (Playskool, Kiddicraft, Chicco, Nino).
- Pirámide de anillas (Fisher Price o Chicco).
- Toneles o cilindros encajables, que cierren a presión (Babyjocs o Playskool).
- Juguetes flotantes para el baño.
- Bloques grandes para superponer o encajar (Macro-bambino).

- Columpio: Baby-bouncer de Mother-Care.
- Pelotas de diversos tamaños, colores y materiales.
- Cuentas de ensamblar de Fisher Price.

Tercera etapa

- Juguetes para empujar y arrastrar.
- Cubos y bloques pequeños para hacer torres, filas y para construir (cubo blok de Goula, Lego Duplo, Mini-bambino).
- Buzón de bloques de formas diversas (Fisher Price o Kiddicraft).
- Cuentos de hoja dura y dibujos grandes y claros (Montena, La Galera, Timun Mas).
- Corre-pasillos o triciclo sin pedales.
- Pelotas, coches y muñecas, variados.
- Anillas para superponer: con palo vertical (Goula) y sin palo vertical (Nino).
- Encajes de madera con formas sencillas y claras. (Acre Toys, Xangó, Diset, Joe-Di, Bosch).
- Camiones o trenes con pivote s o muñecos para encajar en los agujeros
- Tablero perforado con clavitos: Colorines.
- Eslabones de Playskool.

Para terminar esta parte, aconsejamos que en Navidad los familiares regalen a nuestros hijos alguno de estos juguetes, pero **el mejor regalo** que nosotros podemos hacerles y que **el dinero no puede comprar** es **dedicar más tiempo a jugar con ellos.**

De 3 años en adelante

El niño con síndrome de Down de tres años que ha sido estimulado adecuadamente, ya ha aprendido muchas cosas. Es capaz de jugar por sí solo, utilizando con cierta creatividad el material que tiene a su alcance. Pasa muchos ratos entretenido con sus cosas, experimentando o usándolas del modo que ha aprendido.

Sin embargo; conviene seguir jugando con él por varias razones:

- Necesita aumentar sus habilidades y creatividad.
- El juego con el adulto le facilita el desarrollo de las capacidades lingüísticas —¡siempre hay problemas en el desarrollo del lenguaje!— y sigue mejorando su socialización.
- En los programas de estimulación preescolar, siguen siendo necesarios los llamados "juguetes educativos" para mejorar y ampliar las capacidades de atención, percepción, asociación, clasificación, o simplemente las manipulativas, tan imprescindibles en todos los aprendizajes.

Por todo ello, recomendamos una serie de juguetes y material que facilitará la madurez global de los niños con síndrome de Down a partir de los 3 años.

Motor grueso

El niño ya conoce, controla y mueve adecuadamente su propio cuerpo de acuerdo con las diversas circunstancias ordinarias. Ahora necesita mejorar el tono, el equilibrio, la coordinación y la postura, con juegos de correr, saltar, andar en triciclo, etc. Debe participar habitualmente en los juegos infantiles de los parques públicos como tobogán,

columpio, barras de trepar, etc., con ayuda y vigilancia. El columpio debe usarlo con moderación, para evitar la aparición de movimientos autoestimulatorios de balanceo que le desconecten un poco del ambiente.

Al mismo tiempo conviene que el niño disponga del siguiente material:

- Triciclo de pedales: es necesario elegirlo bien porque algunos carecen de la suficiente estabilidad.
- Pelotas» tan variadas en tamaños, color y materiales como en la época anterior.
- Un cajón de madera, de cartón duro o de plástico (sirven las cajas de los supermercados) para meterse dentro, subirse encima, sentarse.
- Tacos de madera: para saltar desde o por encima de ellos, para ponerlos en fila y andar por encima, para construir.

Motor fino

El niño también ha desarrollado habilidad con sus manos, ha aprendido a coordinar los movimientos de ambas, a coger cosas de diversos tamaños y formas, a manejar algunos instrumentos auxiliares con finalidades concretas, etc.; pero todavía hay cierta torpeza y tosquedad en los movimientos finos, poca independencia de dedos, a veces poca fuerza.

Para ayudarle en este aspecto, así como en el de la creatividad, conviene tener en casa:

- Toneles que cierren a rosca y huevos encajables.
- Bolas, cilindros, cubos y otras figuras geométricas variadas y de diversos tamaños para ensartar y hacer seriaciones.
- Tablillas perforadas para “coser”.
- Banco de carpintero con tornillos, tuercas, martillo, etc.
- Construcciones “lego” y otras de madera.
- Pizarra.
- Pinturas de dedos, de pincel, de cera.
- Tijeras de punta redondeada, que corten bien.
- Plastilina o arcilla.

Cognición-percepción-atención

Las capacidades de atención y discriminación se han desarrollado de un modo muy notable, así como las cognitivas y las relacionadas con el lenguaje comprensivo; sin embargo, es preciso seguir ofreciendo al niño estímulos adecuados para ir preparándole para tareas y aprendizajes más complejos desde todos los puntos de vista.

El material más indicado es el siguiente:

- Puzzles muy variados y con diversos grados de dificultad. Es mejor hacerlos en casa utilizando planchas de cumen y con dibujos sencillos.
- Rompecabezas de pocos cubos.
- Lotos y otros juegos de asociación.
- Juegos "memory" o "mem-play" de Goula.
- Bloques lógicos.

Lenguaje

El lenguaje debe estar **siempre** presente en todas las relaciones ordinarias y de juego que tengamos con el niño, pero también hay material que ayuda específicamente en esta importantísima área:

- Casettes o discos con canciones infantiles.
- Barajas fotosilábicas de Anaya.
- Barajas de cuentos y películas infantiles que conozca el niño.
- Muñeca con ropa para vestirla, practicar abrochar-desabrochar, soltar-atar, subir y bajar cremalleras, darle de comer, acostarle, etc.
- Juego de cocina: platos, vasos, tazas, platos, cubiertos y cacerolas.
- Granja y animales, casitas y personajes, coches y camiones.
- Disfraces y equipo de oficios que conoce el niño.
- CUENTOS: Muchos y variados, con imágenes claras y artísticas, escenas de la vida cotidiana cuyos protagonistas sean familiares para el niño (otros niños, la familia, animales domésticos, etc.). CADA DIA DEBE "LEERSELE" UN CUENTO. Se ha comprobado que es una ayuda poderosa para un mejor desarrollo del lenguaje en todos los niños.

Aunque el material se ha clasificado por áreas, de acuerdo con el aspecto que quiere destacarse más, conviene tener en cuenta que el "facilitador del aprendizaje" tiene que aprovechar cada actividad y cada uno de los materiales para que el niño desarrolle el mayor número posible de capacidades. Por ejemplo: si damos al niño una lámina de un coche para que la corte en dos trozos y vuelva a componerla pegándola en un papel, no lo hacemos sólo para mejorar su habilidad manual, sino también para desarrollar su percepción, orientación espacial y lenguaje.

Por último, debemos insistir que el objetivo que se persigue no es el de un aprendizaje mecánico y memorístico, sino el de desarrollar **capacidades:** de atención, de percepción, de asociación, lingüísticas. Por tanto, conviene disponer de muchos lotos, puzzles, cuentos, juegos memory, etc.

De ahí que volvamos a recomendar el intercambio de material con otras familias.

14
De la atención temprana a la escuela[1]

La atención temprana se inició en España en 1974 cuando Dña. Carmen Gayarre organizó unas sesiones en la Fundación que ella dirigía, a las que invitó a Dña. Eloysa Echegoyen de Lorenzo. Posteriormente se organizó el primer Servicio en el Hospital Santa Cristina de Madrid. A partir de 1980 se extendieron los programas de Estimulación Precoz (así se llamaba entonces) a varias provincias españolas en los llamados Servicios de Rehabilitación de Minusválidos (SEREM).

Mi experiencia y trabajo directos comenzaron en Santander en 1976. En primer lugar, con mi propia hija Miriam que tiene síndrome de Down, y muy pronto con otros bebés y sus familias que me remitieron de lo que entonces se llamaba Asociación Montañesa Pro-Subnormales (AMPROS). Ya en 1979 el SEREM de Santander me ofreció la oportunidad de poner en marcha un programa de educación en la familia, para aquellas familias que acudían a solicitar la prestación económica y el certificado para sus niños pequeños con algún tipo de discapacidad. En ese programa introduje la estimulación precoz. Desde 1980 a 1996 pude atender a más de 100 bebés y niños con síndrome de Down, y a otros 120 con otro tipo de problemas.

En 1981 organicé el Primer Cursillo de Estimulación Precoz para profesionales. Nunca olvidaré el escepticismo e incluso alguna crítica negativa cuando hice la primera demostración de las habilidades lectoras que, en ese momento, tenía algunos de mis alumnos. Además, poco después, algunos profesionales compañeros míos que fueron incorporándose al Servicio del Inserso, consideraban que la preparación para la lectura no era una parte de la AT, y que no lo harían. Yo lo defendí porque entendía que la AT debía ser un programa comprensivo y abierto a las capacidades del niño. Al no llegar a un acuerdo, se aceptó que los niños pudieran acudir a la ya creada Fundación Síndrome de Down de Cantabria, y que no podría considerarse que eso era una duplicidad de tratamientos.

En 1984, antes de la promulgación de la Ley de Integración Escolar, el Ministerio de Educación me invitó a presentar una ponencia en el Congreso Internacional de Integración Escolar celebrado en Madrid, en la que pude explicar mi experiencia en la integración escolar de más de 40 niños con discapacidad en centros ordinarios. Y es que siempre tuve claro que había que

---

[1]Publicado en: *Ponencias IV Congreso Andaluz Síndrome de Down*, Sevilla 2004.

preparar a los niños para la vida: familiar, escolar y después laboral. Sin duda, mi experiencia anterior con otros alumnos me sirvió de mucho.

Desde entonces hasta hoy, se ha producido una magnífica evolución que ha cambiado espectacularmente el desarrollo de los niños con síndrome de Down y la actitud de la sociedad hacia ellos.

Sin embargo, no deja de ser sorprendente que, después de 30 años de experiencia en Atención Temprana en España, aún falte una investigación realizada con rigor que demuestre cómo debe ser el programa, quién debe dirigirlo y explicarlo, qué resultados se obtienen, a quiénes deben dirigirse, etc. Es cierto que en el año 2000 se publicó El Libro Blanco de Atención Temprana en el que, gracias al trabajo de muchos profesionales, se ha llegado a elaborar un documento que puede ser muy útil; pero ¡me parece tan poco después de 25 años!.... No es mi intención, ni es el objetivo de mi exposición, hacer una crítica de sus contenidos.

Decía que me sorprende lo poco que, después de 30 años, hemos avanzado en el estudio riguroso y aplicación eficaz de los programas. Me refería al conjunto de la población en general porque, para suerte de los bebés y los niños con síndrome de Down, somos una excepción —eso sí, muy numerosa en cuanto al porcentaje frente a la totalidad de niños susceptibles de Atención— y en nuestro caso van las cosas muy bien, aunque son mejorables. La demostración está en la elección como tema de trabajo de este Congreso.

Con frecuencia, al recibir consultas y atender a familias con niños con otras patologías, me han comentado: "¡Ojalá mi hijo tuviera síndrome de Down! Sabría qué hacer, cómo hacerlo, hacia dónde dirigirme, qué esperar".

A lo largo de estos 30 años, muchos hemos sido capaces de trabajar bien, de elaborar materiales, de demostrar con resultados la eficacia de nuestros programas, de difundirlos y comprobar que, aplicados por otras personas y en otros contextos, también producían excelentes resultados.

A pesar de ello, o tal vez, a causa de ello, compruebo que algunos de los principios expuestos por mí y defendidos a lo largo de estos años, a veces se han interpretado de un modo equivocado o se han aplicado mal. Desde el comienzo de mi trabajo, probablemente por mi doble papel de profesional (Pedagogía Terapéutica) y de madre, tuve claros unos criterios que siempre he intentado explicar y practicar. Algunos de ellos no han sido entendidos o aplicados durante años, como el que señalaba antes de preparar a los niños de Atención Temprana para que puedan desarrollar los aprendizajes académicos más propios de la etapa escolar.

Han pasado casi treinta años, y ya tenemos ante nosotros a muchos jóvenes adultos con síndrome de Down que, habiendo evolucionado increíblemente mejor que sus colegas de generaciones anteriores, gracias precisamente a que participaron en algún programa de atención temprana, muestran ahora sin embargo problemas serios en algunos aspectos y grandes lagunas en otros. ¿Cuánto de esto se debe al cromosoma extra y sus consecuencias, y por tanto resulta

imposible superar? ¿Y cuánto se debe a errores, u omisiones, o a actuaciones inadecuadas a lo largo de sus vidas, y en especial en estos críticos primeros años? ¿En que y cuánto podemos y debemos mejorar?

OBJETIVOS

Desde mi punto de vista, los objetivos de la atención temprana pueden resumirse en lograr para el niño, desde el principio de la vida:

- su bien "ser": el máximo y mejor desarrollo personal
- su bien "estar": buena salud, estado físico
- su bienestar personal y el de quienes le rodean: incluye los aspectos psicológicos y emocionales de sentirse bien consigo mismo y de sentirse bien con los demás.

Pero esto, que puede parecer sólo filosofía, hay que concretarlo para actuar con eficacia. Los cinco apartados que sintetizan los objetivos, que después señalaré, son válidos también para las etapas posteriores de la vida. Lo único que difiere es el modo y el contenido de lo que corresponde por la edad, por el momento evolutivo, por la madurez o por demandas o necesidades que se le plantean al niño o joven en el ambiente en que está.

Hagan la prueba de pensar en cualquiera de sus hijos o alumnos mayores para ver que también pueden concretar actuaciones específicas para que sigan avanzando en esos cinco puntos.

Realmente debo confesar que desde hace 40 años, cuando nació mi hija mayor Toya que también tiene una discapacidad intelectual, he mantenido una serie de objetivos que ya entonces simplemente "los vi" y traté de aplicar: desde la alfabetización a edades tempranas, pasando por la integración en escuelas ordinarias, y dando una gran importancia al bienestar emocional o psicológico. Los cambios que he vivido han tenido que ver más con los medios materiales de trabajo (¡tuve que hacer tanto a mano artesanalmente por no existir material ya elaborado, y ahora con el ordenador es tan fácil!), que con lo fundamental y de fondo.

Suelo sintetizar los objetivos en cinco apartados:

1. Desarrollo de capacidades
2. Curación en algunas facetas, o atenuación, de las consecuencias negativas de la trisomía
3. Prevención y evitación de efectos secundarios perjudiciales
4. Logro de la máxima autonomía, tanto del niño como de la familia
5. Adquisición progresiva de las conductas adecuadas a la edad y al entorno.

Expondré a continuación algunos comentarios.

COMENTARIOS

1. ***Desarrollo de capacidades.*** Quiero poner énfasis en el conocer, aprovechar y trabajar bien los puntos fuertes que tiene el bebé o el niño. Hacer crecer, optimizar, hacer uso de lo que sí puede, será el modo de compensar mejor o sustituir aquello que no puede o que tardará mucho en alcanzar por otro camino. Un ejemplo muy claro es el de optimizar sus habilidades de atención, percepción y memoria visual y espacial, por ejemplo para aprender a leer o, ya mayor, para andar por la calle.
2. ***Curación o atenuación,*** según los casos. Por ejemplo, las cataratas congénitas o las cardiopatías, o poner unas gafas o unas plantillas. O el ejercicio físico para la hipotonía, o enseñar y practicar las posturas correctas.
3. ***Efectos secundarios***. Con una atención temprana adecuada está claro que pueden evitarse y prevenir muchos efectos negativos: algunos son probables por causa del propio síndrome de Down, y otros son casi seguros... por actuar equivocadamente. Ejemplo: el manejo de la llamada "tozudez", o la ansiedad "transmitida" porque aún no habla o no mastica. Termina por hacerse crónico o patológico algo que puede ser evolutivo, o que no tendría que aparecer. ¡Cuántos niños están saturados y sobreestimulados! Y ellos mismos han decidido "aislarse" porque ya no abarcan más, o están cansados, y desarrollan entonces conductas desafiantes, inadecuadas, disruptivas.
4. ***Autonomía.*** La máxima autonomía del ***niño*** en cada una de las etapas de su vida. Como estamos hablando de niños "hacia la escuela", está claro que lo necesario es que tengan marcha independiente y control motor y postural correctos, control de esfínteres, comer solos, entender el lenguaje hablado, saber comunicar las propias necesidades. Poco a poco, esta autonomía se irá ampliando.

   Pero también hay que lograr que la ***familia*** tenga autonomía para decidir y elegir y hacer lo que parezca más adecuado para su hijo. Debe sentirse segura, confiar, actuar. Y para ello la familia tiene que tener la mejor formación posible, y desarrollar actitudes positivas.
5. ***Las conductas adecuadas a la edad y al entorno.*** Esto es realmente lo que ha de contar a lo largo de la vida, especialmente ahora que todos estamos intentando conseguir la mayor integración posible. Aquí tenemos un largo camino por recorrer. Hay muchos fallos. Podemos cometer errores tanto a la hora de ayudar al niño a comprender sus sentimientos y expresarlos adecuadamente, como a ser nosotros mismos quienes le desorientemos "premiando" o "castigando" sus conductas, sin criterios correctos y sin prever las consecuencias de nuestras reacciones irreflexivas.

UN ENFOQUE GLOBAL DE LA PERSONA

Para que de verdad hagamos un buen trabajo en las primeras etapas de la vida, no podemos olvidarnos de atender a todos los aspectos de la evolución y desarrollo del bebé y del niño pequeño que son fundamentales para la construcción –ladrillo a ladrillo– del gran edificio de su futura persona de adulto maduro, responsable, integrado plenamente en la sociedad, contento consigo mismo, feliz.

A efectos de exposición, y para no olvidar lo fundamental, es preciso que en los programas de atención temprana tengamos en cuenta:

1. Lo psíquico

   - Afectividad
   - Emociones y sentimientos
   - Personalidad

2. Lo físico

   - Salud, higiene, nutrición
   - Desarrollo motor

3. Lo intelectual

   - Comunicación y lenguaje
   - Atención, percepción, memoria
   - Resolución de problemas
   - Preparación académica

Poco a poco añadiremos, además, valores, visión religiosa en su caso, deporte, creatividad, arte, habilidades sociales, etc.

Durante muchos años, y en muchos programas, se ha puesto el énfasis en lo intelectual. A todos nos ha preocupado y nos preocupa más la discapacidad intelectual que los aspectos físicos. Y mucho de nuestro trabajo y de nuestros empeños han ido por ahí. También ha habido, y hay, algunos programas que han insistido en el área motora, especialmente cuando la atención temprana ha estado adscrita a Centros médicos y de rehabilitación.

¿Y quién y cómo nos hemos ocupado de los psíquico? Me atrevería a decir que ha sido un fallo general porque no nos dimos cuenta hace 20 años que un buen desarrollo motor y cognitivo no conlleva necesariamente una madurez llamémosle "psicológica" para enfrentar y afrontar el reto de su propia vida y modo de ser, de la vida en la escuela –al principio–, de la vida extrafamiliar, y de la vida laboral y social después.

Reflexionando sobre las experiencias pasadas y observando la realidad actual, tenemos que prestar mucha más atención a lo que podríamos entender como mundo psíquico y distinguirlo claramente del intelectual.

Las altas expectativas de los padres (a veces exageradas, y lo dice una madre muy orgullosa de sus dos hijas), las exigencias de la integración, las múltiples actividades y su propia evolución y conocimientos personales, son motivos más que suficientes para que se desencadenen problemas y desajustes emocionales que los detectamos después en conductas difíciles. A lo largo de la vida, lo que va a servirles no son esos conocimientos académicos altos, sino su bienestar emocional: consigo mismos y con los demás.

Antes de ir a la escuela ya tienen que estar preparados y apuntalados. A continuación resumo en el siguiente cuadro los logros medios de los alumnos que tuve en atención temprana entre 1980 y 1996.

ADQUISICIONES DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN AL TÉRMINO DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA

Autonomía personal

- Controla esfínteres
- Come solo
- Se lava las manos y la cara
- Se desnuda
- Se viste parcialmente
- Colabora con las tareas domésticas

Motor grueso

- Corre
- Lanza y recoge pelotas
- Sube y baja escaleras
- Comienza a saltar
- Anda en triciclo
- Ejecuta un circuito variado de obstáculos: equilibrio

Lenguaje

- Obedece órdenes sencillas
- Amplio vocabulario comprensivo
- Dice bastantes palabras
- Dice algunas frases cortas
- Sabe expresar sus necesidades

Área cognitiva

- Conoce y nombra tamaños, formas y colores
- Realiza encajes variados

- Realiza puzles de 4-6 piezas
- Tiene noción de cantidad: 1 – 2; 1 – muchos
- Colorea
- Ejecuta trazos verticales, horizontales, sigue caminos
- Realiza el trazado de la cruz y círculo
- Disfruta con los cuentos
- Reconoce varias palabras escritas

Actitudes generales

- Le gusta el trabajo de mesa
- Atiende cuando le llaman
- Obedece instrucciones sencillas
- Le gustan las actividades musicales
- Interactúa en espacios cortos con sus compañeros
- Se entretiene adecuadamente con actividades y materiales variados

Una última observación

Los niños tienen más nivel y conocimientos del que demuestran ante el examinador y ante una nueva situación de aprendizaje.

EL PASO A LA ESCUELA

El niño, atendido en Atención Temprana, ha adquirido una buena preparación para la escuela infantil, pero... hay cambios tan grandes, que pueden afectarle de tal manera, que no muestra sus adquisiciones y que, por lo tanto, tarda su tiempo en estar en situación de avanzar adecuadamente.

- La atención que le prestan ya no es individual y a solas
- Sus padres no están presentes
- Se comunican con él de un modo mucho más complejo
- Hay muchos estímulos en el aula que le distraen y dispersan
- El trabajo a realizar no está tan sistematizado y estructurado en pasos muy pequeños, como en la etapa anterior
- Sus intentos de comunicación –suponiendo que no haya bloqueo o mutismo selectivo– no son comprendidos
- Si está en integración, como es lo más habitual actualmente, hay demasiada "velocidad" a su alrededor: tanto verbal, como de actividades y movimientos. Es difícil que pueda procesar todo y laborar respuestas adecuadas.

Todo ello va dándole la evidencia de sus dificultades, aunque aún no sepa verbalizarlo.

Es lógico y previsible que suceda, por lo que, desde la etapa de atención temprana, hay que prepararle cuanto se pueda. No es suficiente el listado de logros adquiridos que apuntaba antes, sino que hay que prepararle psíquica y emocionalmente. Además, a lo largo del periodo escolar hay que mantener una observación cuidadosa y un apoyo permanente. Empieza ya –¡tan joven!– a enfrentarse con sus diferencias en los logros... y debemos a ayudarle a afrontarlas, a aceptarse, a aceptar a los demás ¡incluidos otros niños con síndrome de Down o con otras discapacidades!, a comprender desde pequeños que todos somos iguales en dignidad, pero que todos somos diferentes: por dentro y por fuera; y que todos tenemos un gran valor como seres humanos. Debemos mostrarles un gran respeto para que él mismo se respete y respete a los demás.

Y ya para terminar, permítanme que les transmita el saludo elaborado y escrito por mi hija Miriam, de 28 años:

"A las familias o padres de hijos o hijas con síndrome de Down les deseo que sus hijos, cuando sean mayores:

- Sean serviciales
- Hagan deporte
- Sean sanos y fuertes
- Se aficionen a la música, a la lectura y a la escritura
- Tengan un buen trabajo
- Sean muy felices
- Y que tengan una vida tan activa como la mía"

Miriam Flórez, Santander 2004

IV

EDUCACIÓN E INTEGRACIÓN

15. La integración escolar del niño con síndrome de Down
16. Problemas y soluciones en la educación de las personas con síndrome de Down
17. Apoyo a la integración. El comienzo: 1980-1985
18. La escolarización de niños con síndrome de Down en España
19. Programación educativa en el niño con síndrome de Down
20. Los ordenadores. Una experiencia
21. Luces y sombras de la integración escolar de las personas con discapacidad en España
22. Educar en la responsabilidad
23. Integración social de los niños con discapacidad intelectual

15
La integración escolar del niño con síndrome de Down[1]

En el número de junio pasado mencionamos, entre las actividades de la Fundación, la puesta en marcha durante el curso 1983-84 de un Proyecto Educativo de Integración Escolar. Dado su interés, vamos a exponerlo con más amplitud. Pero antes de describirlo conviene hacer algunas reflexiones que ayuden a centrar y comprender mejor el problema de la integración, de tanta actualidad.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La corriente moderna en el mundo es la de facilitar a las personas disminuidas la utilización de los recursos ordinarios de la comunidad; y no sólo los educativos, sino también los sociales, laborales, sanitarios, etc. Sin embargo, al hablar de la "integración de minusválidos" se confunde a veces el fin ("que todos vivamos integrados en la sociedad", "que **de hecho y de derecho** seamos miembros activos de ella"), con los medios para conseguirlo. Tanto la integración escolar en aulas ordinarias como la enseñanza en Centros Especiales pueden contribuir o, por el contrario, dificultar la integración social.

Hace unas décadas, eran los padres de niños con deficiencias quienes defendían el derecho de sus hijos a recibir los servicios educativos especiales que necesitaban. De este modo se crearon Centros Escolares Especiales en donde es más fácil concentrar recursos específicos de los que no se dispone en el medio escolar ordinario. A lo largo de los años se ha visto que, a pesar de las ventajas indudables que dicho sistema tiene, se promovía una separación demasiado grande entre los alumnos ordinarios y los alumnos con deficiencias, transmitiéndose en definitiva esta separación en la vida ciudadana. Era perjudicial para todos.

Para evitarla, se propone el sistema de Integración por el cual el minusválido psíquico se incorpora a las aulas comunes, convive con compañeros normales participando de sus actividades, si bien debe ser atendido de manera individual de acuerdo con sus posibilidades y su progreso. Actualmente, no sólo están llevándose a cabo algunas experiencias de integración escolar de niños con síndrome de Down, sino que las disposiciones legales españolas más recientes propugnan dicho sistema.

---

[1]Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (1984); 1: 4-5.

Los dos sistemas escolares —el especial y el ordinario— ofrecen ventajas e inconvenientes. Conviene analizar unas y otros, y de acuerdo con las características del niño y de su familia, y en función de los recursos de que se dispone en la localidad, elegir el medio en el que **el niño sea más feliz y desarrolle mejor todas sus capacidades.** Lejos de cualquier dogmatismo o utopismo, somos de nuevo los padres quienes debemos vigilar y defender el derecho de nuestros hijos a recibir los medios ordinarios o extraordinarios que mejor sirvan para su desarrollo y formación.

NUESTRO PROYECTO DE INTEGRACIÓN

Las experiencias de integración escolar realizadas hasta ahora en España han sido escasas. No disponemos de investigaciones comparativas, con suficientes estudios longitudinales que nos permitan afirmar con seguridad que este tipo de escolarización aventaja a la especial. La experiencia que nuestra Fundación ofrece también es muy corta y con pocos datos, pero queremos ofrecerlos por si pueden servir de ayuda a los demás.

Desde 1980, y probablemente como consecuencia de los programas de atención individual y del cambio de actitudes por parte del profesorado, está generalizándose en Cantabria que los niños con síndrome de Down asistan a guarderías y parvularios desde edades tempranas. Así, en el curso 1982-83 asistían a Centros ordinarios 24 niños de 3 a 10 años. Al realizar un seguimiento de dichos niños, observamos que, aunque había un adecuado progreso en sociabilidad e independencia de hábitos, no progresaban adecuadamente en aprendizajes escolares. Con el fin de completar la formación que recibían, la Fundación Síndrome de Down de Cantabria elaboró un Proyecto, en virtud del cual 16 de esos niños de distintas localidades de Cantabria recibirían apoyo pedagógico especializado manteniéndose integrados en su propio Centro.

Nuestra Institución, además de la organización, puesta en marcha y coordinación del Proyecto, ha colaborado con medios económicos, materiales y personales en la ejecución de este trabajo. El Ministerio de Educación y Ciencia autorizó la creación del Grupo de Apoyo Cervantes, y concedió subvención para una de las Profesoras especializadas.

Si se quiere que el Programa sea realmente eficaz, es necesario realizar una ardua tarea que abarque a cuantas personas intervengan en la formación del niño. En efecto, a lo largo del curso 1983-84 el trabajo comprendió los siguientes aspectos:

1. **Visitas** a todos los colegios en los que hubiera niños con síndrome de Down, para conocer mejor la situación real de cada niño en su medio escolar.
2. **Reuniones** con las **familias,** con los **profesores**, con la Inspección del MEC, con los equipos multiprofesionales del MEC, del ICE, y del INSER-

SO, para intercambiar ideas y experiencias, y para coordinar el trabajo de todos.

3. **Clases individuales a los niños,** dentro de su colegio y en horario escolar, en las que se han trabajado los aspectos de su aprendizaje que ofrecen más dificultad.
4. **Orientaciones a las profesoras ordinarias** sobre los métodos y materiales más adecuados para los niños, así como aclaraciones sobre algunos aspectos de su conducta.
5. **Entrega de fichas** a las profesoras, que han sido preparadas para los niños, adaptadas a sus características mentales y motrices.
6. **Orientaciones periódicas a las familias** para que colaboren en el hogar y refuerce n las conductas que ayudan a un mejor desarrollo de los niños.

VALORACIÓN DEL PROGRAMA

Al final del curso hemos realizado una evaluación de todo el trabajo y hemos llegado a las siguientes conclusiones:

Es muy difícil conseguir una auténtica y total integración escolar en el caso de los niños con síndrome de Down. Es el mismo niño quien no participa plenamente, en igualdad de condiciones con sus compañeros, ni en las tareas intelectuales ni en las recreativas. Sin embargo, es evidente que el niño recibe muchos beneficios en ese medio tan enriquecedor, al tiempo que sus compañeros se impregnan de hábitos de convivencia. En este sentido, es particularmente interesante la historia de María que nos cuentan en otro lugar de este número.

Durante el período preescolar es probablemente el mejor modo de ampliar y completar la educación que reciba en su familia. Pero conviene advertir que el niño de 3 a 5 años no debe permanecer en la guardería o parvulario más de 3 horas. Hemos comprobado que un exceso de tiempo es perjudicial ya que, por su dificultad para seguir adecuadamente todas las actividades, se termina por facilitar que se aísle de los demás. Además, llegan cansados a casa y es difícil que puedan recibir entonces las sesiones individuales que necesitan.

Durante el ciclo inicial y con edades cronológicas de 7 a 9 años, también pueden permanecer en el sistema ordinario siempre que reciban apoyo especializado y que sus profesores sepan y puedan adaptar la programación a la capacidad y ritmo de aprendizaje del niño.

A partir de los 9 ó 10 años, en los que las diferencias entre sus adquisiciones académicas y las de sus compañeros de su misma edad cronológica son ya muy grandes, parece más adecuado que el régimen de integración sea el de Aula especial dentro del Centro ordinario. Si esto es posible, será preciso cuidar que el resto de los alumnos de dicha aula tengan un nivel mental semejante, y no inferior, al de los niños con síndrome de Down.

Los niños que tengan un nivel mental más bajo, o que no dispongan de servicios de apoyo, o aquellos cuyas familias no puedan participar plenamente en las tareas educativas, incluidas las de los aprendizajes escolares, estarán mejor en Centros especiales.

Es evidente que estamos hablando de un modo general, y que será preciso estudiar detenidamente cada caso. Con los actuales programas de Intervención Temprana, cada vez será mayor el número de niños con síndrome de Down que puedan participar y beneficiarse del sistema escolar ordinario. Sin embargo no hay que olvidar que siempre necesitará servicios especiales de apoyo. Conviene revisar anualmente la situación para adaptar el Programa educativo a las necesidades del niño y realizar los cambios oportunos.

Constituye un auténtico reto para Educadores y Psicólogos valorar el desarrollo de las personas con síndrome de Down y sus condiciones para el aprendizaje, así como investigar permanentemente sobre los métodos y materiales más adecuados para su mejor aprovechamiento. Los programas de integración escolar exigen una prolongada preparación y un esfuerzo de toda la comunidad —padres, educadores, compañeros de los colegios y sus familias—. Sería muy triste que, animados por un simple doctrinarismo, su aplicación indiscriminada, o carente de recursos humanos y materiales, o poco preparada en su planteamiento concreto, o poco controlada en su aplicación, terminase sin cumplir sus reales objetivos: conseguir que el minusválido viva felizmente integrado en la sociedad.

CONCLUSIÓN

Como síntesis final, creemos que el sistema de integración escolar es el más adecuado para los niños con síndrome de Down, siempre que se cuente con la preparación y con los medios personales y materiales especiales a los que, por sus propias características, tienen derecho. De otro modo, sólo se daría una presencia física entre compañeros, pero el aislamiento psíquico y frustración del niño serían cada vez mayores, con serio perjuicio para su propio desarrollo psicológico.

16
Problemas y soluciones en la educación de las personas con síndrome de Down[1]

Las ideas que voy a exponer son el fruto de la experiencia de quince años intensamente vividos al lado de las personas con síndrome de Down, como madre y como educadora. Han sido quince años plenos de cambios, novedades, avances, quizá algún retroceso ... Tratando de abrir nuevos caminos, en constante contacto con la realidad tal como la experimentamos en España. La relación permanente y enriquecedora con cientos de familiares y con profesionales de toda España, de Europa, de Norte y Suramérica, me ha proporcionado numerosos datos e ideas que me permiten reflexionar. Esta exposición va a ser, pues, un intento de aproximación a nuestra realidad. Y voy a dividirla en dos partes que, en cierto modo, se complementan entre sí.

En la primera parte describiré los problemas que van surgiendo a lo largo de la vida de una persona con síndrome de Down, referidos tanto a ella misma como a sus familiares y profesionales que le atienden. Y al mismo tiempo intentaré aportar algunas soluciones para dichos problemas.

En la segunda parte voy a destacar algo que puede parecer difícil a primera vista: la necesidad de armonizar toda una serie de actividades, conceptos y criterios de actuación, aparentemente incompatibles, y sin embargo necesarios para conseguir el pleno desarrollo de las personas con síndrome de Down.

LOS PROBLEMAS Y SUS SOLUCIONES

Etapa del recién nacido

El nacimiento de un niño con síndrome de Down generalmente es vivido por los profesionales sanitarios y por su propia familia, como un fracaso. El niño habitualmente es llevado a una unidad de neonatología, no sólo para hacerle una serie de exploraciones, sino también para retrasar el impacto emocional en la madre. El niño, que con frecuencia tiene ya problemas biológicos —tal vez cardiopatía congénita, o problemas intestinales— inicia su vida extrauterina con un gravísimo problema emocional, de afectividad, sin la acogida cari-

---

[1]Publicado en: *Síndrome de Down: Para llegar a ser una persona autónoma. Avances médicos y psicopedagógicos.* Fundació Catalana Síndrome de Down. Barcelona 1992. pp. 405-415.

ñosa por sus padres. No sabemos si ya en este momento se inician parte de los problemas posteriores de comunicación, de afectividad, de sentirse bien en el mundo.

En cuanto a los profesionales sanitarios su papel es difícil porque son mensajeros de «malas noticias». Muy pocos de ellos conocen la realidad actual de la evolución de las personas con síndrome de Down, de sus posibilidades. Su información es anticuada, pesimista, negativa. Por ello es difícil, que junto con la información de que el bebé tiene síndrome de Down, puedan aportar datos esperanzadores. En ocasiones su situación se empeora porque son culpabilizados por la familia.

Los padres por otra parte, aunque hayan sido tratados con delicadeza y comprensión —que no siempre sucede— reciben un fuerte impacto emocional, que se agrava innecesariamente por el modo de ser informados. Muchos problemas, desde esos momentos y siempre, podrían ser menores *si los profesionales intentasen ponerse en el lugar de la familia, si ésta intentase tener la perspectiva de los profesionales,* y si ambos hicieran un esfuerzo por ponerse en el lugar de la persona con síndrome de Down, a la que todos quieren ayudar.

Para paliar este conjunto de problemas, es preciso que los profesionales sanitarios tengan información actualizada sobre la evolución y vida actual de los niños con SD. También deben estar al tanto de los recursos, especialmente instituciones especializadas en síndrome de Down, para referir a ellos a los padres. Además harán lo posible por dar la noticia al padre y a la madre juntos, con el bebé delante, tratado de un modo afectuoso y natural. Esto evitará que los padres creen en su imaginación un hijo monstruo y otras terribles fantasías. Además, si el niño no está grave, debe estar con su madre el mayor tiempo posible. De este modo todos salen beneficiados de una experiencia que aun siendo en sí misma dura y difícil, no se agrava o empeora innecesariamente.

Etapa de 0-3 años

La vida de un bebé con síndrome de Down no es fácil para él. Ya desde el principio se le enfrenta a una serie de exploraciones médicas, a veces a tratamientos quirúrgicos, y además a una serie de «obligaciones» en los programas de atención temprana. En algunos casos, quizá demasiados, se convierte muy pronto en un objeto de rehabilitación del que hay que sacar el máximo partido posible. No se le contempla como una personita, que ya percibe y siente.

Los padres son observados, juzgados y criticados. Sus sentimientos, absolutamente naturales, son mal interpretados. Es cierto que rechazan la patología, el síndrome de Down; pero aceptan al hijo, y esto no es bien entendido por los demás, ni por ellos mismos. En algunos casos será necesaria una terapia psicológica, pero la mayoría sólo necesitarán comprensión y apoyo.

Antes de reponerse emocionalmente, empiezan a recibir una serie de cargas y responsabilidades bastante más pesadas de las que se reciben con bebés que no tienen síndrome de Down. En ocasiones, dependiendo de los profesionales y de los programas se viven con ansiedad, con sentido de culpabilidad: «si hago todo lo que me dicen, abandono el resto de mi familia; si no lo hago, este niño que es el más débil, irá peor. En cualquier caso, yo me romperé». Otras veces se perciben a sí mismos como incompetentes, temerosos, débiles, ante los profesionales y ante la tarea de estimulación.

Los profesionales tienen también sus dificultades, ya que en su preparación y sus conocimientos para hacer el programa ideal, tienen que adaptarse a una situación familiar que es real, y no ideal. Se encuentran con familias que no tienen medios, con otras que no tienen actitudes de participación personal, con otras que viven lejos, etc. Ellos mismos no tienen formación actualizada, no conocen los datos sobre la efectividad de unos programas y otros, y de cuáles son las variables más significativas que ayudan de verdad a un niño. Pueden ser muy directivos y sentirse fracasados cuando la familia «no hace caso», o pueden considerar que la familia ya es estimulante y eso es suficiente. En este caso es la familia la que se siente insegura porque no le guían.

La solución es que tanto la familia como los profesionales, preparen juntos el programa. En ocasiones, la familia sólo podrá aportar cómo es su rutina ordinaria, y dentro de ese marco habrá que encuadrar el programa. En otros casos, la familia podrá tener más información y formación, y podrá ayudar a elegir los objetivos, así como el lugar y modo de llevar a cabo el programa. También así podrá establecer un reparto de tareas.

Lo esencial es que todos tengan claro que el mejor programa es el que se adapta de un modo natural y no agobiante, en una dinámica familiar concreta —que es distinta a las demás familias—; que en dicho programa lo importante es la *calidad*, especialmente la calidad de las relaciones interpersonales, y no la *cantidad* de ejercicios y actividades; que para conseguir el mejor desarrollo de un niño, lo más importante son sus padres, que se sientan bien, que tengan criterios educativos, que no vivan con ansiedad.

Para conseguirlo, es preciso trabajar juntos desde el principio. Así los profesionales aportarán su técnica, su visión teórica y profesional, y los padres aportarán sus posibilidades reales, sus prioridades, su escala de valores. Y juntos podrán diseñar el mejor programa posible para esa situación concreta y real. También juntos harán las revisiones y actualizaciones convenientes. Ni la familia responsabilizaría al profesional, ni éste culpabilizaría a la familia cuando las cosas no vayan demasiado bien.

El niño será contemplado como una personita con sus derechos y no se le impondrán cargas excesivas: largos viajes, despertarle a horas intempestivas, cambios bruscos en su rutina diaria, modos opuestos de actuación según quien le atienda o estimule, etc.

Etapa de 3 a 6 años

Suponiendo que todo haya ido bastante bien hasta ahora, el niño ya es una personita autónoma que gracias a su propio esfuerzo y al trabajo de la familia y los profesionales, anda con seguridad, come solo, dice palabras y alguna frase corta, sabe jugar, tiene iniciativas ¡disfruta y hace disfrutar con su adquirida autonomía e independencia! Pero... , de nuevo tiene que enfrentarse a una tarea dura y difícil, como es su entrada en la escuela infantil. (Aunque en algunos casos los niños han asistido a la guardería en etapas anteriores, —porque sus necesidades particulares o las de sus familiares así lo aconsejaron—, mi experiencia personal y los datos de que dispongo me confirman que, en general, es mejor esperar hasta los 3 años aproximadamente). Para el niño, puede resultar difícil tanto la separación de su madre, de su casa, de sus cosas, como la adaptación a un mundo que a veces es «demasiado» estimulante para sus capacidades en ese momento.

En previsión de problemas posteriores, el niño debe permanecer un máximo de tres horas en la escuela. Así es más probable que se obtengan los beneficios que le aporta su convivencia con otros niños, en un ambiente diferente al familiar, con un profesional no especializado de la educación que verá en él un niño más y no una «patología» a corregir. En cambio se evitarán los posibles problemas, por ej. que el niño se aísle, se meta en su mundo, desconecte cuando lo que le rodee es demasiado para él.

La familia tiene que superar los problemas iniciales de buscar y encontrar el centro adecuado. Luego debe pasar la prueba de explicar los problemas y de que acepten al niño o no en el primer centro en el que lo solicita. Si todo se resuelve pronto, empieza a tener tranquilidad en cuanto que le parece que ya no es la responsable fundamental de la educación del niño. Pero al mismo tiempo, está preocupada porque no sabe cuál es la realidad de dentro de la escuela. Cuando el profesor le dice «todo va bien», puede sentir una cierta tranquilidad, pero sería mejor que recibiera una información más detallada y concreta. El niño puede manifestarse de un modo totalmente diferente en el ámbito familiar y en el escolar. Por ello es preciso hablar despacio, con detalle, para analizar la situación e intervenir en lo que sea necesario. Además, el niño necesita apoyos especializados porque sus problemas específicos deben ser tratados de un modo específico. ¿Cómo conciliar los horarios? ¿Cómo saber qué contenidos necesita el niño? ¿Cómo decidir quién es responsable de cada parte del programa? ¿Cómo evitar que el niño esté sometido a actividades que no son fundamentales para él, descuidando aquellas que son básicas para su formación? ¿Quién es responsable del programa? La solución a todo esto se encuentra en la participación conjunta de familia, y profesionales de la escuela y servicios de apoyo, en la elaboración de los programas. Cada uno tiene su visión del niño, unos medios concretos de actuación, unos objetivos. Conciliándolos todos, armonizándolos, repartiendo tareas, el niño saldrá beneficiado no sólo en su ho-

rario diario y sobrecarga de trabajo, sino en la efectividad con la que avanza en los objetivos educativos fundamentales.

El horario de trabajo de un niño de 3 a 6 años no deberá superar las cinco horas diarias entre escuela y servicios de apoyo (logopedia, o pedagogía terapéutica, o psicomotricidad, o natación, o musicoterapia, o cualquier otro que sea necesario). La familia procurará que el resto de sus horas de vigilia se ocupen ordenadamente en actividades menos directivas y más lúdicas, pero igualmente educativas: autonomía, participación en el hogar, juegos con hermanos y amigos, lectura de cuentos, ejecución de construcciones y puzles, bicicleta, balón, etc.

Etapa de 6-12 años

Superados los problemas de separación del hogar y de sentirse seguro en el ámbito escolar, el niño empieza a enfrentase con su propio problema. Ya percibe sus dificultades, que no las entiende y pueden hacerle sufrir. Familia y profesores deben estar atentos para percibir esos sentimientos, y ayudar al niño a conocerse y a aceptarse de un modo positivo. No es bueno negarle la evidencia, pero tampoco es bueno poner énfasis en las dificultades y problemas. Paciente y perseverantemente, tiene que percibir que es inherente a cada persona humana tener cualidades especiales para algo, y tener dificultades para otras cosas. Es un ser humano más, con sus luces y con sus sombras, como cualquier otro.

También aparecen dificultades de aprendizaje, especialmente cuando esté en Centros ordinarios. El niño que en preescolar estaba casi al mismo nivel que sus compañeros de clase, no aprende al mismo ritmo, no aprende del mismo modo, no puede seguir los programas normales. Además necesita ayuda y programas para determinados objetivos, que no se trabajan en la escuela ordinaria.

Los profesores-tutores se sienten incapaces de ayudar al niño sin desatender al resto de los alumnos, porque dicen que el problema es nuevo para ellos y tienen miedo de actuar por si no saben hacerlo bien. Con frecuencia creen que, si el niño no participa en algo, o tiene una conducta extraña, hay que dejarle porque «es así».

La familia considera que el colegio es el responsable de la educación del niño y que por tanto son los profesores quienes tienen que hacer todo.

Los servicios de apoyo trabajan de un modo aislado, separados, con frecuencia desconectados de la realidad del aula ordinaria, del hogar y de la calle.

El resultado final, cuanto más frecuente (ahora muy frecuente) más doloroso, es que los chicos de 12 años en integración escolar han progresado muy poco o apenas nada en aprendizajes académicos, y de un modo insuficiente en habilidades sociales y autonomía.

Todos los implicados en el proceso se sienten frustrados y culpabilizan a los demás. De nuevo, ¿es una sobrecarga de horas, de profesionales, de trabajo lo más adecuado? Rotundamente: ¡No! Se impone el sentido común y organizarse

para, de un modo práctico, hacer más eficaces los medios de que se dispone. Para ello es absolutamente necesario programar conjuntamente la escuela, la familia y los servicios de apoyo especializados. Entre todos, incluso contando a veces con el propio chico, elaborarán el mejor programa. Este programa incluirá todos los aspectos fundamentales y básicos: los referidos a autonomía personal y social, los académicos, las necesidades específicas de ese niño (probablemente lenguaje y comunicación), los físicos y los de ocio y tiempo libre. Una sola persona será la coordinadora de todo el programa y tratará de ajustar todas las piezas para que encajen bien. Tendrá que conocer cuál es la realidad en cada una de las distintas parcelas del programa, y sugerirá los cambios precisos para que todos cumplan bien sus responsabilidades y el chico reciba lo necesario.

Etapa de 13 a 18 años

Para el muchacho ya es un etapa difícil. A la percepción que tiene de sus propias dificultades se unen los problemas de la adolescencia: timidez, bloqueos o, por el contrario, falta de control de sus sentimientos y emociones manifestada de un modo agresivo, brusco, destemplado, inoportuno. Sus problemas de comunicación y sus habilidades sociales, poco desarrolladas, pueden aislarle mucho de los demás.

Los padres se preocupan ante ese joven, al que de pequeño le empujaron a andar y a comer solo, pero al que ahora sobreprotegen.

Por otro lado, en la actualidad no hay programas adecuados para estos alumnos en los Centros ordinarios. El nivel académico de la secundaria no lo alcanzan, no hay programas adaptados, los profesores del Centro no saben qué hacer. Además, el chico necesita ayuda para desarrollar su autonomía en la calle, su participación en actividades de ocio, su preparación para el trabajo. Si no se empieza en estas edades, terminará la escuela con un nivel tan bajo que será difícil o imposible su integración laboral. ¿Quién, dónde y cómo le preparará para ello? Es urgente que ahora empecemos programas para esta etapa, y que empiecen a aplicarse, evaluarse, corregirse y extenderse. Si no es así ¿para qué habrá servido todo el esfuerzo desde la atención del recién nacido hasta la adolescencia?

Una vez más, la unión de escuela, familia con el propio interesado y los servicios de apoyo, encontrarán la fórmula para ofrecer al joven un programa que vaya encaminándole a su vida autónoma de adulto. Establecerán unos objetivos prioritarios que le sirvan para cualquier ámbito social o laboral en el que vaya a desarrollarse.

CONCLUSIONES

Habiendo transcurrido ya más de quince años en los que se han aplicado programas de atención temprana y de integración escolar, y a la vista de los

resultados obtenidos, creo que pueden ser mejorados si se tienen en cuenta las siguientes sugerencias:

1) Se debe individualizar más cada uno de los casos. No todos los niños con necesidades educativas especiales, ni siquiera todos los niños con síndrome de Down, tienen las mismas necesidades, ni necesitan programas iguales.
2) Es preciso que haya más participación y más coordinación entre familia y profesionales, incluyendo también al joven con síndrome de Down a partir de los 12 años.
3) Se impone una evaluación, al menos trimestral, para ver si se cumplen o no los objetivos, analizar la situación, ver si han aparecido otras necesidades, y variar el programa cuando sea necesario.
4) Ello implica que debe haber más flexibilidad y adaptabilidad a la situación, a las necesidades del niño o chico. Si es preciso cambiar de programa, de escuela o de aula, se hace. No parece acertado tomar decisiones definitivas en algo que es un proceso dinámico, sujeto a variaciones personales y ambientales.
5) Por último, en cada etapa es preciso trabajar lo mejor posible el contenido del programa que en esos momentos se ha elaborado, pero sin perder de vista el futuro de autonomía, independencia, trabajo, vida social y bienestar de esa persona con síndrome de Down. Aunque cada responsable trabaje su propia parcela, y en un momento o etapa concretos, tenemos que trabajar pensando en el después.

17
Apoyo a la integración. El comienzo: 1980-1985[1]

La integración de alumnos con síndrome de Down en centros escolares ordinarios se inició en Cantabria en 1980. Los primeros niños que accedieron a los centros de preescolar ordinarios habían sido atendidos y estimulados por sus propias familias. Los «pioneros» habían adquirido buenos niveles de autonomía, socialización y conducta.

El apoyo a esta integración inicial lo realizaba la propia familia y se limitaba a «convencer» a los profesionales de que era posible que un niño pequeño con síndrome de Down conviviese con sus compañeros sin síndrome de Down sin que se produjese un «cataclismo». Los niños con síndrome de Down lo demostraron ampliamente. Hicieron ver que fundamentalmente, y sobre todo, eran niños como los demás (1). En clase participaban con sus compañeros en lo que buenamente podían. En su casa seguían ayudándoles mucho.

En 1982 se constituyó la Fundación Síndrome de Down de Cantabria (FSDC). Una de las actividades de esa época fue la de realizar un apoyo real a los diecisiete niños con síndrome de Down que ya estaban escolarizados en varios centros ordinarios de Cantabria. Este apoyo se realizó de dos modos. Por un lado, se impartieron cursos de formación sobre el síndrome de Down para profesionales y para familias. También se constituyó un seminario permanente de profesores, que funcionaba los sábados, a lo largo del curso. Este seminario servía para mantener un intercambio de experiencias, promover conocimiento de la realidad y elaborar soluciones para los problemas que se planteaban. Por otro lado, dos profesoras especializadas hacían el apoyo directo en los colegios: 1) atendían individualmente a cada niño en varias sesiones semanales de una hora; 2) asesoraban a la profesora del aula, y 3) facilitaban material, expresamente preparado y seleccionado para el alumno.

El Ministerio de Educación y Ciencia (MEC), en virtud de una resolución de 29 de julio de 1983, subvencionó este trabajo de apoyo. Una de las profesoras realizaba su trabajo con carácter fijo, en el colegio Jardín de África de Santander, y la otra lo hacía con carácter itinerante desde el colegio Cervantes, también de Santander.

En mayo de 1984 fuimos invitados a exponer nuestra experiencia de integración en el «Seminario Internacional sobre condiciones para la integración de

---

[1]Publicado en el libro: *El futuro empieza hoy*. I Jornadas sobre el Síndrome de Down. Asociación para el Síndrome de Down de Madrid. Ediciones Pirámide, Madrid 1994. pp. 133-142.

las personas disminuidas en el sistema educativo», organizado por el MEC, en Madrid. En nuestra ponencia expusimos nuestros resultados, tanto positivos como negativos. Muchos de ellos se mantienen vigentes en 1993.

LA INTEGRACIÓN ESCOLAR OFICIAL

Durante el curso 1985-1986 comenzó oficialmente la Integración Escolar. Los dos colegios mencionados fueron los primeros de Cantabria en convertirse en centros de integración. En esos momentos estaban integrados 38 alumnos con «necesidades educativas especiales» (según la terminología actual), de los cuales 18 tenían síndrome de Down. Nos encontramos con el problema de haber ido «por delante» del plan oficial. En Madrid no nos daban soluciones para estos alumnos, porque el plan oficial era para los que comenzaban. Los centros escolares, la FSDC y las familias siguieron adelante, prestando apoyo a los niños.

Desde esas fechas, un buen porcentaje de niños con síndrome de Down se ha incorporado a los centros de integración, otro porcentaje se ha matriculado en centros escolares ordinarios y un pequeño número de niños se ha escolarizado en centros específicos de educación especial. Actualmente, de 100 niños nacidos en Cantabria entre 1976 y 1989 —descontados los fallecidos y trasladados—, cerca de 70 asisten a centros de integración o a centros ordinarios.

RESULTADOS DE LA INTEGRACIÓN

¿Qué resultados tenemos de esta experiencia educativa, a nivel general? ¿Hasta qué punto beneficia a los alumnos con síndrome de Down, al resto de los alumnos y a la propia escuela? ¿Cómo podemos demostrar los supuestos beneficios o las desventajas? Desgraciadamente, no dispongo de datos de una investigación que esté realizada con rigor metodológico y que nos muestre objetivamente la realidad. No son suficientes los resultados que se basan en encuestas, en las que sobre todo se recogen opiniones. El MEC publicó en 1988 y 1989 unos informes sobre «Evaluación de la Integración Escolar» (2). Nos aportan una serie de datos que muestran aspectos parciales, basándose en las respuestas a encuestas. Se refieren a alumnos de integración en general, sin especificar los distintos problemas. Los profesores afirman que el grado de afectación de los alumnos era mayor de lo que se esperaba al principio del programa, que una mayoría de los niños habían alcanzado algunos de los objetivos del Ciclo Inicial y que ha sido preciso modificar el currículum en las técnicas instrumentales de lenguaje, lectoescritura y matemáticas. Aunque interesante, nos parece insuficiente.

En nuestra experiencia, al igual que queda recogido en los informes del MEC, se ha producido un cambio de actitudes por parte del profesorado, por parte de los alumnos sin síndrome de Down y por parte de las familias de estos niños. Los problemas iniciales de adaptación van solucionándose. Para todos ahora es

«natural» o «normal» que haya uno o varios alumnos con síndrome de Down en el centro escolar. Estos alumnos son aceptados como parte integrante de la «sociedad escolar» o de la «comunidad educativa».

a) *Autonomía y sociabilidad.* La experiencia recogida a nivel general es que la integración escolar en general es beneficiosa para los alumnos con síndrome de Down en aspectos relacionados con la autonomía personal e independencia, con las habilidades sociales y con una conducta bien adaptada a diversas situaciones. «En preescolar e incluso en primaria se acepta el beneficio de la integración siempre que se den las actitudes correctas, la enseñanza apropiada y los adecuados recursos, pero conforme el currículum se complica se hace más urgente la necesidad de proveer a los alumnos con síndrome de Down una enseñanza especializada de un modo separado y en pequeños grupos. Es habitual que los niños con síndrome de Down lleguen a la escuela secundaria con experiencia de fracaso, baja estima personal y ansiedad» (3). Para Bud Fredericks es absolutamente necesario que el estudiante con síndrome de Down se eduque en centros escolares ordinarios (4). La mayor parte de los autores recomiendan que la integración empiece inicial y realmente en la familia, cuanto antes en los servicios educativos, y siempre utilizando una serie de procedimientos que la hagan eficaz, desde la elaboración cuidadosa del programa hasta metodologías adaptadas y ayuda de especialistas. De este modo, los niños con síndrome de Down pueden estar integrados en clases regulares durante la enseñanza primaria (5); sin embargo, hay niños con síndrome de Down —actualmente minoría— que tienen dificultades graves y problemas importantes de conducta y adaptación. Para estos niños, en principio, no es recomendable la integración escolar.
b) *Aprendizaje académico.* En cuanto a los resultados en rendimientos escolares o en aprendizajes académicos, ¿qué datos actualizados tenemos? Personalmente sólo los de algunos casos individuales. Espero recibir respuestas a una encuesta que hemos enviado, para disponer de información más amplia. De todos modos, conocidos los problemas biológicos del síndrome de Down y su repercusión en las facultades cognitivas, es difícil creer que todos los alumnos con síndrome de Down o que la mayoría de ellos puedan cursar la enseñanza secundaria (hasta ahora ciclo superior), y terminar bien sus estudios «básicos» a los 16 años. Puede darse algún caso excepcional, especialmente si el alumno tiene mosaicismo en lugar de trisomía regular del par 21. Conociendo bien la realidad y las expectativas, actuaremos de un modo racional y eficaz, proporcionándoles programas adecuados durante la enseñanza primaria, y de un modo muy particular en el período de la secundaria. Aún es muy frecuente encontrar alumnos con síndrome de Down de 9 ó 10 años que no saben leer y escribir, o ado-

lescentes de 12 ó 14 años que hacen sumas, sin entender para qué sirven y sin comprender la noción de «cantidad».

¿Por qué sucede esto? Porque, aun convencidos de que el ámbito ordinario y normal es el más adecuado para la formación de los alumnos con síndrome de Down, la tarea educativa de estos alumnos es difícil y existen problemas de diverso tipo, como son: las dificultades propias del síndrome de Down, los problemas derivados de la organización administrativa, la carencia de programas elaborados para alumnos con deficiencia mental —para quienes no es suficiente una adaptación— y la falta de formación e información actualizadas sobre síndrome de Down que muestra el profesorado. Esta ignorancia de las características peculiares, del propio proceso de aprendizaje y desarrollo, unida al incremento masivo de alumnos con necesidades educativas especiales de diverso tipo (más de treinta alumnos en algún centro escolar), hace inviable cualquier programa eficaz dentro del propio colegio.

La realidad actual

En estos momentos es preocupante que haya alumnos con síndrome de Down matriculados en Segunda Etapa o Secundaria sin programas ni apoyos adecuados. Mi experiencia es que tampoco se tienen claros los objetivos. Los centros escolares hacen cuanto pueden. En algunos casos han agrupado a varios alumnos con dificultades de aprendizaje en algo semejante a las unidades especiales integradas. Esta fórmula, vigente en muchos lugares aunque ahora en desuso en España, es probablemente la más adecuada, factible y eficaz. En este sentido hemos trabajado desde 1974, con alumnos en general, y lo recomendamos para alumnos con síndrome de Down en 1984 (6).

Actualmente hay jóvenes con síndrome de Down de 16 años que han salido de los colegios sin encontrar el modo de completar su formación, ni tener acceso a otro centro. Algunos, temporalmente, han podido matricularse en un centro específico donde pueden estar dos o tres años más porque es el único lugar donde existe formación profesional adaptada. En muy poco tiempo habrá decenas de alumnos con este problema.

Es cierto que el MEC, desde el punto de vista teórico, abre la posibilidad de algunas soluciones. En las «Orientaciones didácticas» (7) referidas a la Educación Secundaria menciona la diversificación curricular, aunque la recomienda sólo en la etapa final y para casos absolutamente excepcionales. Mi opinión es que esa diversificación debe anticiparse en el tiempo, y generalizarse para los alumnos con síndrome de Down. Por diversificación curricular entiende el MEC la posibilidad de que unos determinados alumnos y alumnas puedan no cursar algunas de las áreas que figuran en el currículo básico, y menciona la incorporación de elementos formativos del ámbito lingüístico y social, así como del científico-tecnológico.

Con estas orientaciones del propio MEC podrían prepararse los proyectos curriculares y las programaciones más idóneas para los alumnos con síndrome de Down. Mientras tanto, las instituciones especializadas en síndrome de Down, las familias y los centros, en la medida de lo posible, debemos proporcionar a estos alumnos una formación y una preparación para la vida lo más adecuadas posible.

NUESTRO APOYO A LA INTEGRACIÓN

Caracteres generales

Nuestros programas de apoyo, en la actualidad, van dirigidos más a la integración social en sentido amplio, que es el fin, que a la integración escolar, que es un medio. Quiero decir con esto que nuestro objetivo está centrado en preparar para la vida ordinaria a los niños y jóvenes con síndrome de Down. No pretendemos que cursen primaria o secundaria como los demás, no les damos clases para que aprendan las asignaturas o para que alcancen los objetivos que marca el MEC en los distintos niveles educativos. No lo hacemos así porque sabemos –por el análisis y estudio profundos de la situación y por la experiencia– que es necesario seleccionar las áreas fundamentales que facilitan la integración social. También sabemos que alcanzar los objetivos básicos, los mínimos de esas áreas, exige programas especiales bien elaborados y aplicados, y mucho tiempo. Es cierto que algunas de las áreas están incluidas en los proyectos curriculares o programaciones ordinarias –lenguaje, lectura y escritura, cálculo–, pero conforme se avanza de nivel, el contenido va haciéndose muy extenso y difícil para los alumnos con síndrome de Down. Por otra parte, casi siempre necesitan metodología y materiales «especiales». Otras áreas seleccionadas por nosotros no están incluidas en los Proyectos curriculares ordinarios, porque no las necesitan los alumnos sin síndrome de Down, como sucede con el área de habilidades en las relaciones interpersonales o el área de autonomía. En tercer lugar, hay un grupo de temas que, contemplados en el currículo ordinario, no debe incluirse en las programaciones para los alumnos con síndrome de Down o por su gran dificultad y/o por su irrelevancia en su vida presente y futura, como puede ser la literatura, el inglés o la física. Basándonos en todo lo expuesto, en las actuales carencias de los centros escolares y en las necesidades reales de los alumnos con síndrome de Down que acuden a la Fundación, llevamos a cabo una serie de programas. Con ellos intentamos compensar un poco las carencias, dando soluciones prácticas y eficaces. Confiamos en que poco a poco la propia escuela abierta a la diversidad proporcione a cada alumno el programa que él necesite.

Desarrollo de los programas

Cada uno de los programas tiene un *objetivo concreto,* aunque tenemos muy presente la interrelación entre unos y otros, y cómo mejoras producidas en uno repercuten favorablemente en otros. Sin embargo, insistimos en la necesidad de tener claros y concretos los objetivos de cada programa.

El lenguaje es el área que está siempre presente en todos los programas, poniendo énfasis en uno u otro aspecto lingüístico en función del programa concreto en el que se trabaje.

Procuramos que los niños de 4 a 10 años participen en nuestros programas dentro del horario escolar —salvo psicomotricidad y natación—. No queremos que estén sobrecargados. Los mayores acuden a la Fundación fuera del horario escolar. Nosotros nos desplazamos a los colegios para hablar con los profesores. Otras veces son los profesores quienes acuden a la Fundación.

Programa de lectura y escritura

Es el programa individual prioritario para los niños de 4 a 10 años. No queremos que lleguen a los 10 años sin saber leer, como aún sucede con frecuencia. Es evidente que si aprenden a leer en edades tempranas, es más fácil y eficaz la integración, el niño adquiere y consolida un buen concepto de sí mismo y mejora su lenguaje. Nuestro programa de lectura y los primeros resultados están publicados (8, 9), y por ello no me extiendo más.

Programa de cálculo

Es un área poco investigada aún y con resultados muy bajos. Este año estamos dedicándonos de un modo especial tratando de estructurar y diseñar un buen programa. Esperamos ofrecer algunos datos dentro de unos meses. Intentamos que adquieran bien los conceptos básicos propios del área matemática, que desarrollen el pensamiento lógico, que tengan capacidad para aplicar en la vida diaria lo aprendido, que sepan resolver problemas. Los avances son muy lentos, pero esperanzadores. Cada niño avanza, poco a poco, a un ritmo sin tener en cuenta el nivel o el curso en el que está matriculado.

Programa de autonomía

Está destinado a los adolescentes. El objetivo es que sean capaces de cuidar de sí mismos y manejarse con seguridad en el hogar y en la calle. Para ello participan durante un trimestre en el *taller de cocina,* cuyo objetivo final es su autonomía completa en la elaboración de menús diarios. Cada año van consiguiendo una serie de objetivos parciales y otros complementarios, como son la selección de los alimentos, la compra, el uso de las recetas —las especialmente diseñadas para ellos o las generales—, hasta el comportamiento correcto en la

mesa. La *autonomía de la ciudad* plantea las dificultades propias de la inseguridad ciudadana, unido a la juventud de los alumnos y a la sobreprotección familiar. Nuestra actitud es la de prepararles para manejarse con seguridad en sus desplazamientos habituales. Nos parece que es un objetivo que debe alcanzase antes de la edad laboral. Algunas de las actividades las realizan varios alumnos juntos y otras son individuales.

Programa de habilidades sociales

Convencidos de la importancia que tienen una buena presencia, un «saber estar» y comportarse de un modo adecuado, es prioritario que los adolescentes y jóvenes con síndrome de Down posean estas habilidades.

El *taller de teatro* sirve para practicar algunas, como son el respeto a los otros, la espera de turnos para intervenir, la escucha, el autocontrol, la postura correcta, el arreglo personal. También sirve para mejorar el habla en cuanto a tono, claridad y entonación.

En breve pondremos en marcha la técnica del *role-playing* para trabajar, de un modo más directo y más próximo a la realidad, las habilidades sociales de interrelación más significativas. Esperamos también extinguir algunas «inhabilidades específicas» ya observadas en los alumnos.

Programa de expresión plástica y corporal

Los objetivos son el desarrollo de la creatividad y la estética que, al expresarse por medio del cuerpo, educa a éste en la armonía, en el tono, en la postura, en el control y en el gesto.

Los diferentes talleres funcionan trimestralmente y van renovándose. Durante este curso tienen *cerámica, pintura, manualidades diversas y danza. La psicomotricidad* se mantiene durante todo el curso.

Programa deportivo

La *natación* es la actividad física que proporciona la Fundación por considerar que facilita de un modo muy completo el desarrollo de una serie de capacidades como son la respiratoria, la coordinación global, el trabajo de muchos grupos musculares, etc. Al igual que otros deportes, también desarrolla la resistencia ante el esfuerzo, la educación de la voluntad y el respeto de normas.

También animamos a los chicos y chicas a participar, en situaciones integradas, en los *deportes* que les gustan o en los que sus familias disfrutan habitualmente. Así, chicos que juegan al futbito, al tenis, a los bolos, van a esquiar o a montar a caballo.

Programa de cultura

Los adolescentes y jóvenes que van progresando en los aprendizajes básicos participan en el programa de *formación cultural*. Con este programa pretendemos que se conozcan mejor a sí mismos, a los demás y al mundo que les rodea.

Pretendemos también que tengan recursos para participar en los temas usuales de conversación.

Este programa se realiza con dos o tres alumnos cuyas capacidades e intereses son semejantes. Hemos comprobado en años anteriores que si hay más alumnos en el grupo el programa no es eficaz. Las marcadísimas diferencias interindividuales impiden elegir objetivos comunes. Las actividades que interesan mucho a unos son aburridas o demasiado difíciles para otros. El conocimiento y cuidado del propio cuerpo, la adquisición de nociones elementales de organización de una ciudad y de un país, y diferentes temas de actualidad, son las cuestiones que les interesan.

Hemos comprobado que algunos jóvenes tienen verdaderas inquietudes por «saber». Habitualmente no tienen un modo adecuado de adquirir esos conocimientos. Los libros de texto o las exposiciones orales, si son muy largos, no son adecuados. En cambio, la utilización de audiovisuales y el contacto directo con los materiales y con la realidad les facilita la comprensión y el aprendizaje.

Es necesario prolongar en el tiempo la enseñanza académica; aunque se inicie la formación laboral, más aún debería continuar la formación de adultos, al menos en lectura y temas culturales.

CONCLUSIÓN

- Nuestros programas no pretenden cubrir todas las necesidades de los alumnos con síndrome de Down. Tampoco atendemos a una población numerosa. Actualmente unos 50 niños y jóvenes.
- Mucho de lo que hacemos es bien conocido y practicado en los centros de educación especial, los cuales podrían aportar mucho a los centros de integración.
- Estamos en constante evolución, de acuerdo con la experiencia, con los resultados de lo que hacemos y con las necesidades más apremiantes de cada año.
- Procuramos atender a los niños y jóvenes de hoy pensando no sólo en que hoy estén contentos, que sea significativo para ellos cuanto hacen y aprenden, sino en que el después ... les sirva mañana para vivir felizmente integrados, o ... ¿integrados felizmente? en sociedad. Entre todos lo conseguiremos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fernández, M. T. (1985): «Carta a una niña», Síndrome de Down: Noticias, 2: 4-5.
2. Ministerio de Educación y Ciencia (1988-1989): Evaluación de la Integración Escolar, Madrid.
3. Ward, J. (1991): «Integrating students with Down syndrome into secondary schools-, en Adolescents with Down Syndrome, Victoria, Canadá, edit. por C. J. Denholm, University of Victoria, págs. 39-50.
4. Fredericks, H. D. B. (1991): «Educación del niño y del adolescente», en Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor (Guía para padres), Barcelona, edit. por S. M. Pueschel, Masson-Salvat y Fund. Síndrome de Down de Cantabria, págs. 163-192.
5. Polaino, A.y De Pablo, A (1989): La integración escolar: lo que los padres deben saber. Pamplona, Cefaes.
6. Troncoso, M. V. (1984): «La integración escolar del niño con síndrome de Down», Síndrome de Down: Noticias, 1: (núm. 2) 4-5.
7. Ministerio de Educación y Ciencia (1992): «Orientaciones didácticas», leído en Las necesidades educativas especiales en la educación secundaria, julio-agosto, Siglo Cero.
8. Troncoso, M. V., y Del Cerro M. (1991): «La lectura y escritura en el síndrome de Down», Síndrome de Down y Educación, Barcelona, edit. por J. Flórez y M. V. Troncoso. Masson-Salvat y Fundación Síndrome de Down de Cantabria
9. Troncoso, M. V. (1992): «El aprendizaje de la lectura y escritura: Pasado, presente y futuro en España», Revista Síndrome de Down, 9: 8-12.

18

La escolarización de niños con síndrome de Down en España[1]

Han transcurrido ya nueve años desde que se inició en España el proceso de integración de los niños con deficiencia mental en los centros escolares ordinarios. Quizá sea la hora de acercamos a conocer cuál es la realidad que ofrece la integración de los escolares con síndrome de Down. Son muchos los padres y profesionales de toda España que nos consultan sobre cómo organizar mejor la docencia de estos niños, abrumados por la incertidumbre y el desconocimiento de la situación real en que se encuentra su nivel de conocimientos.

Es bien sabida la política de la Administración educativa, decidida a que los escolares con deficiencia mental queden integrados en el aula o curso más próximo al que corresponde por su edad cronológica. Es evidente que cada niño es diferente y que si el sistema educativo funciona bien, cada niño con síndrome de Down accede a su nuevo curso con una valoración completa de sus habilidades y capacidades. Pero ¿podemos tener una idea aproximada de qué desfase existe, hoy y ahora, entre el nivel del aula a la que asiste y el nivel real de sus conocimientos en las diversas áreas académicas? ¿Hay alguna en que este desfase sea mayor que en otras?

Para responder a estas preguntas elaboramos una encuesta dirigida a padres y educadores de niños con síndrome de Down de toda España, en la que debía indicarse a qué curso escolar acudía el niño, y cuál era el nivel de conocimientos que en realidad poseía en las principales áreas académicas. De las 750 encuestas que enviamos recibimos 315 contestaciones, si bien en muchas de ellas quedaron bastantes preguntas sin contestar.

RESULTADOS

De los 315 escolares, 162 fueron niños y 152 niñas (en una respuesta no se especificó el sexo), con edades comprendidas entre 1 y 21 años. En centros ordinarios estaban escolarizados 255, y en centros especiales 59. Para simplificar y estudiar mejor los datos, los agrupamos a todos en tramos por edades, de acuerdo con el siguiente criterio:

---

[1]En colaboración con Mercedes Soler y José Antonio del Barrio. Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (1994); 11: 55-58.

Tabla 1

Edad (años)	Número	Varones	Mujeres
<6	45[1]	24	20
6-9	129	66	63
10-12	62	32	30
13-14	35	20	15
>15	44	20	24
Total	315[1]	162	152

[1] Se desconoce el sexo en un caso

¿Recibe apoyo escolar fuera del colegio?

Contestaron 281. De ellos 143 recibieron apoyo fuera del colegio y 138 no lo recibieron. La distribución por edades fue la siguiente:

Tabla 2

	Edad (años)					
	<6	6-9	10-12	13-14	>15	Total
Sí	21	67	24	17	14	143
No	20	46	32	16	24	138

Aproximadamente la mitad de los niños no recibieron apoyo escolar; fuera del colegio el apoyo es claramente mayor en la edad 6-9 años, pero después la tendencia disminuye.

Nivel oficial de matriculación

De las 315 contestaciones, 253 se encontraban matriculados de manera real en los cursos especificados en la encuesta. El resto, o no sabía qué contestar o estaba en situación escolar que no encajaba en los cursos ordinarios especificados en la encuesta. Los 253 alumnos se encontraban matriculados en los siguientes cursos, que dividimos por edades:

Tabla 3

	Edad (años)						
	<6	6-9	10-12	13-14	>15	Total	En centro especial
Educación infantil							
1º	24	39	5	2	7	77	19
2º	11	24	4	1	2	42	2
Primaria (primer ciclo)							
1º		10	2	1		13	5
2º		33	2			35	3
Primaria (segundo ciclo)							
3º		12	8	4	1	25	
4º		2	13	3	1	19	
5º EGB			12	4	2	18	
Segunda etapa							
6º			4	3	3	10	
7º				3	3	6	
8º				1	7	8	

Puede sorprender el número de chicos con 10 años o más que se encuentran matriculados en educación infantil: en su mayoría estaban ingresados en centros de educación especial. A partir de 3º de primaria, todos los escolares pertenecen a centros ordinarios.

Nivel real de conocimientos

A nivel de educación infantil (antiguo preescolar)

Se encuentran en un nivel real de educación infantil los siguientes:

Tabla 4

	Edad (años)					
Curso	<6	6-9	10-12	13-14	>15	Total
1º	26	54	10	5	5	100
2º	5	37	14	10	8	74

En la tabla anterior habíamos visto que, de 253 respuestas válidas, 119 habían declarado que los niños estaban matriculados en educación infantil. En esta tabla se aprecia que se encuentran en un nivel real medio de conocimientos de educación infantil 174, o sea 55 alumnos más, que se encuentran matriculados en diversos cursos de primaria. Observamos también que 52 alumnos tiene 10 años o más de edad cronológica.

A nivel de primaria y EGB (antiguo)

a) Área de lenguaje

Téngase en cuenta que 174 niños quedaron valorados como de nivel de evaluación infantil, por lo que no entran ya en esta área de conocimientos.

Tabla 5

	Edad (años)				
Curso	6-9	10-12	13-14	>15	Total
1º	14	24	8	8	54
2º	5	7	5	8	25
3º	1	2	3		6
4º				4	4
7º			1		1
					90

De los 90, 60 con edades por encima de los 10 años tenían un nivel en el área de lenguaje propio de primaria (1º y 2º).

b) Área de matemáticas

Destaca el escaso número que consigue superar el nivel de 1º; de los 90 contabilizados, sólo lo hacen 27, y por encima de 2º sólo lo consiguen 10, a edades superiores a los que correspondería

Tabla 6

	Edad (años)				
Curso	6-9	10-12	13-14	>15	Total
1º	17	23	12	118	63
2º	3	5	1	3	17
3º	1	2	3		9
7º			1		1
					90

c) Conocimiento del medio

El nivel global de conocimiento en esta área es proporcionalmente superior al que se aprecia en la de matemáticas: de 85 superan el nivel de 1º 41 alumnos.

Tabla 7

	Edad (años)				
Curso	6-9	10-12	13-14	>15	Total
1º	15	16	6	7	44
2º	7	5	5	5	24
3º	1	4	3	4	15
4º	1	1			2
					85

d) Área de ciencias sociales

Tabla 8

	Edad (años)				
Curso	6-9	10-12	13-14	>15	Total
5º				1	1
7º			1		1
8º				1	1
					3

e) Área de ciencias naturales.

Tabla 9

	Edad (años)				
Curso	6-9	10-12	13-14	>15	Total
5º				1	1
7º			1		1
8º				1	1
					3

Al tratarse de materias de cursos altos, y dado el nivel medio de conocimientos reales que se aprecia en esta población, no es de extrañar que el número de alumnos con niveles reales de conocimientos descienda tan marcadamente. Recuérdese que aparecen como matriculados reales entre 5º y 8º 42 alumnos.

f) Área de expresión artística

Los resultados en esta área son bastante parecidos a los obtenidos en el área del conocimiento del medio.

Tabla 10

	Edad (años)				
Curso	6-9	10-12	13-14	>15	Total
1º	13	15	5	8	41
2º	3	5	5	9	22
3º	1	6	_	3	10
5º				2	2
					75

g) Área de conocimiento de lengua extranjera

Tabla 11

	Edad (años)				
Curso	6-9	10-12	13-14	>15	Total
7			1		1

h) Área de enseñanza religiosa. (Tabla 12)

i) Área de educación física (Tabla 13)

En su conjunto, cuando se analizan las respuestas por las distintas áreas de conocimiento se aprecia que la mayoría de los escolares quedan anclados en niveles de conocimiento que corresponden a 1º y 2º de Primaria. Son una escasa minoría los que consiguen superar estos niveles. Aunque las respuestas no son completas, podemos resumirlas en la tabla 14.

Tabla 12

	Edad (años)				
Curso	6-9	10-12	13-14	>15	Total
1º	13	12	3	6	34
2º	5	8	5	5	23
3º		3		2	5
4º		1			1
5º		2		3	5
6º		1			1
7º			1		1
8º				1	1
					71

Tabla 13

	Edad (años)				
Curso	6-9	10-12	13-14	>15	Total
1º	11	11	5	6	32
2º	6	6	3	5	21
3º	1	4		2	6
4º		1	2		3
5º		2	1	3	5
6º		1			1
7º			1		1
8º				1	1
					71

Tabla 14

Cursos	Matriculados Reales	Conocimiento real de							
		Lengua	Matemáticas	Medio	C. Sociales	Naturaleza	Artísticas	Religión	E. Física
1ºy2º	48	79	80	68			63	57	53
3º, 4º, 5º	62	10	9	17	1	1	10	11	14
6º, 7º, 8º	24	1	1		2	2	2	3	4
Total	134	90	90	85	3	3	75	71	71

COMENTARIOS Y CONCLUSIONES

De los 134 alumnos matriculados en EGB, unos 50 poseen un nivel real de conocimientos que corresponde al preescolar. Del resto, la inmensa mayoría posee un nivel de conocimientos que corresponde a 1º y 2º de EGB. En efecto, el número de alumnos con conocimientos reales de 1º y 2º de EGB para las diversas materias supera con creces al de alumnos matriculados en dichos cursos. Por el contrario, frente a los 62 alumnos matriculados en 3º a 5º, sólo 10 se mantienen en ese nivel por sus conocimientos reales, y algunos de ellos pertenecen a cursos superiores. Igualmente, frente a los 24 matriculados en 6º a 8º, sólo 2 consiguen mantenerse a ese nivel en conocimientos reales (4 si se incluye la educación religiosa y física).

Pero, además, el análisis de las tablas por edades indica que numerosos alumnos de EGB con niveles reales de conocimiento de 1º y 2º tienen edades que incluso llegan a superar los 15 años, por lo que se encuentran matriculados en cursos mucho más avanzados, atendiendo a la normativa de la Administración. ¿Cómo se encuentra un niño con nivel de conocimientos de preescolar o de 1º y 2º de EGB, con evidentes dificultades de expresión, en clases cuyas materias están entre 4º y 8º? O también, ¿cómo aborda un profesor de 4º a 8º la enseñanza individualizada a un niño cuyo nivel de conocimiento es de preescolar o de 1º y 2º?

Los datos que aquí se aportan no definen actitudes ni conductas que, eso deseamos, pueden ser muy correctas por parte del profesorado (otra cosa fueron los comentarios personales que con frecuencia acompañaron a la respuesta de la encuesta). Pero sí indican las grandes diferencias que con notable frecuencia emergen entre el curso de matriculación obligada y el nivel real de conocimientos, en una muestra no seleccionada de escolares con síndrome de Down obtenida de toda España. La objetivación de esta diferencia habla por sí sola, y nos indica con qué facilidad y qué tempranamente el alumno con síndrome de Down empieza a desviarse del nivel medio de conocimientos correspondiente a su edad.

Los resultados expuestos pueden desalentamos porque demuestran claramente que los alumnos con síndrome de Down, como grupo, avanzan poco en las aulas a pesar del número de horas y de años que pasan en ellas. Las cuestiones que debemos planteamos pueden ser diversas. ¿Hay una incapacidad real por su parte para aprender más? ¿O será inadecuado el contenido curricular que se le ofrece, bien en el modo o en el tiempo de llevarlo a cabo? Si, como está demostrado, el alumno con síndrome de Down progresa más despacio, aprende de diferente forma, necesita más tiempo para consolidar conocimientos, tiene dificultades para transferir y generalizar esos conocimientos, ¿es suficiente para él una simple adaptación del curriculum ordinario, o debe tener otro diferente?

Con las normas actuales de integración no es posible que el alumno con síndrome de Down pueda tener éxito en la escuela, ni que ésta le ofrezca una ver-

dadera preparación para la vida. Por un lado, pasa muchas horas en grupos de trabajo que tienen objetivos mucho más altos, ya que se les hace pasar de curso en función de la edad cronológica, no de la mental, ni de sus conocimientos. Por otro, no se les ofrece un contenido educativo que realmente les prepare para la vida postescolar. Y por último, no se suele tener en cuenta su modo particular de aprender. Si, además, se les obliga a salir de los centros a una edad en la que muchos están justo adquiriendo la madurez para avanzar más y mejor, el fracaso es evidente. En ocasiones se les dirige a una formación profesional adaptada —inexistente o con plazas insuficientes—, o a centros ocupacionales en los que es posible que ya no avancen más, o necesariamente tienen que quedarse en casa porque no hay un lugar para ellos en ningún sitio.

Pero tampoco en los centros específicos de educación especial se ha demostrado que los alumnos con síndrome de Down hayan adquirido una preparación mejor para la vida (salvo excepciones), ni más conocimientos, ni una mayor autonomía e independencia personales. Más bien ha sucedido lo contrario, como se puede comprobar en nuestra muestra. Si al lado de todo esto tenemos los datos irrefutablemente alentadores de los programas de atención temprana, de los programas específicamente pensados y dirigidos para ellos como el nuestro de lectura y escritura, así como algunas de las experiencias de integración laboral y autonomía como la del Proyecto Aura y otras, podemos llegar a la conclusión de que en los colegios no se atiende a los alumnos del mismo modo que se hace en las etapas tempranas de la vida o en los programas diseñados de manera específica. A partir de la Educación Secundaria, el currículum ordinario no parece ser el adecuado para la inmensa mayoría de escolares con síndrome de Down, ni siquiera con *simples adaptaciones*. El currículum ha de ser diversificado y flexible según las características personales del alumno con síndrome de Down, su capacidad de comprensión y su avance en cada área.

Parece igualmente necesario prolongar la escolaridad de modo que, a la hora de finalizarla, prime el criterio de edad o madurez mental para que se acerque lo más posible a las de los escolares sin síndrome de Down, y no el de la edad cronológica como se está haciendo ahora de una forma rígida. No se trata con ello de que, con más tiempo, estén preparados para ir al bachillerato, que en su mayoría no podrán, sino de que continúen un poquito más y no interrumpan su programa escolar educativo en el momento en que más capacidad tienen para beneficiarse de él. Pues está demostrado que los jóvenes con síndrome de Down son capaces de progresar en conocimientos académicos durante muchos años, siempre que los programas que se les ofrece sean los adecuados.

Analizar y comparar cómo se llevan a cabo los diversos Programas nos permitirá introducir en la etapa escolar aquellos aspectos educativos que, bien por el contenido curricular o bien por el modo de llevar a cabo el programa, facilitan a los alumnos con síndrome de Down el mejor desarrollo de sus capacidades y una auténtica educación para la vida ordinaria, que es de lo que se trata.

Esa educación de calidad, a la que como todo ciudadano tienen derecho, es la que todos cuanto estamos implicados en este campo, debemos ofrecer y exigir.

Agradecimientos. Agradecemos a Angel García Santiago su colaboración en el análisis de los resultados.

19
Programación educativa en el niño con síndrome de Down[1]

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 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

[1]Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (1995)*;* 12: 7-11.

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 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 (Hanson 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 en 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" es 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, un 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.

Etapa 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 pre-académicas 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 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 pre-académicas.

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 "capten" 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 parones 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 desarrollados 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 deprisa 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 convertidos 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 pre-escritura, 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 realizar 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.

BIBLIOGRAFIA

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, pp 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 Doum: 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.

20
Los ordenadores. Una experiencia[1]

INTRODUCCIÓN

La utilización generalizada del ordenador como herramienta de apoyo se ha impuesto plenamente en el marco de la acción educativa. El ordenador es un medio técnico, una ayuda que en ningún caso sustituye al mediador ni al profesor que es quien programa y enseña. Así entendido, el ordenador puede convertirse en un elemento valioso de apoyo para la enseñanza del alumno con síndrome de Down. Dentro de la actividad educadora de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, en donde prima la acción individualizada, se inició la utilización de ordenadores como apoyo a programas concretos según las características personales de los alumnos, teniendo en cuenta sus necesidades educativas. Además, conociendo la utilización generalizada de los ordenadores en la vida ordinaria, se consideró que el dominio de su uso por parte del joven con síndrome de Down sería un recurso más para potenciar su autoestima, su autonomía personal y su integración laboral y social.

De acuerdo con estas premisas, nos propusimos inicialmente introducir en el manejo del ordenador a 7 alumnos con edades y características distintas, con el fin de comprobar su capacidad para aprender el manejo y el uso de un ordenador convencional. Una vez comprobada esta capacidad, se amplió el marco de actuación hasta llegar a 38 alumnos, con edades comprendidas actualmente entre los 5 y 24 años. Todos ellos participan de forma regular en las diversas actividades de la Fundación.

Nuestro trabajo ha tenido dos objetivos claramente diferenciados.

1. La utilización general del ordenador con programas de diferente contenido para reforzar los aprendizajes del alumno en distintas áreas. Para ello hubo que seleccionar adecuadamente los programas, y definir diversos niveles de actuación en función de las posibilidades de los 38 alumnos.
2. La realización de un proyecto de investigación dirigido a valorar la utilidad del ordenador para mejorar una habilidad concreta: el lenguaje escrito.

---

[1]En colaboración con Elena Pérez Avendaño y Emilio Ruiz. Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (1997); 14: 112-119.

USO GENERAL DEL ORDENADOR COMO ELEMENTO DE APOYO

Las sesiones

La duración de las sesiones no debe prolongarse mucho tiempo, ya que se puede aburrir el alumno, provocar la falta de atención y producir cansancio visual, con lo que el alumno termina por perder el interés por el trabajo. El ordenador ha de utilizarse como un medio más para trabajar unos contenidos y objetivos que ayuden al alumno a generalizar sus aprendizajes. Esto no impide que se diviertan y jueguen con los ejercicios y actividades que se les proponen.

El tiempo de las sesiones debe ser aproximadamente de 30 minutos, siempre valorando las posibilidades del alumno, sus características personales de atención, cansancio, motivación, etc.

El mobiliario

Un aspecto importante a tener en cuenta es la accesibilidad al aparato. Éste no debe colocarse de forma ostentosa dentro del aula, cuando empezamos el trabajo. Tiene que ocupar una parte discreta dentro del aula, como un utensilio más y formando parte del todo de la clase.

Cuando los alumnos son pequeños solamente interesa que presten atención a los contenidos que se van a trabajar; no se necesita más que la pantalla y el ratón, por lo que todo lo demás se aparta del campo de acción del alumno. Desde el principio conviene no olvidar que el ordenador es un medio que ayuda a generalizar con más rapidez los aprendizajes que el alumno ya está adquiriendo en la clase individual de apoyo.

La pantalla debe colocarse a la altura de los ojos del alumno, el cual estará bien sentado, con los pies bien apoyados, en el suelo o en una plataforma si lo necesita, y la espalda recta y apoyada en el respaldo. Por lo tanto se adaptará el mobiliario a las características físicas de cada alumno.

Conviene atender también a las condiciones de luminosidad. No debe colocarse la pantalla del ordenador frente a una ventana y debe evitarse que la luz se refleje en la pantalla.

Los programas

El contenido de los programas utilizados debe ser cercano a la realidad del niño, partiendo de sus intereses. En un principio, el objetivo es familiarizar al niño con el ordenador; posteriormente y de forma gradual, reforzar los aprendizajes que el alumno ya tiene adquiridos y finalmente la introducción de novedades que se hará poco a poco.

Es importante realizar previamente una buena selección y clasificación de los programas para facilitar el acceso en cualquier momento a un programa

determinado, y poder así trabajar una aspecto concreto que, quizá, no estaba previsto para esa clase, pero que, al surgir la oportunidad, se cree oportuno reforzar. Puede ser el caso de un alumno que, teniendo adquiridas y consolidadas las formas geométricas, debe percibir mejor la diferencia entre formas parecidas como el rombo y el cuadrado. Se elegirá en ese momento el programa que se ajuste a dicho objetivo. El trabajo se hará, por tanto, con una programación flexible que permita adaptarse a las necesidades concretas del alumno.

Los programas pueden ser clasificados de formas diversas para facilitar la selección y búsqueda. En la clasificación debe atenderse a distintas características, especialmente a tres de ellas: a) la presentación de los programas, b) la dificultad de manejo, uso y ejecución, y e) los contenidos y objetivos.

a) La presentación de los programas

Los estímulos:

- Hacer una valoración si los estímulos son eficaces o no según el alumno y sus características personales.
- Muchos estímulos pueden confundir o desorientar al alumno, y si son pocos pueden ser insuficientes y aburrir al alumno.

Los dibujos:

- Tamaño, densidad del color, facilidad de reconocimiento, si se ajustan a la realidad que el alumno conoce.

El sonido:

- En ocasiones refuerza la información visual o las respuestas acertadas, pero otras veces distrae al alumno del objetivo fundamental y es necesario eliminarlo.

La información:

- Clara o confusa, que el alumno la comprende por si mismo o con ayuda.

La rapidez de los movimientos, de la ejecución del programa y de la dinámica de los ejercicios.

b) La dificultad de manejo, uso y ejecución

En la clasificación se ha de valorar qué accesorio o accesorios se van a utilizar para ejecutar el programa.

- Ratón

- Flechas
- Teclado
- Teclado y ratón
- Ratón y flechas
- Los tres
- Claridad de los iconos del programa.
- Forma de entrar, salir, posibilidad de ayudas.

Sabiendo los accesorios requeridos para la ejecución del programa, es preciso tener en cuenta las dificultades manuales que puede tener el alumno con síndrome de Down: por una parte, la anatomía de su mano y, por otra, los problemas de coordinación motora. Si es preciso se cambiará el ratón para adaptarlo mejor al tamaño de su mano y favorecer la coordinación motora. En el teclado, se pueden marcar las teclas más usuales (flechas, borrar, intro, mayúsculas y la barra espaciadora) para facilitar la pulsación rápida sin tener que buscarlas. Se harán pequeñas adaptaciones de modo que el manejo no sea un obstáculo para trabajar los contenidos y, además, que sea más fácil el manejo mecánico y automático.

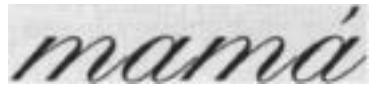
c) Contenidos y objetivos que se pueden reforzar con el programa

- Orientación espacial y temporal
- Puzzles y laberintos
- Esquema corporal
- Series
- Formas geométricas
- Colores
- Tamaños
- Percepción y discriminación
- Conocimiento del abecedario
- Completar palabras
- Estructura de frases
- Utilización de nexos y partículas
- Concepto de número
- Cálculo
- Lectura
- Escritura

Si los contenidos y objetivos para los que está diseñado el programa no son apropiados según el modo de trabajo del profesor, se buscan otras posibles formas de utilizar dicho programa. En este sentido presentamos uno de nuestros ejemplos:

EJEMPLO

Un programa WIN-ABC en uno de sus apartados propone la escritura de palabras. En la parte superior aparece la palabra escrita como vemos en la representación



En la parte inferior el alumno deberá escribir esas letras para formar la palabra. Si el alumno está en una fase de lectura global de palabras escritas en cursiva, no se le puede exigir que escriba letras que, además, en el teclado son mayúsculas y aún no sabe reconocerlas. Pero sí podemos utilizar el programa para reforzar su lectura, creando un archivo de las palabras que sabemos que lee globalmente, y así se puede hacer un repaso de lectura y después confrontar con el profesor de apoyo los resultados.

Los programas que existen en el mercado pueden seguir una trayectoria que no se ajusta con lo que se quiere trabajar. La tarea ha de ser el buscar otra vía o camino para sacar rendimiento a ese programa, siempre teniendo en cuenta el modo de favorecer la adquisición y generalización de los aprendizajes.

METODOLOGÍA GENERAL DE NUESTRA EXPERIENCIA

Las grandes líneas metodológicas que han definido el trabajo han sido:

a) Trabajo individual con los alumnos, adaptado a sus necesidades propias. Se ha llevado a cabo una personalización tanto de los programas utilizados como de los objetivos planteados y de las actividades realizadas, respondiendo a las peculiaridades de cada niño o joven.
b) Registros sistemáticos de las realizaciones en clase y de los avances de cada alumno.
c) Actividades prácticas, siempre y desde el primer momento en contacto directo con el ordenador.
d) Retroalimentación constante, con adaptaciones diarias a las programaciones de cada alumno, según se producen los avances en las sesiones.
e) Trabajo con escritos funcionales, reales, útiles para el alumno, en cuanto es posible: nombres familiares, cartas, datos personales, invitaciones, notas, redacciones, etc.

La metodología utilizada en las sesiones ha dependido de las características particulares de cada alumno. De este modo hemos podido realizar un análisis

de las dificultades y destrezas que tienen los alumnos para hacer uso de este medio. Actualmente el trabajo se realiza en cuatro niveles.

Nivel 1: Manejo, uso y conocimientos sobre el funcionamiento del ordenador

Con todos los alumnos se ha trabajado el funcionamiento de Windows 3.11 y Windows 95. Los procesadores de textos con los que se está trabajando son los siguientes:

- Microsoft Works 4.0 para Windows 3.11.
- Microsoft Works 4.0 para Windows 95.
- Microsoft Word 6.0 y Word 97 para Windows 95.
- WordPad de Windows 95.

Se inició el trabajo con Works 4.0 que es el más sencillo de manejar en Windows 3.11. Con algunos de los alumnos se han generalizando los aprendizajes en Windows 95 y con procesadores más complejos. Con algún alumno en concreto se está trabajando el procesador WordPad ya que es el que utilizan en su casa. La utilización de los diferentes procesadores de texto ha dependido del soporte técnico del que disponíamos; siempre hemos mantenido los mismos procesadores y poco a poco los hemos iniciado con las versiones siguientes más complejas. No recomendamos ninguno en especial.

Nivel 2: Las capacidades perceptivo-discriminativas

Inicialmente utilizamos programas con un contenido fácil para el alumno, así evitamos exigirle en los dos ámbitos, el cognitivo y el manipulativo. Al principio, por la novedad, el alumno presta más atención al aparato que a la actividad que se le propone, con lo cual nosotros tenemos el deber de facilitarle una de las dos. En este caso el contenido académico exigido será fácil para el alumno, centrando así toda la dificultad en el manejo del ordenador, teclado, ratón y flechas. Poco a poco y de forma gradual, aumentaremos la dificultad exigida en las actividades, no poniendo una tarea que sabemos que el alumno no sabe realizar, no se ha trabajado lo suficiente en la clase de apoyo.

El uso, manejo del ordenador y la forma de utilizarlo va a ser siempre el mismo; una vez que esto esté aprendido y utilicen el ordenador como un medio más para el aprendizaje, como si fuesen papel y lápiz pero con diferente forma, ya tendremos la oportunidad de trabajar los contenidos académicos que sugieran las profesoras de apoyo.

Mencionamos algunos programas que han resultado muy útiles en este nivel. Siempre teniendo en cuenta las características del alumno unos serán más recomendables que otros.

Adibú: Acompañante escolar
Publicado por Coktel Educative Multimedia, S.L.

Trampolín:

Educación Infantil. Primeros Pasos
Educación Infantil. Primer Ciclo
Educación Infantil. Segundo Ciclo
Educación Primaria: Primer Ciclo
Educación Primaria: Segundo Ciclo

Publicados por Ediciones Anaya Multimedia S.A

Jugar con ...
Colorear
Discriminación de formas
Posiciones corporales

Publicado por el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Cádiz.

Nivel 3: Alumnos iniciados en el programa de lectura y escritura

Se ha trabajado el dictado de palabras, la longitud de las frases, vocabulario, ordenar palabras para formar una frase, listados de palabras, completar palabras.
Algunos de los programas que utilizamos:

Adi. Lengua Española

Ejercicios de lenguaje. Publicado por Coktel Educative, S.L.

Grupo Orixe: Lenguaje, Caserío 1 y Caserío 2

Estructuración de frases
Lectura
Escritura
Bloques temáticos
Publicado por Árgia

Lexa

El Duende
El Torreón
El Oasis

Publicado por Álea.

La Gran Aventura de las palabras

Publicado por Anaya Multimedia S.A.

Nivel 4: Alumnos que tienen un buen nivel de lectura y escritura

Con el fin de mejorar su comunicación escrita, tanto en la forma como en el contenido, se ha trabajado el vocabulario, la construcción de frases, los listados de palabras, completar fichas con sus datos personales, la expresión de mensajes, las cartas y la recogida de experiencias en textos cortos.

El trabajo de los niveles 2, 3 y 4, ha sido coordinado con el que realizan los alumnos en su apoyo individual; de este modo se consigue mejor la generalización de los aprendizajes. En el Apéndice se exponen algunos ejemplos.

El trabajo con el ordenador se ha realizado con programas que presentan unos contenidos y objetivos adecuados que tienen una misma línea de actuación y apoyan nuestro trabajo.

EL ORDENADOR COMO HERRAMIENTA PARA MEJORAR EL LENGUAJE ESCRITO

Planteamiento y objetivos

Hemos realizado en un grupo de 17 alumnos con síndrome de Down un estudio longitudinal durante dos años, para valorar si la utilización dirigida del ordenador servía para mejorar su lenguaje escrito. Todos ellos habían aprendido a leer y escribir con el método descrito por Troncoso y del Cerro (1998). Se realizó una valoración inicial de su nivel de lectura y escritura con el TALE (Test de Análisis de Lectura y Escritura) y de su nivel psicolingüístico con el ITPA (Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas), completándose la evaluación con la observación académica diaria. Con ello obtuvimos información sobre los errores que cometían más frecuentemente en la escritura. Todos los alumnos escribían de un modo legible e inteligible; sin embargo, según las normas del TALE sus niveles de escritura tendían a ser bajos o no cuantificables.

Los errores en la escritura más frecuentes eran:

- *Redacción inadecuada,* aunque se expresaban con riqueza y adecuadamente en su lenguaje oral.
- *Frases cortas,* en ocasiones con falta de estructura y de coherencia.
- *Ausencia de signos de puntuación.*
- *Administración irregular de los espacios*, con diferencias en la separación de las líneas y en los márgenes laterales.

• *Frecuentes sustituciones y omisiones.*

El análisis del grupo en conjunto presentaba unos resultados bajos (fig. 1) en el test TALE en copia, dictado y expresión.

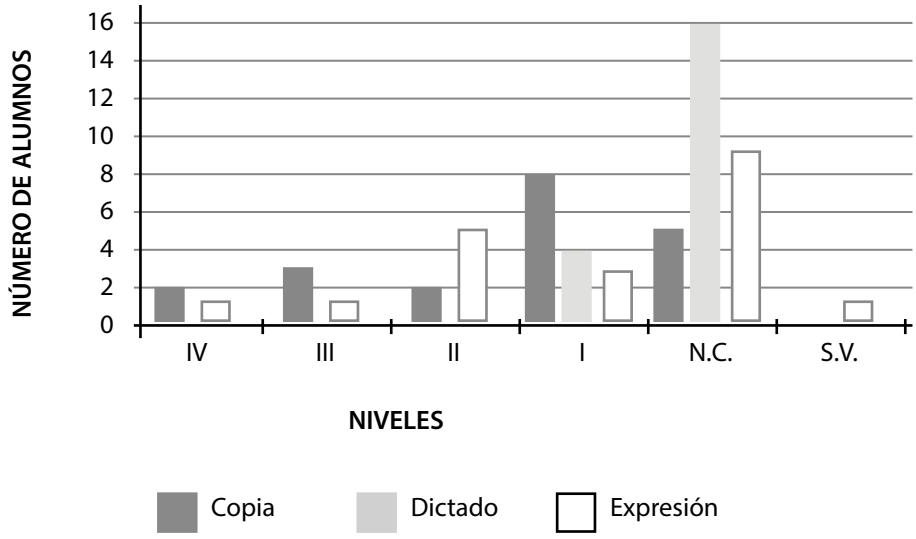


Figura 1. Relación entre los niveles de copia, dictado y expresión escrita

Obtenían mejores puntuaciones en la copia de un modelo que en el dictado o en los escritos en que se expresaban creativamente. En copia, los niveles cuantificables de escritura alcanzados fueron: 8 alumnos en el nivel I, 2 alumnos en el nivel II, 3 alumnos en el nivel III y 2 alumnos en el nivel IV.

En el apartado del *dictado* los niveles obtenidos fueron en su mayor parte mínimos o no cuantificables, lo que puede ser debido a sus dificultades de memoria, a la limitación del tiempo, al vocabulario empleado o a la falta de entrenamiento en esta actividad. De hecho, 16 de los 20 alumnos de la evaluación inicial obtuvieron resultados no cuantificables y los restantes, nivel I.

La *expresión* escrita presentó grandes diferencias interindividuales. Al complejo proceso de la escritura se añadieron en estos casos dificultades como las de memoria, abstracción, creatividad o elaboración mental, lo que produce esa variedad de resultados y niveles.

En esa diversidad de niveles de escritura pueden estar implicados múltiples factores:

a) La capacidad perceptiva y grafomotriz más altas favorecen la realización de copias con mejor nivel.

b) El contenido expresivo es muy diferente de unos a otros, sin relación con su nivel de expresión oral.
c) El relato de experiencias propias o el deseo personal de comunicar algo mejoran la expresión.
d) Hay una clara influencia de la motivación en el rendimiento. En situación de evaluación o si el tema ha sido propuesto por una persona ajena, los resultados empeoran.

Esta información se completó con la obtenida por la observación diaria en el trabajo académico desarrollado con los alumnos.

Desarrollo del Programa

Con estos datos se estableció un programa educativo de enseñanza de la escritura con ayuda del ordenador para cada alumno, orientado a la superación de sus errores. Se establecieron 7 bloques: Ortografía, Expresión, Gramática, Abecedario, Vocabulario, Memoria y Aspectos Formales. Cada uno de los bloques contenía unos ítems muy concretos para el trabajo.

Ortografía

- Errores ortográficos: Número de faltas. Las omisiones y sustituciones porque son las más frecuentes.
- Uso de mayúsculas.
- Acentos y puntuación.

Expresión

- Composición: Riqueza en cantidad y calidad de la redacción libre, de un tema elegido y de un tema sugerido. Relato espontáneo de experiencias propias.
- Ordenación lógica y temporal de experiencias, sucesos y relatos.
- Coherencia en la exposición de ideas.

Gramática

- Estructuración correcta y completa de frases
- Longitud de las frases.
- Utilización de nexos y partículas.
- Concordancia de género y número.
- Empleo de artículos y tiempos verbales.

Abecedario

- Conocimiento y uso del abecedario.
- Deletreo en la escritura de frases y palabras.

Vocabulario

- Análisis del vocabulario habitual precisión y amplitud.
- Conocimiento y uso de sinónimos y antónimos.

Memoria

- Número de palabras retenidas mentalmente al escribir al dictado y al copiar.

Aspectos formales

- Tipo de letra utilizado. Tamaño. Formato cursiva/imprenta. Para trabajar los ítems planteados en cada bloque, el profesor tuvo que adaptar la forma de plantear y presentar las actividades y ejercicios, siempre estableciendo una secuencia lógica en la ejecución, para que el alumno entendiera en cada momento qué era lo que estaba haciendo. Las novedades hubieron de introducirse muy poco a poco, buscando siempre un vocabulario claro y preciso, y aportando toda la ayuda verbal necesaria para conseguir el éxito en el trabajo.

Resultados y Comentarios

En cuanto a los resultados de la intervención, observando la tabla 1 y la figura 2, se aprecian los siguientes avances en el lenguaje escrito:

- Se han obtenido mejorías en todos los indicadores definidos. En algún caso, como la memoria o los aspectos formales, 16 de los 17 alumnos han mejorado en algún aspecto.
- La memoria, los aspectos formales, los errores ortográficos y la gramática son los que mayores progresos han registrado.

En dictado retienen mentalmente aproximadamente entre 3 y 6 palabras de una frase sin repetir.

- Los errores ortográficos con más progresos son los de uso de mayúsculas frente a los errores de omisión o sustitución.
- Gramaticalmente, la estructura y longitud de sus frases han mejorado más que la concordancia de verbos y la ordenación temporal.

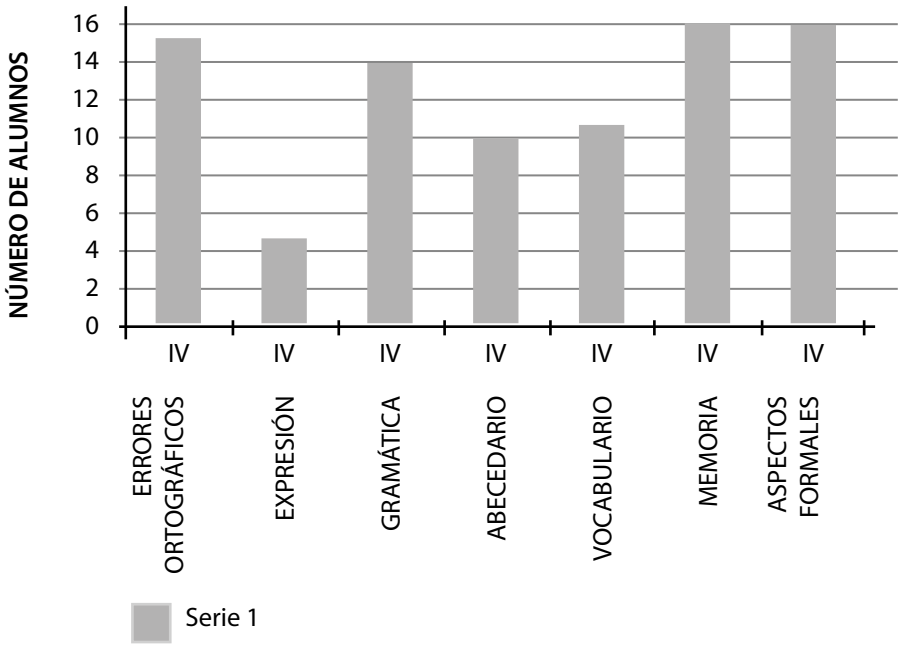


Figura 2. Mejoras de la escritura

El avance no ha sido homogéneo en todos los alumnos. Al tratarse de programas educativos aplicados de forma individualizada, se ha partido de diversos niveles iniciales, alcanzando logros diferentes con cada uno de ellos. Por ejemplo, el alumno que escribe únicamente palabras sueltas no ha podido lograr una evolución significativa en la estructuración de frases o en el aumento de su longitud, objetivos que sí pudo alcanzar aquel alumno que redactaba con soltura.

Las mejoras observadas no son el resultado directo y exclusivo del empleo del ordenador en el programa de lectura y escritura. El apoyo individual que reciben los alumnos en otras clases en que se abordan los mismos objetivos de forma simultánea y coordinada también ha influido en los logros alcanzados.

Sin embargo, nos parece que algunos avances son efecto exclusivo de la utilización del ordenador; tal es el caso de aquellos alumnos en los que sus dificultades en el control de la grafomotricidad no les permitían escribir con soltura ni siquiera palabras. El manejo del teclado, las correcciones en pantalla y la impresión cómoda que proporciona el aparato, han favorecido las rápidas mejoras en la escritura que la discapacidad motriz había obstaculizado.

En resumen, el uso del ordenador aparece como una herramienta valiosa para la mejora en el nivel de escritura de los jóvenes con síndrome de Down,

siempre que se utilice de forma complementaria con otros instrumentos, en el marco de programas educativos amplios y con objetivos claramente definidos.

En todo caso, lo reducido del grupo y las características propias del mismo, hacen que las conclusiones se deban tomar con la adecuada prudencia. Todos los alumnos se encontraban con un cierto nivel de lectura y escritura cuando comenzaron el trabajo con el ordenador. Además, todos recibían apoyo individual en estas áreas de forma simultánea a las clases de informática. Con estas puntualizaciones, la generalización de resultados a otros colectivos de jóvenes con síndrome de Down se ha de realizar con suma cautela.

Parece evidente que si, gracias al ordenador, se supera la barrera motriz que tienen muchas personas con síndrome de Down para escribir a mano, podrán concentrar mejor sus esfuerzos en la elaboración creativa y en la transmisión correcta del contenido de sus mensajes.

Agradecimiento

El presente trabajo ha sido realizado en el marco del Proyecto de Investigación "Desarrollo y Envejecimiento: biología, conducta y educación" financiado por la Fundación Marcelino Botín.

BIBLIOGRAFÍA

Troncoso MV, Del Cerro M, Soler M, Ruiz E. Fundamentos y resultados de un método de lectura para alumnos con síndrome de Down. En: Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. (Flórez J, Troncoso MV y Dierssen M, eds.). Barcelona, Masson 1997, p. 187-199.

Troncoso MV, Del Cerro M. Síndrome de Down: Lectura y escritura. Barcelona: Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona 1998.

Tabla 1. Mejorías observadas en los alumnos (n=17) en los diversos ítems

Alumno	1	2	3	4	5
Ortografía					
mp			X		
mb			X		
Omisiones					
Sustituciones				X	
Mayúsculas en nombres propios			X	X	X
Mayúsculas a principio de frase	X		X	X	X
Mayúsculas después de punto	X		X		X
Acentos / puntuación			X		X
Expresión					
Composición			X	X	X
Ordenación temporal			X		X
Gramática					
Estructura de frases	X		X	X	X
Longitud de frases<nº de palabras			X	X	X
Utilización de nexos	X		X	X	X
Concordancia de género y número			X		X
Concordancia de verbos			X		X
Abecedario					
Conocimiento del abecedario	X	X			
Deletreo		X			
Silabeo		X			
Vocabulario					
Vocabulario preciso			X	X	X
Sinónimos			X	X	X
Antónimos	X		X	X	X
Memoria					
Aumento del nº de palabras retenidas	X		X	X	X
Dictado	X	X	X	X	X
Copia	X	X	X	X	X
Aspectos formales					
Tamaño de letra	X	X	X	X	X
Cursiva	X				
Imprenta			X	X	X

X: Item mejorado

6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
		X									X
	X	X						X	X	X	
X	X	X	X	X		X		X		X	X
X							X				
							X		X		
							X				
X	X	X		X		X	X	X	X	X	X
X	X	X					X		X		X
X				X		X	X	X		X	X
							X		X		
							X				
X	X	X	X	X	X	X					X
			X	X	X	X					X
			X	X	X	X					
							X		X		
							X				
X	X	X					X	X	X	X	
X	X	X		X		X	X	X	X	X	X
X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X
X		X		X			X		X		X
X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X
	X		X	X		X					X
X	X	X		X		X	X	X	X	X	

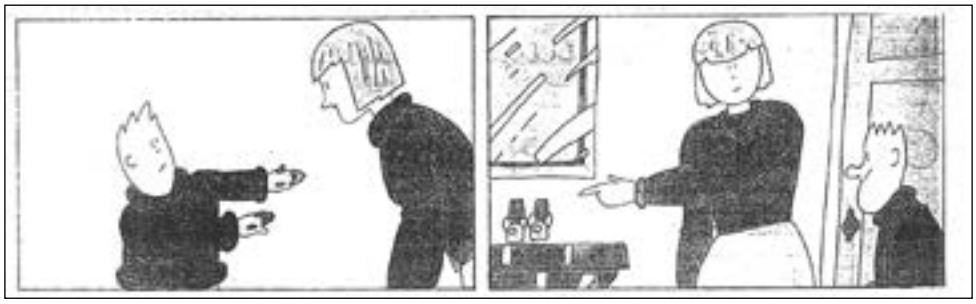
APÉNDICE

Alumno 1, edad 8 años

El profesor entrega al alumno una secuencia de dos viñetas. La primera viñeta representa a una madre observando las manos sucias de su hijo. En la segunda viñeta, la madre señala el lavabo a su hijo.

Se le pide al alumno que ordene las viñetas y que escriba una frase para cada una de ellas.

El alumno escribe con soltura, aunque hay que recordarle la escritura de los puntos y acentos.



Jorge tiene las manos sucias

La mamá le dice que se lave las manos con agua y jabón

Alumno 2, edad 12 años

En este ejercicio se pretende que el alumno elabore y escriba frases. El profesor explica al alumno que primero tenemos que pensar en una persona, por ejemplo, sus compañeros de colegio. Una vez que el alumno ha pensado en alguno de sus compañeros se le pregunta ¿qué hace tu amigo? El alumno contesta lo que se le ocurre. El profesor repite la frase y el alumno la escribe. En la segunda frase se le sigue ayudando verbalmente. Las siguientes frases el alumno ya las elabora solo y con soltura.

Este alumno lee y escribe con mayor soltura en letra cursiva.

- **Escribimos frases de los compañeros de colegio**

Ana juega con la pelota.
Sergio come los macarrones.
Vivar tiene un tirachinas.

Salas patina en el campo.
Salomé hace dibujos bonitos.
Diego corre en los montes.
Alberto hace rabiar.

Alumno 3, edad 14 años

El profesor dicta cada palabra y el alumno las escribe. Posteriormente las lee y señala cuál de ellas no pertenece a ese grupo. A continuación debe cambiar el color, el tamaño o el tipo de letra de esa palabra. Por último debe explicar por qué no pertenece al grupo, elaborando y escribiendo una frase. El tamaño de letra utilizado es aquél que se adecúa a las necesidades del alumno para que perciba sin dificultades. Habitualmente hay que recordarle que ponga los acentos.

- **Dictado**

pera - manzana - **armario** - limón - fresa
Armario no es una fruta.

lápiz - rotulador - **camión** - pintura - bolígrafo
Un camión no sirve para escribir.

Alumno 4, edad 17 años

En primer lugar se realiza un dictado sin repeticiones; cuando el alumno ha terminado de escribir, el profesor vuelve a leerlo y el alumno repasa si está bien escrito. El profesor le dice que tiene que subrayar ciertas palabras y el alumno lo realiza.

El profesor dice al alumno que busque un sinónimo de esas palabras subrayadas.

En el segundo ejercicio se sigue la misma dinámica que en el primero pero en este caso ha de cambiar las palabras por antónimos.

Este alumno escribe perfectamente al tamaño de letra 12.

- **Dictado**

Miguel poseía treinta y siete canicas de vistosos colores y entrega quince a su amiga Carmen.

- *Escribe otra vez el texto pero tienes que cambiar las palabras que están subrayadas por sus sinónimos.*

Miguel tenía treinta y siete canicas de vivos colores y da quince a su compañera Carmen.

• **Dictado**

Cecilia mastica un trozo de pan duro.
Vicente toma una taza de chocolate caliente.
Patricia dice que la sopa está sosa.
Hoy me he despertado muy tarde.
El bote de mermelada está lleno.
Salir de paseo es aburrido.
Ana ha contestado a María.
Gonzalo ha ahorrado mucho dinero.
Carmen ha adelgazado bastante.

• *Escribe otra vez las frases pero sustituye las palabras subrayadas por su antónimo.*

Cecilia mastica un trozo de pan blando.
Vicente toma una taza de chocolate frío.
Patricia dice que la sopa está salada.
Hoy me he despertado muy pronto.
El bote de mermelada está vacío.
Salir de paseo es divertido.
Ana ha preguntado a María.
Gonzalo ha gastado mucho dinero.
Carmen ha engordado bastante.

21

Luces y sombras de la integración escolar de las personas con discapacidad en España[1]

LA INTEGRACIÓN ESCOLAR COMO ÁMBITO NATURAL

La integración escolar de las personas con discapacidad sigue siendo tema candente, en absoluto cerrado y, por el contrario, necesitado de profunda revisión. Si bien casi nadie lo ataca como principio, son crecientes las voces que discrepan sobre el modo de ponerla en práctica. El debate está siendo particularmente duro en Estados Unidos, en donde son muchas y poderosas las fuerzas que se mueven en uno u otro sentido. Pero también en España, pionera en su implantación, son muchos los desencantos y graves los peligros de que esta bella empresa termine por fracasar.

No pretendemos enumerar problemas sino aportar soluciones a una realidad por demás apasionante. Por eso vamos a ofrecer una sucesión de reflexiones que no son sólo fruto de nuestra experiencia personal sino también de numerosos contactos, debates, y comentarios recogidos de padres y profesionales implicados y comprometidos con la mejor enseñanza y formación a las personas con diversas formas de discapacidad: física, sensorial o intelectual. Están abiertas, por tanto, estas opiniones a ulteriores análisis y comentarios que permitan conseguir cotas más altas de calidad.

Estábamos comprando en un estanco y entró una joven con su madre. Les atendió una de las dependientas.

—Déme un bono-bus, por favor —pidió la joven—. La dependienta se lo dio.

—Son seiscientas pesetas.

Hurgó en su monedero y se sobresaltó: sus monedas no alcanzaban esa cantidad.

—Ay, no tengo ese dinero—. Y miró a su madre. Ésta cruzo con la dependienta una mirada de complicidad, y le contestó:

—¿Estás segura que no tienes dinero suficiente?

La dependienta se apresuró a terciar:

—Estáte tranquila y tómate todo el tiempo que necesites. Ahora no hay muchos clientes y nadie nos molestará.

La chica recordó entonces que en el billetero llevaba un billete de mil pesetas; lo entregó, y la dependienta le fue devolviendo con todo cuidado, una por una, monedas de cien mientras se las enseñaba:

---

[1]En colaboración con Jesús Flórez. Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (1998); 15: 78-85.

—¿Ves? El bono-bus cuesta seiscientas, y yo te devuelvo: setecientas, ochocientas, novecientas y mil.

La anécdota no es nada trivial. La referimos para ilustrar el enorme cambio que estamos constatando en las actitudes con que la sociedad —es decir, personas individuales una a una— se dirige, trata y convive con las personas que muestran algún tipo de discapacidad, a todos los niveles y en las más variadas circunstancias. Lo decimos como padres que, lógicamente, han de tener una particular sensibilidad hacia las más mínimas discriminaciones. Pese a las muchas excepciones y anécdotas que nos puedan relatar, afirmamos que la sociedad actual está admitiendo en su seno como seres naturalmente integrados en ella a las personas discapacitadas. Rechaza, eso sí, determinadas conductas que se ve incapaz de controlar, o que alteran la convivencia, o que distorsionan los aceptados convencionalismos de que se ha dotado.

Empezamos a aceptar que un miembro débil de nuestra sociedad sigue formando parte sustancial del cuerpo todo. A un miembro enfermo no lo cercenamos y lo mantenemos separado para, si conseguimos curarlo, reinsertarlo en nuestro organismo sino que, sin separarlo de él, lo cuidamos aun cuando no consigamos su plena curación. Del mismo modo, una persona con limitaciones físicas, sensoriales o intelectuales ha de ser atendida de forma tal que se sienta a sí misma que forma parte de su entorno y de su ambiente: participando de los beneficios que reporta el entramado social; no por magnánima condescendencia de sus ciudadanos sino por su propio derecho.

A decir verdad, no siempre es así y no ha sido así en épocas anteriores. Pero hemos de conseguir entre todos que las personas discapacitadas constaten, comprueben, palpen que están formando parte de, y perteneciendo a su propia sociedad común, plural y diversa. Esto está siendo ya un avance irreversible.

A nadie se le oculta que, después de la familia, es la escuela el entorno en el que la cultura de la mutua aceptación de las personas, tal como son, penetra y se incardina de modo natural. Frente a la denostada "crueldad" de los niños contra sus compañeros más débiles podemos aportar miles de anécdotas y de testimonios en los que se aprecia la naturalidad con que los niños conviven, observan, captan, aprenden e incorporan en su forma de vida la realidad de la diferencia y de la discapacidad. Es esa la edad en que el aprendizaje de valores, no enunciados de forma teórica sino vividos de forma práctica, cobra su máxima expresión e impregnará después su vida de adultos.

El niño con discapacidad ha de encontrarse en un ambiente normal, el suyo, en el que ha de aprender a convivir porque así transcurrirá después su vida —a menos que pretendamos secuestrarlo para siempre—. ¿Cómo aprender a convivir si no es conviviendo desde pequeño? ¿Cómo aprender a manejarse en la ciudad o en su entorno si no es enseñándole y haciéndolo allí mismo? ¿Cómo aprender a dialogar, a entrar y a salir, a respetar y a hacerse respetar, si no es practicándolo en la vida real? ¿Cómo aprenderemos todos a admitir que somos

distintos si no lo vivimos desde que somos pequeños en ambientes en los que, de verdad, convivimos personas distintas?

La integración escolar de la persona con discapacidad constituye, por consiguiente, el instrumento más natural, más adecuado y más rico para que se vayan haciendo realidad los valores y las utopías que las diversas culturas nos ofrecen. Desde nuestro más íntimo conocimiento y experiencia nos atrevemos a afirmar que el contacto con la discapacidad enriquece y transforma al ser humano. Por ello, conseguir que miles de niños y jóvenes estén conviviendo con la discapacidad y conociendo la riqueza de sus valores durante sus años escolares supone una revolucionadora transformación en la capacidad para armonizar sus propios intereses, para comprender la trascendencia de lo que uno posee, para dar coherencia a sus convicciones. Pero hemos de conseguir entre todos que las personas discapacitadas constaten, comprueben, palpen que están formando parte de, y perteneciendo a su propia sociedad común, plural y diversa. Esto está siendo ya un avance irreversible.

La escuela integradora no sólo acoge al discapacitado en el lugar que naturalmente le corresponde, sino que dota a quien no lo es de un cúmulo de experiencias y de conocimientos que le permiten entender mejor la hondura y la profundidad de lo que es el ser humano. Estos jóvenes de hoy son nuestra herencia del mañana, y no está de más que, junto a la adquisición de los contenidos que nos aporta el avance inimaginable del mundo tecnológico, les demos también la oportunidad de convivir y comprender las limitaciones de nuestra humana realidad.

Más de uno de nuestros lectores se sentirá a estas alturas, quizá, decepcionado. "Ya está bien de teorías, porque la realidad que yo he vivido en la escuela de integración es que ... ". Pues bien, aunque lo que hemos expuesto no tiene nada de teoría, es cierto que la integración escolar, tal como ha sido realizada, presenta serios problemas que, si no se afrontan, amenazan su propia desaparición. A ellos nos vamos a referir.

LAS SOMBRAS

Pese a la lógica interna de la integración escolar de la persona con discapacidad y de lo fácil que resulta vislumbrar los beneficios que reporta, no han pasado quince años de su implantación en España y se constata ya en el ambiente un creciente desencanto en dos de las comunidades más directamente implicadas. Un número creciente de familias saca a sus hijos de los colegios ordinarios para incorporarlos a centros de educación especial. Y son cada vez más los profesores que tiran la toalla: se limitan a los mínimos, a veces puramente formales. Las señales de alarma suenan de tal manera que los expertos y quienes creemos en la integración nos preguntamos: ¿qué hemos hecho mal?

La integración escolar, introducida legalmente en España a mediados de los ochenta, fue fruto de la evolución ideológica y conceptual que avanzaba inexo-

rablemente en el mundo de la educación durante las dos décadas anteriores. Tenía, además, el respaldo de profesionales comprometidos con el mundo de la discapacidad y de las asociaciones de padres que comprendían las ventajas de integrar a sus hijos discapacitados en el mundo real desde la etapa escolar. Existían ideas y existía voluntad. Faltaba la experiencia de otros países ya que sólo se tenía la de Italia, pero no había sido suficientemente evaluada.

Nació, pues, la integración escolar con el fervor propio de todo avance social, de lo que significa el reconocimiento de los derechos de toda persona, en un clima de renovación educativa que se había extendido por todo el país. Pero ya entonces surgieron algunas voces de alerta que, conscientes del enriquecimiento que la integración escolar suponía para la sociedad en su conjunto, percibían algunos riesgos en la puesta en práctica del proyecto que podían corroer su desarrollo y arrumbar las muchas expectativas suscitadas. El primero era que el proyecto se imponía de arriba abajo, desde los gabinetes técnicos ministeriales a los miles de educadores en todo el país. El segundo, que la reforma se hacía tan aceleradamente que resultaba imposible formar a esos profesores que eran quienes habían de ejecutarla.

La discapacidad abarca un espectro enorme de situaciones y de problemas. Conocerlos todos y darles respuesta educativa que sea ajustada a cada individuo, el cual, además, crece y se desarrolla de forma ineludible, resulta una tarea ingente. El discapacitado físico y sensorial goza de cualidades intelectuales para avanzar a buen paso en el conocimiento pero, dependiendo de su problemática, necesita unos recursos materiales y unos métodos que le hagan accesible la información. La discapacidad mental, por su parte, obedece a muy diversas causas y presenta formas muy diferentes que requieren métodos pedagógicos que de ninguna manera se pueden improvisar. Integrar, educativamente hablando, no es tener juntos en una misma clase a alumnos diversos, sino aplicar diferenciadamente a cada uno los contenidos y el método que necesita.

¿Era posible para un profesor insuficientemente preparado, porque jamás había pensado en tener que formar a un alumno con discapacidad, afrontar el desafío de tan compleja realidad? De la noche a la mañana se empezó a proclamar las virtudes de la diversidad, tratando de hacer ver a los maestros la necesidad de adaptar los métodos pedagógicos a las necesidades de cada alumno, tuvieran o no discapacidad. Nadie puede negar la excelencia de este concepto, pero su aplicación exige la selección y la formación de un profesorado, muy distintas de las que tenían y tienen vigencia en España. Quienes formularon dudas o mostraron incertidumbre o ansiedad por lo que se les venía encima fueron señalados injustamente por algunos ideólogos como malos profesionales, incapaces, elitistas.

Como la apuesta era muy importante y, sin duda, provocadora se hizo inicialmente un gran esfuerzo económico para dotar a los centros de profesorado de apoyo y de recursos pedagógicos. Pero las disponibilidades no eran ilimitadas y las necesidades fueron creciendo rápidamente, por lo que pronto aparecieron

las carencias. Ahora bien, ¿podía un centro ofrecer buena enseñanza integrada si sus profesores tutores, que eran quienes cargaban con el peso de la enseñanza, no estaban primero convencidos de que ésa es la vía de la excelencia, y no estaban preparados después para llevarla a la práctica con claro beneficio para el alumno?

Una norma clave que fue impuesta obligaba a incorporar al alumno con discapacidad en el aula que le correspondiera por su edad cronológica, no mental, y que, salvo excepción, pasara de curso con independencia del nivel de conocimientos alcanzado para no separarse, se decía, de su grupo natural. Esta norma, que podría ser válida para alumnos con discapacidad física e incluso sensorial, resultó altamente distorsionante para los alumnos con discapacidad intelectual. Un segundo principio fue también proclamado. La buena integración debía exigir que el alumno con discapacidad se atuviera lo más posible a la materia que en cada momento se explicara. Se podrían cambiar los contenidos pero no las materias que debían atenerse a la programación general. Se llegó a decir por algún teórico —estos oídos lo han escuchado— que cualquier alumno con discapacidad podía llegar a entender cualquier concepto: si no lo conseguía, el fracaso era del profesor.

A nuestro modo de ver, la normativa ideada e impuesta reglamentariamente ha sido en gran parte ajena a la realidad. Al margen de carencias de profesorado preparado y de recursos materiales, solucionables en última instancia a base de tiempo y de presupuesto, el fallo más grave en la aplicación de la enseñanza integrada ha sido la no aplicación de lo que es precisamente su principio constitutivo: el ajuste de las tareas educativas a las necesidades del individuo concreto. Para ello, lo primero que debe definirse es un proyecto de vida. Este proyecto parte de un esbozo cuando el alumno es pequeño y se desarrolla conforme avanza en edad y en conocimientos. En función de la discapacidad que el alumno tenga pueden preverse sus futuras posibilidades y establecer claramente unos objetivos, que se podrán después perfilar progresivamente de acuerdo con la evolución. Este trabajo no depende tanto de los equipos multiprofesionales del Ministerio que actúan de forma distante sino de quienes están más próximos: los tutores, el equipo pedagógico del centro y la familia.

Establecido el proyecto y teniendo ideas claras sobre el papel que el individuo pueda desempeñar en la sociedad el día de mañana, se podrán establecer prioridades, acotar metodologías, prescindir de conocimientos que pueden ser inútiles para el alumno; es decir, adaptar los medios a las necesidades del individuo y no al revés, elaborar una auténtica adaptación curricular que sea personalizada. Escribía recientemente la madre de un alumno con discapacidad mental en el boletín de ASDRA, la Asociación para el Síndrome de Down de la República Argentina: "En España existe la tendencia de continuar erre que erre con el plan de educación trazado por el equipo de profesionales de la educación que le atiende en el colegio ... Este equipo prepara cada año un programa de trabajo especial para cada alumno de integración ... El problema es que si el niño

va muy lento no intentan cambiar de sistema ... Falta la imaginación necesaria por parte de los profesores para que el niño no se aburra, para despertar su auténtico interés por lo que debe aprender... Más tarde o más temprano el niño se defiende aislándose, nos guste o no". Ésta es una queja constante: los niños están en la clase con los demás, pero pierden el tiempo, no avanzan, pasan horas aislados en sí mismos.

Un nuevo problema ha venido a complicar la situación. La implantación de la ESO a partir de los 12 años ha anticipado la edad a la que los escolares se someten a la rueda de profesores; del profesor-tutor que cubría prácticamente todo el día y al que el alumno terminaba por conocer y adaptarse, se pasa al profesor especializado por materia. Es otro tipo de profesor con distinta mentalidad y formación. En condiciones normales esto no es un inconveniente, pero para el alumno con discapacidad intelectual o sensorial es fuente segura de conflictos. Obliga a un número mayor de profesores, con frecuencia poco motivados y nada preparados para enseñar a alumnos con necesidades educativas especiales, a conocer las peculiaridades de cada discapacidad y los métodos pedagógicos necesarios, a incrementar las sesiones de coordinación con el equipo de educación especial, algo que debería hacerse pero que no se hace. Los resultados que conocemos en el mundo de la discapacidad mental están siendo devastadores.

No es muy optimista el panorama que presentamos y, a buen seguro, surgirán voces que mostrarán numerosos casos de centros escolares y de alumnos en los que la integración escolar ha funcionado razonablemente bien y con buenos resultados. Pero nuestra visión es muy amplia por la riqueza de contactos y experiencias de que disponemos; y algo pasará cuando en las conferencias y reuniones en las que defendemos la necesidad de la integración escolar, después de más de diez años de introducido el programa, nos encontramos con un clima crecientemente hostil y escéptico. ¿Qué podemos hacer para que esto funcione?

ALGUNAS SOLUCIONES

Para muchos puede parecer la pregunta del millón; pero pensamos que, dado el esfuerzo realizado por tantas personas en toda España, es mucho lo que aún podemos conseguir si admitimos con sencillez un simple principio: lo mejor es enemigo de lo bueno. Queremos decir, huyamos de las propuestas extremas: las de los teóricos fundamentalistas que abogan por la integración total y zahieren a los profesores que no la practican, y las de los pesimistas que sólo aportan problemas para cada solución.

Quizá la primera cualidad que debemos exigir a todos —administración, cuerpo de profesores, familia— es la flexibilidad. No entendida en el sentido de que cada uno haga lo que le plazca, porque terminaría por no hacerse nada, sino como capacidad de adaptar el principio de la integración a las necesidades y a las posibilidades del centro escolar y de su profesorado. Partimos del principio, eso sí, de que el profesorado tiene voluntad real de practicar la integración; es

decir, que decide entrar en el sistema para llevarla a cabo de forma efectiva, y no simplemente como medio para conseguir más profesorado y recursos, como a veces ha ocurrido. Porque debe quedar meridianamente claro que la integración sólo es posible si el profesorado la acepta y la aplica con tesón, con conocimiento y con recursos humanos y materiales.

La flexibilidad permite ajustar la actividad pedagógica no tanto a una ley gestada en un despacho sino a la realidad. Y la realidad muestra dos variables importantes: las enormes diferencias que existen entre los diversos tipos de discapacidad, de modo que lo que es válido para una no lo es para otra, y la variación progresiva de situaciones, necesidades y capacidades que surge conforme avanza la edad del alumno.

Cada tipo de discapacidad exige abordajes diferentes y formas distintas de realizar la integración: en el modo de tratar al alumno, de modificar los contenidos en función de sus capacidades, en los recursos materiales —a veces costosos y complejos— que hay que utilizar. Ciertas discapacidades exigen simples adaptaciones; otras las requieren muy profundas; algunas no se acompañan de problemas de conducta pero otras sí y complican más la integración, exigiendo del profesorado una actuación complementaria.

Todo ello supone una voluntad decidida por parte del profesorado, el ordinario y el de apoyo, para analizar periódicamente a cada alumno de forma individual, con el fin de ir aportando las soluciones que se consideren en cada momento más oportunas. Quizá sea éste el momento de animar a los profesores a que vuelvan a entusiasmarse con los programas de integración, y a las administraciones central y autonómicas a que aumenten las dotaciones de profesorado de apoyo especializado, conscientes del enorme beneficio que reporta la integración escolar a toda la sociedad, como veíamos en la primera parte de este trabajo. La experiencia nos enseña que las habilidades de los profesores para afrontar la educación de un alumno con discapacidad son superiores a las que inicialmente ellos mismos piensan, y que, una vez iniciados, son ellos los que se sorprenden y se animan por lo que acaban de conseguir.

Es evidente que la discapacidad de una persona con sordera de nacimiento nada tiene que ver con la de otra con deficiencia mental; y dentro de ésta, hay situaciones de extraordinaria diversidad. ¿Es posible abordar todas ellas en una misma clase o, incluso, en un mismo centro? La respuesta no es sencilla y exige recurrir al principio de flexibilidad, no sólo en la planificación del centro sino incluso de toda un área geográfica. Hay expertos en la educación de sordos que proponen combinar el principio de integración y el principio de especialización, en el sentido de seleccionar algunos centros ordinarios de una región determinada que, dentro de su régimen de integración, se especialicen en una discapacidad, sobre todo para aquellas cuya acción pedagógica exija recursos muy costosos y profesorado de apoyo muy especializado. La idea merece ser analizada en profundidad no sólo en relación con la discapacidad de la sordera sino también con otras.

La flexibilidad, decíamos, debe aplicarse también en relación con la evolución generacional del discapacitado; ello requiere una organización ágil y presta a la adaptación. La integración total o plena es relativamente sencilla en las primeras edades. Pero conforme el alumno crece, quien tiene discapacidad mental o sensorial grave es casi seguro que no podrá seguir una integración a ultranza, es decir, manteniéndose siempre en el aula con sus compañeros. Será preciso: a) adaptar cada vez más radicalmente los contenidos de los temas, b) sustituir unas materias por otras que habrá de cursarlas en un aula distinta, c) no "pasar curso" si no se considera oportuno, aun cuando los compañeros lo hagan, sino hacerlo a un ritmo más acorde con su maduración, d) todo menos mantenerlo "aparcado" durante horas en la misma clase que sus compañeros, sí, pero sin hacer nada o repitiendo tareas inútiles porque su maestro no sabe qué hacer con él. Por decirlo claramente: el "colegio de integración" no es incompatible con el concepto de "aula especial". El alumno va al colegio de su barrio, al que le corresponda, pero en él trabaja unas horas en su aula ordinaria, cuando la temática y la programación para él preparada aseguran que va aprovechar bien el tiempo, y otras en el aula especial, en temas que sólo él necesita y con métodos que sólo allí se pueden aplicar. La proporción de horarios entre una y otra variable de formación depende de cada alumno y se ajusta a sus cualidades y a su evolución.

¿Qué exige todo este planteamiento? Un serio análisis del proyecto de vida previsible para el alumno con discapacidad. ¿Le permitirá ésta ingresar en la Universidad o, por el contrario, no avanzará demasiado intelectualmente? ¿Qué tipo de vida y de dedicación laboral son previsibles? En función de ello, ¿qué tipo de conocimientos y habilidades necesita desarrollar, tanto de manera inmediata como a más largo plazo, al margen de los planes impuestos por el Ministerio para el común de los alumnos? Flexibilidad y riqueza en las adaptaciones son, pues, los dos grandes pilares del principio de integración.

No es posible descender a plantear medidas más concretas, pero queremos plantear tres. La primera, que la flexibilidad se extienda también a la disponibilidad del profesorado de los antiguos centros de educación especial; es necesario contar con estos centros para la educación integrada, convirtiéndolos en focos de irradiación e influencia de sus conocimientos para ayuda de los centros ordinarios, de forma que éstos puedan recabar el apoyo de su experiencia y de sus conocimientos específicos. La segunda, que en los planes de estudio de la etapa de formación del profesorado ordinario se incorporen obligatoriamente temas de didáctica para alumnos con discapacidad; es el modo de iniciar la preparación de los futuros profesores para que después vivan en verdad la realidad de la integración escolar. Y la tercera, que se busque y acepte en mayor grado el apoyo que las asociaciones específicas de determinadas discapacidades pueden prestar a través de sus expertos.

¿Dónde queda la familia en todo este proceso? En la enseñanza ordinaria, la familia suele tener poco que decir y, desgraciadamente, tampoco se suele

comprometer en una acción auténticamente formativa. Pero las familias que tenemos hijos con discapacidad hemos de tener bien claro que su formación depende muy decisivamente de nosotros. Aprenderán más o menos en el colegio, pero lo que no aprendan no lo completarán por sí mismos. La relación entre familia y profesorado, pues, debe ser total, franca, sin suspicacias ni reproches mutuos, complementándose la una a la otra. Si hemos mencionado la necesidad de elaborar un proyecto de vida para ajustar a él toda la acción educativa, no cabe hacerlo sin la participación de la familia y, por supuesto, sin comprometerla a trabajar también ella. Familias y profesores tendremos derecho a exigirnos mutuamente si somos los primeros en aportar también nuestros deberes.

INTEGRACIÓN ESCOLAR Y SÍNDROME DE DOWN

En las líneas que anteceden hemos tratado de resumir la problemática actual de la integración escolar de cualquier persona con discapacidad en España. Es preciso recordar que España es, junto con Italia, auténticamente pionera de esta realidad en el mundo. Esto le da un plus de interés: primero, porque carecemos de referencias y de modelos para evitar errores que otros hayan cometido; segundo, porque son muchos los países que nos miran, y es preciso que sepan en dónde tropezamos y en dónde, en cambio, hemos acertado.

Vamos ahora a centramos en nuestro entorno más próximo, el escolar con síndrome de Down, desde nuestra experiencia iniciada en 1979, cuando todavía no se había aprobado ley alguna de integración, y nuestro programa mostraba el bien ganado título de "itinerante", ya que eran nuestras profesionales las que se desplazaban a los colegios ordinarios en los que había un alumno con síndrome de Down, para prestarles el apoyo determinante.

A diferencia de otras discapacidades mentales más conflictivas, se puede afirmar que la inmensa mayoría de los niños pequeños con síndrome de Down no sólo pueden incorporarse a los centros de integración escolar sino que se beneficiarán notablemente de dicha integración.

La trayectoria que cada alumno después siga y los logros que obtenga son totalmente imprevisibles. Yerran —y llevan a engaño— quienes afirman que todos podrán alcanzar una carrera universitaria de grado medio —tipo Escuela Universitaria—, y que si no lo hacen es por culpa de los programas o de los profesores. Quienes así se expresan hacen un pésimo servicio porque desorientan a familias y maestros, crean falsas expectativas y provocan el enfrentamiento entre esos dos grupos de personas que se necesitan imperiosamente.

Más bien, y pensando en el nivel medio intelectual que muestra actualmente la mayoría de jóvenes con síndrome de Down en España, sólo una minoría particularmente bien dotada por su carga genética y, por supuesto, convenientemente apoyada por su entorno familiar y educativo, podrá alcanzar el nivel educativo superior. La inmensa mayoría de los escolares con síndrome de Down siguen una evolución que, a grandes rasgos, es bastante común, aunque hay di-

ferencias cualitativas y cuantitativas que hacen que cada persona se desarrolle de manera individual. Lo normal es que, finalizados los estudios ordinarios de bachillerato o formación profesional muy adaptados a sus personales posibilidades, sean capaces de desempeñar un puesto de trabajo que, igualmente, habrá de ser el elegido de acuerdo con sus peculiaridades y habilidades, y en el que necesitarán ciertos apoyos o, al menos, seguimiento.

Los expertos han señalado repetidas veces la facilidad con que el niño con síndrome de Down se integra bien durante los primeros años en el jardín de infancia, escuela infantil, etc. Las peculiaridades que puede mostrar de falta de atención, rápido cansancio, etc., son fácilmente atendibles dentro de un medio educativo en que se encuentra.

Cuando inicia su escolarización en el nivel de Primaria o de Educación General Básica surgen ya las primeras dificultades por la diferencia que se establece entre su velocidad de progreso en la adquisición de conocimientos y la de sus compañeros. Esta diferencia no es igual en todos los casos ni en todas las materias, pero han de tenerse en cuenta las denominadas áreas débiles propias del síndrome de Down:

- Los problemas de lenguaje, especialmente expresivo, y lo que eso repercute en la comunicación y el intercambio, como bases para el aprendizaje.
- Las dificultades para captar la información hablada, tanto en lo que se refiere a la comprensión de palabras, frases y conceptos, como en la capacidad de retener y recordar frases largas y conceptos sucesivamente expresados.
- La inconstancia en la realización de las tareas.
- La dificultad para comprender conceptos y contenidos aritméticos y para dar explicaciones.

Aun cuando el niño haya sido preparado en la etapa de atención temprana, su avance será más lento y eso condicionará su capacidad para hacer las mismas tareas de los demás, al mismo ritmo, aunque ya sepa leer y escribir. Si no sabe, las dificultades serán aún mayores.

Sucede a veces que en edades comprendidas entre los 4 y 10 años, los niños con síndrome de Down muestran conductas hiperactivas: se asocia su menor grado de atención con una tendencia a la dispersión, a la exploración y al movimiento, con rechazo a la ejecución de tareas poco motivadoras. No se trata de que tengan el síndrome de "hiperactividad con pérdida de atención" sino de una etapa normal del desarrollo evolutivo que, en su caso, es más intensa y más prolongada en el tiempo, probablemente como consecuencia de un retraso en la maduración de ciertas áreas cerebrales. Otros, por el contrario, se muestran "pasivos", alejados mental y psicológicamente de lo que sucede en clase, e incluso aislados en el recreo. Todo ello requiere, por parte de los padres y educadores, paciencia y aplicación de normas educativas que les ayuden a superar con éxito y aprovechamiento esta etapa. Es importante resolverla bien si no

queremos perder unos años importantes en la adquisición de conocimientos y en la madurez de los niños.

Es evidente, pues, que la intervención educativa del escolar con síndrome de Down ha de depender de su particular e individual evolución, y aquí es preciso recordar el principio de flexibilidad al que nos referíamos anteriormente. Serán muchos los tiempos y espacios en los que sea posible la integración plena dentro de las actividades escolares, pero casi siempre con una creciente adaptación de los contenidos a su real capacidad intelectiva, y con la aplicación de métodos y recursos que exigen el apoyo especializado de los expertos. A lo largo de estos primeros años escolares se puede ya atisbar la velocidad de progreso que va teniendo, con el fin de irse preparando para predecir con cierta aproximación el nivel al que será capaz de llegar. Tampoco olvidaremos las etapas de "crecimiento cero", de estancamiento aparente en su línea de progreso que tanto impacientan a quienes carecen de experiencia, y que el ritmo de progreso en las diversas áreas puede ser distinto.

No es infrecuente escuchar la rebeldía que algunos alumnos con síndrome de Down muestran cuando se les indica que han de ejecutar cosas distintas de las de sus compañeros de clase, o que tiene que cambiar de aula para atender a otra materia más apropiada para él. Hay educadores que prefieren mantenerlos en la misma clase a toda costa, para no herir su autoestima. No estamos de acuerdo y creemos que ésta no es razón suficiente para transigir. Con paciencia, cariño y respeto por una parte, y con buenas razones por otra, se le irá convenciendo poco a poco que todos somos diferentes, que aprendemos de manera distinta, y que él aprovechará mejor el tiempo y se formará mejor siguiendo las indicaciones de su profesor.

Por otra parte, son claras las ventajas que la educación integrada reporta a los jóvenes escolares con síndrome de Down, favorecida por una de sus áreas fuertes: su buena relación social y su capacidad para captar e incorporar las conductas que observan. Por ello, el estar rodeados de un ambiente con modelos normales de comportamiento, el sentirse miembros activos y participantes de una comunidad en clases, juegos y actividades extraescolares, el estar inmersos en un mundo de buena comunicación verbal y escrita, son factores altamente incisivos y determinantes para ir asentando —aunque sea con lentitud y con dificultad— las bases de su inteligencia y de sus normas de conducta. El alumno con síndrome de Down desarrolla una creciente habilidad para captar, incorporar y comprender situaciones y explicaciones, para deducir conclusiones, para asociar unas cosas con otras, elaborando poquito a poco la urdimbre de actividad mental necesaria para expresar un pensamiento y mostrar un comportamiento normalizado. Por eso, nunca insistiremos bastante en la necesidad de ofrecer buenos modelos, de intervenir con delicadeza y firmeza al mismo tiempo siempre que resulte necesario y de cortar a tiempo y con constancia las conductas que son inadecuadas.

El problema escolar más grave que se plantea para un alumno medio con síndrome de Down en el modelo español de integración es su llegada a los 12-13 años y su incorporación a la Enseñanza Secundaria Obligatoria (ESO). Son numerosos los abandonos que la implantación de la ESO está provocando en alumnos con discapacidades distintas que estaban integrados, pasando a los centros de educación especial. Más aún, son los mismos padres los que advierten a otros padres más jóvenes, aconsejándoles que no pierdan el tiempo y que incorporen a sus hijos pequeños desde el principio en centros de educación especial para evitar el cambio a mitad de escolarización.

Éste es un asunto muy grave que exige la acción concertada de cuantos están comprometidos con la educación, desde las altas esferas ministeriales hasta las familias. El alumno con síndrome de Down que posee cualidades "medias" no tiene en absoluto a sus 12-13 años la madurez intelectual necesaria para adaptarse al tipo de actividad pedagógica que impone la ESO. Se siente perdido. Y desconecta. Insistimos en que su progreso intelectivo y cognitivo es constante pero lento en muchas áreas, y no está capacitado en general para cambiar rápidamente de temas y, mucho menos, de profesores en un mismo día. Si la relación entre profesor y alumno con síndrome de Down es tan decisiva y le cuesta a veces al profesor conseguir la aceptación y la buena adaptación mutuas con su alumno, calcúlense las dificultades que se imponen cuando son varios los profesores que pasan ante él en un día, uno por materia; profesores, además, que no suelen tener habilidades pedagógicas especiales porque ni se les ha formado, ni tienen motivación alguna hacia la educación especial.

Si la ESO se mantiene en su actual estructura, los centros escolares de integración, en concertación con los equipos, han de elaborar un plan revolucionario de adaptación curricular que simplifique los contenidos de manera clara y se adapte a las necesidades especiales que exige la educación del escolar con síndrome de Down (o, por supuesto, con otro tipo de discapacidad). Si se piensa que este cambio estructural ya no es la ESO ... pues que no lo sea. Lo decisivo, en términos educativos, es que estos escolares a sus 12-13 años continúen formándose en régimen de integración, en función de sus capacidades, y se adapten los medios a los fines, no los fines a los medios. Aquí la flexibilidad es una necesidad.

Urge, pues, elaborar adaptaciones curriculares que tengan presentes las capacidades intelectuales de los adolescentes con síndrome de Down y las actividades previsibles que habrán de desarrollar cuando abandonen la escuela. A eso llamamos proyecto de vida, en función del cual ha de ir desplegándose el proceso educativo. Bueno sería que unos cuantos expertos, seriamente comprometidos en la educación de las personas con síndrome de Down y bien conocedores de sus peculiaridades, sin maximalismos y con una alta dosis de realismo, se reunieran para sentar las bases de esas adaptaciones curriculares, con posibilidades de ser modificadas de acuerdo con las características de cada persona concreta y de cada centro escolar determinado.

Téngase, además, presente que no se trata de atender solamente a la capacidad de integración intelectiva. La adolescencia es una etapa especial de maduración en todos los sentidos, en la que es muy importante que el joven con síndrome de Down se sienta comprendido, se le vaya ayudando a entender la riqueza y la complejidad de sentimientos y afectos, y se le enseñe a adaptarse a las posibilidades reales de su propia vida. Flaco favor se le hace sometiéndole a un ambiente que excede a sus fuerzas, o creándole unas expectativas que le van a exigir un esfuerzo superior a sus posibilidades, deslumbrados por el ejemplo que de manera periódica nos ponen en televisión.

Pedimos, por último, una mayor flexibilidad para alargar el período de formación del alumno con síndrome de Down en el centro de integración. Si su avance es lento, aunque constante, no se le puede cortar el proceso educativo a la misma edad que a sus compañeros sin discapacidad. Porque éstos acceden a otra fase formativa, pero para el joven con síndrome de Down no hay ningún currículum o "carrera" oficialmente organizada que asegure la continuidad de su educación. Lo cual nos lleva a plantear una nueva necesidad: la "oficialización" de estructuras y currículos diseñados para continuar la formación de estos jóvenes, dirigida hacia su eventual integración en el mundo del trabajo. Es cierto que algunos logran integrarse en la formación profesional, pero la mayoría no puede hacerlo a menos que se oficialice un tipo de educación integrada en la que tengan cabida los alumnos con necesidades educativas especiales dentro de la formación profesional. Con otras palabras, se trata de asegurar y generalizar para todos y durante más tiempo lo que unos pocos consiguen a través de los planes de garantía social, de forma que todos los alumnos con necesidades educativas especiales puedan continuar con una formación adecuada, previa a su incorporación al trabajo. Es esta una propuesta que valdrá la pena exponerla con más detenimiento.

22
Educar en la responsabilidad[1]

METAS ALCANZADAS

El título elegido para esta exposición tiene su razón de ser. He sido agente activo y testigo de excepción de los grandes cambios que se han producido en las dos últimas décadas en la educación de las personas con síndrome de Down, pero considero que todavía debemos mejorar. La educación de un niño o de un joven con síndrome de Down, al igual que la educación de cualquier otro hijo o alumno, debe ir encaminada a lograr no sólo su máxima autonomía sino también su responsabilidad. Ambos aspectos son inseparables, aunque en muchas circunstancias no se tiene en cuenta. Los esfuerzos encaminados a lograr la máxima autonomía no siempre han ido acompañados de los mismos esfuerzos para que adquirieran el máximo grado de responsabilidad personal. Y así no han logrado su plena madurez y han surgido dificultades.

La autonomía supone que la persona es capaz de valerse por sí misma, de cuidarse, de vivir en relación con otras —de quienes recibe mucho y a quienes ayuda y presta servicios—, de planificar y organizar muchos aspectos de su vida, de tomar decisiones, de trabajar y subvenir a sus necesidades, de pedir ayuda cuando lo necesita, etc. Es evidente que nadie es totalmente autónomo en su propia vida. Todos necesitamos de "otros" para algunas o muchas de nuestras necesidades físicas, psíquicas y emocionales. También es evidente que la independencia se adquiere de un modo progresivo y creciente desde el momento del nacimiento, si se dan las circunstancias favorables, y si quienes rodean al niño actúan con criterios educativos correctos y con coherencia.

Históricamente, las personas con síndrome de Down han tenido muchas limitaciones y dificultades para su educación en este sentido. Del hecho biológico de su trisomía, con las evidentes consecuencias que de ello se derivan en su desarrollo y en su aprendizaje, se deducía erróneamente que eran personas sólo "entrenables", pero no "educables".

Hoy en día, después de 25 años de intenso trabajo por parte de instituciones especializadas, se puede comprobar una realidad bien distinta. Cada vez es más frecuente encontrar a niños y jóvenes con síndrome de Down en cualquier lugar, como participantes activos en los distintos ámbitos en los que dis-

---

[1]Publicado en *Actas II Congreso Andaluz sobre Síndrome de Down*. Málaga (2000).

curren sus vidas: escuela común, trabajo, servicios de la comunidad, etc. (Sin embargo, hay que señalar también que aún no es una situación general, porque todavía hay muchas personas con síndrome de Down que no han tenido o no tienen ahora las oportunidades que necesitan para progresar en su autonomía y responsabilidad).

NO SÓLO DERECHOS

Es frecuente ver a jóvenes con síndrome de Down —tanto en público como en privado— reclamando sus derechos: a su libre elección de cosas, a actuar con libertad, a tener un trabajo, a tener dinero, etc. Quieren seguir siendo los protagonistas de cada situación, el eje de la atención. Pero es insólito que pidan ayuda para conocer y cumplir sus deberes o simplemente que hablen de ellos. Es difícil que aprendan a asumir plenamente la responsabilidad de sus actos y omisiones. No puede existir una autonomía o independencia auténtica, si no se acompaña de su correspondiente cuota de responsabilidad y esto no se improvisa.

Actualmente, todos sabemos que es posible y deseable que los niños y jóvenes con síndrome de Down vayan elaborando su propio proyecto de vida personal contando con nuestra ayuda, con nuestro apoyo. En esta línea, desde sus edades tempranas, tenemos la obligación de facilitarles, de proveerles de las oportunidades necesarias para adquirir sucesivos grados de independencia. Así lo hacemos, por ejemplo, cuando les enseñamos a caminar bien, a comer, a controlar esfínteres, a lavarse, etc.; cuando a los tres años les matriculamos en una escuela infantil; cuando a los ocho les damos permiso para asistir al cumpleaños de un compañero de clase.

Pero ¿ponemos el mismo afán en educarles en su responsabilidad?

¿Enseñamos al niño y al joven a "devolver" a la sociedad —al principio a la familia y después a otros ámbitos más amplios— parte de lo mucho que recibe?

¿Le enseñamos a elegir desde edades tempranas y a ser consecuente con su elección?

¿Le ayudamos que sea él quien tome las decisiones ante diversas alternativas y a asumir todas las consecuencias de esa decisión?

¿Tenemos en cuenta, a diario, que hay que ayudarle a madurar en este aspecto fundamental de su vida?

¿Va a crecer creyendo que es un sujeto sólo de derechos?

Es muy significativa la anécdota de Miguel Mari, adulto de 42 años con síndrome de Down, quien al pedirle su hermana que se hiciera la cama, le contestó: "Yo no la hago porque soy mongolito". Aunque tenga su gracia este hecho real, ha pasado a la historia.

Igualmente significativa me parece la anécdota reciente entre Tommy y su hermano Pancho, de 13 años y con síndrome de Down. Pancho había "acaparado" el ordenador y Tommy llevaba un rato reclamando su turno. Finalmente le dijo: "Pancho, no te creas que tienes privilegios por tener síndrome de Down.

¿No es así, mamá?" Y así era en esa familia, y así debía ser siempre.

Una vez más, al igual que en otras áreas educativas, es preciso programar y actuar directamente. No se adquiere el sentido de responsabilidad de un modo innato, automático. Es fruto de la educación externa y de un proceso de maduración interior.

ETAPAS PARA LA RESPONSABILIDAD

Es preciso que en las distintas etapas se tengan en cuenta una serie de objetivos —a largo, medio y corto plazo— que permitan progresar. Así por ejemplo, el niño que empieza a caminar no sólo disfrutará de su propia autonomía personal para desplazarse y de su independencia para ir a donde quiera por toda la casa, sino que "colaborará" ordenando sus juguetes o llevando su ropa a su sitio. Y el niño de 9 años que quiere bajar o salir al jardín o patio a jugar, y que puede y debe hacerlo, también irá a comprar el pan o a llevar las bolsas al contenedor. Y el joven de 15 años que quiere ir al cine o a merendar con sus amigos, será capaz de mantener su habitación y sus armarios ordenados, y colaborará en tareas generales de la casa como poner la mesa, recoger la cocina, o limpiar. Y el joven trabajador, que gana ya su pequeño sueldo, empleará parte de él en los gastos generales del hogar, y así sucesivamente.

Realizar esta tarea educativa con tenacidad, constancia, perseverancia y sentido común, no es fácil. Existen dificultades en nosotros y dificultades en los niños y jóvenes con síndrome de Down. Las primeras pueden resolverse con cierta facilidad, reflexionando sobre ello —como lo hacemos ahora—, planificando estrategias y realizando actividades concretas.

HABILIDADES SOCIALES

Las dificultades propias de las personas con síndrome de Down en este campo no han sido bien estudiadas y analizadas. Hemos observado que les es muy difícil ser objetivos, analizar los hechos y exponerlos tal y como sucedieron. A veces da la impresión de que los relatan tal y como les hubiera gustado que sucedieran o como ellos realmente creen que han sucedido, y la realidad sale cuando se contrasta con otros testigos. También es difícil que comprendan y respeten el punto de vista del otro y sus sentimientos. Es poco frecuente que actúen anticipando las consecuencias de su acción o que se den cuenta de que una de sus omisiones puede causar perjuicios a otros y que ellos son los responsables si no cumplen con su deber. Este tipo de cosas dificulta la convivencia y la integración social y laboral.

Actualmente hay grupos de trabajo que incorporan estrategias educativas dentro del gran campo denominado como "habilidades sociales", para salir al frente de estos problemas y prevenirlos. Como afirmo con frecuencia, la observación directa y el conocimiento preciso de las necesidades de los jóvenes y

adultos tienen que llevarnos a mejorar los programas educativos de las etapas anteriores para prevenir y evitar una serie de dificultades. De hecho así venimos haciéndolo en muchos aspectos de la educación: desde la etapa de atención temprana hasta la fase de preparación para el trabajo. Hemos modificado muchos de los objetivos y de las actuaciones concretas, eliminando lo innecesario o poco relevante para centramos en aquello que es más importante para la persona con síndrome de Down, para lo que nosotros denominamos su "bien-ser", "bien-estar" y "bienestar".

Como consecuencia, las próximas generaciones de niños y jóvenes con síndrome de Down alcanzarán niveles de integración y participación social cada vez más altos, con todas las ventajas y beneficios que ello reporta a la sociedad.

23
Integración social de los niños con discapacidad intelectual[1]

INTRODUCCIÓN

Debería ser innecesario hablar de integración social de los niños con discapacidad: cada ser humano es miembro de la sociedad desde el principio de su vida, desde entonces es parte de ella. La sociedad la formamos todos y cada uno de nosotros, sean cuales sean nuestras circunstancias personales. Sin embargo es preciso reflexionar y actuar porque hemos separado, y seguimos separando, a determinadas personas; las hemos excluido de los ámbitos ordinarios a los que los demás accedemos. Porque resulta incómodo y difícil. Incluso nos molesta. No están muy lejanos los tiempos en los que a las familias se les ofrecía institucionalizar a su bebé con discapacidad desde el momento del nacimiento. Tampoco están lejos los años en los que los padres defendieron el derecho a la educación de sus hijos y crearon los primeros centros educativos especiales. La realidad es que algunos niños nacen con características especiales y que, por tanto, la familia, la escuela y el resto de los ámbitos sociales deben contar con esta posibilidad que, en ocasiones, atañe directamente.

Es un reto difícil y complicado. Familia y escuela suelen decir que no están preparadas para ello. Pero es una excusa cómoda. Todos, a lo largo de nuestras vidas, afrontamos los retos y dificultades que inexorablemente se nos presentan y para los cuales tampoco estábamos preparados. Se aprende a nadar... nadando. El único que puede alegar con razón que no está preparado es... el propio niño: en primer lugar porque, como todos los niños, nace absolutamente dependiente y en fase de desarrollo, necesitado del "otro" para evolucionar y progresar. En segundo lugar, su propia condición biológica con su discapacidad intelectual le dificulta a adquirir la madurez "natural" que se da en los demás niños.

Este artículo sólo pretende dar algunas ideas que ayuden en esa preparación que decimos no tener. La integración de los niños con discapacidad intelectual no consiste en una mera presencia física en la familia y en la escuela; es en esos entornos donde debe desarrollar al máximo sus capacidades, lograr su bienes-

[1]En colaboración con Jesús Flórez. Publicado en: *Padres y Maestros*, (2013) nº 354: 6-10.

tar personal y contribuir cuanto pueda como miembro activo. Queremos resaltar que la integración **no** consiste en lograr los mismos objetivos académicos, ni emplear los mismos recursos materiales y de tiempo para alcanzar determinadas metas establecidas para todos. De hecho, al hablar de niños con discapacidad intelectual estamos hablando de personas con posibilidades de desarrollo y con dificultades variadísimas. Algunos alcanzarán niveles académicos que serán inaccesibles para otros. Pero todos tienen derecho a vivir en sociedad, a ser formados para ello. Nuestro deber es atender a cada uno, intentando conocerle mejor, confiando en él y en nosotros. No debemos poner límites pre-concebidos aunque tampoco objetivos inalcanzables. Con una dedicación familiar adecuada y con una educación bien programada y ejecutada, el niño irá mostrando sus características personales que indicarán, poco a poco, las metas a las que puede ir llegando.

Ante la dificultad de tener en cuenta la gran variabilidad interindividual, describiremos con carácter general algunos aspectos importantes que deberán aplicarse de un modo adaptado, dinámico, flexible a cada niño; manteniendo siempre una visión realista y al mismo tiempo optimista. Es muy frecuente que valoraciones y pronósticos tempranos sombríos no se confirmen a lo largo del tiempo, especialmente cuando "ni se tira la toalla ni se tensa demasiado la cuerda". Pero tampoco es cierto que alcanzarán los mismos objetivos que los demás, o que sólo es cuestión de más tiempo, terapias y actividades.

Es una tarea educativa que lleva tiempo, esfuerzo, dedicación. Ello es motivo suficiente para ser muy cuidadosos al elegir los objetivos, los aprendizajes, las actividades, los lugares. Los grandes recursos, a veces infrautilizados para llevar a cabo esta tarea apasionante, son **la familia, los profesionales, las instituciones especializadas y el centro educativo.** Todos trabajando en colaboración, coordinación y con apoyo y respeto mutuos. El resto de los ámbitos de la comunidad como pueden ser la parroquia, las instituciones recreativas y deportivas, los espacios comerciales, los parques públicos, etc., no sólo son los lugares en los que los niños deben tener la oportunidad de "estar" y "participar activamente" sino que son ámbitos naturales de "prácticas" para aprender a vivir en la sociedad a la que pertenecen.

LA FAMILIA

La familia y el hogar son el ámbito natural y fundamental en la crianza, educación y bienestar de los hijos. No se reduce a una etapa de unos años, ni a un aspecto concreto, sino que durante toda la vida los padres tienen el deber (y el derecho) de atender directamente, o delegando, todo lo que atañe a sus hijos, velando por que todo se haga bien. Esta tarea, que va cambiando en sus contenidos y exigencias con los años, nunca se acaba en el caso de un hijo con discapacidad intelectual. Los padres necesitan formación y apoyo.

LOS PROFESIONALES

El médico suele ser el primer profesional que anuncia o confirma a la familia la "mala" noticia de la existencia de una discapacidad intelectual. Es bueno que el médico atienda a los padres juntos, en privado, con afecto, dando la información precisa, correcta, concreta, no muy larga, sin catastrofismos, sin pronósticos terribles, facilitando el acceso a quienes tienen experiencia y datos actualizados sobre ese problema concreto. Debe brindarse él mismo o alguien de su servicio para una charla posterior, porque el impacto inicial que reciben los padres les impide en ese momento ordenar sus pensamientos y plantear las dudas o preocupaciones que tienen. Necesitan reflexionar.

Los profesionales de la educación, los expertos en psicología, en fisioterapia, en logopedia, en terapia ocupacional, etc., pueden y deben trabajar de forma conjunta y coordinada con la familia. Conocen la técnica, tienen conocimientos teóricos que deben aplicar y transmitir de un modo sencillo, inteligible, y sobre todo adecuado en cada situación concreta. Deben escuchar y respetar a la familia que es quien más sabe sobre su niño. Su modo de relacionare con ella y de brindarles su apoyo son fundamentales y "marca", para bien o para mal, a esos padres y a ese niño. Les encamina hacia adelante de un modo u otro.

INSTITUCIONES ESPECIALIZADAS

Las instituciones especializadas disponen de información actualizada, de amplia bibliografía, de grupos de apoyo, de profesionales preparados expresamente para atender a esas personas. Por tanto pueden ayudar a todos –profesionales y familias– a desterrar mitos y a no descuidar aspectos importantes, a plantearse objetivos y tareas asequibles. No sustituyen a otros, pero completan y aportan actuaciones fundamentales.

Durante la etapa de atención temprana los padres son los protagonistas del progreso del niño. Con la ayuda de los profesionales aprenderán mucho para aplicarlo con sentido común y de un modo natural. Los programas más efectivos son aquellos en los que los padres están presentes en las sesiones llevadas a cabo por los profesionales, para que éstos hagan de modelo y faciliten a los padres suficiente información sobre los objetivos y actividades más convenientes. En el hogar, en las muchas horas de convivencia y atención al niño, pueden aprovechar las rutinas de la vida diaria como estímulos en todas las áreas del desarrollo. Sin agobios, sin añadir horas de dedicación, pero con cierta visión técnica. Si además hay un institución especializada en la discapacidad concreta del niño, podrán ampliar sus conocimientos y recibir un apoyo valiosísimo de otras familias que han vivido y viven de un modo positivo una experiencia semejante.

EL CENTRO EDUCATIVO

Cuando hablamos de integración generalmente estamos pensando en que el niño acuda a un centro escolar ordinario. Olvidamos que la escolarización es un medio educativo que prepara a las personas para su vida de adultos. Para unos niños será mejor la integración escolar en un centro especial y para otros será más adecuado el centro ordinario. En ambas modalidades hay ventajas e inconvenientes que se solventan con sentido común y supliendo las posibles carencias. En cualquier caso es imprescindible programar cuidadosamente para cada alumno, evaluar, revisar y cambiar cuanto sea necesario. Si es preciso, se cambia al niño de centro.

En la **etapa escolar** los avances de un niño con discapacidad intelectual son más lentos. El desfase entre su edad cronológica y su edad mental va siendo más grande. No hay que desanimarse, sino comprender que el niño puede y debe seguir progresando, ampliando conocimientos. Hay que estar seguros de que la causa de una mayor lentitud no es por un fallo de programación en el planteamiento de objetivos, de actividades, o porque no se hacen revisiones periódicas de la evolución, o porque no se cuenta con la familia, o con lo propio y específico de ese niño.

Sea cual sea el centro elegido, creemos que las programaciones deben contener objetivos de: a) autonomía personal y cuidado de sí mismo, b) habilidades sociales, c) aprendizajes académicos, y d) a partir de los 12 años, preparación laboral.

Autonomía personal y cuidado de sí mismo

Son objetivos para toda la vida y es fundamental para todos. El ámbito natural para conseguirlos en sus diferentes etapas es el hogar y la familia, pero no exclusivamente. En los primeros meses y años, el niño debe aprender a comer y masticar, a beber de vaso, a desvestirse y vestirse, a controlar esfínteres, a comunicar sus necesidades, deseos y sentimientos, a colaborar en el hogar, a respetar a los demás, etc. Algunos niños llegarán al centro escolar con lagunas que, entre colegio y familia, irán rellenando. Además, el niño tiene que aprender a manejarse en espacios nuevos, a seguir las normas, a coger el autobús, a ocuparse de sus pertenencias, etc.

El cuidado de sí mismo abarca el arreglo personal –higiene corporal y limpieza–, la elección de la ropa adecuada, aspectos básicos de nutrición y de salud así como la educación de la sexualidad. Una buena formación en estos aspectos es un "seguro" para su bienestar personal y para su relación con los demás. Es muy importante que el niño y el joven tengan estabilidad afectiva y emocional, que conozcan lo básico del "ser hombre", del "ser mujer" y que se conozcan a sí mismos, con sus capacidades y con sus dificultades, entre otras cosas para evitar el abuso sexual que, desgraciadamente, es bastante frecuente.

Habilidades sociales

Son otro objetivo educativo fundamental. Nuestra vida humana es vida en relación con otros. Si queremos integración es absolutamente imprescindible que la conducta sea adecuada a las personas y al entorno.

Los niños y jóvenes con discapacidad intelectual no necesitan demostrar qué nivel académico tienen, pero sí necesitan mostrarse amables, correctos, pulcros. Si molestan, agreden, gritan, faltan al respeto, etc., será imposible que se integren. Es un objetivo para siempre y hay que "trabajarlo". No se aprende sin modelos correctos, sin enseñanza de las normas sociales, sin ejercitarse en el autocontrol. Las dificultades cognitivas son un obstáculo para comprender y poner en práctica en cualquier situación (generalización), las normas habituales de cortesía y respeto. Desgraciadamente "la calle" no ayuda. Así como otros jóvenes pueden aprender a comportarse de un modo u otro según las circunstancias, un niño con discapacidad intelectual no logra esa flexibilidad o adaptación rápida al entorno, por lo que es muy eficaz que aprendan "sólo" lo correcto y adecuado.

Aprendizajes académicos

Es muy difícil prever a qué nivel académico puede llegar un alumno concreto que tiene discapacidad intelectual. Él lo irá mostrando a lo largo del proceso educativo. En cualquier caso, lo importante no es que consiga aprobar o sacar un certificado o diploma, o que curse todas las asignaturas, sino que vaya preparándose para lo que será su vida adulta, aunque no coincida con los deseos y aspiraciones de sus padres. Sean cuales sean las áreas de conocimiento, especialmente en los primeros años, los objetivos deben tener un marcado carácter funcional y práctico. La enseñanza-aprendizaje debe hacerse de modo atractivo, variado e interesante. El niño aprende viendo y haciendo, manipulando, aplicando a sus experiencias naturales los conceptos. Se mueve en el mundo de lo concreto y tangible. La abstracción es una gran dificultad. Por ello, es necesaria la coordinación familia-colegio para que el niño pueda practicar y reforzar conceptos con las actividades cotidianas y con los objetos del hogar.

La comunicación y el lenguaje son aprendizajes prioritarios. Casi todos los niños con discapacidad intelectual tienen dificultades en su lenguaje verbal. La mayoría habrá tenido logopedia en atención temprana y los padres habrán aprendido a comunicarse con su hijo, pero muchos mostrarán retraso en el habla, problemas de articulación, poco vocabulario, empleo inadecuado de la morfo-sintaxis. Si el ambiente que rodea al niño y las actividades en las que participa son adecuadas a su nivel y capacidad, sin sentirse desbordado por exceso de estímulos, progresará poco a poco. La enseñanza de la lectura desde etapas tempranas ha salido al frente de las dificultades de muchos niños. No es preciso esperar a que el niño hable para enseñarle a leer.

El desarrollo del pensamiento lógico-matemático y la resolución de problemas deben plantearse con sentido común. Es absolutamente necesario que el niño "capte" los conceptos, que reflexione, evitando que memorice sin comprender y que conteste sin pensar. No es tan importante que haga sumas y restas como que entienda cuándo hay que sumar, restar, multiplicar o dividir. Las matemáticas deben ser enseñadas de modo concreto y funcional, con aplicación práctica y directa de lo aprendido, teniendo en cuenta qué es lo que realmente se necesita en la vida cotidiana.

La actividad física diaria, desde caminar hasta subir y bajar escaleras, y la práctica de un deporte al menos dos días por semana, deben formar parte de las actividades normales de los niños y jóvenes. Conviene seleccionar el deporte más adecuado para cada uno en función de sus gustos y posibilidades, garantizando la constancia.

El resto de conocimientos deben ser interesantes para el alumno y necesarios para su vida personal de niño, joven y adulto, sin gastar tiempo y energías en temas que nunca van a servirle y que olvidará pronto. Sin embargo, necesita tiempo y esfuerzo para adquirir destrezas y habilidades que por sí solo no alcanzará. Y... ¿cuántas horas tiene el día para él? Y... ¿cómo medir el estrés que sufre por una sobrecarga de terapias, clases, actividades?

Preparación laboral

La gran mayoría de alumnos con discapacidad intelectual no pueden acceder a estudios universitarios y deben prepararse desde jóvenes para trabajar; pero esa preparación puede hacerse en régimen universitario, donde exista. Antes de realizar un trabajo concreto tiene que adquirir habilidades sociales relacionadas con el mundo laboral: el respeto al superior, el cumplimiento de órdenes, la resistencia ante el esfuerzo, la realización de tareas que no gustan, la petición de ayuda ante un problema o dificultad, la discreción, etc. Al mismo tiempo, puede ir encaminándose a alguno de los programas actualmente en vigor como son los PCPI (Programas de Cualificación Profesional Inicial).

Las personas con discapacidad intelectual son unos magníficos trabajadores si la función y tareas han sido elegidas según su capacidad y si reciben los apoyos que precisan. Es preciso destacar la enorme satisfacción que tienen con sus vidas, sintiéndose "uno más", participando en la sociedad con lo mejor de sí mismos y enseñándonos a todos que se es más feliz realizando bien aquello para lo que tenemos capacidad que aspirando permanentemente a aquello que no podremos alcanzar.

PARA SABER MÁS

Etxeberria, X. Aproximación ética a la discapacidad. Publ. Universidad de Deusto, Bilbao 2006, 150 p.

Troncoso, M.V. La teoría de la armonía. Rev. Síndrome Down, vol. 29, nº 115 (especial): 80-82, 2012.

Ruiz, E. Síndrome de Down: la etapa escolar. Guía para profesores y familias. Editorial CEPE, Madrid 2009, 302 p.

V

LECTURA Y ESCRITURA

24. El aprendizaje de la lectura y escritura: pasado, presente y futuro en España
25. Lectura y escritura en los niños con síndrome de Down
26. Fundamentos y resultados de un método de lectura para alumnos con síndrome de Down
27. El acceso a la cultura a través de la lectura y la escritura, en las personas con discapacidad intelectual
28. Comentario sobre la enseñanza de la lectura a los jóvenes con síndrome de Down
29. Enseñanza de lectura y escritura a personas con síndrome de Down
30. Comprensión en la lectura de las personas con síndrome de Down

24

El aprendizaje de la lectura y escritura: pasado, presente y futuro en España[1]

UNA EXPERIENCIA PERSONAL

Esta historia comienza en 1970 cuando diseñé el modo de enseñar a leer a mi hija Toya de 6 años (ahora tiene 27), que tiene deficiencia mental en grado moderado y parálisis cerebral infantil en grado ligero[2]. A pesar de su patología y de lo que los profesionales esperaban, aprendió a leer en un par de años y estuvo siempre muy motivada con este aprendizaje. Para enseñarle utilicé lectura global de palabras, comenzando por los nombres de sus amigas del colegio y de los miembros de la familia. Dados sus problemas motores y sus dificultades para ejecutar trazos curvos, utilizamos letra de imprenta mayúscula que la niña podía trazar con mayor facilidad. Todo el material —tarjetas, palabras, cuentos, hojas de grafomotricidad, etc.— fue diseñado y preparado por mí. Actualmente es una gran aficionada a leer, una gran conversadora y posee un lenguaje amplio y exquisito, utilizando un vocabulario no usual, aunque siempre de un modo adecuado.

Posteriormente, de 1971 a 1975, organicé y dirigí una experiencia de integración escolar con 15 niñas que tenían dificultades específicas de aprendizaje o deficiencia mental de grado ligero. Varias alumnas que habían fracasado con el programa "ordinario" de lectura, aprendieron a leer con este método.

En 1980 inicié la enseñanza de la lectura a mi hija Miriam, con síndrome de Down; entonces tenía 4 años. Las dificultades motrices y perceptivas de Miriam eran menores que las de su hermana. Esto se debió a la patología diferente y a que había realizado un buen programa de intervención temprana en el que habíamos trabajado de un modo especial la atención, la percepción y la manipulación. Preparé varias tarjetas con los nombres de los miembros familiares y con nombres de objetos conocidos. La niña tenía muy poco lenguaje verbal que entendíamos sólo los miembros de la familia. Su cociente intelectual era de 60 y se le calculaba una edad mental inferior a 3 años. Sin necesidad de usar fotos ni dibujos aprendió 70 palabras en un mes. A los 5 años leía los cuentos preparados para ella y algunas palabras de los cuentos que le compramos. Siempre

---

[1]Seminario de la European Down Syndrome Association (EDSA). Utrecht (Holanda), febrero 1992. Ponencia reproducida en *Rev. Síndrome de Down* (1992); 9: 8-12.

[2]Nota del Editor. Actualmente tiene 55 años; su diagnóstico es el de síndrome de Koolen-de Vries

comprendía lo que leía. Cuando tuvo 7 años leía cualquier palabra y libros de primer grado porque había aprendido ya la mecánica de la lectura silábica. Todavía no era capaz de escribir espontáneamente aunque podía copiar letras de 2 centímetros. También componía palabras y frases cuyas sílabas o palabras estaban escritas previamente en unas maderitas.

Siempre acudió a colegios ordinarios en régimen de integración escolar. Cuando cursaba 2° grado era una de las mejores lectoras de su clase y se le ponía de modelo con compañeros sin síndrome de Down que eran dos años más jóvenes que ella. Su lectura comprensiva alcanzó la velocidad de 140-160 palabras por minuto cuando tenía 12 años. Este nivel es el que en España corresponde a alumnos del ciclo superior de la Educación General Básica, o sea a alumnos de 12 ó 13 años.

Actualmente Miriam tiene 15 años, su cociente intelectual es 49, la lectura es su afición favorita, retiene mentalmente todas las palabras que lee y cuyo significado no conoce, para preguntarlo después. Utiliza la lectura muchas horas, tanto para entretenerse como para aprender. Escribe poco, aunque lo hace para comunicarse (cartas a sus hermanos y amigas), para contestar en los exámenes y para dejar mensajes. Su caligrafía es irregular aunque puede leerse fácilmente.

EL PASADO

En España existen muchos Colegios de Educación Especial (Centros específicos de educación separados de los colegios ordinarios) a los que siempre han acudido los niños con síndrome de Down. En muchas regiones españolas siguen asistiendo. En estos colegios tradicionalmente se iniciaba un programa de lectura sólo con los niños que tuvieran una edad mental de 6 años y una serie de requisitos previos de madurez en relación con lateralidad, sentido del ritmo, percepción, etc. Todo ello se valoraba mediante diferentes escalas. Difícilmente un niño con síndrome de Down tenía esta madurez antes de los 12 ó 13 años de edad cronológica. Pero cuando llegaban a esa edad, los profesionales pensaban que ya habían llegado a una plataforma en su desarrollo intelectual y que por tanto era inútil iniciar el programa de lectura. Esto sigue siendo así en muchos centros especiales.

Existen casos individuales de chicos atendidos en sus hogares por profesores particulares, que aprendieron a leer. Tanto en nuestra región de Cantabria como en el resto de España hay jóvenes que han recibido y reciben este tipo de educación particular, individual. Algunos de estos jóvenes tienen niveles intelectuales buenos y sus familias tienen niveles económicos y culturales altos. Pero la norma general ha sido que la población con síndrome de Down española, como grupo, fuera analfabeta.

Desde el año 1976 trabajo con niños pequeños con síndrome de Down y sus familias. En 1982 un grupo de personas constituimos la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Gracias al trabajo de la Fundación en Cantabria alrededor de 80 de niños con síndrome de Down van incorporándose a la escuela

ordinaria incluso desde antes de la promulgación del Real Decreto de 1985 que regula la integración escolar.

Nuestro equipo pedagógico realizaba el apoyo escolar hasta que el propio Ministerio de Educación fue dotando a los colegios de los profesionales necesarios. De este modo, algunos niños pudieron seguir el programa de lectura que yo había diseñado. Fue necesario descomponer el programa en pasos muy sencillos y añadir materiales y actividades que hicieran motivador el aprendizaje, porque los niños tenían diferente preparación. Como el método no estaba publicado y requería individualizarlo, lo explicábamos en seminarios y ayudábamos a preparar el material para cada niño. Otros alumnos con síndrome de Down de Cantabria, que también estaban en Escuelas ordinarias, no tuvieron un programa especial de lectura. Al cabo de 4 ó 5 años pudimos comprobar, con gran sorpresa, que estos niños no leían o lo hacían de un modo mecánico, silábico, poco fluido y sin comprender la lectura. Algunos niños incluso habían desarrollado fobia a la lectura. Por el contrario, los niños que habían recibido el apoyo de nuestro equipo leían con fluidez y algunos eran aficionados a la lectura. Se dio el caso de una niña que tuvo la mejor nota de su clase, en segundo grado, con compañeros sin síndrome de Down de su misma edad cronológica,

UN PASO ADELANTE

Con estos datos de nuestra realidad, decidimos transmitir nuestras experiencias y conocimientos. Nuestro objetivo inicial era, y sigue siéndolo todavía, que la mayoría (80) de la población con síndrome de Down lea pronto y bien, independientemente del lugar en donde reciba su educación. Este 80 comprende a los chicos que tienen niveles mentales de grado moderado (CI: 40-60). Consideramos que quienes tienen niveles mentales de grado ligero o límite no necesitan nuestra ayuda. Quienes tienen niveles por debajo de 40 necesitan otros programas.

La tarea que nos propusimos comprendía tres aspectos:

1) Poner por escrito nuestra metodología y publicarla para que otras personas pudieran ponerla en práctica.
2) Diseñar un programa de investigación que nos permitiera objetivar los resultados y mejorarlos.
3) Comprobar que nuestro programa, aplicado por otras personas y en otros ambientes, puede ser fácilmente replicado con buenos resultados.

Todo esto requería tiempo y pensamos que mientras trabajábamos en ello, podíamos impartir cursos a padres y profesionales de toda España para que empezaran a trabajar y nos aportaran sus experiencias. Los participantes de nuestros cursos han empezado a enviarnos sus resultados provisionales.

Simultáneamente fuimos preparando el texto escrito del método que fue publicado en el libro "Síndrome de Down y Educación", en un capítulo titulado "Lectura y escritura de los niños con síndrome de Down" (pp. 89- 108). Sabemos que hay ya muchas personas aplicando con éxito el programa.

NUESTRO MÉTODO

La enseñanza de la lectura en español, a diferencia de otras lenguas como el inglés o francés, tiene como característica que la persona puede aprender la mecánica de la lectura silábica con cierta facilidad y aplicarla siempre a cualquier palabra. Cada consonante con su vocal se lee y pronuncia siempre del mismo modo. Esto hace que muchos niños, especialmente quienes tienen dificultades mentales como los niños con síndrome de Down, lean silabeando sin comprender lo que leen. Esto sucede no sólo porque desconocen el significado de lo leído, sino porque al silabear cada fonema, pierden el sentido global de la palabra. Muchos de los métodos de lectura españoles son silábicos; otros –pocos– son globales y otros son mixtos. Cada escuela elige el que desea entre los muchos que existen en el mercado, y en ocasiones la escuela elabora el suyo propio. Los niños con síndrome de Down, tanto en integración escolar como en escuelas especiales, tienen que utilizar el mismo método que los demás alumnos de esta escuela. Con frecuencia no hay éxito.

Los adultos, cuando leemos, lo hacemos de un modo global, comprendiendo el significado de palabras y frases, sin leer cada sílaba e incluso sin leer palabras enteras. Sólo silabeamos cuando encontramos palabras complicadas cuyo significado ignoramos. Sin embargo, algunas personas en España critican el método global de enseñanza de la lectura diciendo que el niño que reconoce así las palabras no lee porque no conoce las sílabas. Es cierto que tendrá que aprenderlas y también las letras, pero no a los 3 ó 4 años. Poco a poco, conforme madure su capacidad perceptiva analizará los elementos de las frases y de las palabras. Ese aprendizaje fonético y deletreo serán, en nuestro programa, los últimos pasos del proceso.

Ya está demostrado que los niños con síndrome de Down poseen mejor percepción y memoria visuales que auditivas; esto apoya nuestro planteamiento metodológico de que, iniciado el programa en edades tempranas, comprenden en qué consiste "leer".

El método, descrito ampliamente en el capítulo indicado más arriba, consiste en un proceso de aprendizaje gradual que se inicia con el reconocimiento y memorización de palabras completas. Para cada alumno se eligen aquellas palabras cuyo significado conoce, aunque no sea capaz de decirlas. Poco a poco el niño accede a todo tipo de textos –tanto en la forma como en el significado– con gusto y mucha motivación. Se preparan muchos ejercicios y actividades variados que facilitan al niño el progresivo reconocimiento de los elementos de las palabras y frases, garantizando la comprensión y la generalización de la lectura.

El tipo de letra que hemos elegido es el de la letra manuscrita porque en España hay muchos libros infantiles con esta letra. Así facilitamos al niño su posterior escritura. Más adelante los niños leen letra script y de imprenta sin ninguna dificultad y sin necesidad de hacer un programa especial. En otros países de habla española, como he podido comprobar recientemente en Suramérica, los libros infantiles están escritos en script o imprenta, por tanto sería mejor que los niños aprendieran a leer con esa letra. Supongo que les será muy fácil entender después la letra manuscrita, aunque no tengo experiencia de ello. En cuanto a la escritura, el proceso es más lento que el de la lectura. En muy pocos casos va simultáneamente. Siempre nos pareció que era mejor seguir avanzando en el programa de lectura, iniciando la composición de palabras y frases con material ya escrito. El niño aprende así a reconocer y ordenar letras y sílabas sin necesidad de trazarlas y capta toda la estructura del lenguaje escrito. De un modo lento, secuenciando muy bien los ejercicios y actividades, trabajando cuanto sea posible su destreza manual, aprenderá a escribir manualmente. Aunque es una gran ayuda la utilización de los medios técnicos de la actualidad para comunicarse por escrito, creemos que en la vida ordinaria todos tenemos que rellenar formularios y escribir notas a mano.

Para mostrar las características más relevantes de los métodos de lectura en España, las he resumido en la tabla 1.

RESULTADOS

Antes de iniciar la investigación que estamos llevando a cabo y que presentaré dentro de un momento, pudimos recoger los siguientes resultados con los niños de nuestro programa:

1) Los niños con síndrome de Down de 3 a 5 años son capaces de reconocer globalmente muchas palabras y disfrutan haciéndolo.
2) Algunos niños que no son verbales al comienzo del programa empiezan a usar palabras habladas.
3) Los niños que dicen palabras, empiezan a usar frases pronto. Los que hablan en frases omitiendo elementos como el artículo, van incorporando dichos elementos. Inician la concordancia adecuada de género y número.
4) Los niños verbales, que emplean frases cortas, amplían la longitud de sus enunciados.
5) Todos los niños mejoran la sintaxis.
6) Los lectores, que ya se han aficionado a leer, amplían su vocabulario, sus conocimientos y tienen temas de conversación.
7) En nuestro grupo, al igual que en otras experiencias, las edades lectoras de los niños son más altas que sus edades mentales y más bajas que sus edades cronológicas.

Tabla 1. Principales características de los métodos de lectura

	Niños sin síndrome de Down.	Niños con síndrome de Down	
	Escuela ordinaria	**Método Fundación de Cantabria**	**Escuela especial**
Edad comienzo	Edad cronológica 5-6 años Edad mental 5-6 años	Edad cronológica 3-4 años Edad mental 1,5-3 años	Edad cronológica 9-12 años Edad mental 5-6 años
Requisitos	El lenguaje oral plenamente desarrollado. se requiere "madurez"	No se requiere lenguaje oral. No se requiere "madurez": lateralidad, ritmo, percepción	Lenguaje oral, aunque con dificultades. Se requiere "madurez"
Iniciación	Silábica, silábica-gestual	Global	Silábica, silábico-gestual
Comprensión inicial del texto	No se requiere	Siempre presente	No se requiere
Pasos intermedios	Lectura global	Mecánica fonética	Global (con poca comprensión)
Objetivo final	Fluidez y comprensión a los 6-7 años	Fluiez y comprensión a partir de 7-9 años. aficionados a leer	Poca fluidez y poca comprensión de 10 años en adelante. Pocos lectores y poca afición
Material y métodos	Son comerciales, impresos, comunes para todos	Preparados individualmente en la fase inicial. Adaptados -individualmente- los comerciales. Elegidos cuidadosamente siempre	Son comerciales. No suelen hacerse adaptaciones.
Escritura	Simultáneamente	Se adquiere en niveles más bajos. Distinto ritmo. se escribe mucho menos de lo que se lee	Se enseña simultáneamente. A veces se copia sin comprensión. La madurez motriz de la mano está en un nivel más alto que la capacidad cognitiva y motora.

Todos estos avances nos hacen pronosticar que si los programas de lectura siguen extendiéndose, probablemente ya no podrá describirse el lenguaje de las personas con síndrome de Down como un lenguaje telegráfico.

En la actualidad hemos empezado a analizar los factores que influyen para que algunos alumnos sean muy buenos lectores mientras que otros simplemente sepan leer y lean sólo si es necesario. También estamos comprobando si los test predictivos de madurez lectora que se emplean en España son aplicables a los niños con síndrome de Down. La pregunta que nos hacemos es si la variable "método de enseñanza" es más significativa que la supuesta "madurez para la lectura" según los test. Además nos planteamos las siguientes cuestiones:

-¿es preciso que el niño tenga una edad mental o cronológica determinada? ¿cuál?
-¿es una ventaja iniciar el programa a una edad de 2 ó 3 años? ¿por qué?
-¿se obtienen diferentes resultados si se comienza más tarde? ¿qué ventajas e inconvenientes tienen las dos modalidades?
-¿quién y dónde debe llevar a cabo el programa? ¿tienen más éxito los programas llevados a cabo por los padres?
-¿hay más aficionados a leer entre los alumnos con síndrome de Down que aprenden con un método como el nuestro, que entre los alumnos que aprenden con los métodos convencionales de la escuela española?
-¿es verdaderamente importante personalizar los textos en las primeras etapas?
-los test de inteligencia, de madurez para la lectura, de capacidades psicolingüísticas ¿son fiables y realmente predictivos de la posible adquisición de la lectura?
-¿cuál es la duración del programa para que los niños adquieran el nivel lector de 2º ó 3º grado?
-¿qué variables influyen para que algunos niños aprendan antes que otros?
-¿por qué algunos niños se aficionan y leen mucho, mientras que otros sólo hacen un uso funcional de sus capacidades lectoras?

Para contestar a alguna de estas preguntas necesitaríamos tres años como mínimo de estudio y disponer de una muestra de alumnos más amplia que la actual. Hemos comenzado a recoger una serie de datos, de un modo sistemático, en una población de 31 niños. Todos ellos están en relación directa con la Fundación siendo éste el único criterio de selección. Sus edades mentales, cronológicas y lectoras varían mucho de unos a otros. Un grupo ha aprendido a leer con nuestro programa, otro grupo —los pequeños— están aprendiendo con sus padres siguiendo nuestra metodología. Otro grupo de niños ha aprendido con profesionales que han utilizado otro método. Todos tienen trisomía del par 21, comprobada con cariotipo. Investigadores ajenos a quienes enseñamos a los niños pasan las pruebas de inteligencia y madurez lectora. Las escuelas nos in-

forman del nivel lector de los niños escolarizados y los padres nos han facilitado el dato del número de palabras que cada niño lee.

Las características y las habilidades lectoras de los niños de nuestra muestra están descritas en la tabla 2 (niños mayores) y en la tabla 3 (niños más jóvenes). En relación con los test utilizados, el de BADIMALE interpreta si el niño tiene madurez para iniciar la lectura; los resultados del TALE miden el nivel de lectura adquirida (mayor el 4, menor el 1). El nivel lector de acuerdo con los grados escolares de EGB están referidos al nivel de comprensión, no al de mecánica.

Es interesante resaltar las siguientes observaciones:

1) En nuestra muestra no hay chicos "brillantes". El promedio de su CI es 51,7. La mayoría de los chicos y jóvenes tiene retraso mental en grado moderado. A pesar de ello, vemos que 14 del primer grupo leen, a excepción de los 3 que están en el proceso inicial y serán comentados más adelante. Los niveles lectores se refieren a la comprensión, estando la lectura mecánica en uno o dos niveles por encima del nivel de comprensión.
2) El promedio de edad mental en la muestra es de 6 años y 3 meses, pero aprendieron a leer mucho antes. Si se fijan, una niña de 4 años y 5 meses de edad mental tiene un nivel lector de primer grado de EGB, y otra niña con una edad mental de 6 años y 5 meses tiene un nivel lector que corresponde a 5º de EGB, lee con comprensión 140-160 palabras por minuto.
3) De los 3 niños que aún no leen en ese primer grupo, uno procede de un centro especial y hace unos pocos meses comenzó nuestro programa de lectura en la Fundación; es el niño que lee 27 palabras. El segundo niño, que lee 74 palabras, tiene problemas graves de lenguaje y de conducta. Ahora comienza a leer a un nivel de 1º, con iniciación en lectura silábica. La tercera es la niña más joven, que inició el programa con otro profesional, con lo que su autoestima y autoconfianza se perdieron. Nos ha costado un año "recuperarla". Actualmente inicia lectura de primer grado.
4) Debo resaltar que los test no han demostrado ser predictivos. El BADIMALE (nosotros lo utilizamos antes de la revisión realizada recientemente), nos decía que sólo el 50% de los niños que realmente ya lee, tenían madurez para hacerlo. Si nos hubiésemos guiado por los resultados de la prueba antes de iniciar el Programa, sólo la mitad de los niños que ahora lee estarían haciéndolo
5) Los niveles lectores del TALE no se corresponden con los niveles escolares en 3 casos. La "realidad" es que los niños leen más y mejor de lo que puede ser recogido en las pruebas
6) Siete de los niños aprendieron a leer siendo ya adolescentes; 5 de ellos habían seguido otro programa, sin aprender a leer. Nos ha servido para demostrar que no hay un período crítico, ni una plataforma mental en determinada edad que nos haga presuponer que ya no serán capaces de aprender. Depende más del método.

Tabla 2. Características descriptivas del grupo de niños mayores

Sujeto	Edad cronológica (meses)	Edad mental (meses)	CI	BADIMALE[a] (Interpretación)	TALE[b] Comprensión	Nivel lector escolar	Supervisor del método[c]
BSI	216	106	59	MM	3	5º EGB	O
MGR	188	76	44	I	2	3º EGB	0 (A)
ACA	185	86	53	I	1	1º EGB	O
MFT	185	78	49	MM	3	5º EGB	F (A)
PSG	185	87	54	MM	1	5º EGB	F
ERM	181	66	41	I	1	1º EGB	F (A)
YRM	181	72	44	I	1	1º EGB	F (A)
RNP	181	51	43	N	*	74 palabras	F
ASML	180	82	52	MM	3	3º EGB	F (A)
MBA	156	63	48	MM	1A	1º EGB	O
CSC	137	67	54	I	1A	1º EGB	O
SPA	136	90	79	MM	1	2º EGB	F (A)
VDB	133	74	59	I	*	1º EGB	O
CSS	128	59	50	N	-	27 palabras	O
GCG	131	76	62	MM	2	2º EGB	O
STH	119	54	52	N	1A	1º EGB	F (A)
TTP	101	52	54	I	*	61 palabras	O

a) MM: madurez mínima; I: indeterminación; N = no tiene madurez
*b) Nivel de comprensión: el mayor es 3; el menor es 1; * significa que no llega al nivel 1*
c) F: Fundación; FP: Fundación y Padres; o: Otros profesionales; a: Aficionado a leer

Tabla 3. Características descriptivas del grupo de niños pequeños

Sujeto	Edad cronológica (meses)	Edad mental (meses)	CI	BADIMALE[a] (Interpretación)	TALE (Comprensión)	Nivel lector escolar palabras	Supervisor del método[c]
JMAB	98	49	52	-	-	35	F
RSMP	92	50	52	-	-	46	F
EEP	84	37	40	-	-	32	F
RAS	82	43	49	-	-	35	Fp
JAOSM	80	30	36	-	-	7	F
DUM	77	48	50	-	-	50	Fp
ACP	75	38	46	-	-	13	F
MCB	74	40	45	-	-	34	F
DRM	74	52	55	-	-	37	F
JMG	73	34	41	-	-	23	F
MAC	70	45	63	-	-	50	FP
RML	67	45	57	-	-	60	FP
ELL	59	46	67	-	-	65	FP
VAF	48	31	64	-	-	6	F

7) La última columna nos indica quién fue responsable del Programa: la Fundación, los padres, ambos, otros profesionales, La (A) indica quiénes son verdaderos aficionados a la lectura. Este dato se basa en varias observaciones, como son:

- qué actividad elige el niño en sus ratos libres,
- qué sección "curiosea" en un centro comercial o hipermercado,
- qué regalos pide en su cumpleaños y en Navidad,
- qué colecciona: sellos, álbumes, o todos los libros de una serie: Los Hollister, Barco de Vapor, Los Cinco, El pequeño Nicolás, etc.

De los siete niños aficionados a leer, seis han aprendido en la Fundación.

8) Los niños del segundo grupo iniciaron el Programa hace unos meses. Los padres son quienes lo llevan a cabo en seis casos, participando en un seminario de lectura organizado y dirigido por la Fundación. Varios niños de la muestra no hablaban cuando empezaron el Programa. Todos han incrementado sus expresiones orales, y todos emplean ya frases cortas. Es probable que en septiembre varios estén preparados para leer con un nivel de primero de E.G.B.

Podemos decir que actualmente en España y en varios países de Latinoamérica, gracias a la iniciativa de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, varias Asociaciones han comenzado un programa de lectura para grupos de niños de su localidad. En otros casos son los padres quienes hacen el programa con nuestra orientación y dirección. En algunos colegios especiales están cambiando su enfoque anterior y empiezan a aplicar este programa incluso con los adolescentes a quienes antes no les habían propuesto para un programa de lectura.

Otro grupo español, ASSIDO de Murcia, comenzó a trabajar en 1984 de un modo sistemático la lectura y escritura con los chicos de la región murciana. Se basan en experiencias diferentes a las nuestras aunque la metodología es semejante. También obtienen buenos resultados. Está previsto un seminario de trabajo en la primavera de este año para contrastar los diferentes programas españoles.

Todavía es necesario que en los colegios ordinarios se conozcan y comprendan las peculiaridades específicas del proceso de aprendizaje de los niños con síndrome de Down. Con frecuencia los profesores pretenden que el niño se adapte al programa ordinario de la escuela en áreas en las que no pueden hacerlo o no es necesario que lo haga. La integración escolar en la actualidad todavía no está consiguiendo que los alumnos con síndrome de Down progresen todo lo que pueden en sus aprendizajes académicos.

EL FUTURO

Tenemos motivos para afirmar que es esperanzador. Con esta experiencia que acabo de comentar ya hay decenas de chicos españoles con síndrome de Down leyendo, que no lo hubieran hecho si no difundimos nuestra experiencia. Con grupos como el reunido hoy aquí que estamos investigando, enseñando y difundiendo los avances, conseguiremos un cambio mucho más amplio y profundo. Pero sobre todo serán las propias personas con síndrome de Down, presentes cada vez con más frecuencia en cualquier ámbito social, quienes mostrarán a todos hasta qué punto desarrollan sus capacidades si tienen las suficientes oportunidades y el apoyo necesario.

Nuestro objetivo es que en un plazo de 5 años, salvo algunos casos verdaderamente excepcionales, las personas con síndrome de Down lean y disfruten haciéndolo. A este objetivo dedicaremos gran parte de nuestro esfuerzo y entusiasmo.

25
Lectura y escritura en los niños con síndrome de Down[1]

PRINCIPIOS FUNDAMENTALES

En la civilización actual, la lectura y la escritura son unas necesidades personales que, además, tienen una gran repercusión social. Estamos en un mundo lleno de mensajes escritos. Nos llegan por muy diferentes medios y resultan ya imprescindibles para desarrollar una conducta ordinaria. Son indispensables para incrementar nuestra cultura y conocimientos, o nuestra satisfacción personal. Las personas que no saben leer y escribir se encuentran limitadas en todas sus actividades. Reciben una baja consideración social, e incluso llegan a tener un pobre concepto de sí mismas. Su autoestima puede estar muy disminuida y sentirse, por tanto, infelices.

Si a todo lo anterior añadimos las dificultades de las personas con síndrome de Down para vivir en integración social y para que su vida esté de verdad «normalizada», es fácil deducir que el objetivo de la adquisición de la lectura y la escritura se convierte en una necesidad más imperiosa para ellas.

Para todas las personas con síndrome de Down deben programarse unos objetivos mínimos de «lectura funcional» que les permitan conocer y distinguir los signos públicos básicos: «empuje-tire» en una puerta, «salida-entrada», «caballeros-señoras» en los aseos, «peligro», «parada de autobús», etc. También es preciso que comprendan las instrucciones de teléfonos públicos, máquinas tragaperras, etc.

Pero además, con los datos experimentales actuales sabemos ya que estas personas pueden no sólo leer cualquier texto escrito, sino llegar a ser *verdaderos aficionados a la lectura*. Este es un objetivo alcanzable para un porcentaje de ellas cada vez más elevado.

Durante decenas de años, las personas con síndrome de Down han sido consideradas con muy bajas posibilidades intelectuales y clasificadas como «entrenables» o como personas con CI por debajo de 50 (grado moderado-severo-profundo). Por tanto, los objetivos llamados «académicos» ni se planteaban, y al no plantearse ni prepararse, obviamente no se conseguían. Casos como el

---

[1]En colaboración con Mercedes del Cerro. Publicado en: *Síndrome de Down y Educación*. (Dirs.: Jesús Flórez, María Victoria Troncoso). Editorial Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona (1991), pp. 89-122.

de Nigel Hunt, que escribió su diario y fue publicado en Inglaterra en 1966 (8), y el de David Dawson, coautor con Jean Edwards de *My friend David* (6), se han considerado excepcionales. Pero los grandes cambios que están produciéndose desde la década de los setenta han afectado favorablemente también a este aspecto de la educación de las personas con síndrome de Down.

Rhodes y cols. (11) en 1969 diseñaron un programa intensivo para el desarrollo del lenguaje en un grupo de niños con síndrome de Down muy retrasados, que estaban en una institución hospitalaria. El programa tuvo una duración de dos años y medio. Los niños que inicialmente eran no verbales, pasaron a tener lenguaje expresivo, utilizando un vocabulario relativamente pequeño, que comprendía conceptos básicos, y además leían y disfrutaban con cuentos sencillos. Al comienzo del programa la lectura no era un objetivo inmediato, sino que fue una consecuencia lograda por el método de trabajo utilizado. La conclusión de estos autores, según sus propias palabras, fue: «Se ha demostrado no sólo que los niños con síndrome de Down con retrasos severos, con el de sólo 32 pueden ser enseñados a leer y comprender lo que están leyendo, sino también que la cantidad de tiempo, energía y gastos requeridos no lo hacen prohibitivo.»

Smith (14) presentó cifras de una población de 100 niños cuyas adquisiciones en lectura y escritura quedan reflejadas en los datos siguientes:

1. El 17 % leen y escriben bien sin ayuda.
2. El 23 % leen bien sin ayuda y necesitan ayuda para escribir.
3. El 15 % leen y escriben con ayuda.
4. El 14 % leen con bastante ayuda.
5. El 29 % no leen ni escriben.
6. El 2 % están en institución hospitalaria.

Por tanto, en ese grupo hay un 40 % que pueden leer y escribir.

Además, actualmente hay tres hechos que influyen para mejorar de manera manifiesta estos datos. Por un lado estamos recogiendo los primeros resultados de los programas de intervención temprana, cada vez más extendidos. En segundo lugar los avances de la investigación biomédica y psicofisiológica nos permiten tener un mejor conocimiento de cuáles son las capacidades y las dificultades de las personas con síndrome de Down. Por último, las investigaciones educativas van aportando los métodos, materiales y actividades que favorecen su mejor desarrollo. En cuanto a los resultados a corto plazo de los programas de intervención temprana, aún muy debatidos y con indudables problemas metodológicos a la hora de valorar bien los efectos, gran parte de los trabajos coinciden en:

1. Los niños con síndrome de Down que han participado en un programa de intervención temprana de calidad tienen niveles de desarrollo más altos que niños control que no han seguido el programa.

2. Algunos niños con síndrome de Down alcanzan niveles de desarrollo semejantes a los de los niños «normales» de su misma edad cronológica.
3. Los niños con los niveles más bajos del grupo experimental suelen estar al mismo nivel que los niños mejores del grupo control.
4. La amplia banda de dispersión en la que están distribuidos los niños con síndrome de Down no estimulados tiende a acercar los extremos, y cada vez un número más alto de estos niños se acercan a los valores promedios de niños normales.
5. Los niños con síndrome de Down del programa adquieren más tempranamente los hitos de desarrollo.
6. En estos niños no se produce el declive típico mostrado en niños con síndrome de Down, control cuyos cocientes de desarrollo (CD) y cocientes de inteligencia (CI) bajan espectacularmente a partir de los 2-3 años (1, 4, 7, 12, 13).

Otro factor favorable es el mejor conocimiento que vamos teniendo de las características propias de los niños con síndrome de Down. Las investigaciones de Pueschel (10) y la experiencia del trabajo cotidiano nos demuestran que los niños que han sido estimulados y reforzados adecuadamente tienen una buena percepción y memoria visuales, y un buen lenguaje comprensivo. Estas «habilidades» son la base fundamental de algunos de los programas de lectura.

Cuando han empezado a estudiarse los efectos de los diferentes programas de lectura se ha visto que lo coincidente en los programas que mejores resultados obtienen es una buena estructuración, una buena sistemática y una programación para el éxito, en la que la motivación esté asegurada (2). Los trabajos que van publicándose (3, 5, 9) coinciden en demostrar que las edades lectoras de los niños están por encima de sus edades mentales y, por supuesto, de sus edades lingüísticas (lenguaje expresivo); sin embargo, están por debajo de sus edades cronológicas. La conclusión obvia es que *no se debe esperar a una edad mental de 6 años para iniciar un programa de lectura, ni tampoco hay que esperar a que sea un niño verbal.* Puede y debe empezarse antes. Parece evidente que cuanto antes se comience más beneficios se obtienen, ya que el lenguaje en general mejora notablemente. En realidad, la iniciación «precoz» de la lectura (entre 3 y 4 años de edad) es una pequeña parte del programa de lenguaje. El objetivo es amplio, ya que no es sólo ir preparando al niño para una lectura en sentido estricto, sino que además aumenta y mejora el lenguaje comprensivo y expresivo, los conocimientos y el razonamiento. Esta iniciación precoz, bien llevada en todos sus pasos, conducirá a que muchos niños con síndrome de Down entre 7 y 9 años tengan un nivel lector semejante al de sus compañeros de clase. Ya hay casos en los que han sido mejores lectores que los demás. También es cada vez más frecuente encontrar entre ellos a verdaderos aficionados que eligen la lectura como actividad preferida.

Por el contrario, si se espera a que el niño tenga «madurez» tal y como se ha entendido hasta ahora (alrededor de los 9-10 años de edad cronológica del niño con síndrome de Down), para empezar entonces con una cartilla silábica, convencional, sucede que el niño se siente mal, «vive» más su diferencia y su torpeza, se ve a sí mismo en inferioridad clara frente a sus compañeros. Todo ello puede llevarle a un bloqueo, fobia y rechazo de la lectura. Probablemente éste es uno de los actuales fallos en algunos colegios de integración. Han acudido a ellos niños con niveles buenos, que han seguido programas de estimulación de calidad y cuyos padres colaboran activamente en su enseñanza. En el colegio se ha intentado que los niños se acomoden al programa de lectura del centro –tanto al método como al momento de madurez para comenzar–, en lugar de preparar un programa de lectura adecuado para ese niño en concreto. La consecuencia, cuanto más frecuente más dolorosa, ha sido que ahora tenemos muchos niños con síndrome de Down de 8 o 9 años o mayores, que ni leen ni lo harán si su profesores no modifican sus programas.

Por el contrario, si se consigue que el niño lea a los 7-8 años, el estar en integración no sólo facilita mucho su propio progreso en todas las áreas, sino que hace mucho más sencilla la tarea de su tutor o tutora. Este puede prepararle trabajo individual escrito que el niño puede ir haciendo sin ayuda, mientras sus compañeros realizan aquellas tareas que no son parte del programa del niño con síndrome de Down.

Estamos convencidos de que no existe «el método» que resuelva todos los problemas que puede tener o tiene una persona con síndrome de Down. Con los conocimientos actuales, sabemos que una serie de medidas facilitan una salud y un desarrollo óptimos, aunque no existe un fármaco, ni una operación, ni una terapia concreta que cure, o que sea «el mejor». Muchas terapias distintas ayudan en distintos aspectos; métodos diferentes dentro de la misma terapia pueden ser igualmente buenos. Del mismo modo, diferentes métodos de enseñanza pueden producir buenos resultados. Exponemos todo esto porque el método de lectura y de escritura que aquí presentamos es uno más de los que pueden ser eficaces. Si lo mostramos aquí es porque con él hemos conseguido buenos lectores. Pero lo único que pretendemos es ayudar a los educadores –tanto padres como profesionales– que se inician en la tarea de ayudar a un niño con síndrome de Down. Pueden encontrar aquí una guía y unos pasos a seguir. Queremos resaltar la conveniencia, mejor dicho la necesidad, de introducir cuantas variaciones sean adecuadas para adaptar el método al niño concreto, y para que quien «enseña» utilice su propia creatividad, su propia experiencia, su propia manera de trabajar. Todo ello redundará no sólo en una mayor eficacia en los resultados, sino en una mayor satisfacción durante la realización del trabajo. Nosotros mismos todavía estamos modificándolo, y sabemos que aún hay muchos aspectos que pueden y deben mejorarse. Los propios niños, nuestros mejores maestros, nos ayudarán a perfeccionarlo.

MÉTODO DE LECTURA

El método que presentamos no es el único que está dando buenos resultados en la enseñanza de la lectura a los niños con síndrome de Down. Pero está, ciertamente, demostrando su eficacia, como lo confirman numerosos ejemplos. Todos los niños con síndrome de Down que han seguido estos pasos, poco a poco, han ido descubriendo el mundo de la letra impresa, adentrándose en él y aficionándose a leer. A partir de ese momento, un mundo nuevo se ha abierto ante ellos, y cada uno en función de sus necesidades, de sus preferencias, saca el mayor beneficio posible: lee sin ayuda sus cuentos favoritos, consulta el periódico para ver cuál es la programación de televisión, lee los rótulos de las tiendas, consulta la carta del restaurante para decidir qué va a comer, lee las cartas que le envían sus familiares y amigos, o la lista de la compra que le encargó mamá.

Otros niños aún están en el camino, pasando por las mismas o similares etapas que los que fueron pioneros. Pero aunque van poco a poco, no se desaniman. Sabemos que el camino es largo y muchas veces duro, pero el esfuerzo merece la pena y hemos de poner en ello todas nuestras fuerzas y nuestra confianza.

REQUISITOS PREVIOS

Antes de empezar con el programa de lectura hemos de asegurarnos de que el niño cumple con los siguientes requisitos:

1. *Tiene una noción clara de que todas las cosas tienen un nombre.* Una forma de evaluar este punto es mostrar al niño dos dibujos o dos objetos diferentes y pedirle que señale o tome uno determinado. No es preciso que el niño sepa hablar. En los casos en que el niño tenga dificultades para hacerlo le ayudaremos señalándolo nosotros, y él, con un gesto o con la mirada, nos dirá si hemos elegido el objeto correcto.
2. *Muestra un buen grado de atención,* entendida como una buena disposición hacia la tarea que se le presenta. Está en situación de alerta, preparado para «recibir» un estímulo, dispuesto a dar una respuesta: gestual, motora o verbal.
3. *Tiene buena percepción,* entendida como la capacidad para organizar los datos que le llegan por los sentidos y que le informan sobre un objeto o una imagen gráfica. Son fundamentales la percepción visual y la auditiva.
4. *Posee discriminación auditiva.* Por este canal le va a llegar la información sonora de la palabra que la grafía representa. Este canal sensorial puede estar dañado de un modo más o menos grave en los niños con síndrome

de Down. Estas pérdidas auditivas van a ser la causa de que los fonemas lleguen al niño deformados y de que en algunos casos no los perciba o no los distinga. Aunque no tenga un alto grado de discriminación, aunque confunda «gato» y «pato», podemos trabajar la lectura gracias a la ayuda de la discriminación visual.

5. *Posee discriminación visual.* Para ver las distintas diferencias entre los dibujos, las palabras, las letras y los rasgos particulares de cada una de ellas será preciso que el estímulo gráfico sea suficientemente grande, nítido, con rasgos claros y que quede bien destacada la figura sobre el fondo. En este punto, los niños con síndrome de Down no tienen particulares dificultades, aunque con mucha frecuencia necesitan gafas para compensar sus problemas de visión.
6. *Dispone de memoria* que le permita evocar lo aprendido cuando precise de ello. La memoria es una facultad que tiene matices muy diferentes. Es frecuente que un niño con síndrome de Down tenga dificultades para «recordar» algo que ha sucedido, pero sin embargo, recuerde bien algo que ha visto. Nos apoyamos en los puntos fuertes de su capacidad visual.

Estos seis puntos que proponemos como requisitos previos a la puesta en marcha del programa de lectura en el niño con síndrome de Down contrastan de forma clara con los que tradicionalmente se han venido proponiendo para que un niño (normal) empiece con la lectura como son:

1. Buen conocimiento del esquema corporal.
2. Orientación y estructuración espaciotemporal establecidas.
3. Lateralidad bien definida.
4. Buen sentido del ritmo.
5. Coordinación motriz.
6. Buen nivel de vocabulario comprensivo y expresivo.
7. Buena capacidad de articulación, etc.

No cabe duda de que será mucho mejor si el niño tiene esta madurez, pero nosotros queremos destacar que no es imprescindible esperar a ese momento para iniciarle en la lectura. Más aún, consideramos que un inicio temprano facilita el desarrollo de una serie de capacidades y una buena disposición para leer. Todo ello hará que el niño madure mejor.

CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS

Hay una serie de consideraciones que conviene dejar claras desde un principio porque van a determinar no sólo nuestra forma de trabajar, sino también la forma en que vamos a interactuar con el niño.

1. Es preciso, en primer lugar, conocer las características individuales de cada niño, aquellas que le definen y que al mismo tiempo le hacen diferente a todos los demás: ambiente, familia, personalidad, intereses, nivel mental, etc. No vamos a encontrar dos niños iguales, con idénticos intereses. Así, para unos la lectura es algo que forma parte de su realidad cotidiana: porque sus padres leen, sus hermanos estudian; y para ellos es natural aprender a leer, les interesa. Sin embargo, también vamos a encontrarnos con otros que no participan de este interés, y ahí precisamente va a comenzar el trabajo: con la motivación. En algunos casos será decisivo presentarle como modelo lector a una persona significativa para él, e invitarle a imitarla. En otros casos podemos presentar la lectura como signo de «ser mayor», y como un «índice de independencia»; «para leer solo», «para leer a otros», etc.
2. Es importante que el aprendizaje sea algo divertido para el niño, que disfrute con cada actividad y, sobre todo, que esté orientado hacia el éxito. Vamos a proporcionarle para ello todas las ayudas que precise; un carraspeo oportuno, un gesto con la mano o con la cabeza, pueden hacer que él solo rectifique y opte por la respuesta deseada y así evitamos el fracaso. Evitaremos el uso de términos como «no», «está mal», etc., por la carga de frustración que el niño recibe.
3. Hay que adoptar una postura firme y serena frente al niño. Esto le ayudará a mostrarse más atento, a terminar la tarea, en definitiva a sentirse más seguro porque sabe qué es lo que esperamos de él. Todo ello en un ambiente cálido y acogedor, donde el niño se sienta querido y respetado. No podemos olvidarnos de alabar, de elogiar cualquier logro del niño, por pequeño que sea, y tendremos buen cuidado en ocultar nuestra decepción o frustración cuando las cosas no salen como deseamos. El elogio irá dirigido a la conducta, al esfuerzo, *y no* a la persona del niño.
4. Hay que tener muy en cuenta que cada uno de los niños tiene su propio ritmo de trabajo, y que hemos de respetarlo. Con algunos podemos avanzar más deprisa, incluso podremos saltarnos algunas etapas intermedias; pero con otros será necesario repetir más veces, darles más tiempo hasta que tengan superada esa etapa y puedan pasar a la siguiente.

EL MATERIAL Y SU UTILIZACIÓN

La utilización de juegos *loto y memory,* adaptados al programa que se quiere impartir a los niños con síndrome de Down, ha demostrado ya su gran eficacia.

Algunos niños han participado en programas de intervención temprana en los que se han utilizado «lotos» e imágenes duplicadas para aprender vocabulario y los conceptos de forma, tamaño y color.

Para estos niños el programa inicial de lectura que proponemos será mucho más fácil, puesto que ya conocen la metodología y el tipo de material que van a utilizar.

Tarjetas-fotografía

Con este material se comienza el programa de lectura. Debe confeccionarlo el profesor (padre o profesional), teniendo en cuenta al niño concreto al que va destinado.

Confección del material

1. La familia debe proporcionar unas fotografías: del niño, de sus padres, de sus hermanos y de aquellas personas próximas y significativas para él. El tamaño ideal es de 3 x 2 cm, aproximadamente (tamaño carnet).
2. Las fotos se adhieren a la parte superior de una cartulina blanca (15 x 10 cm). La primera tarjeta-fotografía será la del propio niño. En la parte inferior se escribe con letra clara y grande el nombre de la persona que aparece en la foto tal y como le llama habitualmente la familia; p. ej. *Toni* y no Antonio, si en casa le llaman de ese modo (fig. l).

Figura 1

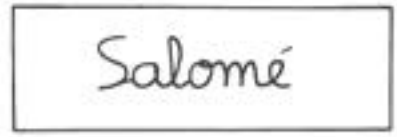


Figura 2

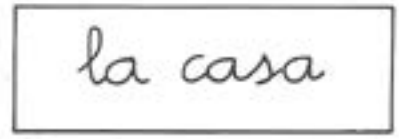


Figura 3

En la medida en que sea posible se establecerá una selección de los nombres, prefiriendo los cortos sobre los compuestos o muy largos, y los que tienen sílabas directas frente a los de sílabas inversas.

Para escribir es mejor utilizar rotulador rojo de punta gruesa. La letra será, preferentemente, cursiva, aunque también puede servir la script.

3. Además se preparan dos cartulinas más, de 15 x 5 cm cada una, en las que se escribirá sólo el nombre de la persona (fig. 2).
4. Después de 5 o 6 tarjetas-fotografía de la familia, se pasa a confeccionar otras tarjetas con palabras sencillas (sustantivos). El proceso y formato será el mismo: en la parte superior de la tarjeta se coloca la imagen: dibujo, cromo, pega tina, fotografía, recorte de revista, etc., y en la inferior la palabra escrita (fig. 3).

Se escribe la palabra anteponiendo el artículo determinado el o la según corresponda; así se va acostumbrando al niño a que lo emplee cuando habla. Al mismo tiempo sirve para iniciarle en el conocimiento de las sílabas.

Las palabras deben elegirse teniendo en cuenta que:

a) Tengan una significación clara para el niño.
b) Le resulten motivadoras.
c) Sean cortas. En nuestro idioma hay pocas palabras monosilábicas: pan, sol, pez, dos; por tanto, además de éstas tendremos que emplear también palabras de dos sílabas.
d) Las sílabas sean directas.
e) Se pueda hacer una representación gráfica clara y sencilla.

A medida que el niño progresa se aumentarán las dificultades: palabras de tres sílabas, terminadas en consonante, con sílabas inversas, etc.

Modo de trabajar (ejemplo):

1. Se muestra a la niña la tarjeta en la que se ha pegado su fotografía y escrito su nombre. Se hacen comentarios sobre ella: por ejemplo: «Salomé está muy contenta, se ríe», o «lleva un lazo azul», y se le invita a hacer lo mismo. Después se llama su atención sobre la palabra (su nombre):

   a) «Mira, aquí pone Salomé.»
   b) «Ahora yo voy a leer: *Salomé*» (al tiempo que se dice, se señala la palabra).
   c) «Ahora te toca a ti, ¿qué pone aquí?»
   d) La niña contesta: *«Salomé»* (no es preciso que pronuncie la palabra con perfección).

e) «Muy bien, *has leído* tu nombre: Salomé.»

2. A continuación se le muestra la tarjeta que sólo tiene el nombre escrito.

a) «Mira, aquí también pone Salomé.»
b) «Yo leo: *Salomé.*»
c) «¿Dónde pone Salomé?» (la niña debe señalar con el dedo; si no lo hace espontáneamente, se le ayuda).
d) «Muy bien, ahora te toca leer a ti», «¿qué pone aquí?»
e) La niña contesta: «Salomé.»
f) Después se le muestran las dos tarjetas, diciendo: «Aquí pone Salomé y aquí también.»
g) «Ahora voy a poner Salomé encima de Salomé» (se coloca la tarjeta pequeña sobre la palabra de la tarjeta-fotografía).
h) «Toma, aquí pone Salomé. Pon Salomé encima de Salomé» (se le ayuda si es preciso).
i) «¡Muy bien! Has puesto Salomé encima de Salomé» (conviene reforzar continuamente y prestar todas las ayudas que sean precisas para evitar el fracaso).
j) «Ahora dame la tarjeta donde pone Salomé.»
k) «¿Dónde pone también Salomé?» (la niña señala o coge la tarjeta).
l) «¿Qué pone aquí?» (la niña contesta).
m) «Muy bien, has leído esta palabra: Salomé.»

3. El paso siguiente será la introducción de una nueva palabra «mamá». Si el nombre de la niña o niño empieza por *m* se elige como segunda palabra «papá».

Los pasos de presentación son los mismos. La dificultad estriba en la discriminación de las dos palabras (el nombre del niño y el de mamá o papá).

Se colocan las dos tarjetas-fotografía sobre la mesa, delante de la niña.

a) «Voy a leer estas palabras: Salomé y mamá.»
b) «Ahora te toca leer a ti.»

Se ponen sobre la mesa las tarjetas pequeñas, con el nombre solo:

a) «Mira, aquí también pone Salomé y aquí pone mamá.»
b) «Toma la palabra Salomé y ponla encima de Salomé» (sobre la tarjeta-fotografía).
c) «Ahora coge la palabra mamá y colócala encima de mamá.»

Se colocan las tarjetas-fotografía y las tarjetas con el nombre sobre la mesa, separadas.

a) «Dame la palabra Salomé.»
b) «¡Muy bien!» (si la niña trata de coger la palabra incorrecta la retiramos de su alcance y aproximamos la otra).
Se colocan de nuevo las dos palabras sobre la mesa.

a) «Dame la palabra mamá.»

Sin retirar las tarjetas-fotografía se coge una de las tarjetas pequeñas y se dice a la niña:

a) «Aquí pone ... » (damos tiempo para que la niña pronuncie el nombre).
b) «y en esta otra pone ... »
e) «¡Muy bien! has leído la palabra ... »

El tiempo dedicado a estas actividades será breve (de 5 a 10 minutos), sobre todo al principio. La lectura debe ser algo atractivo e interesante para el niño. Es preferible cambiar de actividad antes de que se canse o se aburra con las repeticiones.

4. Cuando la niña domina estas dos primeras tarjetas se introduce la de papá y otros miembros de la familia.
5. Después de 5 o 6 tarjetas-fotografía de la familia se pasa a la lectura de las palabras sencillas:

a) Se eligen palabras que tengan una grafía diferente de las que ya sabe leer (los nombres familiares).
b) Posteriormente se tiene en cuenta también la posición de las sílabas, utilizando palabras que contengan la misma sílaba pero en distinta posición: en una será inicial, y en la otra final; p. ej., «mamá» y «cama».
c) Poco a poco se disminuye el tamaño de las letras y se utilizan otros colores diferentes al rojo para escribir las palabras.

Ejercicios complementarios de palabras

A partir del momento en que el niño lee con cierta seguridad 5 o 6 palabras, ya se pueden introducir variaciones sobre la forma de trabajar. Esto contribuirá a hacer el trabajo más ameno, a huir de la monotonía que puede llevar al niño al aburrimiento y a rechazar la lectura.

Estos son algunos de los posibles ejercicios:

Lotos de palabras. En una hoja se escriben las palabras. Al principio sólo dos o tres; luego se aumenta el número y se disminuye el tamaño de la letra. Se entregan al niño las tarjetas que sólo tienen la palabra escrita para que las coloque sobre la palabra que sea igual. También se le dan las palabras escritas en papel normal, para que él las pegue sobre la que corresponde (fig. 4).

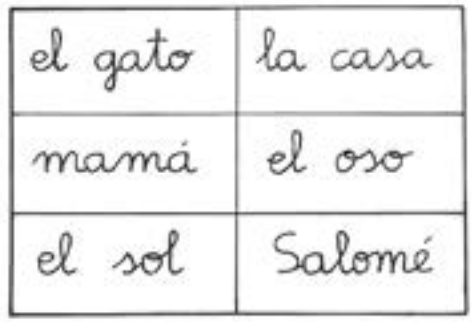


Figura 4

Presentación en folio. Se escriben las palabras que ya conoce el niño en una hoja y se le pide que las lea. Se pueden introducir algunas variaciones:

1. Letras de igual tamaño y color que las de las tarjetas fotografía
2. Letras de tamaño igual y de color diferente
3. Letras de igual color y tamaño diferente
4. Letras de tamaño y color diferentes

Con estos ejercicios el niño va generalizando sus aprendizajes. En algunos casos les cuesta pasar de las tarjetas al folio, como si no reconociesen las palabras cuando están escritas en otro lugar o con alguna de estas variaciones, pero acaban por captado.

Otra forma de asociación de iguales. Se escriben las palabras en dos columnas paralelas, cambiando el orden de las palabras. Se pide al niño que una con una línea las que son iguales (fig. 5).

Variantes:

1. Igual color y tamaño de letra en las dos columnas.
2. Tamaños diferentes de letra, con el mismo color.
3. Diferentes tamaños y colores de las letras.

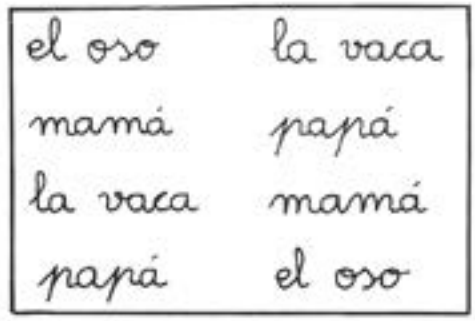


Figura 5

Discriminación de palabras:

1. Se escriben en la hoja varias palabras conocidas y no conocidas por el niño, y se le pide que señale todas las que son iguales a las marcadas en la parte superior de forma destacada (fig. 6).
2. Se le pide que discrimine varias palabras, señaladas con varios códigos diferentes. El niño tiene que utilizar el mismo código de la muestra para destacar así la igualdad de las palabras (fig. 7).
3. En una fase más avanzada, se le pide que discrimine entre palabras que se parecen (fig. 8).

Asociación de dibujo y palabra:

1. En un lado de la hoja se colocan los dibujos, y enfrente la columna de las palabras, en orden diferente. El niño tendrá que unir la palabra con el dibujo correspondiente (fig. 9).
2. Otra posibilidad consiste en presentarle la hoja con los dibujos y aparte las palabras recortadas. El niño tendrá que pegar cada palabra debajo o junto al dibujo correspondiente (fig. 10).

Dibujo de palabras sencillas. Se le entrega una hoja con las palabras escritas, y el niño tendrá que dibujar lo que significan (conviene elegir no sólo palabras fáciles de leer, sino también que su dibujo sea fácil de hacer) (fig. 11).

Composición de frases. Se entregan al niño las palabras recortadas, para que él las pegue y forme una frase. Según el nivel de lectura del niño se puede hacer:

1. Con modelo. Se le da escrita la frase en la hoja y el compondrá otra igual con las palabras que se le entregan (fig. 12).
2. Sin modelo. Al principio las frases tendrán pocas palabras para facilitar su ordenación.

Figura 6

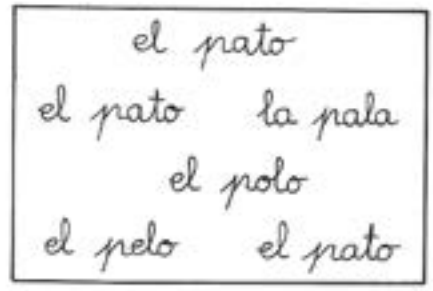


Figura 8

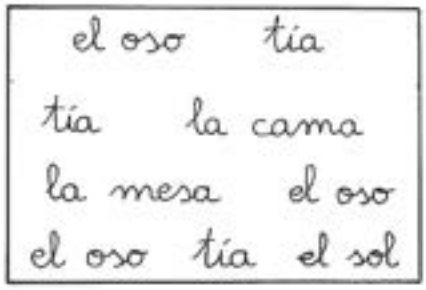


Figura 7

Figura 9

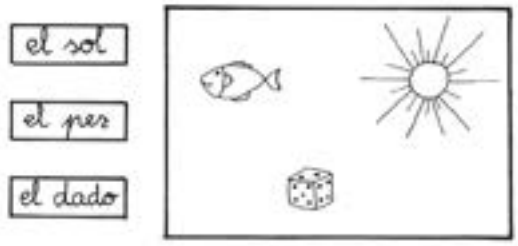


Figura 10

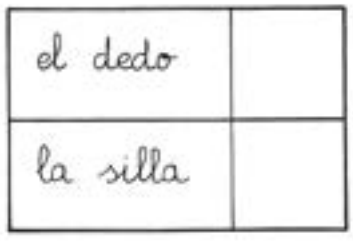


Figura 11

Figura 12

Los cuentos personales

Para que el niño se aficione a la lectura, resulta muy eficaz iniciar cuanto antes el uso de «cuentos personales». Llamamos así a los libritos hechos expresamente para cada niño. En ellos se escriben textos sencillos relacionados con el mundo del niño. Le gustan muchísimo, especialmente cuando el protagonista es el propio niño a quien va dirigido el cuento, y los personajes son los de su propia familia o sus amigos. La lectura de estos libros es altamente gratificante ya que las frases están formadas por palabras conocidas. El niño tiene la sensación de que ya lee, y por supuesto, ya entiende. Demuestra gran interés y está tan motivado, que es capaz de esforzarse y mantenerse en ese esfuerzo.

Al profesor le corresponde preparar cuentos atractivos y variados, eligiendo ilustraciones amenas.

Confección del material. Empezaremos a confeccionarlos cuando el niño ya lea unas 20 palabras.

1. Se emplea cartulina blanca o de color claro de unos 20 x 12 cm. En la parte superior derecha de la hoja se coloca un dibujo, cromo, etc., que guarde relación con la frase que se escribirá debajo.

   El cuento puede tener al principio 4 o 5 páginas como máximo, y luego se pueden ir añadiendo otras nuevas páginas a medida que el niño vaya progresando.
2. Conviene que tenga unas bonitas tapas en cartulina de color y un título que sea atractivo y fácil de leer para el niño: «La comida», «Veo, veo», «El libro de los animales», etc.

   Finalmente todas las hojas se unen con unas anillas. Esto permite pasar las hojas con facilidad y tenerlo todo unido, como en los cuentos impresos. También pueden usarse tapas «comerciales», para recambios de blocs, pero para las hojas conviene usar cartulina en lugar de papel.
3. En los primeros cuentos se introduce la novedad del verbo. El resto de las palabras serán las ya conocidas por el niño.

   En posteriores ampliaciones y en otros cuentos nuevos se va aumentando el vocabulario: sustantivos, adjetivos, pronombres, preposiciones, etc.
4. Debe procurarse que los temas sean variados e interesantes para el niño.

A partir de cada verbo podemos hacer un cuento diferente.

Los verbos con los que podemos comenzar son: comer, beber, mirar, tocar, ver, ser, etc.

Los temas deben estar relacionados con su vida ordinaria porque facilitan mucho el éxito, ya que el niño los entiende muy bien y se siente protagonista (fig. 13).

Figura 13

Lectura de un cuento. En principio, la lectura se hará de forma conjunta. El padre o profesor leerá aquellas palabras que el niño no conoce (nuevas) o en las que duda, y luego pedirá al niño que las repita.

El dibujo que acompaña a la frase se utilizará como refuerzo. Les resulta muy divertido que el adulto lo tape antes de mostrarle la página y que, después de leer la frase, se lo enseñe y así asegurarse de que ha leído bien la frase.

En una fase posterior, los cuentos serán más largos, y ya no serán necesarios los dibujos. El propio placer de leer será suficiente para estimularles.

Cuando disponga de más de un libro el niño elegirá lo que quiere leer y, si es posible, se le pedirá que lo lea a otras personas distintas del profesor: familiares, compañeros, etc.

Los cuentos comerciales

Hoy día es fácil encontrar en el mercado una amplia y variada oferta de cuentos para niños. Antes de elegir será preciso hacer una selección de títulos teniendo en cuenta las siguientes premisas:

1. Que se adapten a la metodología empleada en este proceso.
2. Que tengan poco texto, sobre todo para los que están empezando.
3. Que el tipo de letra en que están impresos sea parecida a la letra empleada en los cuentos «personales». Hasta que se produzca una generalización en la lectura, elegiremos los que están escritos en cursiva.
4. Que el tamaño de la letra sea lo suficientemente grande como para que el niño la perciba sin esforzarse.
5. Que los contenidos se adecuen a los intereses del niño. Un niño pequeño y un adolescente, a pesar de que ambos estén empezando a leer, no tendrán los mismos intereses. Este punto es de gran importancia para despertar la afición a leer, que es el objetivo.

Se empiezan a utilizar los cuentos sencillos desde muy pronto. Igual que se hacía con los cuentos personales, se ayuda al niño a realizar la lectura. El niño debe tener varios cuentos para elegir, para que así pueda tomar él la iniciativa.

LA LECTURA SILÁBICA: LAS TABLILLAS

Hasta este momento el objetivo era que el niño aprendiese el mayor número posible de palabras. Ahora, sin olvidar ese objetivo, vamos a marcar uno nuevo: la sílaba; que poco a poco vaya comprendiendo que las palabras se componen de elementos más pequeños que se pueden combinar y agrupar de muy diferentes maneras, y que cada sílaba tiene una forma que le es propia y que al leerla «suena» diferente de las otras. Con este fin vamos a confeccionar las tablillas.

Confección del material. Se cortan pequeñas maderas de cumen o similar, de 6 x 6 cm aproximadamente, y de 0,5 cm de espesor, para facilitar al niño su manipulación. Sobre la madera se pega cartulina blanca para que las letras destaquen más.

En cada tablilla se escribe una sílaba, utilizando rotulador de punta gruesa (fig. 14).

Modo de trabajar. Las tablillas o maderitas se utilizan fundamentalmente para la composición de palabras, pero conviene que el niño aprenda a leer con rapidez cada una de las sílabas. Para conseguido se pueden iniciar muchos juegos tipo *«memory»*, «loto», de clasificación, de «¡mira y di!» con rapidez, etc.

Figura 14

Los pasos que se han de seguir para formar palabras son los siguientes:

1. Se eligen dos maderitas con sílabas que formen una palabra ya muy conocida por el niño. Se colocan en la mesa, frente al niño:

   a) «Mira, voy a poner la palabra "pato" con estas maderitas.»
   b) «Lee tú ahora», «¿qué pone?»
   c) «Vamos a comprobar si es igual a la palabra que tenemos escrita en la tarjeta-fotografía. »
   d) «¡Sí!, ¡es igual!»

   Se vuelven a separar las dos tablillas y se acercan al niño.

   e) «Ahora te toca a ti. Pon la palabra pato» (el niño tiene la tarjeta-fotografía de modelo y debe coger las maderas y colocadas juntas, en posción correcta, formando la palabra).
   f) «¡Bien, muy bien! Has puesto la palabra "pato" con estas maderitas.»

2. Se entregan al niño varias tablillas con sílabas para que forme las palabras que se le dan escritas en una cartulina. Conviene que el tamaño de unas y otras coincidan.

Poco a poco, el niño irá formando también palabras de 3 y 4 sílabas.

3. Se le pide que componga palabras al dictado, a partir de' 2, 3 o 4 tablillas.
4. Se entregan al niño 3 tablillas, y debe componer la palabra que quiera.
   Poco a poco se va aumentando el número de tablillas.
5. Con cierto número de tablillas debe formar todas las palabras posibles y que tengan significado (fig. 15).

Figura 15

Ejercicios complementarios. Otra forma de trabajar las sílabas es a través de fichas, en papel:

1. Se entregan al niño las sílabas recortadas en papel o cartulina. El niño tiene que pegarlas en la hoja y componer la palabra:

   a) Según el modelo que nosotros le damos (fig. 16).
   b) Sin modelo escrito, entregándole sólo el dibujo.
   c) Sin ningún modelo, al dictado.

2. Se le pide que componga una frase. Se pueden seguir los pasos señalados en el apartado anterior. Siempre se inicia con una frase corta, sencilla.
3. Con las fichas de atención, con el fin de reforzar la atención y la memorización «auditiva» de cada sílaba, pueden proponerse al niño una gran variedad de ejercicios. Por ejemplo:

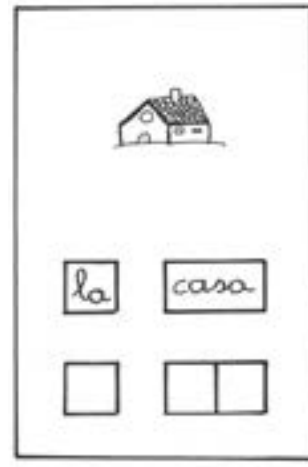


Figura 16

   a) Se le entregan un montón de tablillas repetidas, y en cada folio está escrita una sílaba. El niño tendrá que elegir todas las maderitas que tengan esa sílaba y las colocará encima del folio correspondiente, seleccionando y clasificándolas.
   b) Se le entrega un folio (fig. 17 A) en el que se ha escrito una sílaba: en un lugar destacado. Debajo están escritas varias sílabas, incluyendo 3 o 4 veces la del modelo. El niño tendrá que localizar y rodear o subrayar las que sean iguales a la destacada.
   c) También pueden ponerse en dos columnas, sílabas que se repitan, para que el niño vaya uniéndolas con el lápiz estableciendo parejas.
   d) Otra forma consistiría en poner una columna con los «modelos» y en la misma fila varias sílabas, en las que sólo hay una que repita el modelo. El niño tendrá que tachar todas las que sean diferentes (fig. 17 B), o bien rodear la que es igual.
   e) Otro ejercicio, que ayuda mucho a fijar la atención, es el de presentar al niño un folio con varias sílabas escritas. En un montoncito aparte se le entregan cartoncitos o maderitas con las mismas sílabas. El niño tiene que superponer las que son iguales, de un modo semejante a lo que haría con los lotos de imágenes y de palabras.

Siempre que se realicen estos ejercicios, conviene hacer la lectura silábica.

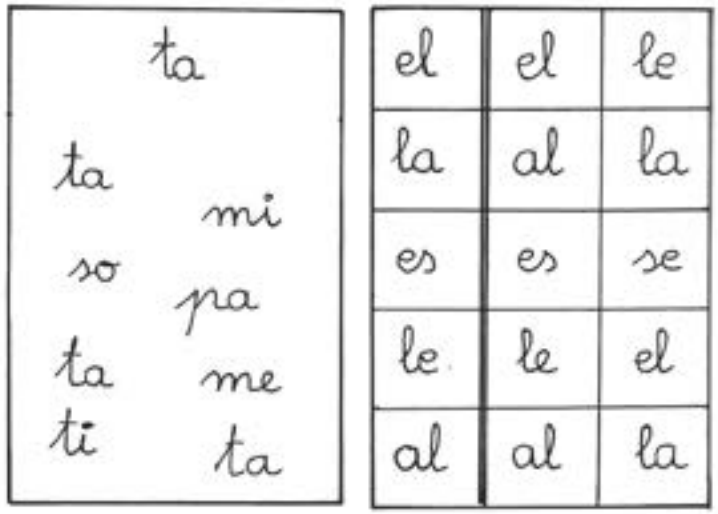


Figura 17

«AHORA QUE YA LEO»

Nuevas actividades. Cuando el niño ya ha adquirido la lectura mecánica, se inicia una nueva etapa encaminada a consolidar y mejorar tanto la lectura mecánica como la comprensiva, procurando además que piense, adquiera conceptos, deduzca, razone, etc.

Para conseguirlo hay una serie de actividades que pueden ser útiles:

1. Lectura de sílabas compuestas e inversas para ir adquiriendo seguridad y soltura. Aquí pueden ser de gran utilidad las cartillas silábicas que deben elegirse bonitas y atractivas para el niño. Lógicamente será mejor empezar con aquellas que utilizan una letra parecida a la ya empleada y una combinación de lectura silábica y global.
2. Lectura de frases sencillas que el profesor escribe en el cuaderno,. en la pizarra, etc.
3. Seguimiento de órdenes dadas por escrito:

   a) El niño debe realizar o completar un dibujo de forma concreta. Por ejemplo: « ... y una pelota debajo de la mesa».
   b) El niño debe realizar acciones. Por ejemplo: «saca la muñeca de la caja y ponla en su cuna».

4. Clasificación de palabras atendiendo a un código establecido. Por ejemplo: se entregan al niño 10 cartulinas en las que hay escritos otros tantos nombres. Se le pide que separe aquellas cuyos objetos tienen forma redonda. Otros criterios de clasificación y agrupación pueden ser la selección de los animales, las frutas, los medios de transporte, las prendas de vestir, las cosas que se pueden comer, etc.
5. En un grupo de palabras, encontrar aquella o aquellas que no pertenecen al conjunto. Por ejemplo:

   a) Plátano, silla, naranja, limón.
   b) Bufanda, vestido, calcetín, tomate.

6. Presentar una serie de palabras, de las que el niño ha de explicar lo que tienen en común, diciendo la palabra que define al conjunto. Por ejemplo:

   a) «Mesa, silla, cama, sillón, son ... » y el niño tiene que responder «¡muebles!»
   b) «Vaca, caballo, gato, perro, son ... » y el niño tiene que responder « ¡animales!»

7. Adivinanzas sencillas, para que acierte. Por ejemplo:

   a) «Tiene cuatro patas, sirve para sentarse.» «Es una ... »
   b) «Es redonda, sirve para jugar, puede botar.» «Es una ... »

8. Crucigramas con definiciones sencillas, de palabras que conozca muy bien.
9. Sopas de letras y juegos sencillos tipo «intelect».
10. «Sobres de colores.» Esta expresión es para llamar la atención sobre lo importante que es presentar al niño el material de trabajo de una forma atractiva y divertida.

    El hecho de abrir un sobre de color llamativo, con dibujos, puede resultar una tarea muy interesante y motivadora para el niño. Dentro puede encontrar cosas como éstas:

    a) Varias viñetas que forman una historia secuenciada. También encontrará unas cartulinas que llevan una frase escrita. El niño tendrá que ordenar las viñetas y luego asociar cada frase con la que le corresponde.
    b) Un gran dibujo o fotografía donde se desarrolla una actividad concreta. También encontrará dos o tres textos escritos, pero sólo uno sirve para acompañar la escena. De los otros dos, uno no tiene nada que ver con la ilustración y el otro sólo parcialmente.

c) Una serie de dibujos de personajes claramente caracterizados y diferenciados: médico, carnicero, enfermera, ama de casa, albañil, etc. Unas tarjetas con un texto que sirve para identificar a cada uno, y así saber cómo se llama el personaje. Por ejemplo: «Ramón trabaja en una tienda del mercado; allí corta carne, hace filetes.»

d) Dibujos de los miembros de dos familias y un texto que acompaña a cada personaje, con datos suficientes para identificar a qué familia pertenece. Por ejemplo:

-«Soy Carlos, mi mamá tiene el pelo largo.»
-«Soy Lola, mi mamá lleva gafas.»

e) Varios dibujos o escenas diferentes y un único texto. El niño tendrá que asociarlo a la escena que le corresponde.

11. Respuestas a preguntas sobre la lectura. Se presenta al niño un dibujo del lugar donde se desarrolla la acción, y si es posible en el que aparezcan los personajes protagonistas del cuento. A continuación se le pide que lea la historia, en la que se han recogido muchos detalles del dibujo. Finalmente, se le hacen preguntas sobre la lectura y, si es necesario, se le deja el dibujo delante para que le sirva de apoyo.

MEJORAR LA LECTURA

1. Los signos de puntuación. Algunos niños hacen una lectura sin pausas, monótona y difícil de comprender. También suele ocurrir que hagan la pausa cuando se les termina el aire, cuando se ven forzados a respirar. La lectura resulta atropellada y sin significado. Para ayudar al niño a respetar puntos y comas, podemos hacérselos más evidentes aumentando su tamaño o pintándolos de un color que los haga más notorios.
2. La entonación. Se le ayudará a cambiar de tono cuando se trate de frases interrogativas y exclamativas. Se comienza con frases sueltas, para luego pasar a breves textos que contengan estos tipos de frases. Si el profesor hace de modelo, leyendo antes que el niño, éste tenderá a imitarle y mejorará su entonación.
3. Lectura silenciosa. Conviene introducir al niño paulatinamente en la lectura silenciosa, incluso enseñándole a no mover los labios; se le puede explicar que debe «leer por dentro», «leer sin abrir la boca», sólo con sus ojos y su cabeza.
4. Uso del diccionario. Cuanto antes conviene fomentar el uso del diccionario, sobre todo como medio para conocer el significado de las palabras nuevas, o para precisar el de las que son conocidas. Como preparación para ello, en la etapa en la que el niño lee sólo palabras, se preparan unas

cartulinas unidas por anillas (como se hizo con los cuentos personales); y en cada hoja, en la parte superior derecha una letra en mayúscula y en minúscula. Debajo todas las palabras que el niño ya «lee» y que tienen esa letra por inicial (fig.18). Los primeros diccionarios serán los «infantiles», para que adquiera la metodología del manejo de un modo agradable. En cuanto sea posible, pasaremos al uso del diccionario VOX inicial.

Figura 18

ERRORES FRECUENTES EN LA LECTURA

Un estudio detallado de la lectura en los niños con síndrome de Down nos permite detectar aquellos errores más significativos, tanto por la frecuencia con que aparecen como por la intensidad con que se dan. Estos errores son semejantes a los que cometen otros niños con dificultades específicas de aprendizaje o deficiencias mentales debidas a otras causas distintas al síndrome de Down. Los más frecuentes son:

1. Sustituciones. Consisten en cambiar una letra, sílaba o palabra por otra. La causa puede estar en una deficiente organización perceptiva, que lleva a confundir una letra con otras, por ejemplo, m por n, ch por h. También aparecen alteraciones en la organización espacial.

   Las dificultades articulatorias, ya sean orgánicas o funcionales, están muy relacionadas con el número de sustituciones en la lectura; a mejor articulación, menos errores.

   Una excesiva velocidad en la lectura propicia las sustituciones: en su precipitación, el niño dice la primera letra que se le ocurre. También puede ser que no recuerde el nombre de la letra y diga otra en su lugar.
2. Omisiones. Consisten en no leer letras, sílabas o palabras. Se dan en niños que presentan problemas perceptivos. Las omisiones más frecuentes son las de las sílabas terminadas en consonante, en las que se omite esta última, por ejemplo: camió por camión.

   También se producen omisiones en los sinfones; no leen una de las dos consonantes que lo forman. Por ejemplo: puma por pluma, for por flor. Las dificultades articulatorias también son causa de la aparición de este error.
3. Inversiones. Consisten en cambiar el orden de las letras de la palabra. Lo más habitual es hacer directas las sílabas inversas y al revés. Por ejemplo: esta por seta, sila por isla.

Aparece, con más frecuencia en los niños que presentan alteraciones en su organización espacial.

4. Comprensión deficitaria. Cuando preguntamos al niño por algún detalle o por el contenido de la lectura que acaba de realizar, es frecuente que nos diga: «no me acuerdo», «no lo sé», etc. Antes de atribuir estas respuestas a una falta de comprensión, hemos de tener en cuenta la dificultad que tienen los niños con síndrome de Down para expresar verbalmente sus ideas. Esta dificultad será menor si se trata de textos cortos, con acciones sencillas, o si nosotros le formulamos preguntas al respecto, más o menos puntuales.

Cuando realmente hay falta de comprensión podemos atribuida a:

1. Una lectura puramente mecánica, sin poner atención a los contenidos.
2. Una lectura demasiado rápida, que no le permite captar el sentido de lo que está leyendo.
3. La omisión de alguna de las palabras básicas para la comprensión del texto.
4. La falta de comprensión de alguno de los conceptos básicos que allí aparecen. Por ejemplo: «*La pelota está encima de …* »
5. La deformación de palabras que lee (inversiones, omisiones, etc.), que no le permite captar el sentido del texto.

EL NIÑO LECTOR

El primer objetivo era que el niño aprendiera a leer. Ahora el objetivo es que el niño mejore y se aficione a la lectura.

A partir de la puesta en marcha del programa de lectura, no habrá que esperar mucho para empezar a notar cambios significativos en el niño. Por supuesto, a medida que el niño progrese en su nivel, las mejoras serán más y más importantes. Algunas de estas serán:

1. Mejora la articulación. Ver la palabra escrita le ayuda a integrarla mejor y, por tanto, a pronunciarla mejor. Así, por ejemplo, dirá cama y no «pama», plátano y no «prátano».

   De igual forma empleará el número de sílabas que tengan las palabras, porque las percibe todas de forma visual, mientras que auditivamente le llegan «amontonadas». Por ejemplo, verá y dirá «tomate», en lugar de «mate».
2. El vocabulario se ampliará considerablemente. Hará un empleo más correcto y preciso de las palabras. Sus enunciados verbales serán más largos y estarán mejor estructurados. Esto se notará, sobre todo, en su expresión verbal espontánea.
3. También se comprobará que la lectura va a facilitar mucho su integración escolar. El niño podrá hacer un trabajo más autónomo, en muchos casos de un nivel semejante al de sus compañeros.

La adquisición de la lectura también va a tener para el niño otro tipo de repercusiones de gran importancia para él y para su calidad de vida: en autonomía personal, comunicación, relación, organización de su tiempo libre, colaboración con los demás, integración social, etc.

4. La lectura le permitirá consultar personalmente en el periódico la programación de televisión, ver si dan o no su programa favorito.
5. Podrá leer las cartas y postales que le envían sus familiares y amigos.
6. Leerá las notas escritas que le dejan los demás: «baja a la panadería a comprar una barra de pan», o dejará escritos sus pequeños mensajes o recados.
7. Leerá los nombres de las calles, los rótulos de las tiendas, los indicadores de las carreteras, etc.
8. Así, poco a poco, van convirtiéndose en ávidos lectores. Leen todo lo que llega a sus manos. Paulatinamente su colección de cuentos y de libros va aumentando y sus posibilidades para elegir también aumentan: *Tea, Mi hermana Clara, La vaca Paloma, El gato con botas, etc.*

A partir de este momento, debemos plantearnos otro objetivo más alto. La lectura deberá ser un instrumento, un medio, para integrar conocimientos, relacionar informaciones, elaborar pensamientos.

En definitiva, para incrementar su cultura, desarrollar su inteligencia, mejorar sus procesos mentales y su capacidad para expresarlos. Queda la tarea de preparar textos adecuados que faciliten la consecución de dicho objetivo.

MÉTODO DE ESCRITURA

Cuando se pone en marcha el programa de escritura para los niños con síndrome de Down, al igual que cuando se inicia el de la lectura, se sabe que el camino es largo. En este camino habrá suaves pendientes que agilizarán la marcha; también curvas, que habrá que tomar con cuidado para no salirse de la calzada; no faltarán las cuestas, que harán avanzar más despacio, e incluso harán preciso detenerse para tomar un respiro antes de reanudar la marcha. Será un viaje de todo menos monótono y aburrido: Todo esto, que para algunos puede ser razón de sobra para desistir o para retrasar una y otra vez su puesta en marcha, puede ser por el contrario una buena razón para ponerse en camino lo antes posible.

Pero como no somos unos viajeros dados a las improvisaciones, a la aventura sin más, vamos a marcar unos mínimos, igual que lo hacíamos con la lectura, antes de comenzar el programa de escritura. También haremos un trabajo sistemático, estructurado, sin prisa pero sin abandonos, con constancia y creatividad. Sabemos que así el éxito está asegurado.

REQUISITOS PREVIOS

El niño con síndrome de Down, en general, presenta un desfase entre su capacidad mental, su capacidad lectora y su destreza motriz. Por tanto, no frenamos la enseñanza de la lectura porque aún no pueda escribir. Lo más frecuente es que el nivel de escritura sea mucho más bajo que el de lectura. Por ello, no integraremos la lectura y escritura hasta que el niño haya adquirido suficiente destreza, trabajándolas por separado y siguiendo, en cada caso, su propio proceso. Si un niño puede combinar bien los dos aprendizajes desde el principio, lo intentaremos, para reforzar y mejorar ambos.

En nuestra experiencia ha sido excepcional que fuesen simultáneos el progreso del nivel lector y el del nivel de escritura.

Los requisitos previos que nos parecen necesarios para empezar con la preescritura son:

1. Una correcta prensión del instrumento: lápiz, cera, etc. Que no lo agarre en puño, sino que coloque el pulgar en oposición a los otros dedos. Al principio la oposición será frente a todos los dedos; luego pasará, poco a poco, a la correcta: oposición pulgar-índice con apoyo sobre el dedo corazón.

   En algunos casos puede suceder que el niño no sea capaz, por sus características personales de tamaño de los dedos, hipotonía, etc., de cogerlo de un modo «perfecto»; a pesar de ello, si controla el instrumento se procede a iniciar el programa.
2. Capacidad por parte del niño para garabatear de un modo voluntario sobre el papel, mirándolo. Conviene que el niño disfrute haciéndolo.

PREESCRITURA

Objetivos, material y metodología.

En cuanto el niño con síndrome de Down cumple las condiciones antes señaladas, vamos a empezar a trabajar la preescritura.

En esta etapa vamos a intentar que el niño adquiera:

1. Coordinación oculomanual en la realización del trazo.
2. Integración de la direccionalidad correcta de los trazos: el niño sabe dónde debe comenzar y en qué dirección debe seguir.
3. Inhibición del movimiento en el momento oportuno, cuando termina el trazo.

Dadas las dificultades motrices que presentan los niños con síndrome de Down, vamos a facilitarles el *material* que sea más idóneo para realizar el trazo, teniendo en cuenta cada caso particular.

Conviene comenzar utilizando ceras gruesas, que son más fáciles de sujetar y ofrecen una mayor resistencia sobre el papel, lo que permite un mejor control del movimiento y del trazo. Después se pasa a las ceras finas, al lápiz y finalmente al bolígrafo. Para algunos niños pueden ser útiles los rotuladores muy gruesos y de vivos colores; los sujetan bien y con poco esfuerzo. También pueden usarse los suplementos especialmente diseñados, que incorporados al lápiz normal, facilitan su sujeción por parte del niño con dificultades motrices.

En cuanto a la *metodología,* conviene tener en cuenta algunas consideraciones que son útiles a la hora de trabajar.

En un primer momento, el profesor realiza el trazo sobre el papel, y a continuación invita al niño a hacer lo mismo: «haz como yo». Es posible que al principio tenga que llevarle la mano, pues él no lo hará de forma espontánea.

El apoyo verbal, particularmente en los primeros momentos, va a ser una valiosa ayuda para el niño. La voz del profesor será el motor que le ponga en movimiento y le indique cuál es el momento de detenerse:

1. «Baja, baja ... »
2. «Brum, brum...»
3. «Corre, corre..., ¡para!»

Otra forma de ayudar al niño es pedirle que realice un seguimiento de la trayectoria con el dedo, antes de hacer el trazo. Se sujeta suavemente la mano del niño, con su dedo índice extendido, y se le ayuda a deslizarlo por el papel: «el coche con el coche, así.;». Hay que asegurarse de que el niño ha hecho, también simultáneamente, un seguimiento visual. Este seguimiento también puede hacerse antes, mientras el dedo del profesor actúa como guía deslizándose por la trayectoria marcada en el papel; el niño le seguirá primero con los ojos, después con el dedo, y finalmente con la pintura o el lápiz.

Para las fases iniciales de los trazados vertical y horizontal, así como para el seguimiento de laberintos, es conveniente utilizar dibujos claros y conocidos para el niño. Se procurará que los dibujos sean lo más interesantes posible para cada niño en concreto, teniendo en cuenta sus gustos y variando mucho los modelos.

Trazado de líneas rectas: verticales, horizontales

Recomendamos comenzar con el trazado de líneas rectas verticales por ser las más sencillas de trazar.

La característica de este trazo es que se puede ver, al mismo tiempo, el punto de partida y el de llegada. Siempre se trazará de arriba abajo.

Se presenta al niño la ficha (fig. 19) Y se le pide que trace una línea desde el dibujo de arriba hasta el de abajo: «Mira, aquí arriba hay un coche. Aquí abajo otro. Vamos a hacer una raya del coche al coche.» «El coche con el coche.» Si es preciso le contamos una historia corta al respecto.

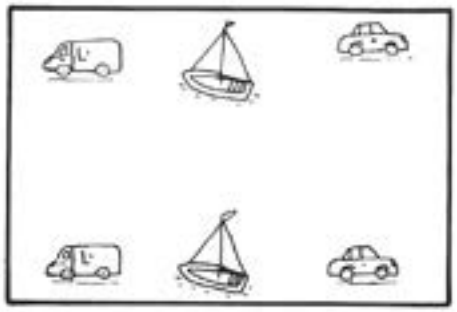


Figura 19

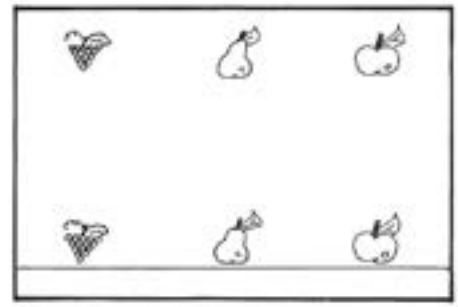


Figura 20

Debemos presentar estímulos diferentes: coches, barcos, camiones, evitando así que se produzcan confusiones al realizar el trazado (se aprovecha la tarea para trabajar también vocabulario y conceptos: igual, arriba, abajo, despacio, etc.). Al principio el niño hace el trazo, pero no se detiene, rebasa el dibujo inferior e incluso pinta sobre la mesa. No es capaz de frenar, de inhibir el movimiento. Para ayudarle se puede:

1. Trazar una línea gruesa en la parte inferior (fig. 20).
2. Ayudarle verbalmente. Cuando se aproxima al punto de llegada, pronunciar un alto, *stop*, para, etc., le ayudará a detenerse a tiempo.
3. Si es preciso, ayudarle sujetándole la mano. A veces es difícil, porque suelen hacer los trazos con gran rapidez. Con frecuencia se aprecia la dificultad de control sobre su propia mano, que mejora poco a poco con los ejercicios.

Si pintamos una línea discontinua entre los dos dibujos (fig. 21 A), en esta fase, el niño se dará cuenta de por dónde ha de realizar la raya. En esta fase no se pretende que repase puntos. Conviene asegurarse de que en ese caso concreto realmente es una ayuda y no una dificultad añadida para el niño, para que trace con soltura y cierta rapidez una raya vertical.

Algo parecido sucede con la limitación del espacio con paralelas (fig. 21 B). Pueden servirle de guía o, por el contrario, ignorarlas por completo. En la mayoría de los casos dan seguridad y confianza a la hora de ejecutar el trazo. Conviene alternar los diferentes modelos y observar los resultados para ir modificando lo que convenga.

Una vez que el niño ha comprendido y ha adquirido cómo se realiza el trazo vertical, se introducen todas las variantes posibles. Por un lado, le darán mayor amenidad al trabajo, y por otro servirán para ir aumentando gradualmente la dificultad de los ejercicios.

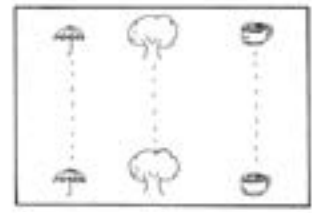
En los primeros trabajos debía trazar 3 o 4 líneas (fig. 19). Poco a poco se irá aumentando este número, al mismo tiempo que se disminuye el tamaño de los dibujos que tiene que unir. Está claro que debemos ir conduciendo al niño a un desarrollo más preciso de su percepción y de sus movimientos (fig. 22).

También debe variarse la longitud de los trazados, colocando los dibujos a diferentes distancias, tanto en orden creciente como decreciente (fig. 23 A y B).

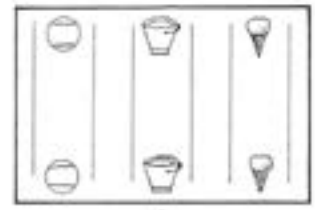
El trazo horizontal aporta la dificultad de no ver el punto de llegada del trazo que se realiza con la mano derecha, porque ésta lo tapa. En el caso de los zurdos, esa dificultad no existe, pero conviene aún más cuidar la direccionalidad correcta de todos los trazados, dado que nuestro sistema de lectoescritura es de izquierda a derecha.

Los pasos que se han de seguir, las dificultades y las variaciones son las mismas o similares a las señaladas para los trazos verticales.

A medida que el niño va adquiriendo un mejor control de los trazos vertical y horizontal, los hará más cortos. También aumentará el número de repeticiones, para que al ejercitarse mejore su destreza (fig.24 A y B). Se puede



A



B

Figura 21

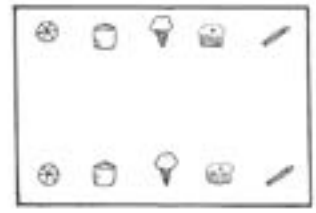
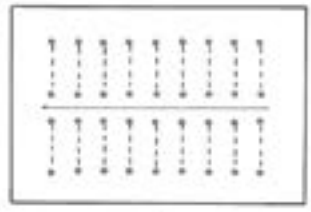


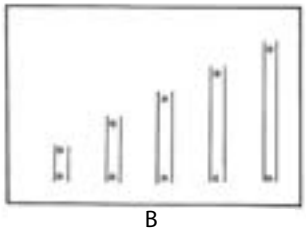
Figura 22

A

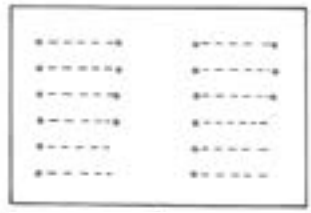


A

Figura 25



B



B

Figura 23

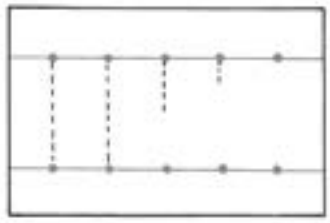
Figura 24

prescindir ya de los dibujos y de las formas geométricas, utilizando sólo unos puntos como referencia. Estos puntos deben destacar bien, usando color distinto para ellos.

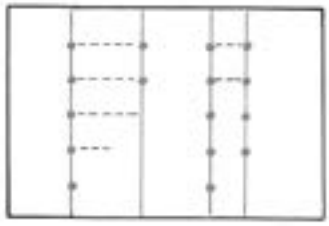
El número de repeticiones estará en función del índice de resistencia a la fatiga del niño. Será preferible que sean pocas y que el niño ponga en ello toda su atención y haga los trazos bien, y no que por fatiga y aburrimiento haga cada vez trazos peores. Lo mismo pasará cuando, más tarde, elabore sus caligrafías.

Poco a poco iremos disminuyendo las ayudas, hasta hacer desaparecer totalmente los puntos de comienzo y de llegada, dejando sólo las líneas punteadas (fig. 25). Otra forma de trabajar las líneas verticales y horizontales es colocando líneas paralelas que limitan la trayectoria, marcando el punto de partida y el de llegada (fig. 26 A y B). Le facilitarán la percepción de figura-fondo y el control para iniciarse en la adaptación a espacios dados.

La combinación de líneas verticales y horizontales permite trazados muy variados. Combinando las dos direcciones el niño aprenderá a trazar la cruz y los ángulos. Será preciso de nuevo utilizar dibujos y puntos de colores para ayudar al niño en la automatización del trazado (fig. 27).

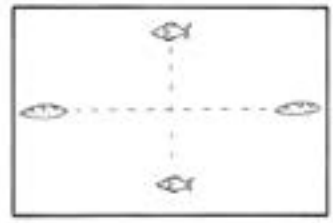


A

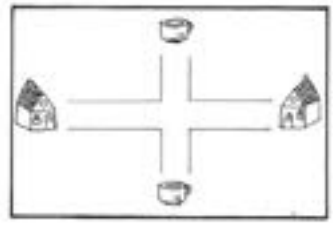


B

Figura 26



A



B

Figura 27

La referencia que aquí dan los puntos rojos va a ser fundamental, particularmente para los vértices de los ángulos. El niño tiende a redondear el trazo, y no hacer bien el ángulo (fig. 28 A y B).

En estos momentos iniciales será preciso ayudarle verbalmente, e incluso a veces llevarle la mano para que «sienta» el frenado y el cambio de dirección.

Estos puntos destacados marcan el comienzo y al mismo tiempo indican al niño el momento en que tiene que cambiar de dirección y dónde tiene que acabar.

Cuando tenga completamente integradas las direcciones podrá prescindir de los puntos, y hará bien los trazos de forma automática.

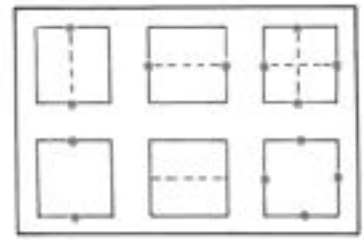
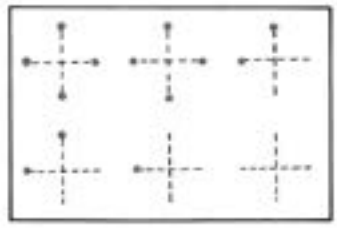
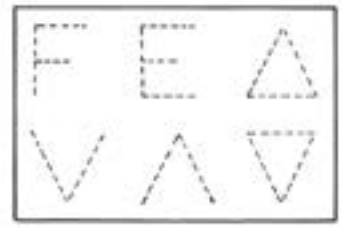


Figura 28

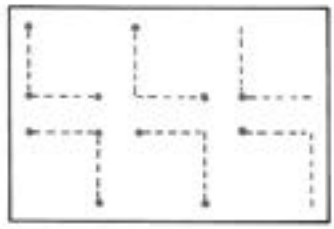
Si el niño ha adquirido soltura y respeta la direccionalidad, se puede empezar a encuadrar los distintos trazos (fig. 29). La adaptación a un espacio dado le vendrá muy bien para la etapa posterior de la escritura.



A

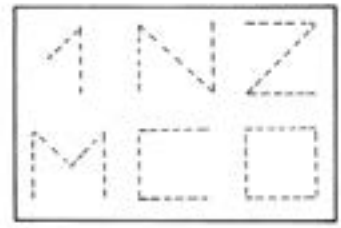


A



B

Figura 29



B

Figura 30

Las líneas inclinadas

Ejecutar bien estas líneas es de gran utilidad para el trazado, en momentos posteriores, del número uno, de las mayúsculas, etc. (fig. 30 A y B).

Los puntos de los vértices ayudarán al niño a realizar los cambios de dirección cuando se trate de líneas quebradas (fig. 31 A, B y C).

Antes de pasar a la realización de trazados más complicados, conviene seguir reduciendo tamaños con los que el niño ya conoce y tiene automatizados: vertical, horizontal e inclinado. Al comienzo se usaba toda la longitud de la hoja de papel; a partir de la figura 24, el tamaño de cada trazo se redujo a 6 o 7 cm.

Más adelante todos los trazos y sus posibles combinaciones pueden hacerse a una escala menor, unos 4 cm. El niño ya ha automatizado la direccionalidad del trazo y esta nueva reducción de tamaño le va a suponer un mayor control en su ejecución.

Las líneas curvas: el círculo y los semicírculos. El niño adquiere pronto la capacidad de hacer trazados circulares, pero tiene dificultad para inhibir el movimiento y frenar en el mismo punto en que comenzó. La tendencia «natural» para la dirección circular suele ser la contraria de la que conviene automatizar, de izquierda a derecha. Si el niño aprende a hacerlo correctamente, como se indica en la figura 32, le será más fácil el trazado de la a, d, g, p, q, etc., y escribirá mejor en cursiva cuando llegue el momento.

El tamaño del círculo, en la ficha, será el que se adapte mejor a las posibilidades motrices del niño. Se señala el punto de partida y se le indica la dirección en que debe trazarlo. Como siempre, convendrá llevarle la mano en los primeros momentos, para que «sienta» y comprenda qué debe hacer.

El trazo del círculo resulta muy motivador para el niño y se puede introducir cuando se trabaja la cruz. No hay que olvidar que la secuencia presentada no es algo rígido, y que podemos introducir todas las modificaciones que el niño precise. Si esperamos a que un niño alcance perfección en un objetivo antes de elegir otro, podríamos frenar sus aprendizajes. por no plantearnos otros de forma simultánea. Muchos objetivos no son necesariamente los pasos previos de los nuevos, y por tanto pueden hacer más agradable y enriquecedora la tarea del niño y del profesor.

La realización de líneas curvas exigirá al niño un mayor control motor que, en general, tardará en adquirir. Algunos de los trazos que podemos iniciar son:

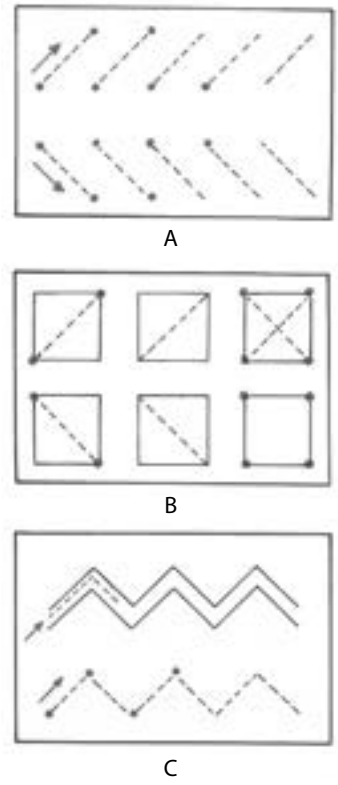


Figura 31

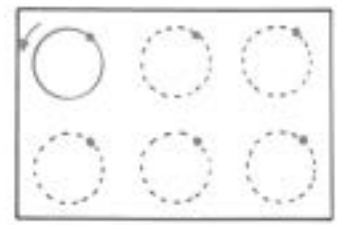


Figura 32

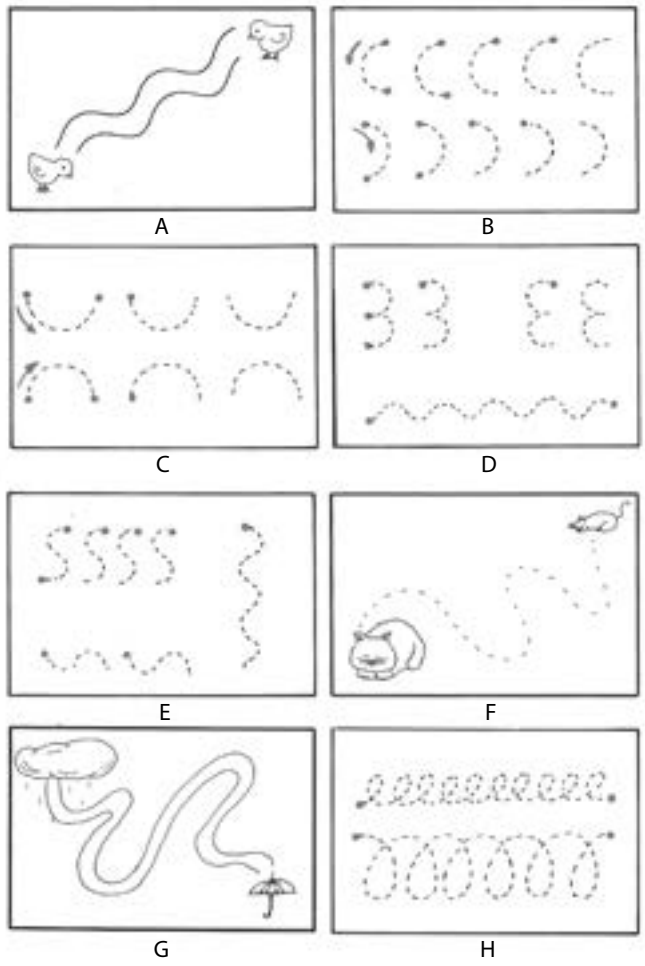


Figura 33

1. Seguimiento de caminos muy sencillos, con una línea curva hacia abajo o hacia arriba (fig. 33 A).
2. Trazado de semicírculos en posición vertical y horizontal, con giro hacia la derecha y hacia la izquierda (fig. 33 B y C).
3. Combinaciones con dos o más semicírculos (fig. 33 D y E).
4. Seguimiento de caminos de dificultad progresivamente mayor (fig. 33 F y G), combinando los cambios de dirección.
5. Espirales con giros en ambos sentidos (fig. 33 H).

Si se siguen de forma ordenada los pasos hasta ahora descritos, tendremos una secuenciación de la preescritura atendiendo a un orden creciente de difi-

cultad. Recordamos otra vez que los programas más eficaces para los niños con síndrome de Down son los que están bien estructurados y sistematizados.

Pero hay que seguir adelante, avanzar más. No será un proceso sencillo, tampoco rápido; será preciso repetir una y otra vez los mismos ejercicios, luchar contra la fatiga y huir de la monotonía, antes de superar una etapa.

Los objetivos que se han de conseguir son:

1. El control motor adecuado para realizar el trazo con soltura.
2. La automatización de la direccionalidad correcta. Insistimos de nuevo sobre la importancia de vigilar que el niño realice siempre los trazos siguiendo la dirección correcta. Así no necesitará pensar cómo se traza una letra cuando tenga que escribirla. Trabajar así facilita en gran manera una caligrafía más segura y clara.

Los trazos serán siempre básicamente los mismos, pero se continuará con la disminución de tamaños: de 4 cm pasaremos a 2 cm y luego a 1 cm. También se puede aumentar el número de combinaciones (fig. 29 y 31).

LA ESCRITURA

En cuanto las habilidades motrices del niño lo permitan, hay que pasar de la pre-escritura a la escritura, entendida ésta como el trazado de números y letras. El niño ya conoce estos signos por medio de la lectura, y compone palabras y frases con las letras y palabras que se le dan recortadas en cartulina, pero aún no sabe trazadas (fig. 34).

Durante un tiempo se irán combinando ejercicios de pre-escritura con los de escritura.

Estas son algunas sugerencias de cómo podemos empezar:

1. Un primer paso será enseñar al niño a escribir su nombre. Es algo que le va a producir una gran satisfacción, y que le va a resultar de mucha utilidad. Se empieza poniendo un modelo y escribiendo el nombre con una línea punteada que él repasará con el lápiz por encima (fig. 35). De aquí se pasa a la copia del modelo y finalmente al trazado espontáneo. Lo que el niño realiza en estos momentos es más bien un dibujo de su nombre.

   El paso siguiente es automatizar el trazo de cada letra, una a una, y por último colocarlas todas juntas y enlazadas. Ahora ya no necesitará de modelo para escribir su nombre.

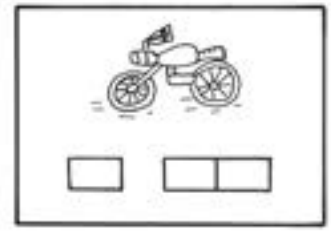


Figura 34

Figura 35

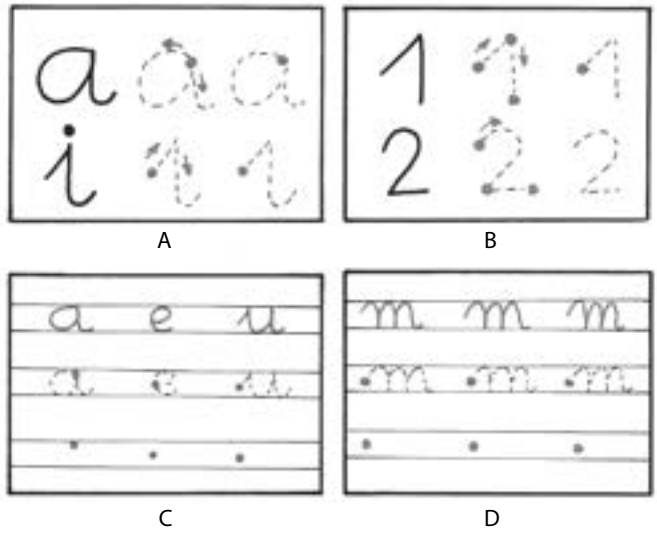


Figura 36

2. Poco a poco empezará a trabajar con otras letras aisladas y con números. Conviene comenzar con las vocales, la m, la p y los números que el niño ya conoce.

La forma de trabajar será primero repasando las letras que están punteadas, luego copiando el modelo y finalmente con el trazado espontáneo (fig. 36 A-D).

Lo mismo que en la preescritura, es necesario cuidar el tamaño de las letras, que será grande al principio e irá disminuyendo, así como la direccionalidad correcta del trazado. El tipo de letra que va a servir de modelo es la letra cursiva, aunque tenga un trazado más complejo que la script, porque luego va a facilitarle la unión de las letras para formar la palabra.

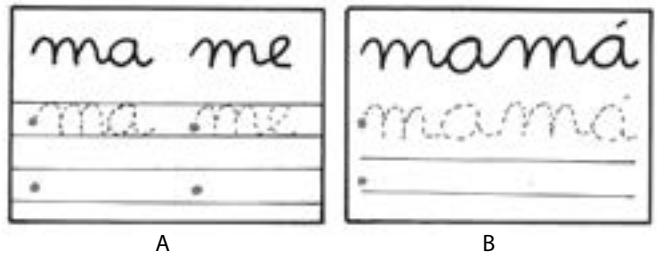


Figura 37

3. El paso siguiente será la unión de esas letras en sílabas (fig. 37 A), y después la de las sílabas en palabras (fig. 37 B). El proceso que se va a seguir es el mismo que para las letras y los números: repaso, copia y escritura espontánea. También pequeños dictados de letras, sílabas y palabras sencillas.

   En esta etapa para muchos niños es relativamente sencillo hacer copias. Para casi todos, sin embargo, es muy complicado escribir algo que piensan o desean. No sólo se observan omisiones de palabras y letras, sino que la caligrafía es peor.

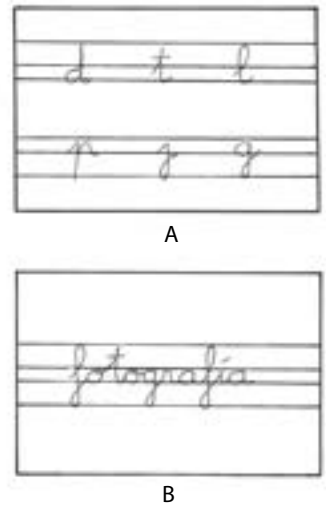
Ahora nos queda por mejorar la caligrafía: tamaño de las letras, forma, unión entre ellas, etc. En esta tarea va a tener gran importancia la pauta del papel en el que el niño tiene que escribir. Empezamos trabajando sobre papel blanco porque lo que nos interesa es la direccionalidad y el control del lápiz. Luego pasamos a paralelas anchas y, cuando sea preciso, a 3 y 4 rayas con el fin de que el niño tenga una referencia de la altura a la que debe llegar con la l, la d, la t, etc., y de cuánto tiene que bajar para la j, y, g, etc. El control del tamaño y proporción les resulta difícil (fig. 38 A y B). Acomodaremos la separación entre las rayas a las posibilidades motrices del niño.

Al igual que en la lectura, podremos usar también y obtener ideas y ejercicios del material comercial. Tendremos que elegir aquellos cuadernos que se adapten mejor a la metodología a la que el niño se ha acostumbrado. También tendremos que variar la secuenciación, y sobre todo preparar y trabajar los pasos intermedios que el niño va a necesitar. También será preciso repetir varias veces lo mismo antes de incrementar la dificultad. Probablemente no podrá seguir bien la secuencia tal y como viene preparada, y eso no debe extrañar.

ERRORES FRECUENTES EN LA ESCRITURA

En la escritura del niño, con cierta frecuencia podemos observar:

1. Omisiones. Consisten en la falta de una letra, de una sílaba o de una palabra completa. Son frecuentes las omisiones de la consonante final, en las sílabas terminadas en consonante; tanto en posición final, como limó por limón, como en posición media: baco por barco. En los sinfones puede faltar tanto la primera como la segunda consonante; por ejemplo: pátano por plátano, o también látano por plátano. En las sílabas inver-



A

B

Figura 38

sas se omite la consonante, por ejemplo: abol en lugar de árbol. También se dan casos en los que faltan vocales, especialmente cuando van dos juntas. Por ejemplo: neve por nieve.

Cuando se producen este tipo de alteraciones hay que tener en cuenta la posibilidad de que se deban a un déficit auditivo, muy frecuente en los niños con síndrome de Down. El niño escribe sólo la parte de la palabra que él percibe. Por ello, conviene hablarle con claridad y pausadamente, aunque sin cortar las palabras en sílabas.

Para corregir estos errores, conviene que el niño tenga una imagen completa de la palabra, para lo cual ha tenido que leerla y trabajar con ella de diferentes modos.

Algunos ejercicios pueden ser: completar palabras en las que faltan letras, escribir en un espacio con tantas divisiones como letras tiene la palabra, resolver crucigramas sencillos, componer palabras con letras sueltas (al principio se le proporcionan sólo las letras que componen la palabra), etc.

En los dictados, conviene que el adulto se esmere en la articulación, la entonación, las pausas, etc., para facilitar al niño la percepción auditiva de todas las letras, sílabas y palabras.

2. Inversiones. Consisten en cambiar el orden de las letras dentro de la palabra. Esta alteración aparece con más frecuencia en los casos en los que hay dificultades para la organización espacial.

   Los ejercicios pueden ser: copia de sílabas y palabras que presenten alguna dificultad para el niño, dictados con estas palabras, composición de palabras con letras sueltas, etc., o los ejercicios manipulativos, en los que el niño compone palabras con letras o sílabas ya dadas, para luego copiarlas; son atractivos y eficaces.

3. Sustituciones. Consisten en cambiar una letra y/o sílaba por otra en una palabra.

   El origen de esta alteración puede estar en un déficit auditivo que le impide percibir con nitidez todos los fonemas que forman la palabra; el niño escribe la palabra tal y como él la conoce. En los casos con problemas articulatorios, parece como si el niño hiciese una traducción a «su idioma» de esa palabra, la escribe igual que la articula.

   Las sustituciones más frecuentes se producen en letras que tienen una similitud gráfica: m/n, ch/h, o fonética: ch/s, l/r.

   Los ejercicios irán encaminados a conseguir una «imagen» correcta de la palabra por parte del niño. Serán copias, dictados, composición de palabras con letras sueltas, etc.

4. Utilización inadecuada del espacio. En ocasiones hay una falta de separación entre las palabras, y en otros casos las distancias entre unas y otras son desproporcionadas.

Un ejercicio útil para corregir esta falta de organización espacial es darle al niño las palabras cortadas para que él las coloque ordenadamente y con la separación adecuada. Otra posibilidad es hacer ejercicios de ritmo, como dar una palmada por cada palabra que se dice.

También podemos encontrarnos con una excesiva separación entre las letras de una palabra (fragmentación). Esto puede ser debido a que el modelo de escritura con que ha aprendido no hacía una unión clara de las letras (es el caso de la letra *script)*. Será bueno realizar ejercicios de caligrafía con un modelo en letra cursiva.

También pueden trazar unas letras grandes y otras pequeñas, sin mantener una proporción adecuada. Convendrá mantener el uso de líneas paralelas, disminuyendo su tamaño conforme el niño adquiere más control y soltura.

A veces mezclan mayúsculas y minúsculas. Conviene hacérselo ver hasta que consigan un uso adecuado de unas y otras.

5. Errores ortográficos. Son relativamente frecuentes, especialmente en las palabras menos usuales. Para su corrección no vamos a enseñar al niño las reglas ortográficas; lo que hay que hacer es escribir mucho, repetir una y otra vez las palabras que el niño escribe con faltas.

En los ejercicios que se presentan al niño para que vaya corrigiendo sus errores, para que aprenda a escribir palabras difíciles o para que amplíe su comprensión, nunca utilizaremos palabras mal escritas, con el objetivo por ejemplo de que él localice el error, ni palabras que no tienen significado. Como en otros muchos aspectos educativos, procuraremos que el modelo presentado, aquello que el niño mira y observa, sea correcto. Presentarle palabras mal escritas sólo servirá para aumentar su confusión y sus dudas, e incluso para fijar algunos errores.

AHORA QUE EL NIÑO YA ESCRIBE...

El niño ya sabe escribir; sin embargo, hay muchos aspectos en los que puede mejorar. Este proceso se puede orientar por tres caminos diferentes, aunque paralelos, que habrá que trabajar de forma simultánea y coordinada.

1. Los aspectos formales de la escritura:

   a) La caligrafía: el trazado de letras bien formadas, de tamaño similar, con una unión correcta de todas las letras de la palabra.
   b) La ortografía: sin necesidad de enseñarle las reglas ortográficas, podemos hacer que escriba varias veces la palabra con la que tiene dificultad; con dictados, copia de modelo, etc., hasta que lo haga bien.
   c) La eliminación de los errores antes mencionados: omisiones, sustituciones, etc., hasta conseguir que todas las palabras tengan todas las letras, y que estén todas en su sitio.
   d) La descomposición de palabras en sílabas, para facilitar su uso escrito y hablado.

e) El deletreo de palabras: empezando por las que están formadas por sílabas directas y son más conocidas para el niño, y posteriormente las inversas y los sinfones.
f) Utilización correcta de las letras mayúsculas: al comienzo de un escrito, después de punto, en nombres propios.
g) El aprendizaje del orden alfabético: le será muy útil para poder consultar el diccionario y para realizar muchos ejercicios de lenguaje.
h) El empleo correcto y habitual del punto y la coma en sus escritos.

2. El aumento y perfección del vocabulario, consiguiendo un conocimiento más preciso de los significados de las palabras. Esta tarea va a estar muy íntimamente ligada al lenguaje oral, y el trabajo se hará de forma simultánea en la mayoría de los casos. Estos objetivos son un poco más complicados, pero conviene ir avanzando. Algunos ejemplos son: .

a) Aprender y escribir sinónimos y antónimos de palabras conocidas. Al niño habrá que explicárselo primero con un ejemplo y luego con palabras asequibles para él: «una palabra que valga igual que esta», «una palabra que sea lo contrario». b) Búsqueda de palabras derivadas: «palabras de la misma familia que ésta». Será preciso proporcionar primero varios ejemplos hasta que el niño sepa con claridad qué tiene que hacer.
c) La concordancia de género, número y persona entre las palabras. No se trata de explicarle al niño las reglas gramaticales al respecto, más bien acostumbrarle a base de ejercicios orales y escritos a discriminar lo que «suena mejor», la forma correcta, y a usado habitualmente.
d) El empleo correcto de las formas verbales de presente, pasado y futuro. Una vez más acudiremos a la práctica, y no a un aprendizaje memorístico de la conjugación del verbo. Una forma de ejercitado puede ser: «ahora yo .. como, ayer yo ... comí, mañana yo ... comeré». De la misma forma o similar se trabajarán el resto de las formas verbales.
e) La escritura de palabras atendiendo a un código concreto:

- Palabras que empiecen por la letra ...
- Palabras que contengan la letra ...
- Palabras que terminen por la letra ...
- Nombres de animales: de cuatro patas, que vuelen ...
- Nombres de frutas, medios de transporte, prendas de vestir, colores...
- Objetos que se pueden meter en una caja de zapatos, en una caja de cerillas ...
- Objetos que sean redondos, que sean de color. ..

f) La descripción de objetos: reales, dibujados, ausentes, etc.
g) La comparación de objetos: explicando en qué se parecen y en qué se diferencian.
h) La definición de palabras, precisando más los significados. Cuando sea necesario se acudirá al diccionario y que el niño busque en él la palabra.
i) Inventar finales para frases, cuentos, etc.
j) La terminación de frases a las que les falta el principio o la parte central.
k) Escribir cartas, notas, listas, etc., de un modo habitual en su vida ordinaria.
1) Rellenar formularios con datos personales y otros con un contenido que se refiera a temas que conoce.

3. Siempre será preciso mejorar la construcción de las frases de modo que tengan una estructura correcta, que sean cada vez más largas y que muestren una mayor variedad y creatividad, tanto en la forma como en los contenidos.

Algunas actividades pueden ser:

a) Añadir complementos a frases que ya tienen un sujeto y un verbo. Por ejemplo: «el niño tiene ... »;
b) Terminar frases que sólo tienen el sujeto: «el gato ... ».
c) Componer frases a partir de una o dos palabras concretas, que pueden ser verbos, adjetivos, conjunciones, etc.
d) Ordenar frases, empezando por las de estructura más simple.
e) Escribir frases en forma negativa. Empezaremos completando las que ya están iniciadas, por ejemplo: «no me gusta ... »;
f) Escribir frases interrogativas y exclamativas empleando las partículas correspondientes: qué, cómo, cuándo y dónde.
g) Escribir oraciones en forma subordinada, a partir de ejemplos, de completar frases, etc. El ejercicio repetido será la forma de aprendizaje, sin reglas ni explicaciones teóricas. Se harán frases comparativas, causales, condicionales, etc.

Por último, recordamos de nuevo la necesidad de que el niño haga uso habitual, en su vida diaria, de todo su conocimiento de lectura y escritura, que tenga oportunidades de practicar en lo cotidiano, que vea en su vida concreta la utilidad y las satisfacciones que obtiene con sus conocimientos de lectura y escritura.

BIBLIOGRAFÍA

1. Berry P, Gunn UP, Andrews RJ. Development of Down's syndrome children from birth to five years. En: Berg, J. M., ed. Perspectives and progress in mental retardation. I. Social, Psychological and Educational Aspects. Baltimore: University Park Press 1984; 167-177.
2. Buckley S. Attaining basic educational skills: reading, writing and number. En: Lane D, Stratford B, ed. Current Approaches to Down's syndrome. London: Holt, Rinehart and Winston 1985; 315-343.
3. Buckley S, Emslie M, Haslegrave, LePrevost P. The development of language and reading skills in children with Down's syndrome. Portsmouth Down's syndrome Project, Portsmouth Polytechnic, Portsmouth 1986.
4. Dmitriev V. Cognition and the acceleration and maintenance of developmental gains among children with Down's syndrome: Longitudinal data. Down's syndrome Papers and Abstracts for Professionals 1988; 11 (7):6-11.
5. Duverglas G. A comparative follow-up study of Down's syndrome children who attended the Model Preschool Program Doctoral Dissertation. Seattle: University of Washington 1984.
6. Edwards J, Dawson D. My Friend David. Portland: Ednick Communications Inc 1983.
7. Hanson MJ. The effects of early intervention. En: Hanson MJ, ed. Atypical Infant Development. Baltimore: University Park Press 1984.
8. Hunt N. The World of Nigel Hunt: The Diary of a Mongoloid Youth. Olney: Asset Recy-cling Ltd 1966.
9. Pieterse M, Treloar R. The Down's syndrome Program Progress Report. Citado por: Buckley S. (cita 2).
10. Pueschel SM. Visual and auditory processing in children with Down's syndrome. En: Nadel L, ed. The Psychobiology of Down syndrome. Cambridge: The MIT Press 1988; 199-216.
11. Rhodes L, Gooch B, Siegelman EY, Behrns C, Metzberg R. A language stimulation and reading program for severely retarded mongoloid children. California Mental Health Research Monograph, 11. State of California, Department of Mental Hygiene: San Francisco 1969.
12. Rynders JE, Horrobin JM. Educational provisions for young children with Down's syndrome. En: Gottlieb J, ed. Educating mentally retarded persons in the mainstream. Baltimore: University Park Press 1980: 109-147.
13. Schnell RR. Psychomotor development. En: Pueschel SM, ed. The Young Child with Down's syndrome. New York: Human Sciences Press Inc 1984.
14. Smith WW. How Soon is Early? East Grinstead and District Society for Mentally Handicapped Children 1976.

26

Fundamentos y resultados de un método de lectura para alumnos con síndrome de Down[1]

INTRODUCCIÓN

En la actualidad existe muy poca información sobre las capacidades para la lectura de las personas con síndrome de Down (SD). No hay tampoco estudios contrastados en virtud de los cuales podamos saber cuáles son los métodos más adecuados de enseñanza-aprendizaje de la lectura para este grupo particular de alumnos.

Durante mucho tiempo, los niños, jóvenes y adultos con SD han estado incluidos en el gran grupo de personas con retraso mental. Dentro de este grupo estaban clasificados como personas con retraso mental en grado moderado o severo.

La clasificación y etiquetaje de retrasado en grado moderado o severo, conllevaba que el niño se adscribiera a la situación de «entrenable», y por lo tanto no susceptible de participar en programas educativos de carácter académico. Estos programas académicos sólo se destinaban a quienes eran calificados como retrasados en grado ligero. Los primeros recibían un tratamiento para la adquisición de hábitos de la vida diaria en su autonomía personal y en el cuidado de sí mismos. Durante la primera época en la que los niños con SD pudieron asistir a centros educativos, en la mayoría de ellos sólo recibían una atención asistencial. Como no se esperaba que pudieran aprender a leer y a escribir, no se hacían programas para ellos, no se les enseñaba y como consecuencia, no aprendían.

Nigel Hunt, joven inglés con SD, sorprendió con su autobiografía, más bien un diario, que fue publicada en 1966 (Hunt, 1966). Sus padres fueron quienes le enseñaron a leer y a escribir. También le enseñaron mecanografía, porque tenía muchas dificultades manipulativas que le impedían una buena caligrafía.

Poco a poco, fueron conociéndose otros casos semejantes. Seguían siendo excepcionales, y lo común era que los padres habían sido quienes habían creído en la capacidad de sus hijos, y quienes les enseñaban. En 1983 se publicó

---

[1]En colaboración con Mercedes del Cerro. Publicado en: *Síndrome de Down*: *Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas* (Dirs.: J. Flórez, M.V. Troncoso, M. Dierssen). Editorial Masson, Fundación Síndrome de Down de Cantabria y Fundación Marcelino Botín. Barcelona (1997). pp. 187-199

el libro *My friend David* (Edwards y Dawson, 1983) del que son autores Jean Edwards y David Dawson. David, que tiene SD, explica el papel que su madre desempeñó en su vida y en su educación, desde el momento en que se negó a institucionalizarle y no quiso separarle de su hermano gemelo que había nacido sin SD.

Sin embargo, ya en 1969, Rhodes et al., publicaron una pequeña experiencia vivida en un hospital americano, en virtud de la cual unos niños con SD con retraso grave aprendieron a leer como consecuencia del método utilizado para enseñarles a hablar (Rhodes et al., 1969). Esta experiencia no fue difundida, y salvo casos aislados, hasta hace muy pocos años las personas con SD, como grupo, han sido analfabetas. Muchos adultos de hoy siguen siéndolo.

Durante décadas han aparecido abundantes libros de educación especial, que han aportado valiosísimas ayudas para hacer progresar a los alumnos con dificultades de aprendizaje. Sin embargo, una de las afirmaciones constantes y que se repite en las últimas ediciones, es que un alumno con edad mental inferior a 6 años, o un cociente intelectual por debajo de 50, no puede adquirir una lectura comprensiva (Urquía y Pérez-Portabella, 1974; Pérez, 1988). Sólo podrán adquirir algunas palabras de uso puramente funcional, como autobús, parada, señoras, caballeros, entrada, salida, etc. Si algunos llegan a aprender la mecánica lectora, lo consiguen a base de mucho esfuerzo y sin comprensión de lo leído. En general, aconsejan no intentarlo porque no vale la pena.

También se ha creído y afirmado que la inteligencia llega a una plataforma hacia los 12 o 13 años de edad cronológica y que, por lo tanto, si un *alumno especial* no ha logrado adquirir ciertos aprendizajes académicos, será ya imposible que los adquiera.

Estas creencias y afirmaciones han sido, y todavía son, casi un dogma de fe para muchos profesores, porque es lo que han aprendido en las escuelas de formación de profesorado. En relación con el SD en particular, durante los últimos años se han publicado profusión de libros y artículos. Gracias al esfuerzo de instituciones, profesionales y familias, la información es más correcta, está más actualizada y es más esperanzadora. Sin embargo, en la mayoría de los libros con orientaciones educativas, no se menciona ni se describe un programa de lectura. A veces aparecen las mismas afirmaciones señaladas antes para la educación especial en general: enseñar a leer a un alumno con SD es penoso, difícil, sólo algunos pueden aprender, tienen que desearlo mucho y tener madurez, pocos comprenden lo que leen, *no vale la pena* emplear tiempo en ello, no pueden avanzar mucho, etc. Es a partir de 1985 cuando empiezan a publicarse algunos datos con los niveles de lectura adquiridos por niños y adolescentes con SD (Buckley, 1985; Buckley, 1986; Oelwein,1988). Aunque el número de alumnos de las muestras es pequeño, es demostrativo de las posibilidades que tienen los alumnos con SD para aprender a leer cuando participan en programas bien diseñados.

En 1992 se celebró en Holanda un simposio organizado por la Asociación Europea de Síndrome de Down (EDSA) y la Stichting Downs Syndroom de Utrecht, cuyo tema único fue la *Lectura y escritura de los alumnos con síndrome de Down*. En esta reunión, varios grupos europeos, entre ellos el de la Asociación Síndrome de Down de Murcia (ASSIDO) y el nuestro, mostraron sus trabajos y conclusiones, demostrando claramente que los buenos programas de lectura y escritura estaban dando óptimos resultados en grupos, cada vez más numerosos, de niños y jóvenes con SD.

Mostramos los niveles lectores logrados por un total de 31 alumnos, 17 incluidos en el grupo de *mayores* y 14 en el de *pequeños*. Algunos de los jóvenes habían iniciado el programa de lectura en 1980, cuando tenían 4 años de edad cronológica.

Todos los trabajos del simposio fueron publicados en holandés por la Stichting «Down's Syndroom» (De Graaf, 1992). El de Sue Buckley y el nuestro fueron publicados en español en la *Revista Síndrome de Down* (Buckley, 1992; Troncoso, 1992).

La evolución positiva, que lentamente empieza a generalizarse, se produce en primer lugar como consecuencia de los programas de estimulación precoz, ampliamente extendidos a partir de 1980, y en segundo lugar como consecuencia de la integración escolar vigente en España desde 1985. Los niños pequeños con SD evolucionaban bien, y las expectativas de las familias y de los profesionales eran más altas.

Nuestro trabajo se ha basado en los siguientes pilares:

1. En un conocimiento directo de cómo se entendía la educación especial y de cómo se llevaba a cabo en la década 1970-1980.
2. A partir de 1976, en la iniciación, puesta en práctica y análisis de resultados de los programas de estimulación precoz para bebés con SD. En dichos programas incorporábamos objetivos y actividades encaminadas directamente al aprendizaje de la lectura.
3. En la experiencia de integración de niños con SD en escuelas infantiles que iniciamos en 1979. Después, en la experiencia y apoyo a la integración escolar. Esta integración, hacía «urgente» e imprescindible que los escolares con SD adquirieran la lectura a edades tempranas, haciendo así más plena y eficaz su participación en el aula común.
4. En un conocimiento más profundo de las características propias de las personas con SD, así como de sus respuestas favorables y positivas ante los programas educativos, diseñados específicamente para lograr unos objetivos concretos. Los datos de la literatura, con las aportaciones de diversas investigaciones sobre la atención, percepción y memoria visual y auditiva, así como nuestra práctica educativa diaria, nos guiaron al diseñar un método de lectura bien estructurado, sistemático y progresivo.

El método ha servido y sirve para lograr los objetivos que nos planteamos:

a) Que la mayoría de las personas con SD adquieran un nivel lector suficiente para manejarse con soltura en su vida ordinaria.
b) Que la mayoría de las personas con SD se aficionen a leer, y utilicen la lectura de un modo habitual para entretenerse y para incrementar su cultura.
c) Que la mayoría de las personas con SD alcancen niveles altos de autoestima y de valoración por parte de los demás, con habilidades, como la lectura, que facilitan la autonomía y bienestar personales y que son «normales» en una sociedad alfabetizada.

¿QUÉ ES LEER?

Es importante definir qué se entiende por leer, y qué es lo fundamental en el acto lector. Para algunos consiste en descifrar, en el conocimiento de las letras (*deletreo*), y de las sílabas (*silabeo*), de modo que sea posible pronunciar de un modo mecánico y correcto todas las combinaciones posibles que forman las palabras. La comprensión vendrá después. Así, muchos métodos de enseñanza se inician con el conocimiento de letras y sílabas. La mecánica lectora es lo primero y la comprensión del texto se trabaja después.

Para otros, no existe lectura si no hay comprensión total del texto escrito. Este criterio implica que la mayoría de nosotros no somos buenos lectores, porque hay muchos temas que no son de nuestra especialidad, o que son tan complejos que, incluso teniendo la capacidad de leerlos *mecánicamente* y de hacerlo una y otra vez, no los entendemos porque nos falta preparación, conocimientos previos o capacidad intelectual.

De nuestro criterio sobre qué se entiende por leer, va a depender el modo de enseñar y el de evaluar. Según a qué aspecto del acto lector le demos prioridad, decidiremos si un alumno está maduro para iniciarse o para progresar. También podremos evaluar su competencia lectora y la necesidad, o no, de intervenir en alguno de los aspectos implicados en la lectura.

De hecho, hay infinidad de libros sobre la enseñanza y sobre la evaluación de la lectura y la escritura. Hay definiciones variadas y métodos distintos de enseñanza y evaluación. Lo cierto es que tenemos datos suficientes para afirmar que acercamientos distintos, han conducido con bastante éxito al mismo fin. No puede afirmarse de un modo rotundo que un método en concreto es el perfecto, el ideal. Si así fuera, todo el mundo lo emplearía. La realidad cotidiana es que la mayoría de los escolares que no tienen dificultades, aprenden a leer incluso «a pesar de los métodos». Pero también es una realidad que, en la actualidad, la mayoría de los escolares y de la población general no son aficionados a la lectura. Se lee poco y esto es un problema grave en nuestra sociedad.

Desde el punto de vista funcional, de la vida cotidiana, gran parte de la población se maneja en la vida ordinaria con un nivel lector correspondiente a un

segundo o tercer curso de primaria, sin que ello llame la atención ni produzca problemas especiales a la gente normal. En nuestra lengua escrita, es fácil conocer y leer cualquier tipo de sílabas: directas, inversas, compuestas. Con esto se domina la mecánica lectora. Tampoco existe una gran complejidad en la gramática, en la morfosintaxis. En cuanto al contenido de los textos escritos, que se necesitan en la vida ordinaria, son los propios de una cultura o formación elemental, básica. Así, se trata habitualmente de comprender unas instrucciones, o el relato de unos acontecimientos o la descripción de situaciones concretas.

La mecánica lectora inicial mejora con la práctica lectora. Llega un momento en el que se podría decir que se *domina*, que no hay posibilidad de avanzar más porque ya se lee todo. Pero en relación con la comprensión de lo leído, la situación es diferente. El progreso podría ser ilimitado pero estará en función de la capacidad cognitiva del lector y de su formación cultural, intelectual o literaria. Si su nivel es bajo, no será fácil un avance sustancial. Si los contenidos del texto escrito superan las áreas de conocimiento del lector, o están expresados de un modo complejo desde el punto de vista literario, con simbolismos, metáforas, estructuras lingüísticas largas y complejas, el lector podrá leer *mecánicamente* todo, pero comprenderá poco. Hacemos estas pequeñas reflexiones para destacar que hay un grado o nivel mínimo, al que podríamos llamar leer, en el que se tiene la comprensión y la mecánica suficientes para el funcionamiento en la vida ordinaria.

Podríamos afirmar que no se sabe leer cuando sólo se hace mecánicamente —utilizando sílabas, pronunciando palabras una tras otra— sin captar significados. Tampoco será leer, en sentido propio y completo, la captación de significados de una serie de palabras determinadas, presentadas al lector, el cual las ha memorizado *fotográficamente*, sin conocer todavía los elementos —letras, sílabas, signos— que nos permiten acceder a palabras y textos nuevos, no presentados ni aprendidos previamente. Afirmamos que tanto el silabeo *como la captación global de significados* son necesarios, en distinta medida, en los diferentes momentos del acto lector. Al final, cuando ya se ha culminado el proceso como buenos lectores, todos hacemos uso de la captación global, omitiendo el silabeo e incluso la lectura de palabras, sin comprometer la comprensión de lo leído. Pero también nos detenemos a silabear un término complejo y nuevo con la intención de comprender su significado.

Lo fundamental es la lectura *cerebral,* silenciosa, sin articular ni pronunciar, ni silabear, porque es lo que hacemos habitualmente cuando leemos. Más aun, hay técnicas de lectura rápida, que permiten «saltarse» muchas palabras, y entender lo que se lee. La buena entonación y la correcta articulación son necesarias cuando se lee en voz alta, en especial si es ante un público que debe entender lo que oye.

De entre las muchas descripciones y definiciones sobre la lectura, compartimos lo expresado por la argentina Berta Braslavsky (1991) cuando afirma que *«leer es comprender y recrear significados de un código escrito, relacionán-*

dolos con experiencias y conocimientos anteriores»; y cuando dice que «alfabetizar es lograr que el niño llegue a escribir con significación y a leer comprensivamente. Requiere que, desde el principio, el niño conozca el sentido y los propósitos de la lectura y escritura y que, a partir de las primeras manifestaciones de un desarrollo natural en su propio medio, logre llegar al final del primer grado o en su defecto del segundo, a la fase simbólica, como forma compleja del comportamiento cultural, para enriquecer progresivamente su producción y comprensión de las distintas tipologías discursivas».

Este es también nuestro objetivo, alcanzable por las personas con SD, aunque sea preciso emplear más tiempo. También será necesario hacer uso de diferentes estrategias educativas para lograr que además, sean capaces de progresar lo suficiente como para analizar, razonar, enjuiciar, criticar, valorar, elaborar y crear mediante el lenguaje escrito.

MÉTODO DE LECTURA

Iniciamos en 1980 la puesta en práctica de un modo sistemático del método que presentamos, para alumnos con SD. En el primer curso que impartimos en aquellas fechas, mostramos cómo se inicia con los niños pequeños y éstos mostraron sus capacidades lectoras. Los asistentes al curso tenían experiencias distintas a las nuestras en la enseñanza de la lectura. Algunos profesores de educación especial alegaron que los niños no leían, sino que sólo habían memorizado unas palabras escritas. Consideraron que eso no servía para nada, que no llegarían a aprender a leer *de verdad*, que si lo hacían sería sin comprensión y, por último, que no era una experiencia que pudiera generalizarse. Los niños, efectivamente, en ese momento no leían todavía un periódico o un libro impreso, pero habían conseguido lo más importante del acto lector que es la captación, la comprensión de un significado a través de un símbolo escrito, de un grafismo. Esto es leer. Esto es lo que hacemos todos los lectores después de dominar la mecánica lectora. Es también lo que hacen los niños pequeños con SD al comienzo del método, antes de adquirir madurez suficiente para aprender a descifrar. Pero además, lo importante en esos momentos es que comprenden en qué consiste leer y están muy motivados para el aprendizaje.

Es verdad que hacían uso de la memoria, pero eso no es un inconveniente, sino una necesidad, ya que todos necesitamos hacer uso de la memoria en nuestros aprendizajes para retener la información, para evocarla, para relacionar conocimientos, para dar respuestas rápidas. No hay verdadero aprendizaje sin memoria.

Lo cierto es que aquellos primeros alumnos, que eran pocos y muy distintos entre sí, mostraron su plena capacidad lectora a los 2-3 años de haberles iniciado en el programa. Para sorpresa de los centros escolares, algunos de ellos tuvieron que ser puestos de modelo ante sus compañeros sin SD, en escuelas de integración, por su soltura, fluidez y afición a la lectura. Varios obtuvieron me-

Tabla 1. Características del método de lectura

Requisitos previos
Ciertas capacidades perceptivas, discriminativas y manipulativas
Períodos cortos de buena atención
Nivel básico de lenguaje comprensivo

Edad al comienzo
Edad cronológica de 3 a 5 años, que suele corresponder a una edad mental comprendida entre 2 y 4 años

Requisitos mínimos
El alumno sabe que las cosas tienen un nombre.
No es preciso que el niño hable

Modo de iniciar
Lectura global, partiendo de las palabras cuyo significado conoce el niño, aunque no puede decidas

Comprensión
Siempre debe estar presente

Modo de continuar
Conocimiento de las sílabas, empezando por las que el niño ha percibido en las palabras que lee
Mecánica lectora con fluidez y comprensión

Objetivo a medio plazo
Lectura con comprensión a nivel de 1° o 2° de educación primaria a una edad cronológica de 7 a 9 años, aunque la edad mental esté entre 4 y 6 años

Objetivo final
Uso habitual de la lectura para informarse, aprender y entretenerse
Lectura fluida y afición lectora

Materiales
En la fase inicial se preparan individual y personalmente
En la fase intermedia y en el progreso siempre se preparan, se adaptan, y se eligen con gran cuidado

jores puntuaciones que sus compañeros de clase que no tenían problemas. De este modo, se abrió un camino más eficaz para la integración escolar y las cosas fueron más fáciles para los alumnos que se integraban después. Pero sobre todo, los niños con SD mostraron hasta qué punto desarrollan sus capacidades cuando se cree en ellos y se les proporcionan las suficientes oportunidades y medios para desarrollarlas.

Más tarde, al enseñar directamente a un mayor número de niños y al recibir informes de profesionales y padres asistentes a nuestros cursos, o que han empleado con sus alumnos e hijos nuestro método, descrito en sus líneas fundamentales en otro lugar (Troncoso y Del Cerro, 1991), podemos afirmar que el método es generalizable y que conduce a un buen nivel de lectura en gran número de alumnos jóvenes con SD.

Las características fundamentales del método de lectura que vamos a comentar brevemente, quedan resumidas en la tabla 14-1.

Edad de comienzo y requisitos

La iniciación en la lectura conviene hacerla cuando el niño con SD es pequeño, entre los 3 y 5 años de edad cronológica. No es un inconveniente que su edad mental esté por debajo de los 4 años, como es lo más frecuente.

Uno de los requisitos fundamentales para que el programa sea efectivo, es que el niño haya participado previamente en un buen programa de aprendizaje perceptivo-discriminativo, con actividades asociativas. El niño debe estar habituado al trabajo de mesa, adoptando posturas correctas que faciliten la atención y la manipulación. Tiene que saber qué se espera que haga, y tiene que estar habituado a una participación activa en sus propios aprendizajes.

Ha tenido que adquirir ciertas habilidades manipulativas que le permitan coger, dejar, poner encima, hacer algunos trazos, usar pegamento y etiquetas adhesivas. Su mirada habrá sido educada convenientemente para captar los estímulos gráficos que se le presentan, para hacer un rastreo visual sobre la lámina y para dirigir con eficacia la mirada de izquierda a derecha.

Muchos niños con SD tienen muy poco lenguaje oral en estas edades, pero no es un inconveniente para iniciarles en la lectura. De hecho, varios de nuestros alumnos que hoy son excelentes lectores, apenas hablaban o sólo decían palabras sueltas cuando comenzaron. Sin embargo, consideramos que es necesario que sepan que para las cosas y para las acciones usamos un código hablado y las nombramos de un modo concreto. Los niños deben tener un vocabulario comprensivo mínimo, en virtud del cual ya saben los nombres de sus familiares próximos, de los objetos que ven y usan a diario, de las partes de su cuerpo y de las acciones que ejecutan habitualmente, aunque sean incapaces de decirlo. También deben comprender y ejecutar órdenes verbales sencillas como dame, dónde está, señala, mira, etc.

No es requisito que los niños tengan conocimiento pleno de su esquema corporal, ni que su lateralidad esté bien establecida, ni que hayan adquirido el dominio en la orientación derecha-izquierda. Estos requisitos se exigen y se consideran necesarios con otros métodos de lectura, porque parten de otros principios y se enseña y aprende de diferente modo.

Modo de iniciar

De entre los diferentes acercamientos teóricos existentes en torno a los métodos de lectura, elegimos el que se inicia de forma global, con captación del significado o comprensión de una palabra escrita. No es lectura global de una frase, construida a partir de un centro de interés sobre el que se ha hablado en clase, como se hace con algunos métodos globales. Ni tan siquiera es una palabra que inicialmente propone el alumno.

En nuestro caso, elegimos sólo aquellas palabras que el alumno conoce, aunque no sea capaz de decir, que son significativas para él, que despiertan su interés porque le «hablan» de su familia, de la comida, de un juguete, de algo o alguien que le evoca una experiencia grata. Cuando haya adquirido la idea de que está leyendo —es decir, *que está accediendo a un significado a través de un símbolo gráfico*— se añadirán otras palabras cuyo significado no conoce, con el objetivo preciso de incrementar su vocabulario. Estas nuevas palabras, al presentárselas por primera vez, irán siempre acompañadas de fotos y dibujos que faciliten la comprensión y memorización por parte del niño.

De esta forma, ya desde el comienzo de la enseñanza-aprendizaje y a lo largo de todo el proceso, se tendrá un cuidado exquisito para mantener la comprensión de lo que se lee. Muy pronto se construirán frases cortas y relatos sencillos con esas palabras, que el niño pequeño aprende a leer cerebralmente sin dificultad, aunque sí la tenga para decirlo oralmente.

Modo de continuar

Después de esta primera fase, como es preciso que el alumno progrese de modo que pueda acceder a nueva información por sí mismo, es imprescindible que aprenda sílabas y letras para dominar la mecánica lectora. En nuestra lengua española no es una tarea difícil. De hecho no es infrecuente ver que alumnos con dificultades mentales han aprendido dicha mecánica e incluso leen con fluidez, aunque muchos por desgracia lo hacen sin comprender, como «loritos», como un simple ejercicio mecánico, visomotor, sin que haya pensamiento, comprensión de lo leído, evocación, imaginación. Eso no es una lectura *inteligente*. Para salir al paso de este problema tan generalizado, tenemos sumo cuidado, de modo que el aprendizaje de las sílabas no comprometa, ni dificulte la fluidez y la comprensión de lo leído. Lo conseguimos eligiendo en un principio aquellas sílabas que el niño ha empezado a percibir formando parte de las palabras que ya lee de manera global. Por lo tanto, va conociendo las sílabas y

aprendiéndolas en el contexto de las palabras que lee de manera global. El niño irá formando esas palabras conocidas con las sílabas que se le entregan escritas en maderitas, cartulinas o etiquetas autoadhesivas.

En esta fase conviene ir muy despacio, y evitar que el niño aprenda las sílabas sólo de forma mecánica. Huimos y rechazamos el aprendizaje de *ma, me, mi, mo, mu,* como si fuera una retahíla. Es mucho más eficaz, aunque lleve más tiempo, que el niño *interiorice* las sílabas, porque las ha usado muchas veces para formar palabras que conoce. Más tarde, él mismo descubrirá, solo o con nuestra ayuda, que con esas sílabas puede formar otras palabras conocidas que no ha leído antes. Este paso suele ser muy emocionante para el niño y para el profesor.

Objetivos a medio plazo

El objetivo a medio plazo, que se consigue habitualmente, es que los niños con SD tengan un nivel lector de 1º o 2º cuando están cursando el ciclo de primaria en integración.

Para ello será precisa la iniciación temprana que proponemos, después de un buen programa de aprendizaje perceptivo-discriminativo, además de seguir sin prisa, pero sin pausa y con creatividad, los distintos pasos propuestos.

No cabe duda sobre los grandes beneficios que la lectura comprensiva aporta a los alumnos con necesidades educativas especiales, cuando son jóvenes, porque de ese modo, podrán beneficiarse más de la educación integrada. Esa integración será mucho más real. Podrán participar en mayor número de actividades del aula, accediendo a los conocimientos a los que acceden sus compañeros, realizando tareas semejantes, utilizando los mismos medios, aunque necesiten pequeñas adaptaciones.

Conviene seguir avanzando en el programa de lectura de un modo cuidadoso. Cuando el niño conoce ya todas las sílabas y puede leer cualquier texto, es absolutamente necesario elegir muy bien las lecturas. Hay que evitar que el placer que tiene el niño por su dominio de la mecánica lectora, sea el obstáculo principal para su progreso en la comprensión. Por ello, además de elegir bien los textos impresos, será preciso elaborar otros o hacer adaptaciones, de modo que el contenido, la información escrita que se presenta, apenas supere los conocimientos y la capacidad mental del alumno.

Convendrá estar atentos a su capacidad de acceder a nueva información, a partir de los datos que ya conoce. Los escritos deberán estar relacionados con los datos conocidos, de modo que, poco a poco, le permitan entender qué es aprender y estudiar.

En cuanto a las lecturas para el entretenimiento y ocio, también se elegirán con cuidado, evitando revistas y libros con párrafos muy largos, vocabulario de uso infrecuente y traducciones mal hechas. El respeto a los intereses del niño, a sus aficiones y a su edad psicológica, serán una guía al elegir.

Los avances en relación con el contenido, tanto los referentes a la información como al modo de presentado, se trabajarán poco a poco teniendo en cuenta la longitud de los enunciados, la complejidad en la morfosintaxis y la utilización de formas literarias.

Conviene elegir un solo objetivo en cada tarea o actividad, de modo que al joven lector no se le exijan demasiados esfuerzos a la vez. Si se trabaja cada uno de los objetivos por separado –fluidez, comprensión, entonación, etc.–, será más fácil intervenir y evaluar. Poco a poco irán entrelazándose todos los progresos, consiguiéndose de manera simultánea una lectura mejor en todo sus componentes.

Objetivo final

El objetivo final, como hemos señalado antes, es que las personas con SD hagan uso habitual de sus habilidades lectoras y sean aficionadas a leer. Esto se consigue si se les da la oportunidad de leer todo cuanto sea de su interés o pueda llegar a serlo. Se les ayuda a elegir; desde las secciones de un periódico con la información que puede gustarles o venirles bien, hasta las revistas especializadas en el tema que les interesa o los libros que narran historias que les son asequibles y pueden comprender.

Materiales

Como puede deducirse de esta breve descripción de las características del método, en la fase inicial los materiales se preparan de un modo individual y personal para cada alumno.

Cada niño tiene su personalidad, su familia, sus juguetes, sus preferencias y sus experiencias. Para mantener alta su motivación, tiene que pasarlo bien leyendo, tiene que comprobar que su esfuerzo vale la pena, y que los demás se alegran con sus progresos, aunque sean lentos.

Poco a poco se incorporarán materiales escritos de carácter comercial, porque es necesario aumentar la cantidad, variar la calidad y dar al niño la experiencia de leer libros semejantes a los que leen los demás. Será necesario elegidos con gran cuidado, como ya hemos dicho, de modo que sean adecuados a las capacidades perceptivas, a los conocimientos y a los intereses del niño. No vale cualquier libro. La presentación, los dibujos, la longitud de los enunciados, el vocabulario y el mensaje, deberán ser analizados para comprobar si conviene o no hacer alguna adaptación. Si es preciso, se hacen adaptaciones como pueden ser la eliminación de parte de la información (tapando líneas), la separación más amplia de los párrafos, el aumento del tamaño de la letra, el cambio de alguna palabra, etc.

Siempre deberán estar presentes la comprensión y la motivación o interés. Si el alumno tiene que leer en voz alta, se evitarán palabras y textos que dificulten la fluidez. Si la lectura es silenciosa, se vigilará y evitará que lea cerebralmente demasiado deprisa, sin suficiente atención a lo leído. Se evitarán enunciados

demasiado largos y complejos que puedan dificultar la comprensión, dados los problemas de memoria secuencial y de conocimiento y uso de la morfosintaxis que tienen las personas con SD.

Por último, insistimos en la necesidad de realizar programas de progreso lector porque, si no se interrumpe la intervención educativa, los alumnos siguen avanzando en la etapa de jóvenes adultos.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Para el análisis de los resultados que presentamos en las tablas 2 y 3, las pruebas aplicadas han sido: las escalas psicométricas Terman-Merill (1960) y Wechsler Inteligence Scale For Children-Revised (WISC- R, 1974), la Batería Diagnóstica de la Madurez Lectora (BADIMALE, 1984), la Batería Diagnóstica de la Competencia Básica para el Aprendizaje de la Lectura (BADlCBALE, 1991) Y el Test de Análisis de la Lectoescritura (TALE, 1980). Los centros escolares nos han informado sobre le nivel lector de cada uno de los alumnos, mediante el uso del criterio habitual según los currículos de los distintos grados escolares del centro.

La tabla 2 presenta una muestra de 25 alumnos con SD, de los cuales 16 son mujeres y 9 son varones. Todos presentan trisomía regular del par 21, diagnosticada con cariotipo.

Las edades cronológicas (EC) están comprendidas entre 8 años 4 meses y 18 años. La EC media es de 13 años 4 meses.

Las edades mentales (EM) oscilan entre 4 años 7 meses y 8 años 8 meses. La edad media es de 6 años 3 meses.

Los cocientes intelectuales (CI) están comprendidos entre 37 y 66. El CI medio es 51,48. La distribución según el CI es la siguiente:

11 alumnos con CI < 50.

9 alumnos con CI entre 50 y 60.

5 alumnos con CI entre 60 y 70.

En cuanto al método de enseñanza de la lectura, 21 alumnos aprendieron con nuestro método. Los otros cuatro aprendieron de otro modo y nosotros los ayudamos en el programa de progreso lector. La iniciación temprana en el aprendizaje de la lectura fue posible realizarla con 14 alumnos que tenían entre 3 y 5 años de EC cuando comenzaron el programa.

La edad lectora, reflejada en la tabla, es la relativa al nivel de comprensión. La lectura mecánica casi siempre está un nivel o dos por encima del de comprensión. Esto se manifiesta de modo más evidente en los lectores avanzados.

El nivel de lectura evaluado según el TALE, está comprendido entre los niveles 1 y 3. El nivel lector, de acuerdo con los criterios de los centros escolares, está comprendido entre 1º grado y 5º grado. En 21 alumnos su nivel lector escolar es más alto que el nivel reflejado por el TALE. Las explicaciones probables son dos. La primera puede ser que este test esté diseñado a partir de métodos

de enseñanza de la lectura y escritura diferentes al nuestro, y en cierto modo opuestos en su fase inicial. Con nuestro método, los niños empiezan con lectura global de palabras escritas con letra manuscrita, cursiva, enlazada. Más tarde, los alumnos aprenden la letra de molde o imprenta. El aprendizaje de las sílabas es el paso intermedio, y lo último que aprenden es el deletreo. Mientras que las pruebas del TALE se presentan con letra suelta, de molde o imprenta, salvo una excepción de letra cursiva o bastardilla en el nivel 1. La primera prueba consiste en el deletreo de letras mayúsculas de imprenta, a continuación se pasa al deletreo de letras más pequeñas, minúsculas, también de imprenta.

Tabla 2. Resultados de la enseñanza de lectura en alumnos con síndrome de Down

Alumno	Edad cronológica (años/meses)	CI	Edad mental (años/meses)	Nivel lector TALE	Nivel lector grado escolar	Edad lectora años/meses	Afición
1	18	59	8,8	3	5º	11	A
2	17,2	42	6,6	1	2º	7,6	A
3	17,2	41	6,4	1	2º	7,6	A
4	16,11	46	7	1	2º	8	**
5	16,8	46	7	2	2º	7,6	**
6	16,6	51	7,10	3	4º-5º	10,6	A
7	16,2	47	7	3	4º-5º	10,6	A
8	15,4	54	7,2	2	4º	9,6	A
9	15,4	37	4,11	*	1º	6,6	**
10	14,3	54	7,2	2	4º	9,6	A
11	14,2	48	6,4	2	2º	8,6	A
12	13,10	48	6,1	*	1º	6,6	**
13	13,10	52	6,9	1	2º	8	A
14	12,7	46	5,3	1	1º	6,6	**
15	12,6	62	7,5	3	4º	9,6	A
16	12,6	47	5,4	2	2º	8	A
17	12,3	50	5,8	*	2º	8	**
18	11,8	63	7,2	1	2º	8	A
19	11,1	60	6,6	*	1º	7	A
20	10,3	51	5,1	*	2º	7,6	A
21	10,2	49	4,10	*	1º	7	A
22	8,10	66	6	*	1º	7	A
23	8,8	53	4,8	1	2º	7	A
24	8,4	61	5,3	*	1º	7	**
25	8,4	54	4,7	*	1º	7	A

Después, el alumno tiene que leer todo tipo de sílabas. Las palabras que se le presentan a continuación, contienen sílabas inversas y compuestas. Varias de las palabras, no tienen significado. Esta actividad —leer palabras sin significado— nunca la realizan nuestros alumnos.

Por estas diferencias, no nos sorprende que los alumnos jóvenes de nuestro programa tengan dificultades para superar los primeros niveles del TALE, aunque de hecho sepan ya leer con letra enlazada o cursiva.

La segunda explicación puede ser que en los centros escolares se utilizan textos de lecturas variadas, algunos de los cuales son muy adecuados para los alumnos con SD: por el tamaño y la forma de la letra, por la longitud media de los enunciados y por la información y los contenidos, que son asequibles para el alumno. Por lo tanto, es más fácil que en estas condiciones puntúen con niveles de lectura más altos. De todos modos, hay 17 alumnos que puntúan en los niveles del 1 al 3 del TALE. Los otros 8 alumnos no llegan al nivel mínimo del test, aunque en su vida escolar y ordinaria se manejan en un nivel lector de 1º o 2º de primaria.

La edad lectora está comprendida entre 7 y 11 años, siendo la edad lectora media de 8 años y 14 días. La distribución según los grados escolares es:

8 alumnos leen a nivel de 1º grado.
11 alumnos leen a nivel de 2º grado.
2 alumnos tienen un nivel entre 4º y 5º grado, en función de la complejidad de los textos, como hemos explicado antes.
1 alumno lee a nivel de 5º grado.

Es importante destacar que, aunque los alumnos presentan un total dominio de la mecánica lectora —de hecho puntúan en el nivel 4 del TALE— y sean capaces de leer con soltura, fluidez y entonación, su nivel de comprensión no ha avanzado a la misma velocidad. Al analizar los textos que leen, hemos comprobado que los contenidos son demasiado difíciles, la información no es conocida por los alumnos, existe un vocabulario complejo que todavía no han aprendido. Además los enunciados son muy largos.

Parece que el avance en la comprensión está en función de la cultura, de las experiencias, del incremento de vocabulario que realicen los alumnos. En relación con la longitud de los enunciados, será preciso mejorar los procesos de memoria que presentan dificultades a las personas con SD. La morfosintaxis debe trabajarse de un modo particular y por separado. Los textos se elegirán y adecuarán a cada alumno para evitar que una mejoría «demasiado» rápida en la mecánica y velocidad lectora, comprometa la comprensión de lo que lee.

Si comparamos las edades lectoras (EL) con las EM, podemos observar que las primeras son más altas que las segundas. Las diferencias entre ambas son importantes, y varían de un alumno a otro. Hay una diferencia de más de 2 años entre ambas edades en 13 alumnos. La diferencia es superior a 1 año en 7

alumnos. Destacan 1 alumno que tiene una EM de 4 años 8 meses y una EL de 7 años y 6 meses, y otro alumno que tiene una EM de 7 años y una EL de 10 años y 6 meses. La EM media es de 6 años 3 meses y la EL media es de 8 años 5 días. En el grupo hay 9 alumnos con una EM inferior a 6 años que ya son lectores.

En cuanto al CI, hay 11 alumnos con el inferior a 50 que saben leer. Destaca un alumno con el de 47 porque tiene un nivel lector 3 según el TALE, y un nivel 4º o 5º según el criterio escolar.

No siempre los alumnos con CI más alto son los mejores lectores, lo cual indica la influencia de otros factores. La afición lectora la muestran 18 alumnos, aunque las lecturas de algunos de ellos son sencillas, acordes con el nivel lector y sus aficiones. Los alumnos aficionados pasan muchos ratos de ocio leyendo, habitualmente piden que les regalen libros o sacan libros de la biblioteca del colegio. Varios completan colecciones concretas o adquieren varios libros sobre un tema de su particular interés. Todos los aficionados usan la lectura como fuente de información y de entretenimiento.

La iniciación a la lectura en edades tempranas ofrece ventajas importantes. Además de la gran ayuda que es para el desarrollo del lenguaje en general (Troncoso, 1992), hay que destacar la satisfacción personal de los propios alumnos, el sentirse bien consigo mismos en una tarea en la que se consideran competentes.

Limitándonos a los efectos lectores, las ventajas que hemos observado son fundamentalmente dos: la primera es que los alumnos pueden ser lectores a unas edades semejantes a las de sus compañeros sin SD; y la segunda es que tienen más probabilidad de llegar a niveles lectores más altos. En realidad, todos dominarán la mecánica lectora y estarán preparados para avanzar cuanto puedan en una lectura comprensiva.

En nuestra muestra, 14 alumnos iniciaron la lectura cuando tenían de 3 a 5 años de EC. De estos 14, 3 leían a nivel de 1º y 2º cuando tenían 7 años y otros 8 lo hicieron a los 8 años. En la actualidad, 5 de estos alumnos son quienes han llegado a los niveles de 4º y 5º. Hay 4 alumnos que aún son menores de 9 años. Otros 2 alumnos adolescentes no han superado el nivel de 2º y creemos que es porque no han seguido un programa de progreso lector, como es práctica habitual cuando los alumnos pasan a formación profesional (Farrell y Elkins, 1991). El progreso se ha dado siempre que hemos continuado con el programa, aunque dicho progreso ha sido lento y desigual. La mecánica lectora ha llegado al máximo en varios alumnos. La comprensión ha avanzado de 1 a 2 niveles como promedio, durante un período de intervención de 3 a 4 años.

En relación con la Batería Diagnóstica de la Madurez Lectora (BADIMALE, 1988) y la Batería Diagnóstica de la Competencia Básica para el Aprendizaje de la Lectura, (BADICBALE, 1992) tanto en 1992 (Troncoso, 1992) como en 1996, hemos demostrado que los alumnos que según dichas baterías diagnósticas están en la zona de indeterminación predictiva —esto quiere decir, que no se sabe si el niño tiene competencia para iniciarse en la lectura— de hecho ya habían

Tabla 3. Estudio comparativo y evolutivo

Sujeto	Batería diagnóstica BADIMALE 1992	Batería diagnóstica BADICBALE 1996	Nivel de lectura comprensiva (1992)	Nivel de lectura comprensiva (1996)
1	I	I	2T	1Ta
2	I	I	1T	2T
3	I	MM	1T	1T
4	I	I	1º P	1T
5	N	I	1Ta	2Tb
6	I	I	61 palabras	1T
7	N	I	46 palabras	1º P
8	N	I	32 palabras	1º P
9	N	I	50 palabras	1º P
10	N	I	60 palabras	1Ta
11	*	I	*	1º P

I, Indeterminación. N, no tiene madurez. MM, tiene madurez. * no evaluado. 1T, nivel 1 del TALE. 1º P: nivel 1º de Primaria. 2T: nivel 2 del TALE. a: nivel alto. b: nivel bajo.

adquirido lectura comprensiva en niveles que oscilaban de 1º a 3º. (Tabla 3). En 1992, un alumno que no tenía madurez según la batería diagnostica, era lector. Cuatro alumnos que en 1992 estaban en la zona de indeterminación, en 1996 continúan en esa misma zona de indeterminación a pesar de ser lectores de 1 y 2º grado. Cinco alumnos que en 1992 no tenían madurez para iniciarse en la lectura, pero que la comenzaron con nuestro método, en 1996 son lectores a pesar de que, según el BADlCBALE, en la actualidad están en la zona de indeterminación predictiva.

La conclusión es que estas baterías predictivas no han sido fiables en un alto porcentaje de nuestros alumnos y, por lo tanto, no deben determinar si un alumno con SD debe empezar o no el método de lectura que proponemos.

CONCLUSIONES

Resumiendo los resultados de varios años de experiencia y lo presentado en este trabajo, podemos afirmar que las personas con SD aprenden a leer y disfrutan haciéndolo desde edades tempranas. No es necesario que tengan adquirido el lenguaje oral para iniciar el método que proponemos. El tiempo medio para aprender a leer es de unos 3 años, si inician el método cuando tienen de 3 a 5 años de EC. Esto hace posible que sepan leer alrededor de los 8 años de EC, aunque entonces sus EM sean inferiores a los 6 años. No es un obstáculo que

los alumnos tengan un Cl inferior a 50, para aprender con el método expuesto. Los adolescentes también aprenden y progresan, aunque en este período los progresos son más lentos.

Si el programa se lleva a cabo bien, produce afición a la lectura desde su inicio y se mantiene durante la adolescencia y juventud.

Los lectores «precoces», que han continuado con el programa de progreso, son quienes tienen más probabilidades de llegar a los niveles más altos.

Sin embargo, es necesario disponer de otros estudios con muestras de mayor número de alumnos, de modo que puedan confirmarse estos resultados o, en su caso, modificarse. Queda pendiente el estudio e investigación del análisis de las variables más influyentes en la eficacia de aprendizaje y progreso lector. Es preciso continuar con el estudio de las condiciones necesarias para el mantenimiento de la afición lectora y de la costumbre de leer en la edad adulta.

Será necesario proseguir con estudios longitudinales que nos permitan averiguar cuál es el nivel máximo de lectura comprensiva al que pueden llegar las personas con SD, dato que todavía desconocemos.

Por último, nos parece de extraordinario interés diseñar métodos de evaluación que nos permitan averiguar hasta qué punto la lectura ayuda a mejorar las capacidades intelectuales de las personas con SD: el juicio crítico, la elaboración y exposición de ideas, así como su creatividad literaria.

BIBLIOGRAFÍA

Braslavsky B. La escuela puede. Aique Grupo Editor, Buenos Aires 1991.

Buckley S. Attainning basic educational skills: reading, writing and number. En: Lane D, Stratford B, eds. Current Approaches to Down 's syndrome. Holt, Rinehart and Winston, London 1985; pp. 315-343.

Buckley S, Emslie M, Haslegrave G, Leprevost P. The development of language and reading skills in children with Down 's syndrome. Portsmouth Polytechnic, Portsmouth 1986.

Buckley S. Punto de vista del Reino Unido: 1992. Enseñar a leer para enseñar a hablar a los niños con síndrome de Down. Rev Sindr Down 1992; 9: 4-7.

De Graaf E. (ed) Kinderen met Down/s syndroom leren lezen en schrijven. Stichting Down's Syndroom, Wanneperveen 1992.

Edwards J, Dawson D. My friend David. Ednick Communications, Portland 1983.

Farrell M, Elkins J. Literacy and the adolescent with Down syndrome. En: Denholm CJ, ed. Adolescents with Down syndrome: International perspectives on research and programme development. University of Victoria, Victoria 1991; pp. 15-26.

Hunt N. The world of Nigel Hunt: The diary of a mongoloid youth. Asset Recycling, Olney 1966.

Molina S. Batería Diagnóstica de la Madurez Lectora (BADIMALE). CEPE, Madrid 1988.

Molina S. Bateria Diagnóstica de la Competencia Básica para el Aprendizaje de la Lectura (BADICBALE). CEPE, Madrid 1992.

Oelwein PL. Preschool and kindergarten programs: Strategies for meeting objetives. En: Dmitriev V, Oelwein PL, eds. Advances in Down syndrome. Special Child Publications, Seattle 1988; pp. 131-157.

Pérez J. La lectura y escritura en la educación especial. CEPE, Madrid 1988.

Rhodes L, Gooch B, Siegelman EY, Behrns C, Metzberg R. A language stimulation and reading program for severely retarded mongoloid children. California Mental Health Research Monograph, 11. State of California, Department of Mental Hygiene, San Francisco 1969.

Toro J, Cervera M. Test de análisis de lectoescritura (TALE). Visor Distribuciones, Madrid 1990.

Troncoso MV, Del Cerro M. Lectura y escritura de los niños con síndrome de Down, En: Flórez J,

Troncoso MV, eds. Síndrome de Down y educación. Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona 1991; pp. 89-122.

Troncoso MV. El aprendizaje de la lectura y escritura: Pasado, presente y futuro en España. Rev Síndr Down 1992; 9: 8-12.

Urquía B, Pérez-Portabella FJ. Para la integración del deficiente. CEPE, Madrid 1974.

27
El acceso a la cultura a través de la lectura y la escritura[1]

La enseñanza de la lectura y escritura a los alumnos con discapacidad intelectual siempre ha presentado especiales dificultades y alguna polémica. Durante mucho tiempo se ha considerado que los alumnos con edad mental por debajo de los seis años o con coeficiente intelectual inferior a 50 no pueden aprender a leer, por lo que, a la mayoría de niños en esas condiciones no se les enseñaba y, por tanto, no aprendían. Se ha dicho que si algunos lo consiguen, es a base de un esfuerzo enorme y que su lectura es sólo mecánica, sin comprensión, sin ninguna utilidad práctica. En cuanto a la escritura, es muy frecuente que los alumnos con trastornos generales de aprendizaje "copien" como lo harían con un dibujo, pero habitualmente no desarrollan la capacidad de plasmar por escrito sus propias experiencias, ideas o sentimientos. Esto sucede porque se les enseña inadecuadamente.

¿QUÉ ES LEER?

La lectura consiste fundamentalmente en acceder a un mensaje escrito, comprendiéndolo, sin que sea necesario pronunciar oralmente sílabas y palabras. Escribir es plasmar, por medio de un código gráfico, los mensajes propios que se quieren comunicar. Lectura y escritura implican comprender y recrear significados a través de un código escrito. Ambas, lectura y escritura, son lenguaje escrito pero se desarrollan de un modo distinto tanto en su programación cerebral como en su ejecución. Esto que es cierto siempre, es más palpable en el niño con síndrome de Down y justifica que los niños puedan aprender a leer antes que a escribir.

Desde el punto de vista funcional, de la vida cotidiana, gran parte de la población se maneja en la vida ordinaria con un nivel lector correspondiente a un segundo o tercer curso de primaria. En nuestra lengua escrita, es fácil conocer y leer cualquier tipo de sílabas: directas, inversas, compuestas, y dominar la mecánica lectora. Tampoco existe una gran complejidad en la gramática y en la morfosintaxis españolas. En cuanto al contenido de los textos escritos que se necesitan en la vida ordinaria son los propios de una formación elemental. Así, se trata habitualmente de comprender unas instrucciones, o el relato de unos acontecimientos, o la descripción de situaciones concretas.

---

[1] *Memoria de opción* al Premio Reina Sofía (1999).

La mecánica lectora inicial, mejora con la práctica lectora. Llega un momento en el que se podría decir que se *domina*, que no hay posibilidad de avanzar más porque ya se lee todo. Pero en relación con la comprensión de lo leído la situación es diferente. El progreso podría ser ilimitado pero estará condicionado por la capacidad cognitiva del lector y su formación cultural. Si su nivel es bajo, no será fácil un avance sustancial. Si los contenidos del texto escrito superan las áreas de conocimiento del lector o están expresados de un modo complejo desde el punto de vista literario, con simbolismos, metáforas, estructuras lingüísticas largas y complejas, el lector podrá leer mecánicamente todo, pero comprenderá poco. Hago estas pequeñas reflexiones para destacar que hay un grado o nivel mínimo, al que podríamos llamar de un modo propio leer porque se tiene la comprensión y la mecánica suficientes para el funcionamiento en la vida ordinaria.

Sin embargo, no se sabe leer cuando sólo se hace mecánicamente —utilizando sílabas, pronunciando palabras una tras otra— sin captar significados. Afirmamos que tanto el *silabeo*, como la *captación global* de significados son necesarios, en distinta medida, en los diferentes momentos del acto lector. Al final, cuando ya se ha culminado el proceso como buenos lectores, todos hacemos uso de la captación global, omitiendo el silabeo e incluso la lectura de palabras, sin comprometer por ello la comprensión de lo leído. Pero también nos detenemos a silabear un término complejo y nuevo con la intención de comprender su significado, apoyándonos en el contexto de la frase.

De entre las muchas descripciones y definiciones sobre la lectura, compartimos lo expresado por Braslavsky (1991) cuando afirma que *leer es comprender y recrear significados de un código escrito, relacionándolos con experiencias y conocimientos anteriores y cuando dice que alfabetizar es lograr que el niño llegue a escribir con significación y a leer comprensivamente. Requiere que, desde el principio, el niño conozca el sentido y los propósitos de la lectura y escritura.*

Este es también nuestro objetivo, alcanzable por las personas con síndrome de Down, aunque sea preciso emplear más tiempo en la enseñanza. También será necesario hacer uso de diferentes estrategias educativas para lograr que además, sean capaces de progresar lo suficiente como para analizar, razonar, enjuiciar, criticar, valorar, elaborar y crear utilizando el lenguaje escrito.

EL NUEVO MÉTODO DE LECTURA

Como fruto de estudiar los diferentes métodos de la enseñanza-aprendizaje de la lectura y escritura, y especialmente como resultado de nuestra propia experiencia con alumnos con dificultades de aprendizaje, hemos elaborado de un modo estructurado y sistemático el Método de Lectura y Escritura que, iniciado en la década de los setenta para alumnos con dificultades de aprendizaje, lo utilizamos desde 1.980 con niños con síndrome de Down, y lo hemos difundido ampliamente por toda la geografía nacional y Latinoamérica mediante cursos y seminarios especializados.

Tabla 1. Características del método de lectura

Requisitos previos	*Modo de continuar*
Ciertas capacidades perceptivas, discriminativas y manipulativas	Conocimiento de las sílabas, empezando por las que el niño ha percibido en las palabras que lee
Periodos cortos de buena atención	Mecánica lectora con fluidez y comprensión
Nivel básico de lenguaje comprensivo	*Objetivo a medio plazo*
Edad al comienzo	Lectura con comprensión a nivel de 1º o 2º de educación primaria a una edad cronológica de 7 a 9 años, aunque la edad mental esté entre 4 y 6 años
Edad cronológica de 3 a 5 años, que suele corresponder a una edad mental entre 2 y 4 años	*Objetivo final*
Requisitos mínimos	Uso habitual de la lectura para informarse, aprender y entretenerse
El alumno sabe que las cosas tienen un nombre	Lectura fluida y afición lectora
No es preciso que el niño hable	*Materiales*
Modo de iniciar	En la fase inicial se preparan individual y personalmente
Lectura global, partiendo de las palabras cuyo significado conoce el niño, aunque no pueda decirlas	En la fase intermedia y en progreso siempre se preparan, se adaptan, y se eligen con gran cuidado
Comprensión	
Siempre debe estar presente	

Las características fundamentales del método de lectura que vamos a comentar brevemente quedan resumidas en la tabla 1. Su explicación extensa y pormenorizada queda expuesta en otro lugar (Troncoso y Del Cerro, 1998).

La iniciación en la lectura conviene hacerla cuando el niño con síndrome de Down es pequeño, entre los 3 y 5 años de edad cronológica. No es un inconveniente que su edad mental en esos momentos esté por debajo de los 4 años, como es lo más frecuente. Uno de los requisitos fundamentales para que el programa sea efectivo, es que el niño haya participado previamente en un buen programa de aprendizaje perceptivo-discriminativo, con actividades asociativas. El niño debe estar habituado al trabajo de mesa, adoptando posturas correctas que faciliten la atención y la manipulación. Tiene que saber qué se espera que haga, y tiene que estar habituado a una participación activa en sus propios aprendizajes. Su mirada habrá sido educada convenientemente para captar los estímulos gráficos que se le presentan, para hacer un rastreo visual sobre la lámina y para dirigir eficazmente la mirada de izquierda a derecha.

Muchos niños con síndrome de Down tienen muy poco lenguaje oral en estas edades, pero ello no es un inconveniente para iniciarles en la lectura. De hecho, varios de nuestros alumnos que hoy son excelentes lectores, apenas hablaban o sólo decían algunas palabras cuando comenzaron. Sin embargo, consideramos que sí es necesario que sepan que, para las cosas y para las acciones, usamos un código hablado y las nombramos de un modo concreto y distinto. Los niños deben tener un vocabulario comprensivo mínimo, en virtud del cual ya saben los nombres de sus familiares próximos, de los objetos que ven y usan a diario, de las partes de su cuerpo y de las acciones que ejecutan habitualmente, aunque sean incapaces de decirlo. También deben comprender y ejecutar órdenes verbales sencillas como dame, dónde está, señala, mira, etc.

No es requisito que los niños tengan conocimiento pleno de su esquema corporal, ni que su lateralidad esté bien establecida, ni que hayan adquirido el dominio en la orientación derecha-izquierda. Estos requisitos se exigen y se consideran necesarios con otros métodos de lectura, porque parten de otros principios y se enseña y aprende de diferente modo.

Modo de iniciar

Durante todo el proceso –iniciación, aprendizaje y progreso lector– lo prioritario y fundamental es que el alumno *comprenda* lo que lee, lo haga con *fluidez,* esté *motivado,* y mantenga su *interés* en la lectura. Para conseguir la comprensión, la fluidez y la motivación, el programa se realiza siempre de un modo individual y personal. El adulto trabaja con un solo niño en cada sesión, adaptando las actividades y materiales al niño concreto que tiene ante él. El profesor elige los objetivos, elabora los materiales y ejecuta las actividades de un modo sistemático y estructurado.

Como sucede siempre que se trabaja con los alumnos que tienen trastornos generales de aprendizaje, es preciso que cada adquisición quede *consolidada,* y el alumno sea capaz de *transferir* y de *generalizar* lo aprendido a otros contextos. Sean cuales sean las capacidades adquiridas en las sesiones especializadas, se diseñan estrategias de intervención con ayuda de la familia y del centro escolar, para que el niño lea y escriba en otros lugares. Dichas estrategias se revisan y adaptan periódicamente.

De entre los diferentes acercamientos teóricos que hay en torno a los métodos de lectura, nosotros elegimos el que se inicia de forma global, con captación del significado o comprensión de una palabra escrita. Elegimos sólo aquellas palabras que el alumno conoce, aunque no sea capaz de decir, que son significativas para él, que despiertan su interés porque le "hablan" de su familia, de la comida, de un juguete, de algo o alguien que le evoca una experiencia grata. Cuando haya adquirido la idea de que está leyendo —*o sea que está accediendo a un significado a través de un símbolo gráfico*— se añadirán otras palabras cuyo significado no conoce. Estas nuevas palabras, al presentárselas por prime-

ra vez, irán siempre acompañadas de fotos y dibujos que faciliten la comprensión y memorización por parte del niño.

De esta forma, ya desde el comienzo de la enseñanza-aprendizaje y a lo largo de todo el proceso, se tendrá un cuidado exquisito para mantener la comprensión de lo que se lee. Muy pronto se construirán frases cortas y relatos sencillos con esas palabras, que el niño pequeño aprende a leer *cerebralmente* sin dificultad, aunque sí la tenga para decirlo oralmente. Es fundamental que lo leído le interese, tanga significado para él, le guste.

Modo de continuar

Después de esta primera fase, como es preciso que el alumno progrese de modo que pueda acceder a nueva información por sí mismo, es imprescindible que aprenda sílabas y letras para dominar la mecánica lectora. En nuestra lengua española no es una tarea difícil. De hecho no es infrecuente que alumnos con discapacidad intelectual hayan aprendido dicha mecánica e incluso lean con fluidez, aunque muchos desgraciadamente lo hacen sin comprender, como "loritos", como un simple ejercicio mecánico, visomotor, sin que haya pensamiento, comprensión de lo leído, evocación, imaginación. Eso no es una lectura *inteligente*. Para salir al paso de este problema tan generalizado, tenemos sumo cuidado de modo que el aprendizaje de las sílabas no comprometa, ni dificulte la fluidez y la comprensión de lo leído. Lo conseguimos eligiendo inicialmente aquellas sílabas que el niño ha empezado a percibir formando parte de las palabras que ya reconoce globalmente. Por tanto, las sílabas, va conociéndolas y aprendiéndolas en el contexto de las palabras que lee globalmente. El niño irá formando esas palabras conocidas con las sílabas que se le entregan escritas en maderitas, cartulinas o etiquetas autoadhesivas.

Huimos y rechazamos el aprendizaje de *ma, me, mi, mo, mu,* como si fuera una retahíla. Es mucho más eficaz, aunque lleve más tiempo, que el niño *interiorice* las sílabas porque las ha usado muchas veces para formar palabras que conoce. Más tarde, él mismo descubrirá, solo o con ayuda, que con esas sílabas puede formar otras palabras conocidas que no ha leído previamente. Este paso suele ser muy emocionante para el niño y para el profesor.

2.3. Objetivos a medio plazo

El objetivo a medio plazo, que se consigue habitualmente, es que los niños con síndrome de Down tengan un nivel lector de 1º ó 2º cuando están cursando el ciclo de primaria en integración.

No cabe ninguna duda sobre los grandes beneficios que la lectura comprensiva aporta a los alumnos con necesidades educativas especiales cuando son jóvenes porque, de ese modo, los alumnos podrán beneficiarse muchísimo de la educación integrada. Esa integración será mucho más real. Podrán participar en mayor número de actividades del aula, accediendo a los conocimientos a

los que acceden sus compañeros, realizando tareas semejantes, utilizando los mismos medios, aunque necesiten algunas adaptaciones.

Conviene seguir avanzando en el programa de lectura de un modo cuidadoso. Cuando el niño conoce ya todas las sílabas y pueda leer cualquier texto, es absolutamente necesario, como siempre, elegir muy bien las lecturas. Hay que evitar que el placer que tiene el niño por su dominio de la mecánica lectora, sea el obstáculo principal para su progreso en la comprensión. Por ello, además de elegir bien los textos impresos, será preciso elaborar otros o hacer adaptaciones, de modo que el contenido, la información escrita que se presenta, apenas supere los conocimientos y la capacidad mental del alumno, tengan interés para él y le ayuden.

Convendrá estar atentos a su capacidad de acceder a nueva información a partir de los datos que ya conoce. Los escritos deberán estar relacionados, por tanto, con los datos conocidos de modo que, poco a poco, le permitan entender qué es leer, aprender y estudiar. En cuanto a las lecturas para el entretenimiento y ocio, también se elegirán cuidadosamente, evitando revistas y libros con párrafos muy largos, con vocabulario de uso infrecuente y con traducciones mal hechas. El respeto a los intereses del niño, a sus aficiones y a su edad psicológica, serán una guía a la hora de elegir.

Los avances en relación con el contenido, tanto los referentes a la información como al modo de presentarlo, se trabajarán poco a poco teniendo en cuenta la longitud de los enunciados, la complejidad en la morfosintaxis y la utilización de formas literarias. Conviene elegir un solo objetivo educativo de progreso en cada tarea o actividad, de modo que al joven lector no se le exijan demasiados esfuerzos a la vez. Si se trabaja cada uno de los objetivos por separado —fluidez, comprensión, entonación, etc.—, será más fácil intervenir y evaluar. Poco a poco irán entrelazándose todos los progresos, consiguiéndose simultáneamente una lectura mejor en todos sus componentes.

Objetivo final

El objetivo final es que la personas con síndrome de Down hagan uso habitual de sus habilidades lectoras, sean aficionadas a leer y, por tanto, accedan a la cultura. Esto se consigue dándoles la oportunidad de leer todo cuanto sea de su interés o puede llegar a serlo. Ayudándoles a elegir; desde las secciones de un periódico con la información que puede gustarles o venirles bien, hasta las revistas especializadas en el tema que les interesa o los libros que narran historias que les son asequibles y pueden comprender.

Materiales

Como puede deducirse de esta breve descripción de las características del método, en la fase inicial los materiales se preparan de un modo individual y personal para cada alumno. Cada niño tiene su personalidad, su familia, sus

juguetes, sus preferencias, sus experiencias. Para mantener alta su motivación, tiene que pasarlo bien leyendo, tiene que comprobar que su esfuerzo vale la pena, y que los demás se alegran con sus progresos, aunque sean lentos.

Poco a poco se incorporarán materiales escritos de carácter comercial porque es necesario aumentar la cantidad, variar la calidad y dar al niño la experiencia de leer libros semejantes a los que leen los demás. Será necesario elegirlos cuidadosamente como ya hemos dicho, de modo que sean adecuados a las capacidades perceptivas, a los conocimientos y a los intereses del niño. No vale cualquier libro. La presentación, los dibujos, la longitud de los enunciados, el vocabulario y el mensaje, deberán ser analizados para comprobar si conviene o no hacer alguna adaptación como puede ser la eliminación de parte de la información (tapando líneas), la separación más amplia de los párrafos, el aumento del tamaño de la letra, el cambio de alguna palabra, etc.

Si el alumno tiene que leer en voz alta, se evitarán palabras y textos que dificulten la fluidez. Si la lectura es silenciosa, se vigilará y evitará que lea *cerebralmente* demasiado deprisa, sin suficiente atención a lo leído. Se evitarán enunciados demasiado largos y complejos que puedan dificultar la comprensión, dados los problemas de memoria secuencial y las dificultades de conocimiento y uso de la morfosintaxis que tienen las personas con síndrome de Down.

Por último, insistimos en la necesidad de realizar programas de progreso lector porque, si no se interrumpe la intervención educativa, los alumnos siguen avanzando en la etapa de jóvenes adultos. No es infrecuente que así se aficionen a leer poesía, o teatro, o novelas, lo cual era impensable hace unos años.

CONCLUSIONES

Resumiendo los resultados de varios años de experiencia, podemos afirmar que las personas con síndrome de Down pueden aprender a leer y disfrutan haciéndolo desde edades tempranas. No es preciso que tengan adquirido el lenguaje oral para iniciar el método que proponemos. El tiempo medio para aprender a leer, es de 3 años si inician el método cuando tienen de 3 a 5 años de edad cronológica. Esto hace posible que sepan leer alrededor de los 8 años de EC aunque entonces sus edades mentales sean inferiores a los 6 años. No es un obstáculo que los alumnos tengan un CI inferior a 50, para aprender con el método expuesto. Los adolescentes también aprenden y progresan, aunque en este período los progresos son más lentos.

Si el programa se lleva a cabo bien, produce afición a la lectura desde su inicio y se mantiene durante la adolescencia y juventud.

Los lectores "precoces", que han continuado con el programa de progreso, son quienes tienen más probabilidades de llegar a los niveles más altos.

Sin embargo, es necesario disponer de otros estudios con muestras de mayor número de alumnos, de modo que puedan confirmarse estos resultados o, en su caso, modificarse. Queda pendiente el estudio e investigación del análisis de

las variables más influyentes en la eficacia de aprendizaje y progreso lector. Es preciso continuar con el estudio de las condiciones necesarias para el mantenimiento de la afición lectora y de la costumbre de leer en la edad adulta.

Será necesario proseguir con estudios longitudinales que nos permitan averiguar cuál es el nivel máximo de lectura comprensiva al que pueden llegar las personas con síndrome de Down, dato que aún no conocemos.

Por último, nos parece de extraordinario interés diseñar métodos de evaluación que nos permitan averiguar hasta qué punto la lectura ayuda a mejorar las capacidades intelectuales de las personas con síndrome de Down: el juicio crítico, la elaboración y exposición de ideas, así como su creatividad literaria.

Nuestro actual objetivo de estudio es analizar cómo se producen los progresos, qué dificultades aparecen y cómo pueden mejorarse los programas para que los alumnos alcancen mayor competencia.

BIBLIOGRAFÍA

Braslavsky B. La escuela puede. Aique Grupo Editor, Buenos Aires 1991

Farrell M, Elkins J. Literacy and the adolescent with Down syndrome. En: Denholm CJ, ed. Adolescents with Down syndrome: International perspectives on research and programme development. Uni-versity of Victoria Press, Victoria 1991; pp. 15-26.

Molina S. Batería Diagnóstica de la Madurez Lectora (BADIMALE). CEPE, Madrid 1988.

Molina S. Batería Diagnóstica de la Competencia Básica para el Aprendizaje de la Lectura (BADICBA-LE). CEPE, Madrid 1991.

Pérez Avendaño E, Troncoso MV. Los ordenadores: una experiencia. Rev Síndrome Down 1997; 14: 112-119.

Troncoso MV. El aprendizaje de la lectura y escritura: Pasado, presente y futuro en España. Rev Síndrome Down 1992; 9: 8-12.

Troncoso MV, del Cerro M. Síndrome de Down: lectura y escritura. 3 vol. Editorial Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona 1998. 1050 pág.

28

Comentario sobre la enseñanza de lectura a los jóvenes con síndrome de Down[1]

El trabajo que presentan Moni y Jobling (2002) en este número de la revista es de extraordinaria importancia para quienes nos sentimos comprometidos con la educación y promoción plena de las personas con síndrome de Down. Asume con todas sus consecuencias la trascendencia de la cultura lectora de cualquier persona en el mundo en que vivimos, y apuesta decisivamente por incorporar a los jóvenes adultos con síndrome de Down en esa cultura, incluso a aquellos que en su niñez y adolescencia no han tenido oportunidades para llegar a un nivel lector claramente funcional.

Coherentes con este principio, diseñan y exponen un programa ambicioso que hunde sus raíces en la realidad vivida por esos jóvenes. A partir de esa realidad, establecen unas etapas de instrucción cuyo solo enunciado nos basta para comprender hasta qué punto las autoras están dispuestas a llevar a la práctica sus principios teóricos: "Explorar mi mundo", "Abrirse al mundo", "Leer el mundo", "Enfrentarse al mundo". Hermosos títulos que expresan toda la riqueza de unos contenidos llenos de sensibilidad y de sentido.

Para quien creyó desde hace ya muchos años en la trascendencia del aprendizaje de la lectura y escritura por parte de las personas con síndrome de Down o con otros tipos de discapacidad intelectual, y ha dedicado tantas horas a mejorar la metodología y transmitir su convicción a padres y educadores, resulta reconfortante comprobar que sus mismas ideas y convicciones se han extendido y forman ya parte del acervo pedagógico que constituye una especie de cuerpo doctrinal en la formación de estas personas, con independencia de su edad y de sus antecedentes. Ello es más llamativo todavía si se recuerda que hace no más de quince años, el pensamiento dominante era exactamente el opuesto: era inútil enseñar a leer y escribir a un niño con síndrome de Down porque nunca alcanzaría la madurez lectora necesaria para comprender y disfrutar con la lectura (Troncoso y del Cerro, 1991).

Mi intención en este comentario sobre el trabajo de Monti y Jobling es ofrecer algunas reflexiones que su lectura me ha suscitado. Pueden servir para matizar en algunas ocasiones y reforzar en otras sus hallazgos, siempre desde una perspectiva estrictamente personal y, por tanto, sometida a posibles errores de interpretación.

---

[1]Publicado en: Rev. *Síndrome de Down* (2002); 19: 67-69.

1. El estudio subraya que los instrumentos generales de medición y evaluación de la habilidad lectora que se utilizan con los estudiantes con síndrome de Down no son adecuados para ellos. A esta misma conclusión llegamos nosotros en relación con las pruebas Tale y Badimale de lectura (Troncoso y col., 1997), o con otras pruebas psicométricas (Ruiz, 2001). Las pruebas no están adaptadas en los tiempos de medida o en la forma y modo de aplicarse a las características de los estudiantes, por lo que sus resultados no indican con precisión su realidad y sus posibilidades.

2. El trabajo demuestra claramente que con un programa de intervención educativa adecuado, los jóvenes con síndrome de Down mejoran sus destrezas, incrementan sus niveles, en este caso lectores. De modo semejante, hemos podido comprobar nosotros en un estudio sobre la mejora del lenguaje escrito, que intervenciones específicas en un apartado concreto producían mejoras sustanciales en ortografía y caligrafía, y, en menor grado, en contenido. De este modo, vuelve a echarse por tierra la supuesta y denominada "plataforma mental".

Los resultados de sus evaluaciones confirman los datos presentados previamente por otros autores, en los que se señala la gran diferencia entre las edades cronológicas y las edades lectoras, así como la variabilidad de resultados entre un estudiante y otro, y entre un aspecto de la habilidad lectora y otro, dentro del mismo estudiante.

En el trabajo no se explica con detalle, y lo echamos en falta, el modo concreto de intervención que se utiliza en el programa. Y aunque hablan de dos días semanales de trabajo durante cuatro semestres, no conocemos la distribución diaria ni el contenido de cada uno de los apartados, ni si la intervención es individual o en grupo, la asignación de tutores, etc.

Ignoramos también el significado exacto de su término "precisión", aunque suponemos que se refieren a una pronunciación correcta de cada palabra, con menos errores de articulación, de omisión, de sustitución y de alteración de orden al leer en voz alta. Tampoco sabemos si pudieron medir la precisión en la lectura "silenciosa".

3. Es espectacular el avance logrado en velocidad lectora, aunque desconocemos si esa velocidad comprende tanto el aspecto mecánico (más palabras o mayor longitud de enunciados por unidad de tiempo) como la comprensión que debe ir implícita en ella. Con otras palabras, ¿quedaba comprometida la comprensión al leer más deprisa?

Sería interesante conocer el método de lectura empleado con cada uno de los alumnos, para comprender si en su inicio y primeros niveles se ponía el énfasis en el nombre de las letras y en la pronunciación silábica, o más bien en la comprensión global del significado de las palabras. Porque esa diferencia puede influir tanto en la evolución inicial como en el progreso.

Según nuestra experiencia y resultados, creemos que la iniciación en el proceso debe hacerse por medio del reconocimiento global de palabras, porque se acomoda a las capacidades de un niño pequeño con síndrome de Down y facilita enormemente la motivación, ya que el niño comprende enseguida en qué consiste leer. Conforme el niño madura personalmente y progresa en el aprendizaje, debe ir introduciéndose la percepción y el conocimiento de los sonidos que acompañan a las diferentes combinaciones de letras escritas en cada una de las palabras. De este modo puede salirse al frente de las dificultades de percepción auditiva que ocasionan errores de pronunciación, y como consecuencia pueden comprometer la comprensión. Sin embargo, me parece oportuno señalar que un alumno puede leer comprendiendo el mensaje, aunque haya algún error en su articulación. La intervención, por tanto, debe tener en cuenta el proceso que ha seguido el alumno.

También es preciso señalar que, el medir la velocidad, lo que realmente importa es la velocidad "cerebral" de lectura (por supuesto comprensiva porque, si no, no es propiamente lectura), ya que es lo que todos necesitamos en nuestra vida cotidiana.

Para algunos estudiantes con síndrome de Down, la lectura en voz alta es un "castigo" porque, dadas sus características anatómicas y fisiológicas, se les somete a un esfuerzo importante de coordinación, respiración, motricidad, memoria, que pueden dificultar la comprensión. En cambio, otros necesitan "oírse" para entender.

4. Finalmente, nos parece interesantísima la crítica que las autoras hacen al analizar el poco progreso conseguido en la comprensión. Siempre hemos defendido la importancia de seleccionar bien los textos en función del alumno concreto al que se destinan. Tanto el fondo –el contenido, el tema elegido– como la forma gramatical –la longitud y complejidad de los enunciados, la longitud de las palabras, la sintaxis, la puntuación– o el tipo y tamaño de las letras, las imágenes y el contraste nítido figura-fondo, son todos ellos variables que tienen una gran repercusión en el nivel de comprensión.

Si el alumno no sabe nada del tema que lee o desconoce la mayor parte del vocabulario empleado, o los enunciados son largos y comprenden muchas frases subordinadas, o la presentación material le supone un gran esfuerzo sensorial y perceptivo, su comprensión será necesariamente escasa.

Tendremos que distinguir en qué momentos se quiere que se trabajen los diversos aspectos lectores: la afición, la ampliación de lecturas, o la mejora en mecánica y comprensión, frente a los momentos en los que el estudiante debe estudiar y, por tanto, el material escrito en este caso tendrá que ser sobre temas desconocidos en todo o en parte.

Para mejorar la lectura, conviene siempre elegir textos fáciles de comprender, que sean adecuados al nivel cognitivo y de experiencias del alumno, y al mismo tiempo, que sean para él fuente de interés, de motivación, de gusto. Es decir, no podemos ofrecerle y menos obligarle a leer cualquier cosa.

5. Quizá no haga falta subrayar algo que sobresale en este estudio: el hecho de que el programa estuviera específicamente dirigido a adultos. Esto nos llena de satisfacción y de esperanza porque indica que muchas personas que quizá no tuvieron acceso al aprendizaje de lectura y escritura cuando eran niños y adolescentes, por falta de conocimiento en su ambiente, todavía están a tiempo de incorporarse en programas de formación que estén bien adaptados a sus características personales y a sus centros de interés.

BIBLIOGRAFÍA

Moni KB, Jobling A. Programa de intervención para mejorar la cultura relacionada con la lectura de jóvenes adultos con síndrome de Down: resultados de un programa de tres años. Rev. Síndrome de Down. 19: 54-66, 2002

Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 2001; 18: 80-88.

Troncoso MV, del Cerro M. Lectura y escritura de los niños con síndrome de Down. En: Flórez J, Troncoso MV, eds. Síndrome de Down y Educación. Fundación Síndrome de Down de Cantabria y Editorial Masson, Barcelona 1991, p. 89-122.

Troncoso MV, del Cerro M, Soler M, Ruiz E. Fundamentos y resultados de un método de lectura para alumnos con síndrome de Down. En: Flórez J, Troncoso MV, Dierssen M, eds. Síndrome de Down: biología, desarrollo, educación. Nuevas perspectivas. Fundación Síndrome de Down de Cantabria y Editorial Masson, Barcelona 1997, p. 187-199.

29

Enseñanza de lectura y escritura a personas con síndrome de Down[1]

(Teaching reading and writing to people with Down syndrome)

INTRODUCCIÓN

Este método es fruto del trabajo iniciado en 1970 con niños con discapacidad intelectual y con niños con dificultades específicas de aprendizaje de la lectura. Posteriormente, a partir de 1980, se inició su aplicación a alumnos con síndrome de Down que habían sido sometidos desde su nacimiento a programas de Atención Temprana, adaptándolo lógicamente a sus características.

Conviene destacar que durante muchos años se ha negado a los alumnos con discapacidad intelectual moderada la posibilidad de aprender a leer y escribir de un modo comprensivo. Se ha afirmado, y aún sigue vigente dicha afirmación en algunos manuales de Educación Especial, que los niños con edades mentales por debajo de 6 años o con coeficientes intelectuales inferiores a 50-60, difícilmente pueden aprender a leer, que si lo hacen no entienden lo que leen, y que el esfuerzo no vale la pena. También es una afirmación generalizada la de que, para iniciar la enseñanza, los niños deben tener "madurez" que se concrete en determinado nivel psicolingüístico, en lateralidad establecida, en conocimiento e interiorización del esquema corporal, etc.

Es fácil deducir las consecuencias de todo ello: si se ha pensado que no pueden aprender, no se ha programado la enseñanza; si no se les ha enseñado, no han aprendido. Por tanto, no sorprende que hasta hace muy poco tiempo la mayoría de las personas con síndrome de Down hayan sido analfabetas. No era infrecuente oír declaraciones como la que hizo hace 20 años la directora de una institución de educación especial: "En más de 28 años de experiencia en mi vida profesional sólo he conocido a dos personas con síndrome de Down que supieran leer". Actualmente el panorama es totalmente diferente porque desde el año 1980 hemos impartido cursos, hemos publicado artículos con resultados, y finalmente editamos el método completo. Similar trayectoria se ha seguido de

---

[1]Ponencia escrita y distribuida en la *Reunión Anual del National Down Syndrome Congress* (Atlanta, USA) (2006).

manera independiente en Estados Unidos (Oelwein) y Reino Unido (Buckley).

Podemos, pues, afirmar sin reservas que en la actualidad la mayoría de las personas con síndrome de Down, digamos el 80%, pueden y deben ser alfabetizadas. Es su derecho y es nuestro deber.

Planteamientos básicos

La **lectura** consiste fundamentalmente en "acceder" a un mensaje escrito, comprendiéndolo, sin que sea necesario pronunciar oralmente sílabas y palabras. **Escribir** es plasmar, por medio de un código gráfico, los mensajes propios que se quiere comunicar. Lectura y escritura implican comprender y recrear significados a través de un código escrito. Lectura y escritura, ambas, son lenguaje escrito pero se desarrollan de un modo distinto, tanto en su programación cerebral como en su ejecución. Esto, que es cierto siempre, es más palpable en el niño con síndrome de Down.

Las adaptaciones realizadas a lo largo de los años tienen su fundamento en un conocimiento directo de las personas con síndrome de Down, y en los datos que han aportado los múltiples trabajos de investigación publicados en los últimos años. Estos trabajos muestran muchas de las características físicas, psicológicas, evolutivas y procesos de aprendizaje propios de las personas con síndrome de Down. La comprobación personal de los efectos positivos de los programas de atención temprana, nos hizo pensar que era posible iniciar la enseñanza de la lectura antes de que los niños alcanzaran la edad escolar. De este modo, no sólo su preparación para la integración escolar sería mucho mejor, sino que desarrollarían mejor su capacidad mental.

Los resultados obtenidos por nosotros con el método que elaboramos nos permiten asegurar que son falsas las afirmaciones recogidas anteriormente, puesto que alumnos con coeficiente intelectual por debajo de 50 y alumnos con edad mental por debajo de 6 años son lectores que comprenden lo que leen.

Es importante destacar que la edad lectora de varios alumnos supera en 2 o 3 años a su edad mental, y en 3 ó 4 años a su edad psicolingüística. Por tanto, no debe tomarse como referencia la edad psicolingüística para determinar si un niño ha de iniciar o no el aprendizaje de la lectura.

OBJETIVOS

En nuestra experiencia inicial, los objetivos que nos planteamos eran los de lograr que los alumnos con síndrome de Down adquirieran una lectura comprensiva y una escritura suficientes para manejarse de un modo funcional y práctico en la vida ordinaria.

En la actualidad, después de varios años de experiencia, las expectativas se han incrementado de un modo notable. Los objetivos que nos planteamos hoy son mucho más ambiciosos. Tenemos razones suficientes para creer que cada

día será mayor el número de alumnos con síndrome de Down que recorran todos los niveles de progreso en lectura y escritura, participando de un modo real en la cultura.

En un orden de creciente dificultad, planteamos los siguientes objetivos de **lectura:**

1. Que los niños y jóvenes con síndrome de Down adquieran el nivel de lectura que les permita su uso funcional, práctico, en las actividades diarias, como puede ser entender letreros (salida – entrada, empujar – tirar, hombres – mujeres, menús de restaurantes y cafeterías, leer listados varios, avisos, etc.).
2. El segundo objetivo es que lean en sus momentos de ocio, como entretenimiento. Además de consultar la cartelera de espectáculos y programas de televisión, que lean con interés los comentarios deportivos, las noticias de actualidad, los comentarios de cine y otros artículos. También se incluye la lectura de algunos libros sencillos que sean de su interés particular.
3. El tercer nivel supone que las personas con síndrome de Down puedan estudiar por sí mismas, extrayendo las ideas fundamentales de un texto y aprendiéndolas. El objetivo es que conozcan y aprendan por sí mismas, solas, temas variados de carácter cultural, o de las áreas tradicionales impartidas en la escuela: ciencias naturales, sociales, literatura, etc.
4. En el nivel cuarto se consigue que se deleiten con libros de historias más complejas y con la buena literatura, llegando a valorar la poesía y las bellas formas literarias. Al mismo tiempo se consigue que ellos mismos se expresen con mayor riqueza y creatividad.
5. El último objetivo, que siempre se tiene en cuenta y se trabaja en cada etapa, es que las personas incrementen sus capacidades intelectuales por el uso de la lectura. Con esto queremos decir que, mediante diversas estrategias educativas de intervención, aprendan a relacionar, contrastar y comparar la información que reciben, ejerciendo la reflexión y la capacidad crítica. Sus procesos de pensamiento y expresión mejoran así de un modo notable.

En cuanto a la **escritura**, los niveles a alcanzar son:

1. Que el alumno sea capaz de escribir su nombre y apellido, y firmar.
2. Que el alumno escriba pequeños listados (nombres de familiares, lista de la compra, regalos que desea en su cumpleaños, lista de discos o de libros que posee, direcciones o números de teléfono de sus amigos).
3. El alumno tiene que ser capaz de escribir pequeños mensajes que recibe oralmente de otras personas o que él mismo quiere transmitir.
4. En este cuarto nivel el alumno debe empezar a escribir cartas y pequeños resúmenes de sus lecturas, de las películas que ve, de las experiencias que vive. También debe realizar controles escritos en su trabajo en la escuela.

5. El progreso en la escritura implica que el alumno "elabora" sus propios escritos, siendo capaz de hacer redacciones e incluso pequeños "ensayos", o un diario, con sus reflexiones sobre los temas fundamentales de la vida humana: felicidad, dolor, amistad, etc.

Estos objetivos de lectura y escritura, afortunadamente, ya no son un sueño irrealizable ni una utopía, sino realidad en la vida diaria de niños y jóvenes con síndrome de Down.

CARACTERÍSTICAS DE LOS ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN

La primera característica es la de su propia individualidad. Si bien es cierto que comparten la anomalía de la presencia de un cromosoma 21 extra en sus células, ese desequilibrio genético se manifiesta de modo diverso en cada persona. Cada una de ellas es un ser único y personal. Es preciso conocerla y adaptarse a sus peculiaridades individuales.

Sin negar ese principio fundamental, hay algunos rasgos particulares que se presentan con frecuencia en muchas de ellas haciendo que, como grupo, difieran en algunos aspectos de otras personas que no tienen síndrome de Down.

En relación con su ***evolución psicomotriz,*** manifiestan un cierto retraso en la adquisición de la marcha independiente y en otras habilidades que exigen coordinación motriz y equilibrio. En las etapas tempranas es frecuente el bajo tono muscular. Las dificultades motrices influyen en su habilidad manual y, por tanto, en la destreza para escribir. Con intervenciones adecuadas y con la progresiva maduración mejoran mucho a lo largo de la segunda infancia y adolescencia, de modo que su escritura llega a ser clara y legible. Además aprenden a usar la máquina de escribir y el ordenador (computadora), con lo cual se subsanan los fallos en las presentaciones formales escritas.

Son muy frecuentes los problemas sensoriales de **audición y visión** que pueden y deben corregirse siempre. Por tanto, no deben plantear dificultades especiales.

Aunque la evolución y el desarrollo, a grandes rasgos, siguen los mismos pasos que los de los niños que no tienen síndrome de Down, hay diferencias en el **modo de aprender y de retener** lo aprendido. La lentitud en su capacidad para percibir, procesar y elaborar respuestas ante los estímulos del ambiente, implica la necesidad de respetarles y darles el tiempo que necesitan, pero también la de estimularles a reaccionar con más rapidez.

El **lenguaje** de las personas con síndrome de Down, como grupo, se manifiesta de un modo propio y particular en todos sus componentes. El desfase entre la capacidad de comprensión y la capacidad de expresión es más alto que el que muestran otros niños de su propia edad mental. La articulación, fluidez e inteligibilidad del habla son bajas debido a varias causas. Con medidas de

intervención hay mejoría, aunque las dificultades persisten en la adolescencia y en las etapas juvenil y adulta.

En relación con la **percepción y memoria auditivas,** las personas con síndrome de Down tienen dificultades más evidentes que con la percepción y memoria visuales. Con los procesos de **memoria a corto, medio y largo plazo** también tienen dificultades que exigen medidas de intervención para mejorarlas.

Los alumnos con síndrome de Down que han tenido experiencias gratas en su educación, muestran una magnífica actitud ante el aprendizaje. Aunque se presenten problemas de **atención,** el alumno vuelve a la tarea si ésta es de su interés. Los períodos de trabajo son más prolongados si tiene que actuar y manipular. Les es difícil mantener la atención y concentración cuando se les ofrece sólo información oral, por lo que conviene incorporar información y estímulos visuales. Siempre que sea posible, deben participar con actividades motrices.

CARACTERÍSTICAS DEL MÉTODO

Las características del método fueron inicialmente descritas en 1991 (Troncoso y del Cerro, 1991) y extensamente explicadas en el manual *Síndrome de Down: Lectura y Escritura* (Troncoso y del Cerro, 1997). Aquí resumiremos los aspectos más fundamentales.

Durante todo el proceso –iniciación, aprendizaje, progreso lector– lo prioritario y fundamental es que el alumno comprenda lo que lee, lo haga con fluidez, esté motivado, y mantenga su interés por la lectura. Para conseguir esta comprensión, fluidez y motivación, el programa se realiza de un modo individual y personal. El adulto –maestro, familiar– trabaja con un solo alumno en cada sesión, adaptando las actividades y materiales al niño concreto que tiene ante él.

El profesor elige los objetivos, elabora los materiales y ejecuta las actividades de un modo sistemático y estructurado.

Como sucede siempre que se trabaja con alumnos que tienen discapacidad intelectual, es preciso que cada adquisición quede consolidada y el alumno sea capaz de transferir y generalizar lo aprendido a otros contextos. En el caso del aprendizaje de la lectura y escritura sucede lo mismo. Sean cuales fueren las capacidades adquiridas en las sesiones especializadas, se diseñan estrategias de intervención con ayuda de la familia y del centro escolar, para que el niño "lea y escriba" en otros lugares. Dichas estrategias se revisan y adaptan periódicamente.

Antes de empezar con el método de lectura propiamente dicho, es conveniente que el niño haya participado en un programa de aprendizaje perceptivo-discriminativo, como se explica detalladamente en el método de lectura alrededor de los 4 años de edad, y así el progreso será mayor. No es un inconveniente que el niño **no** haya comenzado a hablar, pero **sí** es requisito que el niño sepa que las personas, los animales, las cosas y las acciones tienen un nombre. Así, por ejemplo, al oír el niño la palabra "pelota" sabe a qué objeto nos referimos y,

aunque no la pronuncie, la localiza y la evoca. De la misma manera, cuando se le presenta **escrita** la palabra"pelota", después de algunas sesiones en las que el profesor ha leído y dicho el nombre escrito "pelota", el niño la recuerda y la evoca, comprendiendo que esa información visual escrita corresponde al objeto conocido por él llamado "pelota".

El proceso es semejante al del lenguaje oral en virtud del cual el niño va comprendiendo los nombres de las cosas y de las acciones, asociándolas conforme los adultos van nombrándolas. **La entrada sensorial es global en ambos casos.**

Las ventajas de la presentación gráfica de la palabra escrita en una ficha de madera o de cartulina (a la que siempre se acompaña la información oral) frente a la presentación verbal son dos: por un lado el estímulo es doble porque entra por la vía visual y la vía auditiva; y por otro, la palabra escrita permanece ante la vista todo el tiempo que sea preciso, por lo que es más fácil fijarla en la memoria. En resumen, el alumno percibe globalmente, cree en la información que recibe, y la acepta. Después pone en marcha su memoria y retiene "cerebralmente" dicha información. No importa que aún no tenga capacidad de decir o nombrar lo que ve. Es suficiente que sea capaz de señalar o de seleccionar. Las palabras que se le proponen para "leer" son las que el niño conoce en su vida real. En poco tiempo se empieza a construir frases sencillas con esas palabras para iniciar el desarrollo de la fluidez lectora. En ocasiones, la fluidez es sólo cerebral porque el niño no puede hablar. En otros casos, el niño "lee" oralmente aunque lo haga con dificultades de articulación y con omisión de elementos. Siempre es posible que el niño componga de un modo manipulativo las frases "dictadas" por el profesor, eligiendo las palabras que necesita para formar la frase, palabras que están escritas en las maderitas o cartulinas y que previamente le ha entregado el adulto de manera desordenada.

El progreso se realiza poco a poco. El niño mejora sus capacidades perceptivo-discriminativas y empieza a distinguir los **elementos silábicos** de las palabras. Se inicia el trabajo de conocimiento de las sílabas con sumo cuidado para que el alumno no pierda la comprensión, la fluidez y la motivación. Damos mucha importancia a esta etapa e insistimos en la necesidad de que el niño mantenga la lectura global aunque empiece a reconocer las sílabas. Es preciso olvidarse de la mal llamada "lectura silábica" porque desfigura el concepto de leer destacado al principio. El énfasis se mantiene en la comprensión y en la fluidez. Para lograrlo se trabajan las sílabas poco a poco, eligiendo las que ha visto muchas veces formando parte de las palabras que "lee" y se sabe "de memoria". Se mantiene la lectura global de palabras y frases hasta que el niño haya aprendido las combinaciones silábicas. Es preciso impedir que el niño se atasque ante la dificultad de las sílabas, perdiendo la compresión de lo leído.

Durante la etapa del progreso lector, se realizan muchos de los ejercicios y actividades habituales para los alumnos que no tienen dificultades, pero es preciso seleccionarlos y adaptarlos en función de las necesidades de cada alumno

con síndrome de Down y de los objetivos elegidos. También se utilizan los libros de iniciación de lectura de uso común, eligiéndolos cuidadosamente tanto por su contenido como por la forma en que se presentan los textos escritos, e incluso por las ilustraciones que les acompañan.

El tiempo diario dedicado a la enseñanza de lectura y escritura no es muy largo. Inicialmente basta de 5 a 10 minutos que se incorporan fácilmente en las sesiones de atención temprana. Poco a poco se incrementa el tiempo, porque hay más recursos para variar las actividades y los materiales, evitando siempre el cansancio y el aburrimiento. El material se prepara y adapta a cada alumno en las fases iniciales, personalizándolo al máximo. Poco a poco, cuando lee muchas palabras o se inicia en el conocimiento de las sílabas, se eligen y adaptan los materiales y los libros que se venden. Siempre es preciso seleccionarlos cuidadosamente para que el alumno progrese y disfrute de la lectura, combinando el respeto a sus propios intereses y aficiones, con la conveniencia de ampliar su abanico de lecturas enriquecedoras bajo cualquiera de sus aspectos.

CONCLUSIONES

En publicaciones diversas hemos presentado resultados de nuestro trabajo (Troncoso, 1992; Troncoso et al., 1997; Pérez Avendaño et al., 1997) haciendo el análisis y describiendo aspectos variados de los niveles de lectura y escritura adquiridos por una muestra de 25 alumnos nuestros que son lectores, entre los que 19 son aficionados a la lectura. Actualmente nuestra muestra es más amplia, sin contar con las numerosas experiencias de otros profesionales que siguen el método en España, Portugal y Latinoamérica. Conocemos también la buena experiencia conseguida por otros grupos mediante una adaptación de nuestro método.

Las conclusiones de carácter general son las siguientes:

1. La mayoría de los niños con síndrome de Down pueden aprender a leer y escribir de un modo comprensivo. Para ello es preciso que desde el comienzo del programa de Atención Temprana se tenga en cuenta este objetivo educativo, y se prepare al niño con determinados ejercicios y actividades.
2. Los niños pueden iniciar el método que proponemos antes de los 5 años de edad, si previamente han participado en un programa de desarrollo de la percepción y de la manipulación.
3. Todas las actividades y ejercicios que se realizan a lo largo del proceso son altamente útiles y eficaces para el desarrollo del lenguaje en general, en cada uno de sus componentes. También mejora notablemente la atención, la memoria y la capacidad intelectual.
4. Muchos niños pueden alcanzar el nivel de lectura correspondiente a 1º de Primaria antes de cumplir los 9 años de edad, lo cual facilita y hace más eficaz la enseñanza reglada y la integración escolar y social.

5. Proponemos mantener un programa de continuidad durante la adolescencia y etapa de jóvenes adultos, porque el progreso continúa y pueden alcanzar niveles altos de lectura y escritura, especialmente quienes han sido lectores desde edades tempranas.
6. La lectura y escritura deben ser trabajadas a ritmo distinto porque los niños con síndrome de Down pueden aprender a leer antes que a escribir. No es oportuno frenar la capacidad lectora por causa de las dificultades motrices que retrasan la capacidad de escribir.
7. Para mejorar la comprensión es conveniente que se preparen y elijan textos cuyo contenido sea asequible al alumno en relación con su capacidad mental y con sus conocimientos. Es preciso elegir bien, tanto por el tema como por el vocabulario empleado. La longitud de los enunciados influyen también en la comprensión. Las frases y los párrafos no deben ser muy largos. El tipo de letra, el tamaño y los espacios pueden hacer difícil la entrada sensorial y la percepción, en cuyo caso el alumno no puede atender al contenido porque está ocupado excesivamente en el desciframiento.
8. El uso del ordenador (computadora), eligiendo las actividades y ejercicios adecuados en cada caso, es una ayuda para mejorar el lenguaje escrito de los alumnos con síndrome de Down.
9. Proponemos la alfabetización de todas las personas con síndrome de Down que no tengan otros problemas graves asociados y cuyos niveles de funcionamiento general no sean muy bajos. Actualmente, jóvenes y adultos están también aprendiendo a leer.
10. Mejora el lenguaje porque aumenta el vocabulario, incrementa la longitud de palabras (más sílabas) y de enunciados (más palabras), favorece la concordancia de género y número, mejora la utilización de verbos, mejora la articulación e inteligibilidad del habla y aumenta el lenguaje espontáneo (temas de conversación).
11. Deben establecerse y mantenerse programas de continuidad para los jóvenes adultos, tanto en el uso funcional de la lectura como en el incremento del hábito y de su afición lectora. Y esto se justifica porque la lectoescritura:

    - incrementa notablemente su comunicación y habilidades sociales
    - desarrolla y mantiene las capacidades intelectuales
    - incrementa sus conocimientos y su cultura
    - es imprescindible para su autonomía personal
    - les facilita la integración social y laboral
    - combate su aislamiento, soledad y egocentrismo
    - les produce satisfacción personal, disfrute y bienestar: mejora la calidad de sus vidas.

BIBLIOGRAFÍA

Pérez Avendaño E et al. Los ordenadores, una experiencia. Revista Síndrome de Down 1997; 14: 112-119.

Troncoso MV, del Cerro M. Lectura y escritura de los niños con síndrome de Down. En: Flórez J, Troncoso MV, eds. Síndrome de Down y Educación. Masson SA y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona 1991, pp. 89-122.

Troncoso MV. El aprendizaje de la lectura y escritura: Pasado, presente y futuro en España. Revista Síndrome de Down 1992; 9: 8-12.

Troncoso MV et al. Fundamento y resultados de un método de lectura para alumnos con síndrome de Down. En: Flórez J, Troncoso MV, Dierssen M, eds. Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Masson SA, Fundación Síndrome de Down de Cantabria y Fundación Marcelino Botín, Barcelona 1997.

Troncoso MV, Del Cerro M. Síndrome de Down: Lectura y Escritura. Masson SA y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona 1998.

30
La comprensión en la lectura de las personas con síndrome de Down[1]

PLANTEAMIENTO DE LA CUESTIÓN

El extendido mito de que las personas con síndrome de Down carecían de capacidad para leer se vio superado en todo el mundo conforme se fueron aplicando en los diversos países e idiomas los métodos pioneros de Buckley (Buckley et al. 1986) y de Oelwein (1988) en lengua inglesa, y de Troncoso y del Cerro (1991) en lengua española y en otras de similar raíz (portugués, catalán), así como las variantes que han ido apareciendo de dichos métodos. El interés actual dentro del campo de la alfabetización de este grupo de personas se viene centrando en el tema de la comprensión lectora, una cualidad que, ya desde sus inicios, Troncoso la definió como elemento intrínsecamente constitutivo de la actividad lectora. Porque es evidente que el objetivo básico de la lectura es enterarse y conocer el contenido de lo que se lee: para aprender, para disfrutar. El lenguaje escrito atesora la maravillosa propiedad de poder ofrecer toda la creatividad que cabe en un cerebro humano, y hacerla asequible a toda la humanidad traspasando las barreras del espacio y del tiempo. Por eso el leer enriquece. Y por eso el no saber leer cercena una cualidad importante de la condición humana.

Es por este motivo por el que en numerosas ocasiones hemos afirmado que, en los últimos 30 años, hemos asistido a la mayor revolución silenciosa obrada en la vida y perspectivas de las personas con síndrome de Down: el acceso a la cultura a través de la lectura y a la escritura. La alfabetización forma ya parte asegurada del acervo de cualidades y competencias que adornan a las personas con síndrome de Down, desde su niñez. Enseñar a leer va dejando de ser reto para convertirse en tarea obligatoria.

Pese a lo dicho, permanecen ciertas dificultades y limitaciones en el aprendizaje y en el hábito lector de las personas con síndrome de Down, que exigen nuestra atención.

En primer lugar, existen todavía amplios colectivos en diversas partes del mundo que permanecen impenetrables a la alfabetización. Los responsables de la formación del niño carecen de información y de conocimientos metodológicos para aplicar la enseñanza y facilitar el aprendizaje. Es maravilloso compro-

---

[1]En colaboración con Jesús Flórez. Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (2011); 28: 50-59.

bar el esfuerzo de tantas personas y entidades que, en diversos países, luchan por superar barreras y difundir los principios básicos de la alfabetización a las personas con síndrome de Down. Pero aun así, las carencias son todavía demasiado extensas y demasiado evidentes.

En segundo lugar, existe una enorme variabilidad en el modo, el grado y el tiempo en los que los niños con síndrome de Down aprenden a leer. Para quienes están familiarizados con las características de este síndrome, esto no les resulta ninguna novedad porque rara es la habilidad cuya aparición y desarrollo no muestra esa variabilidad. Pero en nuestro caso, la enseñanza de la lectura requiere esfuerzo específicamente dirigido y pacientemente mantenido; y si el resultado tarda en aparecer, es más fácil darse por vencido y tirar la toalla. Téngase presente, además, que el aprendizaje de la lectura y la escritura, como el del lenguaje, pasa por etapas durante las cuales se va desarrollando poco a poco, lentamente, sin apreciarse apenas un avance; pero su desarrollo depende de la constancia con que se ejercite también durante esos periodos aparentemente vacíos. Todo ello puede desanimar a familiares y maestros en su tarea educativa, de modo que el niño y adolescente no llegará a alcanzar el grado de madurez lectora que la convierta en una tarea útil, valiosa y divertida.

Hay un tercer elemento al que se está prestando particular atención: la comprensión lectora. Aunque es cierto que en la actualidad, después de estos 30 años de divulgación de la enseñanza de la lectura, se considera que los alumnos con síndrome de Down pueden aprender a leer y participar en su mayoría en alguno de los métodos de enseñanza, no hay datos suficientes que demuestren el porcentaje de ellos que han hecho uso habitual de la lectura en su vida cotidiana, y cuántos han alcanzado el nivel de disfrutar con la lectura. Una de las hipótesis planteadas es que, aunque hayan aprendido a leer, les falta la comprensión de lo leído. En este sentido, hemos de preguntarnos:

- En la enseñanza de cada una de las etapas de la lectura, ¿qué atención dedicamos al desarrollo simultáneo de la comprensión?
- La habilidad que un niño con síndrome de Down desarrolla para comprender el lenguaje escrito ¿es similar a la que tiene para leer mecánicamente lo escrito?
- Si el desarrollo de la capacidad de comprender plenamente el lenguaje hablado en los niños con síndrome de Down es más lento que en el resto de la población, ¿lo será también el desarrollo de la comprensión del lenguaje escrito?
- ¿Será cierto eso que algunos afirmaban que podrían leer pero no comprender?

De cómo respondamos a estas preguntas van a depender muy directamente las técnicas que habremos de aplicar en la enseñanza de la lectura y, consiguientemente, el éxito con que el adolescente o joven adulto con síndrome de Down alcance la plenitud de su capacidad lectora.

¿Hasta dónde llegan los adolescentes y adultos con síndrome de Down en la última etapa lectora? Conforme se penetra en ella se hace más evidente la necesidad de diferenciar los dos aspectos o componentes de la lectura: la habilidad de la lectura mecánica y la comprensión de lo leído. Es decir, uno puede leer perfectamente la palabra "manubrio" porque, pese a su dificultad, sabe interpretar las sílabas y la forma en que están asociadas para pronunciar la palabra, pero puede desconocer completamente su significado, con lo cual la frase y el texto en los que está incluida le resultarán incomprensibles: esa lectura no le informa, que es su principal objetivo.

Esto no es privativo de las personas con síndrome de Down porque, además de lo anterior en relación con una palabra desconocida, cualquiera de nosotros, enfrentados con un texto de una materia que no dominamos —filosofía, matemáticas, biología, física, astronomía— podemos verbalizar perfectamente su contenido sin entender un solo concepto, frase o párrafo. Lo que sucede es que en las personas con discapacidad intelectual, la dificultad para descifrar el significado de un contenido es mayor; es decir, párrafos cuyos contenidos pueden ser perfectamente entendidos por compañeros de su misma edad, les resultan inasequibles en su comprensión a pesar de que los verbalicen con suma precisión. En el síndrome de Down se añade otro factor: la gran disociación entre la captación y la memoria de la imagen (memoria visual a corto plazo), que es un punto fuerte, y la dificultad de procesar y descifrar los mensajes escuchados, que es un punto débil. ¿Existirá un paralelismo entre cuánto y cuán cabalmente de lo que escuchan realmente entienden, y cuánto y cuán cabalmente de lo que leen realmente entienden?

Esta problemática ha suscitado el interés de investigadores en el desarrollo del lenguaje. Todos los estudios coinciden en que, pese a sus dificultades de lenguaje, las personas con síndrome de Down están bien capacitadas para identificar las palabras. Pero esos mismos estudios señalan que esta ventaja no garantiza que lo que se lea sea bien comprendido cuando se trata de frases escritas o de textos cortos. Esta dificultad en la comprensión de lo que se lee puede reflejar su bien conocido problema en relación con la expresión del lenguaje verbal de la memoria secuencial. Puesto que la comprensión de lo que se lee es la esencia del aprendizaje de la lectura, resulta prioritario atender a este importantísimo componente, a la hora de realizar una enseñanza de la lectura que sea correcta y útil.

En relación con este tema, vamos a exponer un trabajo reciente de Roch et al. (2011) que aborda con gran detalle la problemática de la comprensión lectora en las personas con síndrome de Down, y lo analizaremos detenidamente para poder obtener las debidas consecuencias.

EL ESTUDIO DE ROCH, FLORIT Y LEVORATO

El estudio se basa en la llamada "Visión sencilla de la lectura", propuesta por Hoover y Gough en 1990, según la cual la comprensión en la lectura es el

resultado de dos componentes diferentes, cada uno de los cuales intervienen de forma propia e independiente: la habilidad o capacidad para descifrar o descodificar la imagen escrita, y la capacidad para comprender el lenguaje escuchado. Según este modelo, la comprensión lectora guarda relación con ambos componentes, pero son independientes entre sí y están basados en mecanismos neurofisiológicos distintos. Que ambos factores son independientes y se desarrollan de manera distinta se demuestra por el hecho de que, en la población sin discapacidad intelectual, es posible detectar niños y adolescentes que, realizando una lectura correcta de palabras, tienen dificultades para comprender el lenguaje escrito y el hablado. Y viceversa, hay individuos que comprenden perfectamente lo que leen aunque muestran dificultades para expresarlo verbalmente.

¿Qué ocurre en los niños con síndrome de Down? Algunos estudios parecen sugerir que, efectivamente, la capacidad para descifrar lo leído y la capacidad para comprenderlo se desarrollan de manera independiente, yendo la primera por delante de la segunda. Les resulta más fácil y se desarrolla mejor la habilidad lectora que la capacidad para comprender lo que se lee y lo que se oye.

Los objetivos del estudio del grupo de Roch et al. fueron los siguientes:

1. Seguir durante un año la tendencia del grupo de personas con síndrome de Down a mejorar todas las capacidades examinadas: comprensión de lo escuchado, comprensión de lo leído, capacidad para leer palabras con significado y sin significado (capacidad de descifrar).
2. Comprobar si la comprensión de lo escuchado predecía mejor el desarrollo de la lectura que las habilidades de desciframiento. La hipótesis consistía en que la comprensión de lo escuchado podría estar relacionada causalmente con la comprensión de la lectura, mientras que la habilidad lectora, aunque más preservada, podría influir menos sobre el desarrollo de la comprensión lectora.

El grupo estudiado consistió en 10 personas italianas con síndrome de Down de edades comprendidas entre 11 y 19 años en el momento del inicio del estudio (tiempo 1), siendo estudiadas de nuevo un año después (tiempo 2). Todas ellas asistían a escuelas de integración junto con compañeros sin síndrome de Down de edad similar. Recibían apoyo durante las clases regulares por parte de un profesor especializado. El CI mostró una media de 52 ± 9 (intervalo entre 40 y 65).

Para evaluar la *comprensión de la lectura*, se les sometió a un test en el que cada participante tenía que leer un relato de una página, y después tenían que responder a preguntas de respuesta múltiple (3 alternativas). El relato estaba formado por frases de sintáctica sencilla, la estructura del texto respetaba la gramática del relato, y las palabras usadas eran apropiadas para niños de 6-7 años. Las preguntas propuestas para valorar la comprensión tenían que ver con

lo contado en el texto, de forma explícita o implícita. No había límite de tiempo, y para minimizar el problema de la memoria, se les permitió volver a leer el texto mientras contestaban las preguntas de respuesta múltiple. Se puntuaron las respuestas las respuestas correctas (entre 0 y 10).

Para evaluar la *comprensión de lo escuchado,* se realizó un test válido para niños de 3-8 años, que mide la comprensión de un relato contado sin que implique habilidades de producción de lenguaje. El test es similar al anterior en términos de estructura del relato, tipos de preguntas (o sea, literales o por deducción) y tipo de tarea (respuesta múltiple). Se les pidió que escucharan dos relatos con un nivel similar de dificultad al que tenía el test de comprensión de lectura (6-8 años en niños italianos). Los dos relatos consistían en frases con sintaxis sencillas y léxico apropiado a esa edad. Fueron leídos por el experimentador el cual, para reducir la carga cognitiva y de memoria, interrumpió el cuento en dos momentos previamente determinados, verificando la comprensión del relato hasta el momento de la interrupción. Se evaluó la comprensión mediante preguntas de múltiple respuesta (4 alternativas cada una acompañada por una imagen). Las preguntas fueron expresadas verbalmente por el investigador, el cual señalaba las imágenes y pedía al alumno que eligiera la correcta. La mitad de las preguntas tenían que ver con la información explícitamente contada en el relato y la otra mitad requería hacer una deducción.

Para evaluar la habilidad lectora (descifradora), tanto en lo concerniente a la fluidez como a la precisión, y puesto que el perfil de los participantes en lo relacionado a la habilidad lectora era desigual, se valoró la lectura tanto de palabras con significado como sin significado. Se eligió un test que se usa para niños italianos de unos 7 años. Los participantes tenían que leer una lista de ítems que contenían 112 palabras con significado y 48 sin significado, con la mayor rapidez y precisión que pudieran. Las palabras eran bi-, tri- y tetrasilábicas, de pronunciación habitual. Las que no tenían significado eran palabras de longitud similar a las que tenían significado y construidas de acuerdo con las reglas fonotácticas del italiano. Se evaluaron el tiempo requerido para pronunciar la lista de palabras y la proporción de errores cometidos en la lectura de ambos tipos de palabras.

El conjunto de resultados se expone en la tabla 1.

Las autoras apreciaron que, en conjunto, la habilidad para descifrar lo leído superaba a la capacidad para comprenderlo, y a su vez, la capacidad para comprender lo leído era superior a la capacidad para comprender lo escuchado. El análisis individual del grupo mostró que la capacidad para comprender lo leído guardaba relación con la capacidad para comprender lo escuchado. Establecieron los siguientes resultados:

1. Las habilidades para leer (descifrar) son independientes de las habilidades para comprender tanto lo leído como lo escuchado.
2. El desarrollo de la comprensión de lo leído viene determinado principal-

Tabla 1. Descripción de los participantes en los tiempos 1 y 2: proporciones de respuestas correctas con sus desviaciones estándar e intervalos en la comprensión lectora, comprensión de lo escuchado, y en la lectura de palabras con y sin significado (rapidez y precisión)

	Tiempo 1	**Tiempo 2**	**t**
Comprensión lectora	0,59 ± 0,25 (0,20-1,0)	0,64 ± 0,26 (0,20-1,0)	0,89 d = 0,19
Comprensión de lo hablado	0,41 ± 0,14 (0,17-0,63)	0,41 ± 0,13 (0,25-0,63)	0,12 d = 0
Velocidad de las palabras con significado	1,4 ± 0,23 (1,04-5,73)	1,5 ± 0,34 (1,12-2,05)	1,6 d = 0,68
Velocidad de las palabras sin significado	3,3 ± 1,6 (1,17-5,73)	2,5 ± 0,37 (1,77-3,15)	1,7 d = 0,69
Errores en palabras con significado	0,19 ± 0,12 (0-0,41)	0,07 ± 0,07 (0,01-0,20)	1,4 d = 0,30
Errores en palabras sin significado	0,31 ± 0,26 (0,06-0,92)	0,15 ± 0,13 (0,04-042)	2,4* d = 080

Notas: Se muestra la comparación de ejecuciones entre los tiempos 1 y 2 (un año de diferencia) (t-test y tamaño del efecto). *($p < 0,05$).

mente por el desarrollo de la comprensión de lo escuchado. En el grupo estudiado, la comprensión de lo escuchado fue muy variable entre los distintos individuos, más bien pobre, y de un nivel inferior al que tenía un grupo comparativo de población sin síndrome de Down.

3. A lo largo del año de duración del estudio, hubo avance en las distintas habilidades a excepción de la comprensión de lo escuchado que permaneció constante.
4. El nivel de comprensión de lo escuchado en el inicio de la prueba resultó ser un buen elemento de predicción del nivel de comprensión de lo leído que se alcanzó un año después. Es lógico pensar que cuando la mecánica

> lectora queda, por así decir, automatizada, el lector puede poner toda su atención y esfuerzo en la comprensión. Y que ésta va a depender de manera importante de lo eficiente que sea su capacidad comprensiva, es decir, de lo iniciado que se encuentre en la estructura del lenguaje.

La comprensión de un texto, sea escrito u oral, es una habilidad compleja que contiene elementos lingüísticos y cognitivos, y transcurre mediante diversos procesos de niveles diferentes, más altos o más bajos. Entre los más bajos se encuentran el reconocimiento de los significados de las palabras y la construcción de significados de frases merced a la utilización del conocimiento morfo-sintáctico. Estos procesos son necesarios pero no suficientes porque la información lingüística contenida en el texto tiene que estar integrada en una representación semántica coherente a base de procesos inferenciales y del uso del conocimiento del mundo previamente adquirido. Todos estos procesos son comunes tanto para la comprensión de lo leído como de lo escuchado. En un estudio reciente se demostró también que en el síndrome de Down tanto las habilidades de nivel inferior (vocabulario receptivo, comprensión de una frase) como superior (habilidad para utilizar el contexto) explicaban las diferencias individuales en la comprensión de lo escuchado (Levorato et al., 2009). Lo que resta todavía por establecer es qué factores, entre aquellos que subyacen en la comprensión de un texto por parte de las personas con síndrome de Down, son compartidas por la comprensión de lo leído y de lo escuchado, y cuáles en cambio son específicas para cada una de las dos modalidades de comprensión de texto. De manera especulativa podríamos anticipar que la memoria operacional y a corto plazo contribuirían, al menos en parte, por esa variedad entre comprensión de lo escuchado y lo leído, por lo que dependería de la modalidad. Es posible que en una tarea de comprensión lectora, en donde la información lingüística permanece disponible todo el tiempo necesario para procesarla, la memoria a corto plazo tenga un papel menor; en cambio, la comprensión de lo escuchado depende mucho más de la capacidad para recordar la información verbal; y por tanto puede ser causa de la peor ejecución en la comprensión de lo escuchado que de lo leído.

La influencia sustancial de la pobre comprensión de lo escuchado explica, al menos en parte, el hecho de que la comprensión lectora vaya por detrás de la habilidad para descifrar lo leído en el síndrome de Down. La comprensión de lo escuchado es pobre y se desarrolla muy lentamente, lo cual contribuiría a enlentecer el desarrollo. La automatización en el desciframiento de las palabras es un requisito necesario pero no suficiente para la comprensión de lo escrito. Como se puede comprender, la estrecha relación entre la comprensión de lo hablado y de lo escrito, por una parte, y la relativa independencia de las habilidades lectoras (descifrar) de la comprensión de lo leído, van a tener importantísimas consecuencias sobre la intervención.

CONSECUENCIAS Y REFLEXIONES

Llegados a este punto debemos plantearnos cuáles son los factores o condiciones que favorecen, promueven, estimulan y consiguen la comprensión lectora. Según nuestro criterio son los cuatro siguientes:

1. Las características propias, personales de cada alumno: personalidad, inteligencia, intereses.
2. El método de enseñanza, incluyendo los aspectos teóricos que lo sustentan, así como las actividades y materiales.
3. El ambiente familiar y escolar, y los modelos que le rodean.
4. Las lecturas propiamente dichas, tanto por su contenido (fondo o argumento o mensaje), como por su presentación formal acorde con la etapa lectora del individuo (ilustraciones, tipo de letra, longitud de enunciados).

El alumno

Cada niño con síndrome de Down tiene sus características propias que es preciso conocer lo mejor posible: su nivel cognitivo, su capacidad de atención, percepción, concentración y memoria, su comprensión verbal y sus intereses personales. Todo ello son cuestiones fundamentales para determinar cuándo, cómo y con qué expectativas se empieza la enseñanza – aprendizaje.

Todos tienen posibilidad de iniciarse en el proceso, pero el momento concreto puede diferir en edades cronológicas distintas. La mayoría irá progresando y alcanzando los niveles lectores; pero ese progreso también es variable, no sólo comparando a un alumno con otros, sino que un mismo alumno puede recorrer con cierta rapidez y satisfacción una etapa y tener más dificultad e ir más lentamente en otra. Al final, la mayoría serán lectores si se hacen las cosas bien.

El consejo es potenciar, estimular y aprovechar al máximo las capacidades de cada alumno en concreto —bien sea la de su atención, o la de su memoria visual, o la de su expresión— para que sienta la "alegría" del progreso. Al mismo tiempo, hay que ofrecer actividades especialmente bien diseñadas, y presentarlas de modo que no sean agobiantes, ni reiterativas, ni frustrantes para los puntos débiles.

El método

Es fundamental que el método de enseñanza esté bien diseñado y que su aplicación sea grata, estimulante, motivadora para el alumno (¡y también para quien enseña!) desde su inicio. Así debe mantenerse a lo largo de todo el proceso. Nuestra experiencia de la enseñanza desde hace 30 años y la de muchos grupos en la actualidad, han demostrado que los niños con síndrome de Down inician con éxito la hermosa tarea de leer con el reconocimiento global de las palabras. Ello se explica porque se apoya y fundamenta en sus puntos fuertes o

habilidades, como son la atención, la percepción y la memoria visuales. Estas capacidades favorecen notablemente que "capten" con cierta facilidad el significado de una palabra escrita. Es preciso elegir palabras de objetos o acciones muy conocidos por el niño, mostrándoselas al principio acompañadas de su imagen fotográfica o de un dibujo reconocible. De este modo el niño comprende desde el comienzo que "leer es acceder a un significado o mensaje, a través de unos símbolos gráficos".

Es evidente que, aun en el caso real, posible e incluso frecuente, de que el niño aprenda así a "leer" decenas o centenas de palabras y de frases compuestas con ellas, tiene que aprender también la llamada "mecánica lectora" para acceder así a la lectura de palabras nuevas. Ello supone que debe aprender las sílabas, pero de un modo tal que siempre se mantenga la comprensión de lo leído. Para ello, no deben enseñarse las sílabas aisladas (ma, me , mi, mo, mu), desligadas, aisladas de palabras con contenido semántico. Es muy útil usar todas las palabras monosilábicas como son: yo, tú, sí, no, pan, pez, mar, sol; pero dado que en español no tenemos muchas, hay que diseñar actividades para conocer todas las sílabas, mostrándolas como una parte de las palabras que ya reconoce globalmente.

El aprendizaje de las letras, el deletreo, puede posponerse incluso hasta el momento de iniciar la escritura de las mismas.

El ambiente

Diversas investigaciones han demostrado que niños a quienes se les lee cuentos desde pequeños, que pertenecen a familias lectoras en las que padres y hermanos disponen de abundantes e interesantes libros en su hogar, "se hacen lectores". Si esto es así con los niños en general, es fácil deducir que algo semejante sucede con los niños con síndrome de Down. Pero si los padres muestran ansiedad y presionan al niño para que lea, si el niño tiene ya sus propias dificultades y si los adultos que le rodean no son modelos lectores, ¿qué se le transmite? Los niños tienen que ver cómo sus padres y hermanos se entretienen y divierten cuando leen y comentan lo leído.

Actualmente, además, existe el peligro del excesivo uso de TV, videojuegos, internet, etc. Todo ello influye negativamente porque, por un lado, les deja poco tiempo para leer, y por otro, porque esos medios requieren menos esfuerzo y es más entretenido recibir "pasivamente" la información que sale de una pantalla llena de imágenes. Debemos destacar que el uso abusivo de las nuevas tecnologías afecta negativamente, no sólo a la lectura sino también a la capacidad de reflexión, a la imaginación, a la comunicación y al consiguiente progreso en lenguaje verbal.

Las lecturas

En la actualidad disponemos de muchos libros entre los que podemos elegir los más adecuados para cada persona. Es absolutamente fundamental que el

querer leer y el hacerlo habitualmente, depende de las capacidades y gustos del lector, pero también de un modo notable del libro que se le ofrece o elige.

Ha sido tradición en la enseñanza lectora, elegir libros de texto para los niños en los que el factor de la mecánica lectora (el ma, me , mi, mo, mu), o los criterios de secuenciación de objetivos —a veces equivocados— de los autores eran el criterio para su elaboración. Esos libros muchas veces son aburridos, no cuentan nada interesante para el niño e, incluso, a veces su presentación no está cuidada. Con frecuencia se ha "forzado" la elección de palabras o frases, con vocabulario y contenidos irrelevantes o complicados, para ponerlo al servicio de un fonema o sílaba determinada. Lo correcto es ofrecer una lectura en la que tanto la presentación formal (ilustraciones, tamaño, color y tipo de letra, longitud de palabras o frases, signos de puntuación, espacios) como el contenido o mensaje sean lo más atractivos, interesantes y adecuados a la capacidad, interés y necesidades de cada niño en concreto.

Las ilustraciones deben ser bonitas, estéticas, claras y que permitan percibir sin dificultad; han de evitar rasgos duros, dibujos feos, agresividad y violencia. La letra puede ser de molde o cursiva enlazada según cada alumno, pero siempre tiene que ser del tamaño y del color que pueda *ver* (sensorialmente) y *percibir* (cerebralmente) sin esfuerzo. ¡Nada de ofrecer a todos lo mismo!

Si no se encuentra un libro comercial adecuado, puede manipularse tapando el texto original y pegando encima un papel en el que se haya escrito de un modo atractivo lo que se considere adecuado para ese alumno. De este modo puede personalizarse aún más, no sólo modificando el contenido (aprovechando las ilustraciones impresas pero inventando otras historias, poniendo los nombres y el vocabulario conocidos por el niño), sino también poniendo el tipo de letra y la longitud de palabras y enunciados acordes con su nivel. ¡Ya verán entonces cómo sí comprende! También pueden elaborarse con ayuda del ordenador; y personalizarse más su presentación y contenidos adecuados para el niño a quien van destinados.

Conforme el alumno progresa es más fácil encontrar colecciones que sean de su interés, en las que hay varios volúmenes sobre el mismo protagonista o sobre una pandilla. Si es un estilo que le gusta, hay mucha probabilidad de que tenga a mano una lectura interesante durante bastante tiempo. Si es preciso, se le puede hacer más agradable y estimulante leyendo alternativamente con un adulto, disfrutando juntos, comentando lo leído. También es conveniente completar ese tipo de libros con obras que tengan calidad literaria, pero sin sacrificar en favor de esa calidad lo atractivo de su contenido, de la historia narrada, que debe "fascinar" al lector.

CONCLUSIÓN

De todo lo anteriormente expuesto, ante un alumno que no disfrute leyendo porque realmente comprende poco, debemos analizar: ¿Cómo ha aprendido?, ¿ha disfrutado durante el proceso? Quienes le rodean ¿leen habitualmente y

comparten con él la afición?, ¿qué lecturas se le ofrecen o tiene a su alrededor?

Analizada la situación, debe intervenirse para paliar los fallos. Podemos asegurar que una intervención adecuada, oportuna, sea cual sea el punto en el que el alumno se encuentre, produce efectos positivos.

El estudio que hemos comentado nos muestra que, en las personas con síndrome de Down dejadas a su natural evolución, la capacidad para descodificar y leer va por delante de su capacidad para comprender lo que lee, y que esto último va a depender más directamente de su capacidad para entender lo que escucha. Bueno es saberlo porque la intervención, tal como aquí hemos señalado, consigue cambiar esa situación si se aplica la metodología adecuada.

Terminamos, por su utilidad práctica, con una serie de reflexiones sobre el modo de evaluar la comprensión lectora de las personas con síndrome de Down, tal como las expusimos en nuestro texto original (Troncoso y del Cerro, 1998):

> En relación con la comprensión de la lectura, queremos señalar que es fácil sacar conclusiones falsas sobre cuánto comprende un alumno con síndrome de Down porque le es muy difícil explicar lo que ha leído. Por tanto, tenemos que emplear distintos métodos, al principio cuanto más sencillos mejor, para comprobar qué ha comprendido. Si se comprueba que no hay comprensión, es preciso analizar la causa. Puede ser que todo o parte del vocabulario del texto no lo conozca el alumno, que el enunciado sea demasiado largo o complejo o que el tema esté muy alejado de sus conocimientos o de su capacidad mental. También es una causa de fallo en la comprensión que la letra sea casi ilegible, indescifrable y el esfuerzo que tenga que hacer el alumno en el desciframiento no le permita atender al mismo tiempo al mensaje. En otras ocasiones sucede casi lo contrario y es que, dominada la mecánica lectora, puede producirse un exceso de velocidad al leer. Para nuestra sorpresa, hemos comprobado que algunos alumnos con síndrome de Down disfrutan tanto cuando dominan la mecánica lectora que leen demasiado y leen *demasiado deprisa*. Eligen cualquier lectura, en cualquier momento, incluso cuando deberían estar interrelacionándose con otros. Cada una de las causas que dificultan una buena comprensión, exige una solución diferente, desde una mejor preparación formal del texto a leer, pasando por una mejor elección del tema y una redacción cuidadosa del mismo. En cuanto a los lectores veloces es preciso frenarles para que siempre lean con la intención de enterarse.
>
> Convendrá que las lecturas que tengan a su alcance sean las apropiadas, muy interesantes, muy divertidas y que puedan entenderlas sin necesidad de que el adulto les aclare el vocabulario. Conviene evitarles la tentación de *leer por leer* cualquier cosa, como editoriales de prensa o novelas, cuando están en la etapa en la que aún no pueden entender el contenido.
>
> Para valorar la comprensión es preciso, en primer lugar, que los textos escritos sean apropiados para el alumno concreto a quien se quiere evaluar. Se elegirán o prepararán lo mejor posible en sus aspectos formales de presentación, tamaño y tipo de letra, longitud de enunciados, y en su contenido en relación con el vocabulario y el mensaje. Deben ser asequibles al nivel mental, a los conocimientos y a las experiencias del lector.
>
> En segundo lugar hay que elegir y preparar el modo de recoger la información. Si se le pide al alumno que cuente lo que ha leído, lo más probable es que no responda o que diga que no sabe, que se le ha olvidado. Es preferible preparar unas preguntas concretas para que las conteste oralmente. Si puede contestar por escrito, se pueden elaborar preguntas a las que conteste con un sí o un no, o con una palabra. Otro modo

un poquito más avanzado sería presentarle dos o tres frases cortas como respuestas posibles para que seleccione la adecuada. (Nota: véase el método empleado en trabajo comentado). Esto evita al alumno la elaboración de la frase y su transmisión por escrito, pero nos informa sobre su comprensión de la lectura, que es lo que buscamos. En cuanto sea posible será el alumno quien elabore y escriba la frase. Al principio el adulto le ayudará para que dé una respuesta oral bien estructurada de modo de que después pueda escribirla con corrección gramatical y sin omitir palabras. Poco a poco, con mucha práctica, aprenderá a hacer pequeños resúmenes de los textos.

Las respuestas a las preguntas aparecerán en la lectura de forma explícita en los primeros textos, para que el esfuerzo que deba realizar el alumno sea sólo el de memoria. El progreso se dará más adelante, cuando el alumno tenga que deducir, por reflexión, las respuestas que no aparecen explícitas en el texto. Para llegar a este nivel será preciso darle una explicación realizando varios ejercicios de demostración de modo que vaya dándose cuenta de que, con los datos que aparecen en la lectura, pueden deducirse otros.

Si el texto es muy extenso, aunque el vocabulario y el mensaje sean adecuados, convendrá dividirlo en dos o tres partes, para que pueda contestar a las preguntas en dos o tres veces. Cuando lea y conteste la primera parte, el profesor volverá a leerla para que el alumno la recuerde y pueda comprender el texto de la segunda y así sucesivamente.

En ocasiones, los alumnos necesitan que se empiece el ejercicio realizando una lectura conjunta en la que se aclaran las dudas de vocabulario. Después, el alumno lee el texto y al final responde. Si el alumno tiene buena comprensión pero tiene importantes problemas de memoria secuencial, será necesario preparar unos párrafos e incluso frases que sean más cortos, sin comprometer por ello lo esencial del mensaje a transmitir. El profesor tiene que desarrollar la habilidad de decir lo mismo con menos palabras.

BIBLIOGRAFÍA

Buckley S, Emslie M, Maslegrave G, LePrevost P. The development of language and reading skills in children with Down's syndrome. Portsmouth Polytechnic, Portsmouth 1996.

Hoover WA, Gough PB. The simple view of reading. Reading and Writing 1990; 2: 127-160.

Levorato MC, Roch M, Beltrame R. Text comprehension in Down syndrome: the role of lower and higher level abilities. Clinical Linguistics and Phonetics 2009; 23: 285-300.

Oelwein PL. Preschool and kindergarten ptrogramas: Strategies for meeing objectives. En Dimitriev V, Oelwein PL (eds). Advances in Down Syndrome. Special Child Publications, seatlle 1988; pp. 131-157.

Roch M, Florit E, Levorato C. Follow-up study on reading comprehension in Down's syndrome: the role of reading skills and listening comprehension. International Journal of Language and Communication Disorders; 2011; 46: 231-242.

Troncoso MV, del Cerro M. Síndrome de Down: lectura y escritura. Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona-Santander 1997.

VI

APOYOS

31. El síndrome de Down: Modernos enfoques terapéuticos y plan de trabajo en Cantabria
32. Programa de entrenamiento para mejora de la memoria visual y auditiva en alumnos con síndrome de Down
33. Evaluación e intervención del lenguaje en el síndrome de Down: una experiencia
34. Evaluación e intervención lingüística: un modelo
35. La importancia del apoyo y seguimiento en el trabajo de las personas con discapacidad intelectual
36. La incapacitación parcial y su importancia en las personas con síndrome de Down

31
El síndrome de Down: modernos enfoques terapéuticos y plan de trabajo en Cantabria[1]

Resulta habitual y se comprende que, ante una realidad patológica, sea el médico quien asuma el protagonismo de la evolución de la enfermedad; y que en la relación con el enfermo y su familia, sean su criterio y su orientación los que marquen el rumbo a seguir. Incluso cuando no hay solución terapéutica, sigue el médico desempeñando un papel difícil de definir pero extraordinariamente útil.

Sin embargo, de acuerdo con nuestra experiencia y la de otros profesionales, hay enfermedades en las que el médico se desorienta y transmite su inseguridad a la familia. Estas enfermedades están relacionadas, de alguna manera, con patologías en las que parece predominar el misterio: la deficiencia mental. Dentro de ellas adquiere un papel preponderante el síndrome de Down por varios motivos: (a) es claramente diagnosticable en el momento del nacimiento; (b) es relativamente frecuente; (c) hay que dar una noticia desgarradora en un momento en que predominan la ilusión y la alegría de la familia; (d) los textos médicos que el pediatra ha estudiado resumen en pocas líneas los elementos diagnósticos y, como mucho, ofrecen unas perspectivas terapéuticas sombrías y negativas. El resultado de todo ello es, con excesiva frecuencia, descorazonador. La familia sigue considerando al médico como el piloto de la situación, y a su consejo y opiniones se aferra como única esperanza; el médico sufre porque carece de remedios terapéuticos que ofrecer.

Es preciso, ante esta situación que vemos repetida una y otra vez, tratar de esclarecer sus distintos componentes y reencauzar la postura a adoptar, a la vista de los avances realizados en el curso de los últimos veinte años en todo el mundo. Partamos de las siguientes premisas:

(a) El síndrome de Down es, ciertamente, una enfermedad incurable que cursa siempre con deficiencia mental y, con cierta frecuencia, con otras anomalías del desarrollo que se aprecian en el nacimiento o aparecen en años posteriores.
(b) La deficiencia mental no es un diagnóstico estable; es decir, ni es idéntica en todos los individuos, ni su grado permanece constante en el curso de la

---

[1]En colaboración con Jesús Flórez. Publicado en: *II Curso de Asistencia Primaria en Pediatría.* Consejería de Sanidad, Gobierno de Cantabria, Santander. (1986), pp. 33-37.

vida. Por el contrario, los avances terapéuticos-educativos han conseguido que muchas personas con síndrome de Down alcancen niveles de vida intelectual y afectiva que les dotan de cierta independencia.

(c) Una enfermedad puede no requerir medicamentos ni cirugía, sino otras formas de terapéutica que escapan del campo profesional en el que se ha educado el médico. Este es el caso del síndrome de Down. Su diagnóstico es un acto eminentemente médico; pero, en el tratamiento, el médico pasa a un segundo plano porque sabe que es la hora de otros profesionales: educadores, psicólogos.

(d) Eso no significa que abandone su actitud de vigilancia. Es responsable máximo del estado de salud en su más amplio sentido, y conoce que la salud física ayuda a desarrollar las posibilidades intelectuales. Por eso vigila, previene y trata aquellas enfermedades que pueden ir surgiendo a lo largo de los años en las personas con síndrome de Down: infecciones, hipotiroidismo, deficiencias visuales y auditivas (que tanto repercuten en el aprendizaje), etc.

Cuando el médico es consciente de esta nueva perspectiva, ya no transmite su desazón, su inseguridad o su ignorancia a la familia en el momento de dar la noticia del nacimiento de un hijo con síndrome de Down. Por el contrario, sabe que el «cómo dar la noticia» y el «cómo transmitir la información» constituyen, sin duda alguna, el primer acto terapéutico. La trascendencia de este acto ha sido objeto de numerosos análisis y publicaciones, demostrándose que influye decisivamente, para bien o para mal, en el curso seguido por el individuo y su familia durante meses y años.

Es preciso, pues, que los médicos conozcan no sólo los datos de la realidad biomédica de los niños con síndrome de Down, sino también los avances psicopedagógicos y los medios extra-médicos que pueden utilizarse para mejorar el desarrollo de esta población.

Muchas de las afirmaciones que los profesionales hacen a unos padres angustiados son correctas pero incompletas, y por tanto no reflejan la realidad dinámica del niño en desarrollo. He aquí algunos ejemplos. Preguntan los padres: «¿Hay algo que podamos hacer?» Se les responde: «No, no hay nada que hacer; el síndrome de Down no tiene cura, es un problema genético, y no hay medicinas ni cirugía para curarlo». La realidad completa es que hay mucho que hacer, que los padres pueden y deben hacerlo, y que todo ello no sólo hará que el niño alcance el máximo de su potencial, sino que los padres se sentirán mejor si saben que pueden contribuir activamente a la mejoría de su hijo.

Otra pregunta frecuente: «¿Tiene poco o tiene mucho? ... ¿Qué grado tiene?» El médico puede contestar refiriéndose sólo a los rasgos externos: "No tiene mucho»; o si se refiere a la alteración cromosómica: "Tiene como todos»; o si se refiere a su grado de hipotonía y actividad: «Es muy movido, es de los que menos tiene». Pero en realidad, lo que los padres quieren saber es si es defi-

ciente profundo o no se le notará mucho. En ocasiones, tampoco contestan a la pregunta «oculta» que los padres plantean, lo cual implica que tendrá que dedicarles más tiempo para averiguarlo y responderles.

Es muy frecuente hablar de la población con síndrome de Down como de un grupo, «los mongólicos» o «los Down», sin respetar que ante todo hay un niño o una persona (que es lo fundamental) que "tiene» síndrome de Down (que es lo accidental). Cada persona es distinta de los demás, aunque tenga las características comunes a la especie humana. Del mismo modo, cada niño con síndrome de Down es distinto, evoluciona a un ritmo particular, desarrolla una personalidad única, aunque comparte unas características semejantes a las de otras personas con la misma cromosomopatía. Si esto se tiene en cuenta, se transmitirá a los padres la convicción de que tienen un hijo más, que es ante todo un hijo, con unas necesidades básicas semejantes a las de cualquier otro. No se les enfrentará ante un ser patológico, anormal, que les asuste y angustie. Al mismo tiempo, se les animará a hacer algo especial por él, porque les necesitará un poco más que los otros hijos.

Dentro de ese algo especial está la idea de que el mejor o peor desarrollo de todas las capacidades del niño, va a depender fundamentalmente de su propia familia. Si la familia es «estimulante», «exigente», «optimista», el niño evolucionará muchísimo mejor. La tarea empieza cuando el niño nace y durará toda la vida. La evolución de la persona con síndrome de Down depende primordialmente de dos grandes líneas de acción: la acción educativa y el estado de salud.

La *acción educativa* es un proceder que depende primaria y esencialmente de la actitud familiar bajo la dirección inmediata de los expertos en pedagogía terapéutica, entendida en su más amplio sentido: dirección del desarrollo psicofísico, iniciación y adquisición de conductas, estimulación del aprendizaje, etc. El médico debe saber de su existencia y debe canalizar a la familia hacia los centros e instituciones en que tales programas se desarrollan. Por otra parte, el médico debe tener confianza en estos métodos terapéuticos porque sabe, de acuerdo con sus conocimientos científicos, que la actividad del cerebro de un niño con síndrome de Down, aunque limitada, está sometida a las mismas leyes de plasticidad y desarrollo post-natal que los cerebros normales.

No existen muchos estudios longitudinales y actualizados sobre cómo suele ser la evolución del llamado cociente intelectual. Los datos que todavía se manejan están tomados de poblaciones institucionalizadas desde su nacimiento o poco después, por lo que han carecido de ambientes afectivos y estimulantes. No es de extrañar, por tanto, que los resultados tan bajos que han dado esas poblaciones hayan servido para transmitir esa visión pesimista que perdura en los libros de texto. Pero a partir de descripciones iniciales de casos aislados de niños atendidos por sus familias, posteriormente la creación de centros de educación especial, y, sobre todo, desde 1968 con la implantación de los Programas de Intervención Temprana o Estimulación Precoz, está observándose y recogiéndose una información y unos datos altamente esperanzadores. Está

ya fuera de discusión que todo ello ha elevado considerablemente el cociente de desarrollo de esta población, de tal manera que si hace unos años se les consideraba como un grupo con deficiencia mental severa o grave, actualmente está en el nivel de grado moderado o ligero; incluso hay descripciones de algunos casos límite, aunque también los hay severos y profundos. Todavía no hay datos científicos suficientes sobre la evolución en adultos que, durante su infancia, tuvieron estas oportunidades educativas. De todos modos, ya se observa en ellos una calidad de vida más elevada en cuanto a autonomía personal, independencia, participación social y laboral, etc.

El *estado de salud* debe ser seguido a lo largo de la vida. Existen programas detallados que analizan los problemas que pueden ir surgiendo en cada etapa de la vida. Presentarlos a la familia en el momento del nacimiento del hijo es una aberración; primero, porque muchos de ellos pueden no aparecer nunca; segundo, porque pueden ir surgiendo de manera muy gradual. Lo que procede es que el médico los tenga presentes y se anticipe, por así decir, a su presencia mediante pautas exploratorias periódicas. De mayor importancia serán aquellas alteraciones que sean más frecuentes y que más puedan incidir sobre el desarrollo psicofísico de la persona: visión y audición, estado nutricional considerando la tendencia a la obesidad, actividad tiroidea, problemas de absorción y, si se aprecia cardiopatía, seguimiento de su estado. En relación con este último punto, es obligado que todo niño con síndrome de Down sea explorado en el nacimiento con técnica ecocardiográfica, único modo de detectar anomalías que la exploración convencional puede perder.

Estos programas de seguimiento son sencillos, y no exigen más atención que la que puede requerir el seguimiento de un diabético o un cardiópata.

* * *

Las ideas que anteceden forman el núcleo ideológico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Su objetivo es el de estimular el desarrollo de estas dos grandes líneas de actuación en el ámbito de nuestra Comunidad Autónoma. Nuestro trabajo empieza tan pronto como un niño con síndrome de Down nace. La cooperación del Hospital «Cantabria» y del Centro Base del Inserso están siendo fundamentales para conseguir que todo niño y su familia se sientan arropados, orientados y apoyados durante los primeros años. Muchos de estos niños se van incorporando a guarderías normales y a colegios normales, no sólo a favor de la actual ley de integración sino porque su desarrollo y su conducta corrigen falsas suposiciones y hacen caer viejos mitos.

32

Programa de entrenamiento para mejora de la memoria visual y auditiva en alumnos con síndrome de Down[1]

INTRODUCCIÓN

La memoria a corto plazo

El aprendizaje es el proceso por el que adquirimos los conocimientos sobre el mundo en que vivimos, entendidos en su más amplio sentido, y los guardamos en nuestra memoria. Por consiguiente el aprendizaje exige la existencia de mecanismos centrales que: a) recojan la información; b) la retengan durante períodos prolongados de tiempo; c) tengan acceso a ella y la evoquen cuando resulte necesario; y d) la procesen de tal manera que pueda ser relacionada con informaciones anteriores, simultáneas o posteriores. Para que exista aprendizaje, por elemental que sea, tiene que haber un mínimo de captación de información y de capacidad para retener esa información.

Para que ello se cumpla han de ponerse en marcha dos importantes procesos: la atención y la memoria.

Existen formas muy distintas de memoria que cumplen funciones diferentes y que dependen de mecanismos cerebrales independientes. Se ha establecido una diferencia fundamental entre la memoria a corto plazo o inmediata (frecuentemente identificada con la memoria operacional o *"working memory"*) y la memoria a largo plazo o de larga duración. La primera constituye el primer proceso que se requiere para iniciar la comprensión de la información que se recibe. La memoria a corto plazo nos permite mantener y manejar la información durante un máximo de unos 30 segundos. Se utiliza, pues, para retener la información según nos va llegando, durante un tiempo mínimo para poder realizar actividades básicas como son: la comprensión de lo que vemos, oímos y sentimos, el razonamiento, el cálculo y la resolución de problemas (Baddeley, 1994).

---

[1] En colaboración con Emilio Ruiz, Ada Afane, Mercedes del Cerro, Marián Santillana y Eva Castillo. Publicado en *Rev. Síndrome de Down* (1998); 15: 118-126.

Para poder ejecutar esas funciones, la memoria a corto plazo posee las siguientes características:

- Le bastan unos pocos cientos de milisegundos para codificar un nuevo elemento informativo.
- Tiene una capacidad limitada de almacenamiento que se ha estimado en unos 7 ±2 elementos.
- Pierde la información en cuestión de segundos.
- Necesita unos 50 a 100 milisegundos para evocar cada elemento.

El sistema, por tanto, está bien dotado para retener brevemente una cantidad limitada de material informativo que ha de ser rápidamente accesible; justo el tipo de sistema que se necesita para hacer fluida la comprensión, el razonamiento y el pensamiento.

El funcionamiento de la memoria a corto plazo se basa en la actividad esencial de la corteza prefrontal, que recibe la información codificada e integrada a partir de las áreas de integración sensorial (visuales, auditivas, etc.). A su vez, la corteza prefrontal influye sobre esas mismas áreas de acuerdo con el tipo de información (visoespacial, auditiva, etc.), y está también relacionada con regiones del lóbulo temporal que son críticas para el procesamiento cognitivo, como el hipocampo. Es de destacar la participación, dentro de la corteza prefrontal, de la llamada corteza cingulada porque ésta, a su vez, participa también en el proceso de atención que ha de decidir de forma instantánea lo que se hace con la información recibida. La retención inmediata de la información y la decisión sobre su destino son dos actividades intrínseca y estrechamente relacionadas.

La memoria a corto plazo, pues, nos permite razonar, solucionar problemas elementales, efectuar cálculos mentales, descifrar y comprender el lenguaje, realizar funciones ejecutivas.

Son muchos los trabajos que demuestran que los niños y adultos con síndrome de Down presentan un retraso en la memoria a corto plazo (Bilovsky y Share, 1963). Por ejemplo, la capacidad de retener un listado de dígitos no se desarrolla con la rapidez habitual, ni se desarrollan las estrategias cognitivas que ayudan a la gente a recordar la información. Para algunos autores, este retraso en el desarrollo de la memoria a corto plazo es superior en los niños con síndrome de Down que en los que presentan otros tipos de dificultades de aprendizaje (Marcell y Armstrong, 1982). El problema no parece estar sólo en la capacidad de atención, ya de por sí alterada, sino en la propia actividad funcional de la memoria (Marcell y Weeks, 1988), quizá en aquellos mecanismos que conjugan la fase ejecutiva de la atención con la memoria a corto plazo propiamente dicha.

La memoria a corto plazo en los niños con síndrome de Down no aumenta con la edad a la velocidad que lo hace en el resto de la población. En los niños normales, la capacidad de la memoria a corto plazo aumenta rápidamente en

la infancia. A los 3 años retienen 3 dígitos como media, y a los 16 retienen 7 a 8 dígitos. En los niños con síndrome de Down esta adquisición es mucho más lenta y pueden no llegar a alcanzar el máximo. Tampoco saben utilizar de manera espontánea estrategias de ensayo o repetición para conseguir la retención.

Dada la importancia del desarrollo de la memoria a corto plazo para toda actividad cognitiva, incluida la comprensión del lenguaje y su constante alteración en el síndrome de Down, su entrenamiento se ha convertido en una de las actividades de intervención más necesarias y urgentes en los niños con síndrome de Down desde las primeras edades (Broadley, 1992; Broadley y MacDonald, 1993).

Intervención educativa

Como consecuencia de estos estudios es preciso tener en cuenta la necesidad de ejercitar la memoria de los niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down de un modo habitual. Tanto familiares como educadores, en las situaciones ordinarias de sus relaciones e interacciones cotidianas, deben aprovecharlas para "trabajar" diferentes formas de memoria a corto, medio y largo plazo, y tanto las de naturaleza visual, auditiva o temporal como las de naturaleza espacial, de acontecimientos, etc.

Un modo sencillo y eficaz de realizarlo es iniciar cualquier actividad con la presentación visual o con la enumeración verbal de los objetos que son necesarios, llamando previamente la atención del chico, para que, después de fijarse unos instantes, pueda recordarlos y nombrarlos o prepararlos. Esto puede hacerse cuando se pone la mesa, o se prepara el desayuno, o al elegir la ropa que debe ponerse, o los materiales que tiene que llevar al colegio, o qué debe hacer a continuación.

Otro modo sencillo de ejercitar es hacerle participar en la recogida de la compra, o en la preparación de la comida. En el primer caso, el niño o joven puede guardar dos o tres cosas en el armario y después decir qué ha recogido. En el segundo caso se le pueden pedir dos o tres objetos o ingredientes, y el chico debe entregarlos. En el colegio puede ser el encargado de repartir entre sus compañeros los objetos que le diga la profesora, o puede ir a la oficina a pedir el material que se necesite. También puede ser el encargado de coger el teléfono y dar los recados.

Otras situaciones ordinarias, muy beneficiosas para el ejercicio de la memoria y para la ordenación temporal de acontecimientos son aquellas en las que el alumno, en cuanto termina de realizar sus actividades, las relate paso a paso.

En las clases de apoyo individual, para un buen profesional es muy fácil hacer trabajar la memoria del alumno. Siempre debe tener presente como objetivo permanente el desarrollo de la memoria de su alumno durante su sesión de trabajo. Una veces lo hará en forma de juego con el material expresamente preparado para ello, y otras veces lo incorporará de manera natural, ofreciéndole

dos actividades para que elija una, dándole una instrucción verbal —sin repetirla— y esperando el tiempo necesario para que el alumno la recuerde y ejecute, enumerando dos o tres objetos para que los seleccione y empiece una tarea. Al acabar el trabajo se le pregunta qué han realizado, qué material han utilizado, qué palabras o frases han leído o escrito, de qué tema han conversado, etc.

Todas estas actividades y otras muchas que pueden y deben vivir habitualmente, son una poderosa ayuda para ejercitar la memoria de un modo natural, asistemático, aunque claramente eficaz. Pero también conviene estudiar y analizar los efectos de un entrenamiento más técnico y profesional, para incidir en aquellos ejercicios o actividades que hayan mostrado una mayor eficacia. Por este motivo iniciamos en la Fundación un estudio con diferentes grupos de alumnos, que nos sirviera de conocimiento más preciso de las dificultades reales y funcionales, así como de las estrategias útiles para mejorar diferentes aspectos de la memoria. A pesar de la brevedad del estudio y de que los resultados son pequeños, creemos que ha servido para mostrar de un modo objetivo una vez más que es posible mejorar aspectos específicos de aprendizaje y memoria en los alumnos con síndrome de Down si se diseñan modelos específicos de intervención.

Complementando las oportunidades habituales de la vida ordinaria que permiten múltiples ejercicios de memoria, con actividades diseñadas específicamente, nos parece indudable y evidente que los participantes en estos programas incrementarán su capacidad memorística que les permitirá un mejor funcionamiento personal y un mayor desarrollo cognitivo.

CARACTERÍSTICAS ESENCIALES DEL PROGRAMA

El programa de mejora de la memoria llevado a cabo en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria presentó las siguientes características:

1. Fue de carácter transversal. Se aplicó a alumnos de diferentes edades, agrupados de la siguiente forma:

   Grupo 1: 4 alumnos de 4 a 7 años de edad. Se trabajó con ellos la memoria visual.
   Grupo 2: 4 alumnos de 6 a 11 años de edad. Memoria visual y memoria auditiva.
   Grupo 3: 15 alumnos de 17 a 23 años de edad. Memoria visual y memoria auditiva.

2. La aplicación del programa en cada uno de los grupos fue llevada a cabo por un profesional diferente. Cada profesional realizó una valoración inicial que proporcionó la línea base del grupo correspondiente, desarrolló el programa de entrenamiento para mejorar la memoria y efectuó una evaluación final para comprobar los resultados alcanzados.

3. Se partió de unas líneas comunes de actuación que, a grandes rasgos, consistieron en:

    a) El planteamiento de unos objetivos compartidos.
    b) El seguimiento de unas directrices coincidentes a la hora de trabajar con los alumnos.
    c) La realización de evaluaciones inicial y final de carácter común, con registros cuantificables.
    d) La utilización del mismo material de trabajo, tanto en la fase de evaluación como en la fase de entrenamiento.

Las directrices básicas establecidas en la intervención, recogidas por escrito y presentadas a cada uno de los profesionales que llevaron a cabo la intervención, fueron las siguientes:

a) El trabajo se realizó siempre de forma individual, adaptando los ejercicios y estrategias a las características de cada alumno.
b) Con anterioridad a la realización de la actividad se comprobó que el alumno conocía el nombre de los objetos, colores e imágenes que se le presentaban, para que la comprensión no interfiriera en la memorización. También se estudió si conocían los conceptos y expresiones que se iban a utilizar en los ejercicios.
c) Se recomendó tener los objetos o imágenes que se iban a mostrar preparados previamente, incluso teniendo apuntada por escrito la secuencia que se iba a presentar en cada momento, sobre todo cuando era cada vez mayor el número de objetos que la formaban. Lo mismo fue extensible a cualquier material de trabajo que se preparaba con anterioridad a la sesión.
d) En las pruebas de repetición de frases se recomendó preparar las frases, realizando una fase de estudio para comprobar la validez de las que se utilizaban (al menos 5 frases de modelo en cada grupo de edad).
e) Se anotaron las anécdotas o condiciones variables que aparecían con cada uno de los alumnos. Se añadieron comentarios a los resultados siempre que era preciso y los profesionales no se centraron de forma exclusiva en la obtención de datos cuantitativos.
f) Se procuró crear un ambiente cómodo, agradable, de juego, en el que el alumno se sintiera a gusto y no en situación de examen.
g) En la evaluación se dio el tiempo que precisó cada uno en cada prueba, puesto que no se deseaba valorar el tiempo que tardaban, sino la capacidad para retener la información.

En todo caso, como se mencionó en el punto 2, cada profesional aplicó el programa adaptándolo a las peculiaridades y características de sus alumnos y de su estilo personal de trabajar.

4. No existía un programa formativo específico de mejora de la memoria, sino que como entrenamiento se realizó una aplicación de actividades semejantes a las pruebas utilizadas en la valoración inicial. Para mejorar, por ejemplo, la memoria visual de objetos, se realizaron actividades de recuerdo de objetos con variaciones para favorecer la consolidación y el recuerdo. Dicho de otro modo, para mejorar el recuerdo se realizaron ejercicios de recuerdo.
5. A medida que se producía el entrenamiento se fueron utilizando estrategias para mejorar el recuerdo. Por un lado, algunas que los alumnos aplicaban espontáneamente, y por otro, las que se les sugería ya que la experiencia práctica con sus compañeros parecía demostrar que les podían ser útiles.
6. Tanto la valoración inicial como la final se realizaron de forma cuantitativa. Sin embargo, tal y como se recogía en las directrices entregadas a los profesores, se consideraron trascendentales los datos cualitativos obtenidos en la observación del trabajo diario con los alumnos: su forma de responder, las estrategias que espontáneamente utilizaban para memorizar, sus errores y sus aciertos más frecuentes. Todo ello proporcionó datos muy valiosos.
7. El programa de entrenamiento se aplicó de forma personal en clases en que cada alumno recibía un apoyo individualizado de su profesor.

PRUEBAS UTILIZADAS

Las pruebas utilizadas para medir tanto la línea base como los resultados finales tras la aplicación del programa fueron las siguientes:

A. Memoria visual

Prueba 1

De entre 10 objetos (con los alumnos más pequeños se utilizaron 6) que hay en una caja, coger el mismo que se le acaba de presentar. Lo mismo con 2, 3, 4, objetos.

La instrucción era: “Coge los mismos que he cogido yo”.

Prueba 2

Reproducir una serie de imágenes (2, 3, …), presentadas por el examinador, colocándolas en el mismo orden en que se le presentan. Para esta prueba se

utilizaron 10 parejas de imágenes. La consigna era : "Haz una fila como ésta". "Coloca los dibujos como los coloco yo".

Prueba 3

Lo mismo que la prueba anterior, con colores, utilizando objetos (cubos, fichas) con los 4 colores básicos, repetidos dos o tres veces.

Prueba 4

Tras presentarle el examinador una serie de imágenes (2, 3, ...), recordar al ocultárselas, dónde estaba situada cada una de ellas. La consigna era: "¿Dónde está ... ?" Material básico: Objetos variados, *memories*, lotos, cubos de colores.

B. Memoria auditiva

Prueba 1

Realizar órdenes sencillas. Aumentar paulatinamente el número de acciones que componen la orden.
Índice de dificultad:

1. Acciones corporales con una sola palabra (levántate, siéntate, sopla, salta, bosteza, ríe, llora, canta, tose, ...)
2. Acciones corporales de dos palabras (cierra-abre los ojos-la boca- la mano; saca/mete la lengua; mueve la mano-la pierna-la cabeza, ...)
3. Una acción más un objeto (colócate junto a la puerta, la mesa, la ventana, la silla; coge el lápiz, la goma, el cuaderno; pósalo en la mesa, la silla; colócalo encima, debajo, detrás, delante, dentro o fuera de una caja, ...).

Prueba 2

Repetir palabras:

- Monosílabas: Sí. No. Pez. Pan. Sol. Sal. Flor. Luz. Mar.
- Bisílabas: Pato. Mesa. Silla. Taza. Sopa. Vaso. Bota. Dedo. Dado. Casa. Mano. Pipa. Seta. Pelo.
- Trisílabas: Bañera. Camisa. Paloma. Cuchara. Cuchillo. Helado. Conejo. Pelota. Nevera. Tenedor. Zapato. Muñeca.

Prueba 3

Repetir frases oralmente.

Índice de dificultad:

1. Sujeto + verbo
2. Sujeto + verbo + complemento
3. Sujeto + complemento + verbo
4. Sujeto + verbo + complemento + complemento

Estas pruebas no fueron aplicadas en todas las edades ni todos estos aspectos fueron trabajados por todos los alumnos. Los alumnos más pequeños realizaron exclusivamente ejercicios de memoria visual, mientras que los mayores fueron ampliando los campos de intervención. Cada profesora, por otro lado, aplicó con autonomía los aspectos del programa que consideró más idóneos para su grupo de alumnos. De ahí que los resultados finales obtenidos sean diferentes y estén recogidos de diferente forma según los grupos.

RESUMEN DE RESULTADOS POR GRUPOS

Grupo 1

Con este grupo, formado por los alumnos más pequeños, se realizó el entrenamiento de Memoria Visual. Se aplicó a 4 alumnos de 4 a 7 años. Se siguió la secuencia: Valoración inicial - Entrenamiento - Valoración final. Los resultados obtenidos aparecen recogidos en la tabla 1.

Valoración cuantitativa

- En cada prueba se han realizado 5 intentos, seleccionándose el mejor de ellos como resultado final. El cociente que aparece en el recuadro resumen para cada uno de los sujetos se corresponde con: número de aciertos/número de objetos, láminas, imágenes, colores, etc. Por ejemplo 2/3 significa que se le han presentado 3 objetos y ha recordado 2.
- Se han dado grandes diferencias interindividuales entre los alumnos.
- No todos los sujetos han mejorado tras la fase de entrenamiento, aunque en conjunto la mayor parte de ellos han conseguido retener más elementos en la evaluación final que en la inicial.
- Las mejoras han sido mínimas en muchos casos. Por ejemplo, han retenido sólo un elemento más por término medio.
- La prueba 4, que era recordar imágenes que se le acababan de ocultar, fue la que mejores resultados produjo.

Tabla 1. Grupo 1: Alumnos de 4 a 7 años

	Sujeto 1		Sujeto 2		Sujeto 3		Sujeto 4	
Memoria visual	Evaluación inicial	Evaluación final	Evaluación inicial	Evaluación final	Evaluación inicial	Evaluación final	Evaluación inicial	Evaluación final
Prueba 1	4/4	3/4	23	2/3	1/2	2/3	1/2	2/3
Prueba 2	3/3	4/4	2/2	2/2	1/2	2/3	2/2	2/3
Prueba 3	2/3	2/3	1/1	1/2	1/2	2/3	2/2	2/3
Prueba 4	4/4	4/5	4/5	4/5	3/4	4/4	3/4	4/4

Valoración cualitativa

- En todos los casos ha sido preciso realizar un entrenamiento previo para que los sujetos interiorizaran la mecánica de los distintos ejercicios. Alguno de los alumnos ha precisado hasta 3 semanas para asimilar esa mecánica.
- En algunas pruebas no han seguido el orden original en que se les presentaron los objetos, láminas, o colores. Es decir, eran capaces de recordar los objetos pero en otro orden diferente al presentado.
- Casi todos los sujetos utilizaron una estrategia personal de memorización que posteriormente se ha ejercitado en la fase de entrenamiento, que consistía en nombrar en voz alta los elementos para recordados mejor.
- Otras estrategias para favorecer la memorización que se han utilizado han sido:

    - Darles tiempo suficiente. Insistirles en que utilicen el tiempo que precisen y que no se precipiten.
    - Centrar su atención. Utilizar frases al dar las instrucciones que favorezcan el que centren su atención: "fíjate bien", "escucha", "mira".

Grupo 2

Los resultados obtenidos en el grupo 2, formado por 4 alumnos de 6 a 11 años, se recogen en la tabla 2. Se ha trabajado con ellos tanto la memoria visual como la memoria auditiva.

En este grupo no quedan recogidos los resultados obtenidos en la evaluación inicial, aunque se utilizaron para marcar el punto de arranque de los entrenamientos. Tras la fase práctica se comprobó el número de elementos que eran capaces de recordar. El entrenamiento con este grupo se realizó al menos una vez por semana, durante 10 a 15 minutos.

Valoración cuantitativa

- Se especificó para todos los sujetos el mejor resultado obtenido en todos los intentos realizados. Se entiende que es un resultado que se puede esperar de él si ha sido capaz de alcanzarlo al menos una vez.
- Del mismo modo que en el grupo 1, se dieron grandes diferencias interindividuales entre los distintos alumnos, aunque en este grupo la dispersión de resultados fue menor.
- Todos los sujetos fueron capaces de responder correctamente a las pruebas en alguno de los intentos.
- Las puntuaciones obtenidas en las pruebas de **memoria visual** fueron en conjunto superiores a las del grupo 1. Varios de los sujetos en varias de

Tabla 2. Grupo 2: Alumnos de 6 a 11 años

	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4
Memoria visual				
Prueba 1	5/5	5/5	3/5	5/5
Prueba 2	5/5	5/5 o 4/6	5/5	4/5
Prueba 3	5/5	5/5	2/5	3/5
Prueba 4	5/5	5/5	4/5	2/5

Memoria auditiva: pruebas aplicadas a los 4 sujetos
Prueba 1: Realizar órdenes
- Acciones corporales
- Acción + objeto

Prueba 2: repetir palabras
- Monosílabas. Bisílabas. Trisílabas
- 2 palabras. 3 palabras

Prueba 3: Repetir frases
- Sujeto + Verbo
- Sujeto + Verbo + Complemento
- Sujeto + Verbo + Complemento ´Complemento

En el recuadro de cada sujeto se especifican los aspectos a los que ha respondido correctamente.

las pruebas fueron capaces de recordar los 5 elementos (objetos, colores o láminas) que se les presentaron.

- En las pruebas de **memoria auditiva**, relativas a la ejecución de órdenes (prueba 1), fueron capaces de seguir una orden aislada y diferentes combinaciones de órdenes con objetos.
- En la repetición de palabras (prueba 2) todos los sujetos pudieron repetir hasta 3 palabras tanto monosílabas, bisílabas como trisílabas.
- En la prueba de repetición de frases (prueba 3) todos ellos fueron capaces de repetir frases compuestas por un sujeto, un verbo y 2 complementos.

Valoración cualitativa

- Se ha de recalcar que en este grupo se solicitó la colaboración de la familia para repetir los ejercicios en casa y consolidar los aprendizajes. No está

claro que este apoyo se haya producido ni fue cuantificado, pero pudo influir en los resultados obtenidos.

- A medida que avanzaban en el número de intentos y se producía un dominio mayor de la técnica, iban mejorando los resultados.
- La observación de la actuación de los integrantes de este grupo nos aporta unos datos interesantes respecto a su estilo de aprendizaje y las estrategias de memorización que con ellos fueron útiles:

  - En la **memoria visual** sólo echaban un "vistazo" rápido y pasaban a reproducir el modelo. No volvían a mirarlo aunque siguiera destapado. Para que se fijasen más hubo que insistirles, casi obligarles.
  - No utilizaron espontáneamente estrategias que ayudasen a recordar, como nombrar en voz alta, por ejemplo.
  - A veces, reproducían las series, pero no en el mismo orden.
  - Cuando no estaban seguros ponían o decían lo primero que se les ocurría, sin reflexionar. Al hacer más ejercicios del mismo nivel de dificultad volvían a hacer lo mismo, o incluso peor, más rápido.
  - Antes de pasar la prueba inicial para establecer la línea base se necesitó realizar 2 ó 3 veces cada ejercicio, para enseñar cómo era la prueba, el material, y conocer la mecánica de la actividad. Cada ejercicio se realizó en un día diferente.
  - En la memoria auditiva fallaban porque no recordaban la palabra o porque lo decían en otro orden.
  - El tipo de sílabas que formaba las palabras parece irrelevante.
  - Siempre se ha trabajado con palabras con significado, no con sílabas aisladas ni con combinaciones de las mismas sin sentido semántico.
  - Se ha detenido la exploración cuando no han superado 4 de 5 intentos.

Grupo 3

Con el grupo 3, correspondiente a los alumnos mayores, se ha llevado a cabo una intervención más amplia. Se trabajó con ellos la memoria visual de imágenes y la memoria auditiva de palabras y frases.

La muestra fue de 15 alumnos con síndrome de Down de edades comprendidas entre 17 y 23 años. El programa se aplicó en dos intervalos de 15 días de duración cada uno, en los meses de julio y septiembre, respectivamente, a diferencia de los otros grupos que recibieron un entrenamiento más prolongado a lo largo del tiempo.

La forma de trabajar para el entrenamiento de la **memoria visual** fue la siguiente:

El material utilizado fue "Imagier Photos" y "Taller de secuencias". Se trabajó con fotografías de cosas cercanas y conocidas como frutas y verduras y utensilios de cocina.

- Se le presentó al alumno un número de fotos que podían ser desde 3 hasta 10.
- Se le dio la orden: "tienes que guardar estas imágenes en tu cabeza porque luego las tienes que encontrar entre otras fotos, tómate el tiempo que haga falta y cuando creas que lo tienes dices "ya" ",
- Mientras realizaban la actividad se observaron las estrategias de memorización que utilizaban y el tiempo que empleaban.
- Cuando ya podían evocadas se mezclaban las fotos con otras 5 y se les pidió que seleccionasen las que había al principio.

Por otro lado, el entrenamiento se realizó aportando a los alumnos que no utilizaban estrategias de memorización las que eran útiles a sus compañeros, y se trató de corregir las estrategias inadecuadas en el momento de la ejecución.

A partir de cinco imágenes y cuando el resultado no era correcto en la ordenación, en el segundo intento se le daba al alumno un criterio de orden, por ejemplo: "todas las de arriba son frutas y las de abajo verduras", "las tres primeras son verdes y las tres últimas rojas".

Se seleccionaron 1 O imágenes como número máximo a recordar. A partir de ahí se pasó a realizar ejercicios de memoria auditiva.

Valoración cuantitativa

A. Memoria visual

Los resultados de memoria visual están recogidos en la tabla 3. La **evaluación inicial** indicó el número de objetos o imágenes con los que se empezó a trabajar y que eran capaces de recordar. La **evaluación final,** el número de objetos con los que finalizó, tras el entrenamiento. **Orden** indica si lo colocó de la misma forma en que se le presentó o si varió el orden. En 2 casos siguieron el mismo orden hasta 5 ó 6 objetos, pero superados éstos alteraron el orden. En general mantuvieron el orden de presentación. **Criterio,** nos mostró si utilizaron alguna técnica o estrategia para el recuerdo. La mayoría no utilizaron ninguna, aunque 6 se fijaron en el número de elementos, la posición, situación, color de las tarjetas o agrupación por categorías.

En todos los ejercicios de memoria, tras un corto periodo de entrenamiento en que se practicaron estrategias útiles de memorización y se corrigieron los factores que dificultaban el recuerdo como pueden ser la información, la atención, etc., se lograron avances importantes, con unas mejoras que iban de 1 a 4 ítems recordados, según los sujetos. La memoria visual proporcionó mejores resultados que la auditiva, tanto antes como después del entrenamiento.

Tabla 3. Alumnos de 17 a 23 años: Resultados de memoria visual

Sujeto	*Evaluación inicial*	*Evaluación final*	*Orden*	*Criterio*
1	5	8	Sí	Categorías
2	5	7	Sí	No
3	5	9	Sí	Color
4	3	5	No	Ninguno
5	5	8	Sí	Ninguno
6	5	8	Sí	Categorías
7	5	9	Sí	Ninguno
8	5	8	Sí	Ninguno
9	5	8	Hasta 6	Posición
10	4	6	Hasta 5	Ninguno
11	5	6	Sí	Ninguno
12	5	6	Sí	Ninguno
13	5	7	Sí	S. Espacial
14	5	9	Sí	Ninguno
15	5	9	Sí	Ninguno

B. Memoria auditiva: Repetición de palabras

Los resultados de memoria auditiva están recogidos en la tabla 4 para la repetición de palabras y en la tabla 5 para la repetición de frases. La evaluación inicial se refiere al número de palabras que recuerdan al comenzar a trabajar. La evaluación final al número de palabras que recuerdan tras el entrenamiento. El orden a la repetición de palabras en el mismo orden en que se les presentan. La mayoría no siguen el mismo orden, salvo en 3 casos que lo hacen con 4 ó 5 palabras. El número de intentos se refiere a la serie de palabras que se les repite hasta un máximo de 3 veces. El número que aparece en la tabla indica los intentos o repeticiones de la serie hasta conseguirlo.

C. Memoria auditiva: Repetición de frases

La forma de trabajar fue la siguiente:

- La profesora decía una frase que el alumno tenía que repetir.
- Se comenzó con frases de S+ V +C con artículo, por ejemplo, que poco a poco iban haciéndose más largas:

Tabla 4. Alumnos de 17 a 23 años. Resultados de memoria auditiva: Repetición de palabras

Sujeto	*Evaluación inicial*	*Evaluación final*	*Orden*	*Nº Intentos*
1	4	6	Hasta 4	2
2	4	6	Hasta 4	1
3	4	5	No	3
4	2	4	No	3
5	4	4	No	2
6	4	5	No	1
7	3	4	No	2
8	4	5	No	1
9	4	7	Hasta 5	2
10	4	5	Hasta 6	3
11	4	5	No	2
12	4	6	No	2
13	4	7	No	3
14	4	6	No	2
15	4	5	No	2

Ricardo coge las fotos
Ricardo coge las fotos de frutas
Ricardo coge las fotos de frutas y verduras

- A partir de ahí se añadieron complementos en mitad de la frase y al final de la misma, para comprobar en qué lugar estaban las palabras que recordaban y cuáles eran las que olvidaban con mayor facilidad.

Los resultados se aprecian en la tabla 5. La longitud del enunciado verbal se refiere al número de palabras. **Omite** indica los elementos que omite al repetir la frase. La mayoría omiten distintas partes de la misma, como preposiciones, artículos, complementos circunstanciales o incluso el objeto directo. El **lugar de omisión** nos indica en qué posición de la frase omite algún elemento. Destaca que la mayoría omiten los datos del medio de la frase. **Sustituye** significa que en el momento de repetir la frase cambia algún elemento por otro; preposición por adverbio, por ejemplo. En un caso añade más información de la presentada. **Orden compleja** consiste en ejecución de una orden. Los resultados en esta prueba son muy variados.

Tabla 5. Alumnos de 17 a 23 años. Resultados de memoria auditiva: repetición de frases (orden compleja)

Sujeto	*Longitud enunciado verbal*	*Omite*	*Lugar de omisión*	*Sustituye*	*Orden* compleja
1	13	No		Prep./Adv.	Sí
2	8	Prep.	Final	Partículas	Sí
3	7	O.D.	En medio	No	No
4	4			A partir de 4	No
5	11	Adv.	En medio	Prep./Adv.	Sí
6	7	Artículos	En medio	Verbo	Con ayuda
7	6	Artículos	En medio	Prep.	Sí
8	7	Prep./C.C.	En medio/F		Sí
9	14	Prep./C.C.	En medio		Sí
10	6	Prep./C.C.	En medio		No
11	11	C.C.	En medio		Sí
12	12	O.D.	En medio	Añade	Sí
13	11	C.C.	Al final	Altera orden	Sí
14	10	C.C.	Al final	Prep./Artic.	No
15	11	Prep./Artic.	medio		Sí

Prep.: preposición. Alt.: alteración. F: final. Adv.: adverbio. Art.: artículo. O.D.: objeto directo. C.C.: complemento circunstancial.

Valoración cualitativa

A. Memoria visual

Parece importante la repetición (voz baja de los objetos o imágenes que han de recordar). Se convirtió en un elemento de organización de su pensamiento, como un lenguaje interno que verbalizaban.

En un primer momento se dio como apoyo la imagen visual para retirarla rápidamente. A medida que avanzaron se retiraba esta ayuda. Cada serie se repitió dos veces y si el resultado no era positivo, otras dos veces más. Además, antes de repetir se le dio un criterio de orden o una estrategia de retención. Cuando se observaba la eficacia del criterio se le proponía al alumno que lo utilizase antes de comenzar el recuerdo. En la memoria auditiva resultó más dificultoso proporcionar estrategias.

Algunas estrategias que se observó que **llevaban al éxito** fueron:

- Fijación visual durante unos segundos en cada imagen.
- Subvocalización (decir en voz baja el nombre de la imagen).
- Repetición
- Asociación de repetición con el cuente o de dedos (una imagen para cada dedo; cuentan cuántas imágenes hay y al colocarlas se apoyan contando los dedos).
- Repetición con situación espacial.

Aspectos que incidieron en no lograr el éxito:

- Barrido visual rápido.
- No conocer el nombre de las imágenes. Les hacía perder tiempo en intentar recordarlo porque nunca lo recordaban la primera vez que lo oían.
- No centrar suficientemente la atención.
- Carecer de estrategias de recuerdo o no utilizar ningún tipo de estrategia, aunque potencialmente pudieran hacerlo.

En algunos casos se observa que una estrategia utilizada para el recuerdo era situar las imágenes en el lugar que ocupaban espacialmente y entonces el resultado era positivo.

En conjunto, la mayor parte de las estrategias útiles se basaron en la utilización de formas de retención visual combinadas con las auditivas.

B. Memoria auditiva

Cuando un alumno no era capaz de repetir una frase, si se razonaba con él su significado, explicándoselo, acababa repitiéndola.

Las frases relacionadas con sus intereses fueron más fáciles de recordar que lo conocido, aunque fuese de su vida diaria. Esto ocurrió con los alumnos que tuvieron un bajo nivel de éxito. La motivación parece, por tanto, un elemento esencial a la hora de recordar.

A medida que las frases a repetir iban siendo más largas se cambió el ejercicio por el seguimiento de órdenes verbales. Se utilizaron frases largas, con una oración subordinada de relativo, una coordinada yuxtapuesta y siempre se incluían complementos circunstanciales de lugar.

Se comprobó que era mejor añadir complementos en mitad de la frase. La complejidad del ejercicio se fue aumentando variando la posición del instructor, primero de frente al alumno, repitiendo dos veces. En un segundo momento, repitiendo sólo una y por último dando la orden al alumno sin que estuviese frente al profesor.

Se observó que los alumnos que lograban el éxito en esta actividad desde el momento en que se empezaban a decir la frase ya utilizaban una estrategia de rastreo o barrido visual buscando aquellos objetos que debían utilizar para

realizar la orden. Por tanto, ésta es la estrategia que se ofreció al resto de los alumnos que no usaban este recurso.

Los resultados en esta tarea fueron sorprendentemente buenos, tal vez por el entrenamiento que tienen diariamente en sus clases.

Es conveniente complicar esta tarea con nuevo vocabulario, categorías, construcciones verbales más complicadas, etc.

Resumen de resultados del grupo 3

Los resultados alcanzados con el grupo 3 se pueden resumir en los siguientes:

1. No todos los alumnos utilizan las mismas estrategias, y algunos parecen no utilizar ninguna. Las estrategias de trabajo que se han mostrado útiles con este grupo han sido las siguientes:

   Para mejorar el recuerdo:

   - Situar las imágenes espacialmente para recordarlas.
   - Fijar la vista unos segundos en cada imagen.
   - Subvocalizar (nombrar lo que ven al memorizarlo).
   - Asociar la repetición con el cuenteo de dedos.
   - Agrupar los elementos por categorías
   - Presentar información relacionada con la vida diaria o sus intereses.
   - En el caso de las frases, razonar o encontrar el sentido a la frase que se quiere memorizar.

   Factores que incidieron negativamente en el recuerdo:

   - Realizar un barrido visual demasiado rápido.
   - Responder muy pronto, precipitarse, no reflexionar.
   - Desconocer el nombre de las imágenes. Falta de información y/o de formación.
   - Falta de atención.
   - Carecer de estrategias de aprendizaje, como el rastreo o barrido visual izquierda-derecha y arriba-abajo.

2. Los resultados de la **repetición de frases** han sido en algún caso sorprendentemente buenos, superando varios sujetos los 10 elementos memorizados. Con elementos aislados ni visual ni auditivamente se superaron en ningún momento los 9 ítems. Al parecer, el hecho de que los elementos constituyan frases con sentido favorece la memorización.
3. Recordaban mejor los elementos del comienzo y del final de las frases, realizando omisiones, por lo general, de los elementos intermedios.

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

1. Las conclusiones que se pueden entresacar de este proyecto no son generalizables, dadas las limitaciones metodológicas del estudio y la escasa representatividad del número de sujetos empleado.
2. Observando los resultados obtenidos en cada uno de los grupos se comprueba que el sistema de trabajo de cada uno de los profesionales ha influido en los resultados obtenidos.
3. Los dos grupos de sujetos más pequeños han trabajado menos aspectos. Las diferencias interindividuales en los resultados en estos alumnos han sido más amplias que en el grupo de los alumnos mayores.
4. Aunque la recogida de datos numéricos nos ayuda a comprobar las mejoras producidas en su capacidad memorística, la información más valiosa no proviene de los datos cuantitativos sino de los cualitativos, que nos aportan ideas de sus estilos de aprendizaje y de las estrategias de memorización más productivas.
5. En algunas pruebas y contenidos trabajados se mezclaban varios aspectos de conocimiento, por lo que ha resultado difícil aislar variables para obtener datos cuantificables. Por ejemplo, las dificultades comprensivas a la hora de entender unas instrucciones por parte del alumno con síndrome de Down están presentes en todos los ejercicios. Es posible que en actividades de memoria las carencias en la comprensión o de información hayan propiciado unos resultados más bajos.
6. Por ello, se ha de tener en cuenta el contenido de información o de conocimientos que integra algunas de las pruebas. Por ejemplo, la prueba 3 de memoria visual precisa de un conocimiento consolidado de los colores. Algunos alumnos no han alcanzado mejores resultados debido a esta dificultad añadida en los grupos de edades inferiores. Es difícil separar los aspectos de memoria de otros elementos formativos, lingüísticos, culturales o de otro tipo, que pueden haber interferido en los resultados.
7. De cualquier modo, las propias limitaciones ya conocidas en las capacidades memorísticas de los sujetos han condicionado los resultados obtenidos y precisamente éste es el objetivo de esta pequeña investigación. Si la capacidad real de la memoria a corto plazo de un niño concreto está entre 4 y 6 ítems, objetos, láminas o colores, difícilmente podremos esperar mejores resultados de estos ejercicios realizados en tan poco tiempo.
8. Sin embargo, se muestra la evidencia de que la capacidad de memoria visual y auditiva de los alumnos con síndrome de Down puede mejorarse proporcionando estrategias adecuadas de memorización y corrigiendo los factores que dificultan el recuerdo. Según las edades se han experimentado diversas estrategias. Con carácter general parecen útiles las de darles tiempo para que reflexionen, centrar su atención, nombrar los objetos mientras los fijan, repetir y agruparlos en categorías.

9. En conjunto se comprueba que el entrenamiento y la práctica mejoran el rendimiento memorístico de los sujetos.
10. La motivación de los sujetos y su interés por el material a memorizar también favorece el recuerdo.
11. En general, parece útil la combinación de métodos de retención visual con otros auditivos para fijar los objetos o imágenes a memorizar.
12. Se observa que el hecho de que las palabras a memorizar sean frases con sentido aumenta el número de elementos que son capaces de retener. El trabajo que se realice en el terreno de la memoria, incidiendo en factores lingüísticos, es potencialmente productivo en alumnos con síndrome de Down.
13. Se pueden aplicar programas de mejora de la memoria a alumnos con síndrome de Down desde la más temprana edad, pues se obtienen resultados observables con alumnos de 4 años en este estudio. Es preciso, en todo caso, proporcionarles estrategias de trabajo para alcanzar el mejor rendimiento posible.

Agradecimiento

Los autores agradecen a la Consejería de Educación y Juventud del Gobierno de Cantabria y a la Fundación Marcelino Botín por el apoyo prestado para la realización de este trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

Baddeley A. Working memory: the interface between memory and cognitíon En: Schachter DL, Tulving E, eds. Memory Systems. Cambridge, MA, MIT Press 1994 p.351-368.

Bilovsky D, Share S. The ITPA and Down's syndrome: an exploratory study Am J Ment Defic 1964; 70: 72-82.

Broadley 1. Teaching memory skills to children with Down's syndrome. Training manual for keyworkers. The Sarah Duffen Centre, Portsmouth 1992.

Broadley 1, MacDonald J. Teaching short term memory skills to children with Down's syndrome. Down's Syndrome: Res and Pract 1993; 56-62, 1993.

Marcell MM, Armstrong V. Auditor and visual sequential memory of Down syndrome and nonretarded ehildren. Am J Ment Defic 1982; 87: 86-95.

Marcell MM, Weeks SL. Short-term memory difficulties and Down's syndrome J Ment Defic Res 1988; 32: 153-162.

33

Evaluación e intervención del lenguaje en el síndrome de Down: una experiencia[1]

LA PROBLEMÁTICA GENERAL

Las habilidades comunicativas son, sin lugar a dudas, el pilar fundamental para alcanzar la mayor integración posible. Las personas con síndrome de Down presentan dificultades en diferentes áreas de sus capacidades básicas. El área del lenguaje es la que presenta un desarrollo retardado y unas características peculiares. El panorama actual demuestra que existe una preocupación creciente por conocer mejor el lenguaje de las personas con síndrome de Down.

La literatura cada vez más amplia y los trabajos científicos muestran un mayor interés en analizar con detalle los diferentes aspectos del desarrollo y expresión del lenguaje de las personas con síndrome de Down. Poco a poco, el auge de estos estudios aporta un conocimiento cada vez más profundo sobre la actividad verbal del niño con síndrome de Down. Así, se ha comprobado que la evolución del lenguaje a través de las distintas etapas y niveles lingüísticos, en algunos de sus aspectos se desarrolla de un modo distinto al de los demás niños. También se ha demostrado que necesitan más tiempo que los niños sin problemas en madurar las distintas adquisiciones. A pesar de estas afirmaciones, hay numerosos aspectos del desarrollo del lenguaje en las personas con síndrome de Down que todavía son desconocidos, aunque con los datos actuales tenemos ya información sobre el progreso lingüístico en general.

Los programas de intervención tienen en cuenta los conocimientos actuales y sus objetivos están encaminados a mejorar tanto los aspectos fonéticos como morfosintácticos, conceptuales y funcionales del lenguaje.

Los factores que pueden explicar el retraso y los trastornos del lenguaje en los niños con síndrome de Down son abundantes y complejos, y abarcan desde la organización en los centros cerebrales del lenguaje hasta la estructura del aparato fonatorio. En efecto, se aprecian problemas tan variados como alteraciones en la estructura cerebral y en la anatomía orofacial, hipotonía muscular, perturbaciones del proceso auditivo, déficit cognitivo, falta de motivación, y deficientes programas de aprendizaje.

---

[1] En colaboración con Asunción Lezcano. Publicado en *Rev. Síndrome de Down* (1998): 15: 12-16.

En los distintos trabajos científicos publicados, se encuentra variada y amplia información sobre la etiología, los aspectos biológicos, el desarrollo sensoriomotor y socioafectivo, y el nivel intelectual. Sin embargo, existe poca información sobre el desarrollo del lenguaje en personas con síndrome de Down en edad escolar.

Los diversos estudios destacan los siguientes hechos:

a) En las *primeras etapas de la vida del bebé* se manifiesta ya la lentitud en el progreso:

- Los lloros de los bebés con síndrome de Down son más breves y contienen menos sonidos.
- Tienen pocos contactos oculares con la madre y son de corta duración.
- La sonrisa social se demora un cierto tiempo.
- La evolución del balbuceo aparece más tarde, aunque es similar a la de los demás niños
- Las reduplicaciones de vocales o sílabas alcanzan niveles similares.
- Son menos reactivos y tienen menor iniciativa en sus interacciones.
- Empiezan a emplear las primeras palabras con significado alrededor de los tres años.
- Las palabras de sus producciones tempranas del vocabulario son similares a las de los otros niños, pero la velocidad con que van adquiriendo vocabulario es más baja.
- El empleo de combinaciones de palabras para formar frases se retrasa hasta una edad promedio de tres o cuatro años.
- La adquisición de palabras nuevas se realiza lentamente.
- La utilización de verbos aparece más tarde.
- A veces no pueden producir ciertos sonidos correctamente o no pueden encadenarlos con otros.
- Tienen dificultad para comprender la relación entre las palabras y su representación gráfica.
- Sus oraciones son simples, cortas, con poco contenido.

b) En la *edad escolar*, los enunciados se alargan con preposiciones y artículos pero, en general, son enunciados de mediana longitud, formulados casi siempre en tiempo presente, con pocas oraciones subordinadas.

- Es evidente el uso incorrecto de las normas morfosintácticas.
- Su lenguaje es descriptivo y funcional.
- Entienden mal los enunciados orales cuando son complejos, las frases son negativas o largas, y cuando son frases subordinadas o pasivas.

c) Durante la adolescencia prosigue el progreso lingüístico. El lenguaje es rico en funcionalidad pero insuficiente en organización gramatical.

- El nivel de comprensión es superior al de expresión.
- No suelen manifestar reacciones ante una información que no comprenden.
- Tienen problemas con el uso correcto del género, el número, el tiempo, la concordancia sujeto-verbo y los pronombres.

La inteligibilidad del habla es baja por sus dificultades de articulación. Pueden emitir correctamente un fonema en el contexto de una palabra y emitirlo incorrectamente en otra. Aunque en imitación disminuyen los errores, tardan en incorporar la pronunciación adecuada en su lenguaje espontáneo.

Las dificultades articulatorias conciernen a las consonantes que aparecen más tardíamente en el desarrollo articulatorio normal como son: f, v, j, ch, l, ll, r, rr, z. Cuanto más largas o complicadas son las palabras, tienen más dificultades por lo que con frecuencia simplifican las palabras, suprimiendo, omitiendo o repitiendo sonidos. No encadenan ciertos fonemas en otros para formar palabras complejas, aunque los pronuncien correctamente cuando los expresan en forma aislada. De hecho, son capaces de producir prácticamente todos los fonemas. Su voz es grave y de timbre monótono. Con frecuencia muestran perturbaciones en el ritmo del habla, en forma de tartamudeo o farfulleo.

Del Barrio abordó el estudio y evaluación del lenguaje en la población con síndrome de Down en edad escolar de la Región Autónoma de Cantabria. La muestra fue de 108 niños y jóvenes, en edades comprendidas entre los 5 y los 21 años, que se hallaban escolarizados en centros de integración, centros específicos y aulas de educación especial. Se les aplicaron las siguientes pruebas psicométricas: ITPA, Terman-Merrill, McCarthy y Peabody. Sus principales conclusiones fueron:

a) En el test ITPA presentaban dificultades en los subtests de memoria secuencial auditiva, integración visual, asociación auditiva, integración gramatical, asociación visual e integración auditiva, siendo los de memoria secuencial auditiva, integración visual y asociación auditiva los que presentaban mayor dificultad.
b) En la escala Terman-Merrill, las pruebas que implican un componente verbal-semántico y de memoria son las que les plantearon mayores dificultades. Los resultados más bajos fueron en analogías opuestas, semejanzas y diferencias, materiales, absurdos verbales y, especialmente, memoria repetitiva numérica.
c) Los alumnos con mayor capacidad intelectual y psicolingüística se encontraban escolarizados en centros de integración, sin que pudiera afirmarse

si ésa era la causa de su escolarización o una consecuencia de la misma. Lo probable es que hubiera influencia de varios factores.
d) Los escolares con mejor nivel intelectual tenían unas habilidades lingüísticas superiores.
e) La edad psicolingüística se encontraba en un nivel muy inferior a los niveles de la edad mental.

PLANTEAMIENTO DE NUESTRO TRABAJO

A la vista de los resultados obtenidos por Del Barrio en la población escolar con síndrome de Down de Cantabria, consideramos necesario conocer la situación real de los alumnos que asisten habitualmente a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, con el fin de atender de un modo concreto y eficaz a sus necesidades específicas. La mayoría de estos alumnos están escolarizados en centros de integración, algunos en centros específicos de educación especial, y otros están en la etapa postescolar.

Se hacía necesario conocer la realidad concreta para que, con los resultados que se obtuvieran en la evaluación del lenguaje, se pusiera en marcha un programa específico de intervención que mejorara los aspectos lingüísticos que se seleccionaran como prioritarios para cada uno de los alumnos.

Inicialmente se procedió a analizar distintas pruebas psicométricas de evaluación del lenguaje con el objetivo de seleccionar dos. Se eligieron el test PLON (Prueba de Lenguaje Oral de Navarra) y el test ITPA (Test Illinois de Aptitudes Psícolíngüísticas) porque, a pesar de sus evidentes limitaciones, ofrecen las siguientes ventajas: a) su aplicación es fácil, b) el análisis de los tests y posterior evaluación es muy sencillo, y c) facilitan la elaboración de programas de intervención lingüística.

Existen, sin embargo, ciertas dificultades. La evaluación del lenguaje del alumno con síndrome de Down es complicada ya que es necesario saber cómo aprenden y cómo utilizan su lenguaje. No se dispone de referencias ni de instrumentos adecuados para evaluar a estas personas, que tengan en cuenta sus propias características. Tampoco los citados tests PLON e ITPA son plenamente adecuados porque no permiten realizar una evaluación rigurosa de las diversas áreas. Toman como referencia el desarrollo del lenguaje de los niños sin dificultades a determinadas edades cronológicas, y el desarrollo lingüístico de los niños con síndrome de Down en esas mismas edades es muy diferente.

RESULTADOS DE CARÁCTER GENERAL

En cualquier caso, los resultados generales de la evaluación del lenguaje obtenidos en un grupo formado por 34 niños y jóvenes, de edades comprendidas entre 6 y 24 años, fueron los siguientes:

a) Los alumnos con síndrome de Down presentaron más dificultades en los procesos audiomotores y audioverbales que en los procesos visuomotores y visuoverbales.
b) La descripción y análisis de los aspectos formales les plantearon problemas, así como la funcionalidad del lenguaje.
c) Se confirmaron los resultados de Del Barrio en relación con la integración gramatical, comprensión auditiva, asociación auditiva (analogías verbales), integración verbal, memoria secuencial auditiva y articulación, siendo la memoria auditiva, la asociación auditiva o integración o cierre donde presentan una peor evolución.
d) La mayoría de la muestra mostró buena aptitud en memoria visuomotora, expresión verbal, asociación visual, expresión motora y en el apartado referido al significado de las palabras (semántica).
e) Durante las pruebas se hizo evidente la impulsividad o dificultad en inhibirse, por lo que emitían respuestas poco reflexivas, aumentando así los errores en sus producciones.
f) La medición del tiempo cronológico en algunas de las pruebas también dificultó la producción, ya que las personas con síndrome de Down necesitan más tiempo para pensar, elaborar y posteriormente contestar.
g) Los errores también aumentaron por la falta de atención de los alumnos. Esto se podría haber evitado si las pruebas hubieran permitido la repetición de las preguntas.
h) La distinta formulación de las frases les planteó dificultades de comprensión. En situaciones de evaluación hacen un mal uso funcional del lenguaje. Tal vez la prueba utilizada no es la más adecuada para evaluar este aspecto, puesto que en su vida ordinaria la funcionalidad de sus expresiones comunicativas es una de sus características positivas.

RESULTADOS DE LOS SUBTESTS

Los resultados obtenidos en este grupo de los alumnos para los distintos subtests fueron los siguientes:

Fonología. La mayor parte de los alumnos presentó dificultades articulatorias, aunque hemos comprobado que evolucionaron positivamente con la maduración, la edad y la aplicación de programas específicos de intervención. En general, los jóvenes de mayor edad fueron los que presentan mejor articulación.

La mayor parte de los niños fue capaz de producir casi todos los fonemas, aunque hay sonidos que los pronunciaron bien cuando los emitieron en forma aislada, y no los emitieron correctamente cuando estaban incorporados dentro de palabras, sobre todo si estaban contenidos en sílabas trabadas. También sucedió que un fonema podía ser emitido correctamente dentro de una palabra e incorrectamente dentro de otra, dependiendo de su posición en las palabras, de

la longitud que las palabras tenían, e incluso de la longitud de la frase en que se incluían.

Su capacidad articulatoria fue mejor en repetición que en producción espontánea.

Los errores más frecuentes fueron los siguientes:

a) cancelación de consonante a final de sílaba
b) desonorización de oclusivas
c) omisión de consonante inicial
d) omisión de sílaba átona
e) pronunciación igual de fonemas cuyo punto de articulación es el mismo
f) sustitución de la 'r' por semivocal.

Memoria secuencial auditiva y visuomotora. La memoria secuencial auditiva fue menor que la visual. El mecanismo de repetición fue defectuoso. Tuvieron verdaderos problemas en memorizar y repetir secuencias de números: la mayoría repitió 3 o 4 dígitos, siendo excepcional un número mayor. Fue defectuosa la memoria auditiva de frases y su repetición, sobre todo cuando las frases estaban fuera de un contexto conocido real y personal, así como cuando se alargaba la longitud de los enunciados y cuando se incorporaban frases compuestas subordinadas.

En relación con la evaluación de la memoria visuoespacial, tenían más habilidad en reproducir de memoria secuencias de figuras no significativas formadas con palitos y con dibujos colocados en diferentes posiciones.

Comprensión auditiva y comprensión visual. La comprensión auditiva de un texto fue baja en general, ya que además de presentar el material de forma auditiva (y ya hemos visto los problemas intrínsecos en este campo), se sumaba la dificultad de la longitud de los enunciados, que pueden tener oraciones compuestas muy largas y complicadas, con predominio de la subordinación y del uso de modificadores. Todo ello dificultaba la comprensión del texto. Los enunciados tenían que ser gramaticalmente sencillos y de extensión media, para que los entendieran.

La comprensión visual fue mejor que la auditiva, especialmente en los mayores y en quienes habían tenido actividades de entrenamiento. Poseían buena aptitud para comprender el significado de los dibujos.

Expresión verbal espontánea a partir de un estímulo visual. La producción verbal espontánea en general fue deficitaria y su lenguaje fue descriptivo; en raras ocasiones fue narrativo. Se observó con frecuencia un lenguaje nominativo de sustantivos o verbos, con diferencias según las edades. Evolutivamente, de un modo lento y progresivo, pasaron de la nominación simple a una descripción elemental, y de ésta a una narración. Para todo ello necesitaron enseñanza y entrenamiento.

Sus enunciados fueron pobres en cuanto a organización gramatical, que era simple, con pocos elementos y con poca subordinación.

Asociación visual. No se apreciaron problemas significativos, no sólo porque hay mejor capacidad sino porque los alumnos de este particular grupo están habituados a diversas actividades de asociación y comprenden muy bien las instrucciones.

Pronombres. No solían usar los pronombres oralmente.

Categorías. Reconocían elementos como pertenecientes a una determinada categoría. También reconocían el objeto que no pertenece a la categoría. Nombraban elementos que pertenecen a determinadas categorías siempre y cuando fueran próximos a su entorno, como animales, frutas, partes del cuerpo, etc. Los alumnos de la Fundación han trabajado desde pequeños la asociación, los agrupamientos y la clasificación de objetos, dibujos y palabras.

Léxico. Tenían mayor facilidad en la comprensión de las palabras del vocabulario corriente que en la expresión de esas mismas palabras.

Identificación de colores. Conocían, señalando, los colores básicos. Indudablemente es una tarea muy sencilla para la edad en que se propone.

Relaciones espaciales. Tenían dificultades para comprender las relaciones espaciales que se describen con respecto a un objeto, aunque no con respecto a sí mismos y su posición en el espacio.

Órdenes. Comprendían, retenían y realizaban tres órdenes en la secuencia establecida.

Analogías. Mostraron poca capacidad para relacionar palabras habladas de forma significativa. Así, por ejemplo, cuando se les preguntaba:

- una hermana es una niña, un hermano es...
- los peces van por el agua, los pájaros van por...

Fue mejor la relación de conceptos presentados visualmente. Hubo una leve mejoría en los mayores que, de todos modos, consideramos insuficiente. Esta dificultad, mantenida y generalizada, nos ha llevado al diseño de estrategias de intervención educativa para que haya un progreso en este aspecto concreto.

Opuestos. Tenían dificultades para expresar palabras de significado contrario a otras que están incluidas en una frase. Un ejemplo es: "un gigante es grande, un enano es ... ". El alumno sólo debe decir "pequeño".

Definición por el uso. Reconocían objetos por su función, señalando adecuadamente los ítems correspondientes en los dibujos. Sin embargo tenían más dificultad cuando debían expresar la función de algo.

Necesidades básicas; conocimiento social. No expresaban verbalmente la solución a un planteamiento de una situación, expuesta de forma oral como un problema hipotético.

Definición de palabras. Definían correctamente los sustantivos haciendo referencia a su función específica. Definían bien los adjetivos utilizando sinónimos a los planteados. Tenían dificultades en la definición de verbos. Sin embargo, en las situaciones ordinarias, por tanto ajenas a los ítems de la prueba, presentaron grandes dificultades para dar definiciones precisas de las cosas.

Comprensión de metáforas. No solían entender el sentido de las metáforas (p. ej., "cabello de oro" para expresar el cabello rubio).

La comprensión de las metáforas, de los refranes, de las expresiones idiomáticas, de las palabras y frases de doble sentido, deben ser objeto de intervención educativa específica, puesto que parece que no mejoran por sí mismos, sin ayuda.

Absurdos

a) *De contenido:* Parece que hay dificultades para detectar incongruencias entre los elementos de la frase (p. ej., "los zapatos se guardan en el frigorífico")' No obstante, cuando el entrevistador repetía la frase solían percibir el error, aunque esto no está permitido en la prueba.
b) *De forma:* No se daban cuenta de la concordancia entre el verbo y los otros elementos, o entre los artículos y pronombres con los demás elementos de la frase. (Por ej., "ayer vamos al cine", "el mesa", "los aguas").

Orden y relato. Tenían dificultades para planificar en secuencias lo que expresaban en su relato, así como la solución al mismo, aunque tuvieron la experiencia o el conocimiento del tema a explicar. El ejemplo que propone el test es la explicación del juego del escondite, aunque puede generalizarse a otras explicaciones. En función de la madurez de los alumnos y de la intervención educativa, se observaron progresos. Consideramos que éste es uno de los objetivos prioritarios a la hora de mejorar el lenguaje de las personas con síndrome de Down. Entre otras ventajas, les ayuda a organizar mejor su pensamiento. Deben reflexionar, pensar, antes de hablar.

Integración visual. No mostraron habilidad para identificar objetos conocidos a partir de una representación incompleta de dichos objetos. Esta falta de aptitud viene dada por la limitación del tiempo asignado en la prueba para responder.

Integración gramatical. Mostraron una clara falta de habilidad en la tarea de completar frases con ayuda de dibujos. Ante uno o dos dibujos, el profesor enuncia frases incompletas, de estructuración diferente, y el alumno debe completarlas, añadiendo una palabra que puede ser un adverbio, un contrario, un gerundio. Uno de los dibujos es el que incita la frase inicial y el segundo es el que debe ayudar al alumno a completar o corregir la frase.

En general, tenían mucha dificultad para completar adecuadamente, desde el punto de vista sintáctico, la parte de la frase omitida. También tenían dificultades si el entrevistador emitía incorrectamente una palabra y el alumno debía de emitirla correctamente.

Integración auditiva. Si poseían buena articulación, esta prueba no les presentaba problemas y eran capaces de completar palabras incompletas como ".. ompecabezas", "to .. ate", etc.). Los mayores tenían un nivel mucho mejor.

COMENTARIO

Los resultados expuestos corresponden a una muestra concreta y pequeña de 34 alumnos; por lo tanto pueden ser diferentes en otros grupos. De hecho, dentro del grupo se vieron diferencias notables entre unos y otros alumnos como ya se ha indicado, tanto en relación con la edad como en relación con la asistencia previa a programas de intervención. Pero dan una idea de las dificultades con que nos vamos a encontrar en los niños y jóvenes con síndrome de Down cuando no hay previamente una acción interventiva específica.

Hemos de insistir en que la aplicación estricta de las pruebas no refleja con precisión la realidad. Esta afirmación merece una mayor explicación. Algunos de los resultados negativos que se obtienen no se deben a que el alumno no conozca la solución del problema, sino a que su reflexión y la elaboración de la respuesta requieren más tiempo del que la prueba permite. El hecho de que no se realicen en el tiempo requerido indica la existencia de un problema, evidentemente; pero el problema es de procesamiento y de velocidad de recuperación de la información que el cerebro del alumno contiene. Al no hacerlo en el tiempo señalado, el resultado negativo parece indicar que el alumno carece de la habilidad concreta que trata de medir el test, y esto resulta falso.

Esta matización es enormemente importante, porque de los resultados podemos deducir consecuencias erróneas sobre el grado de ineptitud e incapacidad de los alumnos con síndrome de Down. Estamos convencidas que muchas de las aseveraciones negativas que se leen en artículos sobre personas con síndrome de Down obedecen a esta irreflexiva interpretación de los resultados de las pruebas a las que se les someten. En cualquier caso, los datos que obtuvimos en esta muestra de alumnos nos sirvió para diseñar un programa específico de intervención lingüística, adaptado a las necesidades, aptitudes y carencias de cada uno, del que ya hemos obtenido los primeros resultados que serán objeto de una próxima presentación.

34
Evaluación e intervención lingüística: Un modelo[1]

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Los datos obtenidos de la evaluación del lenguaje de varios alumnos y expuestos en el número anterior de esta revista, sirvieron para diseñar un programa específico de intervención lingüística adaptado a las necesidades de cada uno de ellos. Dicho programa se hizo con un enfoque pluridimensional, intentando no separar los aspectos cognitivos, sensoriales, psicomotores y conductuales, siendo la flexibilidad uno de los rasgos más importantes.

La finalidad de este programa es lograr la motivación para que el alumno necesite comunicarse a través del lenguaje verbal.

Las causas por las que algunas personas con síndrome de Down no hablan o hablan muy poco son variadas:

- estimulación inadecuada
- estimulación insuficiente
- poca iniciativa
- carencia de espontaneidad.

Por consiguiente, la clave del éxito puede estar en saber elegir actividades que les gusten realmente, ya que así se esforzarán por intentar hacerlas lo mejor posible.

En el programa se parte de la máxima: se aprende a hablar hablando. La participación de la familia en el programa es básica ya que está en las mejores condiciones para estimular y generalizar lo adquirido por el alumno en clase durante los 365 días del año. Ninguna intervención conseguirá sustituir la estimulación proporcionada por el entorno natural del alumno.

Para nosotros, el modelo más eficaz para que un niño pueda adquirir y dominar más rápidamente el lenguaje oral es el que se realiza por medio de juegos tradicionales y del folclore popular. Es por ello por lo que en el programa las rimas, las canciones, los poemas, las adivinanzas, los juegos de palabras y otras actividades forman una parte fundamental.

---

[1]En colaboración con Asunción Lezcano. Publicado en *Rev. Síndrome de Down (1998); 15:55-62.*

El folclore popular juega en el programa un factor primordial por varias razones:

- Los alumnos pronuncian mejor cuando están muy motivados.
- Vocalizan mejor cuando las palabras a emitir son conocidas
- Mejoran la memoria y la discriminación auditiva, permitiendo la adquisición de nuevas palabras cuando aprenden un poema, una rima, una canción, un juego de manos, juegos de palabras, un cuento breve.
- Mediante las canciones con gestos y los juegos de manos, se emplean otras formas de comunicación expresiva y gestual.
- Amenizan el aprendizaje en general.

Si se quiere que un alumno aprenda los números: ¿por qué no enseñárselos cantando? Hay múltiples canciones de números. Asimismo ocurre con las letras, los colores, las partes del cuerpo, etc.

¿Por qué, cuando se le presentan fichas de trabajo, no darle dos para que sea el alumno el que elija, mediante una rifa, cuál debe realizar?

Las grabaciones de sus producciones es otro de los elementos que les motiva mucho. Oyéndose se produce una retroalimentación que ayuda a mejorar sus producciones tanto fonológicas como morfosintácticas.

ÁREAS DEL LENGUAJE TRABAJADAS

Fonología

Dado que la mayoría de los alumnos de este grupo presenta dificultades articulatorias es necesario que aprendan no sólo a pronunciar los sonidos de las palabras, sino también el sentido y la idea de cada vocablo. Para ello es necesario que se les muestren visualmente las palabras escritas que deben nombrar.

Actividades propuestas

- En una situación informal se le pasa al alumno una prueba fonológica. Se hace el registro de los sonidos a partir de las palabras que emite de un vocabulario propuesto, por medio de dibujos, para su "lectura" global. Las palabras contienen cada uno de los fonemas en sus distintas posiciones (inicial, media y final). Hay todo tipo de palabras compuestas de sílabas directas, inversas, trabadas y grupos consonánticos.
- Cada palabra que el alumno pronuncia deficientemente sirve para entablar un diálogo acerca de ella: qué es, para qué sirve, cómo es, etc. Los sonidos de la palabra deben ir acompañados de gestos mediante el contacto de la mano sobre los órganos fonoarticulatorios, ya que esta acción favorece una articulación mejor. Ejemplo: Para la palabra "jamón" se pone la mano

en la garganta al pronunciar la jota y el dedo en la nariz para el sonido final "ón" que es nasal.

- Cada palabra pronunciada deficientemente se repite con varios modelos de frases diferentes. Ejemplo: Para la palabra "mesa" podrían decirse las siguientes frases: "yo tengo una mesa", "la mesa es azul", "la mesa está en la cocina", "¿tú tienes una mesa?", "¿cómo es tu mesa, grande o pequeña?", etc.

Material y ejercicios

- Para facilitar y favorecer la imitación y repetición de las palabras, evitando la monotonía del proceso repetitivo, se hace una ficha con 3, 4 ó 5 palabras. Cada palabra se asocia a un dibujo no significativo y cada vez que aparece dicho dibujo, el alumno debe decir la palabra correspondiente. De este modo el chico se siente motivado a repetir la palabra elegida, sin darse cuenta realmente de que la está repitiendo varias veces.

Ejemplo

*	+	<	/
coche	casa	cuna	conejo
*	+	<	/
+	/	*	<
/	<	+	*
<	*	/	+

Si el alumno no sabe leer todavía, en vez de palabras se ponen dibujos.

- Con las palabras o fonemas que el alumno articula de un modo incorrecto se hace un *memory fonético*. El objetivo de este *memory* no es ejercitar la memoria, sino la articulación de las palabras representadas.

Los pares de dibujos pueden no ser idénticamente iguales para favorecer así la generalización semántica. Ejemplo: Pueden elegirse y pegarse en cartoncitos modelos distintos de pares de zapatos: de bebé, de niño, de mujer, de hombre; o pueden pegarse objetos iguales colocados en diferente posición.

- También se pueden utilizar los diferentes *memory* existentes en el mercado (en madera, en cartón, etc.) seleccionando los que interesa para cada

alumno, en función de los fonemas a trabajar, del vocabulario conocido, de la representación gráfica, etc.
- Son útiles los lotos fonéticos existentes en el mercado que van acompañados de los dibujos que les corresponden. Al principio, los alumnos deben asociar dibujo con dibujo, especialmente si no saben leer. Posteriormente quienes ya leen deben asociar el dibujo con la palabra.

Con dichos lotos también se juega al bingo que les gusta mucho y es otra de las actividades que tienen gran eficacia. El mercado ofrece múltiples juegos de lotos que conviene conocer y seleccionar.

- La preparación de un listado de frases inacabadas a las que les falta alguna palabra representada en dibujos, que contiene el sonido a trabajar, es otra de las actividades recomendadas. El alumno nombra los dibujos y, si es necesario, el profesor lee el resto de la frase.
- La elaboración de cuentos, preparados expresamente con objetivos de carácter fonológico, facilita que el alumno mejore su pronunciación y no pierda el interés por leer. Es conveniente usarlos de modo lúdico y no frustrante. Por ejemplo: haciendo una lectura conjunta en la que el profesor cuenta la historia y cada vez que aparece el dibujo, el alumno debe decir su nombre.
- Otro ejercicio consiste en inventar frases que incluyan la palabra que el alumno debe aprender a pronunciar correctamente. Pueden hacerse diversos ejercicios, graduando las dificultades:

1. El profesor empieza la frase y el alumno la termina, en cuyo caso la palabra puede ser el complemento directo: Yo tengo un ... (gato)
2. También puede ser que el alumno inicie la frase y la palabra funcione como sujeto: El gato .... (toma leche). El profesor deberá terminarla.
3. El alumno inventa la frase completa, incluyendo la palabra elegida en la posición que desee.
4. El profesor inventa la frase con un mayor número de modificadores: "El gato negro toma la leche en la terraza", que después repetirá el alumno.

- Los ejercicios con sílabas facilitan que el alumno las pronuncie bien dentro de las palabras. Por ejemplo: El profesor dice las sílabas de una palabra y el alumno debe nombrar la palabra completa.
  - bisílabas: me-sa mesa
  - trisílabas: ca-mi-sa camisa
  - artículo + bisílabas: la- ca-sa la casa
  - artículo + trisílabas: el-pan-ta-lón el pantalón

Otro ejercicio es que el alumno separe en sílabas diversas palabras bisílabas y trisílabas, dando una palmada al mismo tiempo que emite cada sílaba.

- El profesor inventa y recita, juegos de palabras, poemas e historietas rimadas que incluyan las palabras que el alumno pronuncie habitualmente de un modo incorrecto.

El alumno las aprenderá y repetirá, poco a poco.

Ejercicios buco faciales

Las actividades siguientes contribuirán a aumentar la fuerza y coordinación de los músculos que intervienen en la articulación de las palabras.

Muchas veces los alumnos no tienen propiocepción de los movimientos de sus órganos bucofaciales y se aburren enseguida con la realización de estos ejercicios, pero se les debe ayudar a percibir los movimientos de los músculos articulatorios por medio de la colocación de las manos en las distintas partes de la cara, mirando al espejo, etc.

a) Ejercicios de lengua

- Sacar y meter la lengua: deprisa, despacio, mucho, poco, a un lado, a otro.
- Pasar la lengua por los labios: arriba, abajo, arriba y abajo, a un lado, a otro lado
- Pasar la lengua por los dientes: arriba, abajo, por delante, por detrás
- Pasar la lengua a lo largo del paladar.
- Empujar los carrillos por dentro con la lengua.
- Tocar la nariz con la lengua.
- Tocar la barbilla con la lengua.

b) Ejercicios de labios

- Abrir y cerrar la boca
- Poner morro y reírse a continuación, haciéndolo primero con la parte central de la boca y después a un lado y al otro.
- Hinchar los carrillos y después meterlos hacia dentro.
- Hinchar un solo carrillo, después el otro.
- Separar y juntar los labios rápidamente.
- Morderse el labio superior. Morderse el labio inferior.
- Colocar los dientes de arriba fuera de los labios; igualmente con los de abajo.
- Besar y sonreír, a continuación, lo más rápido posible.

c) Ejercicios de soplo

- Soplar con distinta intensidad, por ejemplo apagando una llama de vela o

haciendo que la llama sólo se mueva suavemente.
- Soplar en distinta dirección.
- Soplar con diversos materiales: papeles, velas, matasuegras, pajitas, globos, plumas, pompas, instrumentos de viento, etc. Con un soplo fuerte que desplace el objeto con rapidez, o un soplo suave mantenido que mueva lentamente el objeto.

Percepción y discriminación auditiva

Es importante fortalecer las aptitudes auditivas de las personas con síndrome de Down ya que muestran una relativa debilidad en el proceso auditivo, tanto a nivel perceptivo como de memoria.

Sonidos

Los objetivos son que aprendan a:

- Discriminar la diferencia entre ruido y silencio.
- Escuchar y reconocer ruidos del medio ambiente
  - con los ojos abiertos
  - con los ojos cerrados
- Escuchar ruidos provocados.
- Discriminar la intensidad y duración del sonido.
- Discriminar sonidos provocados con distintos objetos: platos, llaves, monedas, rasgado de papel, crujido de papel, campanilla, pelota, etc.

  a) con apoyo visual
  b) sin apoyo visual, ocultando los objetos con una pantalla.

Es conveniente ofrecer al alumno múltiples sonidos para que discrimine. Se puede contar con la ayuda del material de discriminación auditiva que existe en el mercado. Por ejemplo: "Discriminación auditiva" de Inés Bustos; "Ruidos y sonidos" de La Guaira. En estos dos cuadernos se clasifican los sonidos según la fuente que los produce: el propio cuerpo, los animales, los instrumentos musicales, el medio ambiente. El juego de discriminación auditiva "Los gritos de los animales" es otro material que sirve para trabajar las onomatopeyas.

Onomatopeyas

Se trabajan a dos niveles:

1) El profesor realiza la onomatopeya y el alumno señala el objeto o dibujo correspondiente.
2) El profesor señala el animal u objeto y el alumno realiza la onomatopeya.

El alumno debe escuchar múltiples sonidos de onomatopeyas. Es muy útil elaborar un cuento con muchas y distintas onomatopeyas, poniendo dibujos y palabras. Cada vez que aparece el dibujo, el alumno debe hacer la onomatopeya que corresponda.

Ambientes sonoros

Se le debe dar al alumno la oportunidad de estar en variados ambientes sonoros para que él después los asocie con las imágenes visuales: piscina, restaurante, concierto, calle, playa, etc.

Una de las actividades que le ofrece bastante dificultad es la de identificar sonidos en un fondo sonoro ya que suelen centrar su atención en un solo sonido, por lo que convendrá exponerle a esta experiencia aprovechando ocasiones naturales o preparándolas de un modo expreso.

Palabras

Conviene preparar ejercicios que ayuden al alumno a discriminar pares de palabras semejantes al oído, que difieren en un fonema. Ejemplo: bota-boda, poca-boca, gota-jota.

1) Viendo la boca y fijándose en el punto y modo de articulación del profesor.
2) Posteriormente, ocultando la cara del profesor detrás de una pantalla, el alumno deberá reconocer con precisión el sonido emitido. También debe reconocer si un sonido está dentro de una determinada palabra. Por ejemplo: Localizar el sonido "m" en varias palabras que se le dicen, o buscar y decir las palabras que contengan el sonido "t".

Otra actividad grata y eficaz es la contarle cuentos narrados por el profesor y escucharlos también en cinta magnetofónica, ya que esto favorece la percepción y discriminación auditiva.

Como en el trabajo mencionado anteriormente las canciones, poemas, rifas, etc. son también aquí de gran utilidad para el desarrollo de una buena percepción auditiva.

Memoria

Auditiva

Se inicia con la reproducción de pocas *palabras oídas,* para después aumentar su número progresivamente. El alumno debe escuchar las palabras que el profesor nombra. Las palabras presentadas suelen ser en el comienzo bisílabas y son siempre conocidas por el alumno. No deben presentar en su mayoría dificultades articulatorias, para que el alumno pueda repetirlas con facilidad.

Después se trabaja la:

• Reproducción de *frases oídas*. El alumno repite frases simples, a ser posible que formen parte de su contexto natural habitual. Conviene que las frases tengan pocos modificadores.

El orden de dificultad será el siguiente:

- sujeto + cópula + atributo: Mamá es buena
- sujeto + verbo + complemento directo (sin artículos): Mamá bebe agua
- sujeto + verbo + complemento directo (con artículos): Yo miro el cuento
- sujeto + verbo + complemento circunstancial: El niño está en la cama
- sujeto + verbo + complemento directo + complemento circunstancial: Pablo toma helado en la cafetería.

• Repetición de *números,* empezando por 2 dígitos y aumentando progresivamente la cantidad. El profesor dice dos números y el alumno debe repetirlos en el mismo orden. Posteriormente, cuando esto se haya conseguido, el profesor nombra tres números dos de ellos iguales. El alumno los repite. Progresivamente se va aumentando el número de dígitos.
• Repetición de *onomatopeyas*. El profesor hace el sonido de dos onomatopeyas y el alumno repite. Se debe ir incrementando el número de onomatopeyas.
• Reconocimiento en *imágenes de las palabras* dichas por el profesor. Para hacerle progresar puede dársele varias imágenes y el alumno señalará sólo las que ha escuchado.
• El *incremento de la longitud de enunciados* ayuda al alumno a expresarse de un modo más completo y preciso. Conviene realizar actividades como las de:

- *Juego:* "Qué me llevaré de viaje": Uno de los jugadores dice: "Me voy de viaje y me llevo un bolso". El siguiente dice: "Me voy de viaje y me llevo un bolso y un pijama". Cada vez se añade un objeto nuevo a la historia. Al principio, para ayudar al alumno, se pueden utilizar dibujos de tal forma que puedan recordar lo que se dijo anteriormente.
- También en este apartado es muy útil el *folclore:* las canciones, melodías, rimas, adivinanzas, etc.

• *Órdenes*. Se debe empezar con una sola orden que incluya un verbo de acción: pinta, siéntate, etc., para añadir enseguida adverbios de lugar ya que suelen tener dificultades en esta tarea, fundamentalmente en la vida cotidiana. Posteriormente se irán introduciendo paulatinamente más órdenes, hasta que el alumno ejecute la secuencia de todas las órdenes dadas.

Visual

Aunque la memoria visual de las personas con síndrome de Down es mejor que la auditiva, la realización de ejercicios les ayuda en su atención y concentración.

Ejercicios:

- Se preparan objetos conocidos por el alumno en una caja, se le muestran varios y vuelven a ocultarse. El alumno debe recordar cuáles eran cogiéndolos o nombrándolos.
- Puede hacerse lo mismo con *imágenes*. Se aumenta el número progresivamente. Se muestran varias imágenes y se tapan después algunas. El alumno debe recordarlas. Se debe ir aumentando el número de imágenes presentadas y el número de imágenes suprimidas.
- Reproducción de modelos. El profesor hace un modelo con dos palillos de colores y se lo muestra al alumno; posteriormente, lo tapa con una pantalla. El alumno debe reproducir el mismo modelo del profesor. Aumentar poco a poco el número de palillos y la dificultad de la presentación.

Táctil

Se llena una bolsa con objetos familiares. El alumno debe meter la mano dentro y debe decir qué objeto y objetos ha tocado o cogido, sin verlos.

Comprensión y Expresión

Auditiva

- El profesor presenta múltiples y variadas fotos y dibujos de objetos cuyos nombres dice el profesor, de manera que se vaya ampliando el vocabulario del alumno. Se le debe enseñar el mismo objeto representado de maneras diferentes por su tamaño, forma o color, para ayudarle a generalizar.
- Se puede hacer una caja de vocabulario con representaciones de cosas, dibujos, palabras escritas como sustantivo s, adjetivos, verbos, preposiciones, etc. Con estas palabras el profesor forma frases que el alumno debe leer. Si el niño no sabe leer determinada palabra, se sustituye ésta por su dibujo correspondiente. De esta manera el profesor puede combinar los dibujos y las palabras dentro de una misma frase presentando al alumno múltiples y variados ejemplos de frases.
- Descripción de acciones representadas en un dibujo:

1) El profesor describe la acción utilizando solamente el verbo. El alumno señala.

2) El profesor describe la acción utilizando una frase. El alumno señala.
3) El alumno describe la acción que ve diciendo sólo el verbo. Ejemplo: "barre".
4) El alumno describe la acción representada con una frase. Ejemplo: "la chica barre".
5) El alumno elabora y dice frases cada vez más complejas. Ejemplo: "la chica barre el suelo de la cocina"

• El alumno elabora frases con ayuda de un estímulo gráfico:

1) con el dibujo de un objeto que muestra el profesor.
2) con la palabra escrita que muestra el profesor.
3) con dos dibujos que muestra el profesor.
4) con dos palabras escritas que muestra el profesor.

• El profesor presenta al alumno *palabras desordenadas* y éste debe formar una frase ordenada y coherente. Paulatinamente se irá aumentando el número de palabras así como el tipo de frases.

Las viñetas son de mucha utilidad para el uso de los tiempos verbales, las preposiciones, los adjetivos, el color, el tamaño, el peso, las emociones, etc. Pueden hacerse los siguientes ejercicios:

• El alumno ordena *viñetas* de una historia que le muestra el profesor:

- después de haberla escuchado contada por el profesor
- sin explicación previa por parte del profesor.

• El profesor lee *frases simples* y el alumno debe contestar a preguntas sobre ellas. Las preguntas formuladas son del tipo: ¿Qué?, ¿Quién?, ¿Qué hace?

Al principio se le debe ofrecer al alumno toda la ayuda necesaria como puede ser mostrarle las viñetas, la repetición de toda la frase o de distintas partes de la frase. Al hacerle la pregunta, se intentará que estén incluídos todos los elementos de la frase de tal manera que tenga que contestar necesariamente a la pregunta formulada, anulando así otras posibles respuestas. Ejemplo: "La niña mira la tele". "¿Qué mira la niña?", "¿quién mira la tele?", "¿qué hace la niña?". De esta manera habrá un mayor porcentaje de éxitos a las cuestiones planteadas.

• El profesor hace pequeños relatos y el alumno debe escuchar y responder a las preguntas sobre lo relatado.
• El alumno debe responder rápidamente sí o no a preguntas formuladas por el profesor, de cuestiones conocidas claramente por el alumno como por ejemplo: "Las vacas dan leche"; "los zapatos se ponen en la cabeza".

Al principio se le presentan las frases en forma enunciativa y, posteriormente, interrogativa; así se añade mayor dificultad ya que las preguntas les plantean duda y así les ayudan a pensar antes de contestar.

- El planteamiento de *absurdos verbales* es otra estrategia eficaz porque el alumno debe contestar con una frase que corrija el absurdo. Los absurdos pueden ser por el contenido o por la forma. Ejemplos:

- de contenido: "Yo duermo en la ventana"
- de forma: "Los niños juega con la pelotas rojo".

- Habitualmente, deben trabajarse las respuestas a preguntas como las siguientes:

¿Quién?: "¿Quién enseña a los alumnos?"; "¿Quién te lava la ropa?"
¿Qué?: "¿Qué te pones para dormir?"; "¿Qué animales hay en el zoo?"
¿Dónde?: "¿Dónde trabajan los payasos?"; "¿Dónde se cura a los enfermos?"
¿Con qué?: "¿Con qué te limpias los dientes?"; "¿Con qué te secas las manos?"
¿Cuándo?: "¿Cuándo vas a la playa?"; "¿Cuándo es tu cumpleaños?"
¿Para qué?: "¿Para qué sirve la cuchara?"; "¿Para qué vas al colegio?"
¿Cuántos?: "¿Cuántos años tienes?"; "¿Cuántas patas tiene un perro?"
¿Cómo?: "¿Cómo se llaman?" "¿Cómo se llaman los que tocan el pia- no?"; "¿Cómo se llaman los que arreglan los dientes?".

- La *iniciación de frases* que hace el profesor con variados comienzos, permite que el alumno elabore un final que debe ser coherente. Por ejemplo:

  - Si tengo sueño ...
  - Necesito ...
  - En el parque ...
  -Ayer...

- Otro ejercicio es que el alumno *complete con una palabra* la frase que el profesor dice. Unas veces la respuesta requerida es un sustantivo:

"Los niños aprenden en el... ..... (colegio)", y otras la respuesta requerida es un adjetivo: "La persona que no oye es ... (sorda)".

- El alumno debe *expresar con una palabra la idea* de la frase que el profesor dice. En este caso la respuesta es un verbo: "Quitar las arrugas de la ropa es ... (planchar)"

- Para mejorar las descripciones y las definiciones pueden hacerse varios ejercicios como: El alumno *denomina* los objetos descritos verbalmente por el profesor, bien por su función o con una definición:

  a) Al principio, dándole la respuesta correcta de entre varias: "Se usa cuando llueve ... ¿qué es? Elige la respuesta correcta: paraguas, bañador, pantalón".
  b) Sin dar la respuesta: "Tiene cuatro ruedas, lo conduce mamá y te lleva de paseo ...(coche)".

Sucesivamente se va aumentando la complejidad, bien por el objeto elegido o por la descripción verbal sobre el mismo.

- *Adivinanzas, descripciones verbales*

1) El profesor ofrece al alumno un folio con 6 dibujos o con palabras, si sabe leer. El alumno debe señalar y nombrar la solución a las distintas descripciones verbales que hace el profesor.
2) El profesor cuenta una adivinanza y le ofrece al alumno varios dibujos de los que debe elegir sólo uno, que es la solución.

- El planteamiento de situaciones reales para que el alumno responda a determinadas preguntas le ayuda a organizar un discurso coherente. Por ejemplo, respondiendo a preguntas de *"¿Por qué?"*. Al principio se le pueden ofrecer varias soluciones, para que se habitúe y capte que debe contestar reflexionando previamente. Posteriormente se omiten las ayudas.

Ejemplo:
a) "¿Por qué comes el bocadillo?"

- porque tienes sed
- porque tienes hambre

b) "¿Por qué te paras al cruzar la calle?"
c) "¿Por qué debes llevar dinero?"

- El *planteamiento de problemas hipotéticos,* expuestos verbalmente para que el alumno dé las soluciones, es otra actividad cognitiva y de lenguaje de enorme eficacia. Por ejemplo: Responder a cuestiones del tipo: "¿Qué harías si... llueve mucho?, ¿si te cortas con el cuchillo?, ¿si no hay nadie al llegar a casa?"
- Otro ejercicio que ayuda a imaginar, evocar y organizar un discurso es que el profesor describa una *situación familiar* para el alumno y le pregunta

qué sucede. Por ejemplo: "La madre prepara una tarta. Compra unas velas y bebidas. ¿Qué habrá esta tarde en casa?"

También es importante trabajar la *oración condicional* porque les ayuda a prolongar los enunciados, usar frases subordinadas: "Si tuviera hambre ... ", "Si lloviese mucho ... ", "Bebería agua si ... ", "Iría al médico si ... ". Así mejorarán mucho el uso correcto de los verbos.

Con estímulo visual

Está comprobado que los alumnos producen más lenguaje oral con estímulo visual, para lo que pueden hacerse los siguientes ejercicios

- Enseñar al alumno *figuras incompletas* y éste debe percibir lo que falta. Ejemplo: "Coche al que le falta una o más ruedas"; "escalera a la que le falta un peldaño". El alumno debe decir una frase narrativa del fallo.
- El alumno debe señalar los absurdos de los dibujos presentados con errores. Por ejemplo: "Una cartera dentro de la nevera" y el alumno debe decir la frase que explica la razón del absurdo.
- El alumno debe captar diferencias en pares de dibujos que a simple vista parecen iguales y comentar después cuáles son las diferencias encontradas. Son muy útiles los dibujos que habitualmente aparecen en la prensa diaria.

Con objeto de fomentar la reflexión y la elaboración de frases largas, pueden hacerse las siguientes actividades:

- Se prepara una serie de dibujos en una lámina. El alumno debe tachar el que no tiene relación semántica con los demás, explicando por qué. La misma tarea puede hacerse utilizando palabras escritas. Ejemplo: "perro-gato- pelota-león". "Cama-agua-mesa-silla".
- Se muestra al alumno una lámina o tarjetas en las que hay tres dibujos iguales y uno diferente. El alumno debe señalar el diferente y explicar en qué consiste la diferencia.
- Se proponen varias láminas con diversos dibujos. Si el alumno es lector se preparan también con palabras escritas. El alumno debe encontrar y explicar características comunes en dibujos y en palabras:

  - en qué se parecen: "¿En qué se parecen la bicicleta y la moto?", "¿En qué se parecen la gallina y el pato?"
  - en qué se diferencian: "¿En qué se diferencian la paloma y el perro?", "¿En qué se diferencian el coche y el avión?"

Fluidez verbal

Se dice al alumno que piense un ratito y diga a continuación todas las *palabras* que se le ocurran. Para ayudarle se le propone que lo haga con arreglo a ciertas indicaciones. Por ejemplo, diciéndole que diga nombres de frutas, o de animales, o de ropas, o partes del cuerpo. Además, el alumno puede clasificar dibujos o palabras según la categoría a la que pertenezcan, nombrándolas y explicando por qué. A continuación puede nombrar los dibujos o decir las palabras que *no* pertenecen a la categoría indicada.

Se preparan láminas variadas con muchos objetos para que el alumno nombre todos los que conoce.

Enumeración selectiva

Se sigue un código dado:

- El alumno debe decir palabras que empiezan por una sílaba determinada, o por tal fonema.
- El alumno debe nombrar palabras que contengan la sílaba ... , el fonema. ..
- El alumno debe nombrar palabras de objetos que pueden agruparse por su uso: lo que sirve para vestirse, para escribir, etc.
- El alumno debe decir cuantas palabras pueda según determinadas características físicas de los objetos: cosas de madera, cosas duras, etc.

Juegos tradicionales de enumeración

Son otro modo lúdico para conocer y decir palabras:

- Juego de "Veo-veo"
- Juego de "La Habana ha venido un barco cargado de ... "
- Juego de "¿Qué me llevaré de viaje?", "¿Qué me llevaré al cole?"

Sinónimos

- En una lámina se escribe una serie de palabras y a su lado otra serie de palabras sinónimas a las anteriores. El alumno debe leer y unir mediante flechas las palabras sinónimas. Si es posible, a continuación dirá frases distintas utilizando los sinónimos que ha unido.
- El profesor escribe en una lámina varias palabras y el alumno debe decir o escribir el sinónimo de cada palabra.

La diferencia entre estas dos actividades es que en la primera el profesor escribe la solución que el alumno debe encontrar entre varias y en la segunda el alumno debe pensar la palabra sinónima, sin ningún tipo de ayuda.

Opuestos

- De un modo semejante a lo explicado más arriba, en un lámina se escribe una serie de palabras y a su lado las palabras contrarias. El alumno debe unir mediante líneas las palabras opuestas.
- El profesor escribe en una lámina varias palabras y frases y el alumno debe nombrar o escribir el opuesto que corresponda. Ejemplo: "El papá es grande. El niño es ... ", "El algodón es blando. Las piedras son ... ". "Lo contrario de alto ... ", "Lo contrario de seco ... "
- El alumno debe responder con un opuesto a la frase negativa nombrada por el profesor. Ejemplo: "Un gigante no es pequeño. Un gigante es ... ". "El helado no está caliente. El helado está ... ". Este ejercicio es difícil para los alumnos con síndrome de Down porque son frases en negativo.

Analogías

- El profesor dice frases incompletas y el alumno debe completar la frase iniciada por el profesor usando la analogía. La respuesta puede ser escrita o verbal. Al principio se le ofrecen al alumno distintas soluciones para que elija la correcta. Posteriormente es el alumno el que debe dar la respuesta sin ningún tipo de ayuda.

Ejemplo:

- "Los tigres viven en la tierra. Los peces viven en el.... (cielo-mar)".
- "Verano es a calor como invierno es a ... (cálido-frío)"
- "El coche va por la carretera. El tren va por el..."
- " Sombrero es a cabeza como calcetín es a ... "

- Para fomentar la creatividad, profesor y alumno pueden inventarse y contar una historia con marionetas. Con muñequitos de fieltro que se meten en los dedos, el profesor y el alumno deben crear los diálogos. El profesor tratará de que la historia siempre tenga algo que ver con los conocimientos, los gustos y las motivaciones del alumno para así fomentar una conversación más rica y motivadora, en la que el alumno podrá intervenir con fluidez verbal.

Modo de trabajar

La aplicación del programa de lenguaje requiere las siguientes pautas:

a) El ritmo del habla del profesor debe ser pausado y claro.
b) Debe predominar la utilización de frases simples.
c) El profesor debe dar mayor expresividad en la entonación y en la mímica.

d) Si es preciso, porque el alumno no ha atendido o no ha entendido, debe repetir los enunciados.
e) Cada actividad o ejercicio que debe realizar el alumno debe ser de corta duración. Es preferible repetir la actividad en momentos diferentes que alargar el tiempo demasiado. Es mejor que el alumno tenga ganas de empezar en otro momento que forzar la situación cuando está cansado o ha perdido la atención.
f) Para un mismo objetivo se deben programar distintas actividades y con material variado.
g) Las actividades deben realizarse comenzando con ayudas, si es preciso, e ir eliminándolas en función de los progresos.
h) Es mejor corregir al alumno proporcionándole un modelo correcto realizado por el profesor, que señalándole sus errores. Por ejemplo, se debe evitar la repetición de las palabras mal pronunciadas, tal y como lo hace el alumno. Conviene decirlas correctamente en cuanto el niño las ha dicho mal.
i) Cualquier intento de verbalización que haga el alumno debe ser reforzado y valorado.
j) En los comienzos debe darse prioridad a la cantidad de comunicación y no tanto a la calidad de la pronunciación.
k) Es importante incitar al alumno a decir la palabra que designa lo que quiere, aunque la acompañe con gestos.
l) Cuando no contesta a una pregunta, se le puede estimular mediante una respuesta absurda y exagerada dada por el profesor. Es entonces cuando puede dar la respuesta correcta, porque les gusta "corregir".
m) Se le deben ofrecer sistemas de facilitación siempre que sea necesario. Algunos pueden ser:

- El profesor realiza el ejercicio antes de que lo haga el alumno, de modo que se le facilita la comprensión de lo que se va a pedir que haga.
- El profesor recoge el enunciado del alumno y lo repite con corrección y ampliado
- El profesor dice la primera sílaba de una palabra o la primera palabra de una frase para que el alumno las complete cuando se note que el alumno está "en blanco".

n) y sobre todo, lo más fundamental: es necesario provocar una relación de juego, de relación cordial y relajada, de modo que el alumno se sienta a gusto, sin bloqueos emocionales que perturban de un modo notable los procesos comunicativos.

CONCLUSIÓN

Para terminar, conviene recordar que comunicación, lenguaje y habla son mejorables a lo largo de toda la vida. Intervenir adecuadamente para mejorar las habilidades comunicativas de las personas con síndrome de Down es una inversión rentable que produce una notable mejoría en el bien-ser y bien-estar dentro de la sociedad.

Agradecimiento

El presente trabajo, así como su primera parte publicada en el número anterior de esta revista, han sido realizados en el marco del Proyecto de Investigación "Desarrollo y Envejecimiento: biología, conducta y educación", financiado por la Fundación Marcelino Botín.

35

La importancia del apoyo y seguimiento en el trabajo de las personas con discapacidad intelectual[1]

PRECISIONES CONCEPTUALES

El término discapacidad intelectual es más preciso y adecuado que el de discapacidad psíquica, puesto que nos referimos a las dificultades de aprendizaje que afectan a una persona de un modo u otro a lo largo de su vida, y cuya causa tiene su origen en las primeras etapas de su desarrollo.

La discapacidad intelectual no es un rasgo absoluto expresado por las personas en todas las situaciones. Menos aún es una cifra de coeficiente intelectual o una etiqueta que indica "moderado" "ligero" "severo", sino que más bien es una situación que se expresa en la interacción de esa persona —que tiene unos aprendizajes intelectuales y unas habilidades de adaptación limitadas— con su ambiente. Precisamente esas interacciones, y las conductas funcionales y adecuadas, o no, que de ellas se derivan en cada momento de su vida, indican y orientan sobre los apoyos que esa persona necesita para alcanzar el máximo de integración y de participación en todos los ámbitos a los que, por derecho y deber, pertenece: la familia, la escuela, la vida social y de ocio, y el trabajo. Si los apoyos son adecuados a lo largo de todo su proceso vital, esa persona mejorará su adaptación y funcionamiento de un modo sustancial, y llegará a ser un ciudadano activo y productivo en la sociedad.

Conviene destacar que la discapacidad intelectual conlleva diversas dificultades en los procesos de aprendizaje. Estas dificultades se manifiestan en retraso, lentitud y limitación en la adquisición de los contenidos, así como en la generalización, transferencia y aplicación de lo aprendido a otros contextos diferentes de los de la situación de aprendizaje. También se manifiesta en el modo de resolver problemas, en las dificultades para anticipar los resultados de las acciones y omisiones, y en la falta o poca flexibilidad para adaptarse a los cambios: la llamada conducta adaptativa.

---

[1]Ponencia presentada en Madrid en el Programa Horizon de la Comunidad Europea. Publicada en *Rev. Síndrome de Down* (1999); 16: 127-129.

Cuando hago esta descripción me estoy refiriendo a las personas con dificultades de aprendizaje importantes, como son la mayoría de las personas con síndrome de Down y otras que han sido "clasificadas" tradicionalmente como personas con retraso mental de grado moderado y severo, o C.I. por debajo de 60. No nos referimos, por tanto, a personas con discapacidad intelectual límite o de grado ligero.

PRINCIPALES DIFICULTADES

Con esta breve descripción de las características, no puede sorprendernos el hecho de que las personas con discapacidad intelectual, además de las dificultades generales que hoy tiene toda la población y las especiales que tienen las personas con discapacidad para la obtención de un trabajo y el mantenimiento en un puesto laboral, tengan además otras dificultades añadidas que son importantes y propias de ellas. Estas dificultades pueden resumirse en los siguientes apartados:

- Falta de preparación por carencias en su formación básica, cultural y profesional.
- Falta de un planteamiento personal ante la posibilidad y necesidad de trabajar y falta de convencimiento de su capacidad para ello.
- Falta de recursos personales para una búsqueda activa de un trabajo adecuado a sus capacidades y para promocionarse personalmente, antes y después de obtener el trabajo.

Con frecuencia, todavía hoy, se añaden las actitudes de muchas familias que con "protección" exagerada e inadecuada, prefieren la tranquilidad de una pensión y una vida "pasiva" en el hogar o en un centro de carácter más bien asistencial.

Todo esto nos indica que, al menos por ahora, es necesario contar con apoyos adecuados y establecer el modo de hacer un seguimiento eficaz, no sólo para obtener y mantener en un puesto laboral a las personas con discapacidad intelectual, sino para que puedan ser promocionados en el mismo.

LOS PRECEDENTES

La incorporación al trabajo de las personas con retraso mental importante es un hecho muy reciente y reducido todavía a un número muy limitado de personas. De hecho y como ejemplo, ha sido muy difícil encontrar a personas con síndrome de Down trabajando en los centros especiales de empleo, los cuales tenían ya bastantes años de funcionamiento.

Las tasas de desempleo, tan altas para las personas con discapacidad, se incrementan notablemente entre las personas con discapacidad intelectual y más

aún si son mujeres. De hecho, la mayoría de ellas son "inactivas" en el sentido de que ni se les ha propuesto, ni se lo han planteado, ni desean, ni buscan trabajar.

Sin embargo, en esta década estamos contemplando un cambio espectacular y esperanzador, porque no sólo cada año aumenta el número de trabajadores con retraso mental, sino que su trabajo lo realizan en empresas ordinarias. Su calidad de vida ha cambiado radicalmente. ¿A qué se debe un cambio tan grande? Sin duda alguna a iniciativas como la del Proyecto Aura que en 1989 empezó a incorporar a personas con síndrome de Down en las empresas ordinarias, y a otras iniciativas posteriores, la mayoría nacidas gracias a la Iniciativa Comunitaria EMPLEO-HORIZON. Es muy significativo que entre 183 proyectos que acaban dentro de un mes, 40 de ellos se dirigen exclusivamente a personas con discapacidad psíquica, y hay otros 86 dirigidos a personas con distintas discapacidades, muchos de los cuales incluyen también a personas con discapacidad psíquica.

Otro factor importante, que lenta pero eficazmente influye, es el cambio producido en cuanto al conocimiento, descripción y nueva concepción sobre qué se entiende por discapacidad intelectual, y cómo puede intervenirse con diversos apoyos para lograr las conductas adaptadas y convenientes en cada momento de la vida personal. Todavía es pronto para tener datos longitudinales que nos den información cuantitativa y cualitativa de esta evolución positiva. Los que tenemos son muy incompletos y cuantitativos, no cualitativos, y a veces contradictorios. De hecho, los datos recogidos por Verdugo y Jordán de Urríes sobre la "Situación actual del Empleo con Apoyo en España", publicados por Siglo Cero en 1998, son de 1996. Sin embargo, es interesante señalar que, precisamente en esa modalidad de "Empleo con Apoyo" en la que en ese momento recogieron datos de 35 programas, gracias a los cuales trabajaban 1400 personas con discapacidad, la mayoría de ellas (71) eran personas con discapacidad psíquica.

Es curioso el contraste de esos datos con los aportados por el Proyecto HORIZON MEC-Asturias, uno de los socios de la Red Transnacional TIDE a la que también pertenece el Proyecto AVANCE de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Los datos del Proyecto HORIZON-MEC Asturias, referidos al año 1998, incluyen a 300 trabajadores con discapacidad integrados en empresas ordinarias, de los cuales el 47'2% eran personas con discapacidad física, el 20% con discapacidad psíquica y el 32% con discapacidad sensorial. Sería muy interesante disponer cuanto antes de cifras más actualizadas y completa, y de un modo especial al acabar próximamente los diferentes Proyectos de la Iniciativa Comunitaria EMPLEO-HORIZON, porque incluirán a un número mayor de personas y los datos serán más significativos. Precisamente el estudio, el análisis de esos datos, nos permitirá mejorar las intervenciones y extender la incorporación laboral a un mayor número de personas con discapacidad.

De hecho, como ejemplo, un trabajo reciente publicado en el número de octubre de este año de la revista norteamericana *Mental Retardation* analiza el

papel que juegan los compañeros sin discapacidad en sus apoyos "naturales" al trabajador con discapacidad a efectos de mejoría de sueldos, niveles de integración, adquisición de un trabajo, orientación y entrenamiento, etc. Es interesante e imprescindible conocer y aplicar las estrategias que ya han demostrado su eficacia, como se señala, por ejemplo, en el trabajo citado al hablar del modo y contenido de la información que debe darse a los trabajadores sin discapacidad para lograr la máxima eficacia.

SITUACIÓN ACTUAL Y VISIÓN DE FUTURO

Las experiencias de integración laboral de las personas con discapacidad intelectual se parecen mucho a las de integración escolar de la década de los 80.

Podemos resumirlas en los siguientes puntos:

a) Las experiencias han sido iniciadas por pioneros entusiastas, profesionales y padres que han creído en sus alumnos y en sus hijos, y empresarios que han confiado en ellos y se "han arriesgado".
b) Las experiencias, en su conjunto, han funcionado mejor de lo esperado y muchos empresarios son ahora los mejores promotores.
c) Gracias a estos "hechos consumados" y a la Iniciativa Comunitaria EMPLEO-HORIZON, actualmente las experiencias son numerosas y con gran diversidad en su funcionamiento. Como consecuencia, la riqueza de información y la amplitud de miras nos ayudan a todos y habrá extensión y mejoras.

Los efectos que, en un futuro no muy lejano, deberán darse son:

a) *La generalización y normalización,* en el sentido de que las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades de empleo que el resto de la población, o dicho de otra manera, que la tasa de desempleo no sea más alta que la de la población general.
b) *La consolidación, mantenimiento y promoción* en el puesto laboral de cada una de las personas con discapacidad.
c) *La retirada de los apoyos y seguimientos técnicos exteriores,* porque sea natural en las empresas la presencia de una personas con discapacidad en la misma proporción que se dé en la sociedad, y las empresas actúen de un modo semejante a la empresa familiar: incorporando a todos sus miembros y prestando apoyo de un modo natural a aquel miembro que por un motivo u otro lo necesite.

La eliminación del apoyo y seguimiento defendida por algunas personas tal vez sea adecuada en el caso de las discapacidades física y sensorial, aunque lo ignoro. Sin embargo creo que hoy no sería lo mejor para las personas con disca-

pacidad intelectual, aunque sí defiendo que tanto el apoyo como el seguimiento deben ser los mínimos necesarios para el buen funcionamiento de las experiencias, con la tendencia clara a su eliminación progresiva y su sustitución por los apoyos naturales que la propia empresa puede proporcionar. En ningún caso ese apoyo y seguimiento deben consistir en protección excesiva del trabajador que le impida asumir su propia responsabilidad, ni en un aislamiento físico o personal en su trabajo que le impida una auténtica integración. También en esto es fácil analizar qué ha pasado en las escuelas ... y no repetir algunos de sus fallos.

Hechas estas advertencias, no debemos olvidar que la discapacidad intelectual o los problemas de aprendizaje permanecen en esa persona, aunque haya adquirido grandes habilidades y su calidad de vida haya mejorado de forma sustancial al vivir y trabajar en integración.

Como señalaba al principio, hay dificultades de adaptación que pueden hacerse presentes por las necesidades de cambios en la empresa, tan frecuentes en la actualidad. Puede haber dificultades de transferencia y generalización cuando se propone al trabajador que realice las tareas en otro lugar, o se le pide abarcar más tareas y hacer otras nuevas. En esos momentos puede ser necesario contar de nuevo con el apoyo. El seguimiento permitirá no perder las ocasiones de posible promoción del trabajador. También conviene destacar que las personas con discapacidad intelectual pueden tener dificultades para identificar y expresar sus situaciones de estrés, ansiedad, agotamiento, duelo por pérdidas familiares, etc. La labor de seguimiento permite actuar y atender preventivamente o muy pronto. El trabajo es un medio importantísimo para el bienestar personal, pero no es un fin en sí mismo, ni es el único objetivo en la vida de una persona. Un diagnóstico diferencial ante la aparición de ciertos problemas en un trabajador con discapacidad intelectual, exige estar cerca, conocerle, apoyarle. Hay todavía poca experiencia, el tiempo de integración ha sido corto, pero tenemos que tener presente esta posibilidad de que surjan trastornos personales de carácter temporal.

En el trabajo que mencionaba anteriormente, publicado en *Mental Retardation,* advierten sobre la conveniencia de solucionar cuanto antes los pequeños problemas que pueden surgir en relación con las habilidades sociales. El "experto", si es informado a tiempo, puede dar soluciones, antes de que el problema se haga insoluble y suponga incluso la pérdida del empleo o el malestar permanente de los compañeros.

Por último, considero importante y necesario el apoyo y seguimiento para que el trabajador con discapacidad intelectual pueda ejercer su derecho a progresar, promocionarse, mejorar sus condiciones de trabajo, ganando más sueldo, realizando mayor número de tareas o realizándolas con más perfección, siendo más valorado porque su "status" también sube. Diría un NO contundente a realizar las mismas tareas 7 horas al día, 6 días a la semana, 11 meses al año ¡toda la vida! Conseguir esta promoción es tarea de todos; difícilmente puede

hacerlo solo el trabajador con discapacidad intelectual. Me parece que en esta empresa estamos todos comprometidos.

BIBLIOGRAFÍA

Directorio de Proyectos de la Iniciativa Comunitaria Empleo-Horizon, período 1998-1999. Estructura de Apoyo Horizon, IMSERSO, Madrid 1999.

Mank D, Cioffi, Yovanoff P. Impact of coworker involvement with supported employees on wage and integration outcomes. Ment Retard 1999; 37: 383-394.

Verdugo MA, Jordán de Urríes FB, Bellver F. Situación actual del empleo con apoyo en España. Siglo Cero 1998; 29 (1): 23-31.

36

La incapacitación parcial y su importancia en las personas con síndrome de Down[1]

PRESENTACIÓN

Cuando nace un niño con síndrome de Down, el impacto emocional que los padres reciben les impide en esos momentos reflexionar con serenidad, ver el acontecimiento con cierta objetividad, imaginar que su vida puede reorganizarse e incluso mejorar gracias a su hijo, y un largo etcétera de sentimientos y emociones que, aun teniendo mucho en común en todas las familias, se viven de un modo distinto por cada una de ellas.

Uno de esos elementos comunes que se pone ante los ojos de los padres, ya en los primeros momentos, es: "Y cuando nosotros faltemos, ¿qué será de él? ¿de quién dependerá? ¿quién le cuidará?"

Conforme el tiempo pasa, los padres reciben información actualizada, participan en programas de atención temprana y poco a poco, con esfuerzo pero también con serenidad y naturalidad, incorporan a su hijo en la familia compartiendo las actividades normales, las rutinas de cada día y los acontecimientos extraordinarios como uno más del grupo familiar.

Es frecuente que esas preguntas de los primeros momentos vayan olvidándose, para adquirir un tono de auténtica angustia cuando los padres se hacen mayores, o se ponen enfermos, o uno de ellos fallece.

Los padres tenemos la obligación de prever y planificar todo aquello que pueda facilitar a nuestros hijos su desarrollo personal y su bienestar. Entre estas medidas, y dando por supuestos los cuidados físicos, la primera y más importante por su eficacia y duración a lo largo de la vida es la de brindarles la ***mejor educación posible***, gracias a la cual, junto a cuantos conocimientos o formación académica puedan adquirir, alcancen el máximo de autonomía. Pero todo ello sin olvidar en ningún momento que es necesario atender de un modo especial a su personalidad, a su bienestar psíquico y al logro de una relación óptima con los demás, en todos los ambientes en que transcurre su vida.

En segundo lugar, es preciso que hagamos ***planes de previsión económica*** que puedan complementar en el futuro los que ellos mismos obtengan por su trabajo o por pensiones públicas de diverso carácter. Cualquiera que sea

---

[1]En colaboración con Miguel Torre, abogado y padre de un hijo con síndrome de Down. Publicado en *Rev. Síndrome de Down* 2001; 18: 74-79.

el lugar en el que vivan, costará mucho dinero que puedan mantener la calidad de vida que tienen mientras viven con sus padres.

Finalmente se plantea la necesidad de ***suplir o completar la capacidad de obrar,*** en sentido jurídico. Como es sabido, la mayoría de edad en España se produce a los 18 años. Por ello, es conveniente que antes de que nuestro hijo cumpla la mayoría de edad, iniciemos el proceso de declaración de incapacidad. Nos parece que es más adecuado que se lleve a cabo por los padres y que no quede para un "después" a cargo de los hermanos u otras personas. Por esa mayoría de edad, nuestros hijos podrían ser engañados y disponer de bienes, firmar compraventas y realizar diversos actos jurídicos y mercantiles en su perjuicio.

QUÉ ES LA INCAPACITACIÓN

Para hablar del proceso judicial de incapacitación, es preciso primero establecer lo que es la incapacitación o la declaración de incapacidad.

La incapacitación, con esa formulación negativa, puede parecer un término muy duro, e incluso cruel, pero sin embargo constituye claramente un instrumento de protección de las personas con discapacidad, y en concreto en nuestro caso, de las personas con síndrome de Down.

El artículo 49 de la Constitución Española proclama que los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad, a las que prestarán atención especializada y las ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que la Constitución otorga a todos los ciudadanos.

Por otro lado, el artículo 14 de la Constitución establece que no se puede discriminar a nadie por ninguna razón, y consecuentemente, tampoco por deficiencias de capacidad. Se pone de manifiesto así que las personas con discapacidad, al igual que ocurre ante la sociedad, son personas iguales a las demás.

Por tanto, las personas con discapacidad son sujetos de derechos y deberes al igual que todas las demás personas, no sólo por su condición de ciudadanos sino, esencialmente, por su condición de personas.

Sin embargo, debido a su discapacidad, en muchas ocasiones no pueden ejercerlos, y ese es el suplemento que el derecho debe proporcionarles, a través de ese mecanismo que se llama incapacitación, en virtud del cual, otras personas deben ejercitar sus derechos en su nombre y para su beneficio, o simplemente asistirles completando así su capacidad.

Se puede extraer de la Ley de 24 de octubre de 1.983 de Reforma del Código Civil en materia de Tutela una definición simple de la incapacitación, como la *privación total o parcial de la capacidad de obrar de la persona física por sentencia y por las causas determinadas en la Ley.*

La incapacitación es, pues, una declaración judicial que, después de un profundo estudio de la personalidad del supuesto incapaz y con la participación

de éste en el proceso, establece si es o no capaz de gobernar adecuadamente su persona y sus bienes, pero no de forma genérica, sino estableciendo de forma concreta qué actos con relevancia social y legal puede o no puede realizar de acuerdo con las características de su condición, que el Juez ha debido comprobar minuciosamente.

Pero esa declaración judicial no crea nada nuevo, sino que pone de manifiesto en términos jurídicos la realidad personal que ha verificado, procurando siempre que sea lo menos restrictiva para el interesado.

La capacidad de obrar y, por tanto, la capacidad jurídica se presumen siempre; por eso nadie puede ser declarado incapaz, si no es por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la Ley.

Las causas de incapacitación las establece el Código Civil en su artículo 200, que dispone que *son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico, que impidan a la persona gobernarse por sí misma*.

LOS PROCESOS DE INCAPACITACIÓN

El proceso de incapacitación es un ***proceso civil contradictorio***, que termina con una sentencia judicial. En la actual Ley de Enjuiciamiento Civil, es un proceso verbal (artículos 756 a 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil).

Que es un proceso contradictorio quiere decir que en él tiene intervención el presunto incapaz. Es decir, el presunto incapaz puede comparecer en el proceso con su propia defensa y representación. Esto no es lo normal en las personas con síndrome de Down; pero piénsese en procesos de incapacitación de personas mayores, en los que pudieran existir injustos intereses económicos por parte de familiares u otras personas allegadas.

Si el presunto incapaz no comparece en el juicio con su propia defensa y representación, entonces es defendido por el Ministerio Fiscal; pero si éste fuera el que hubiera promovido el proceso, la Ley obliga al nombramiento de un defensor judicial.

Es, pues, un verdadero proceso que comienza con una demanda de la que se da traslado al presunto incapaz, para que en su caso la pueda contestar, lo que como se ha dicho no es fácil en personas con síndrome de Down, pero la garantía para el interesado es que en todo caso será representado y defendido en el proceso.

¿Quiénes pueden promover el proceso judicial de incapacitación?

Dice la Ley que son el cónyuge, los descendientes, los ascendientes o los hermanos del presunto incapaz (artículos 202 del C.C. y 757, 1 de la L.E.C.). En nuestro caso, lo normal es que promuevan el proceso los padres.

Pero si no lo promueven las personas antes mencionadas, corresponde promoverlo al Ministerio Fiscal. Por otro lado, cualquier persona está facultada

para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que puedan ser determinantes de la incapacitación y las autoridades y funcionarios públicos que, por razón de sus cargos, conocieran la existencia de una posible causa de incapacitación, deberán ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal (artículo 203 C.C. y 757, 2 y 3 L.E.C.).

No obstante lo anterior, la incapacitación de los menores de edad, sólo podrá ser promovida por quienes ejerzan la patria potestad o tutela (artículos 205 C.C. y 757, 4 L.E.C.).

Pruebas en el proceso de incapacitación

Hay tres pruebas fundamentales e imprescindibles en el proceso de incapacitación, que son:

a) La audiencia de los familiares más próximos del presunto incapaz.
b) El examen del presunto incapaz por el Juez.
c) El dictamen pericial médico.

a) ***La audiencia de los familiares más próximos del presunto incapaz*** se establece como una garantía más del presunto incapaz y para un mayor conocimiento de su personalidad.
b) ***El examen personal del presunto incapaz por el Juez*** obliga al interesado a personarse en el órgano judicial, lo que siempre se ha contemplado como un momento desagradable e incómodo; sin embargo, constituye la máxima garantía del presunto incapaz, puesto que en ese momento el interesado puede expresar sus propias opiniones ante el Juez, y el Juez puede constatar por sí las propias habilidades y capacidades del interesado para el mayor detalle de los límites de la capacidad de obrar que deben establecerse en la sentencia.
c) ***El dictamen pericial médico*** o la prueba pericial médica es una prueba esencial. Lo puede aportar la persona que promueve el proceso, y si no, lo acuerda el Juez de oficio. Es la prueba esencial porque nunca se puede decidir sobre la incapacitación sin previo dictamen pericial médico.

Es muy conveniente aportar esos informes médicos realizados por especialistas junto con la demanda, puesto que el Juzgado únicamente acordará el examen del presunto incapaz por el médico forense, persona que no tiene la especialización suficiente como para pronunciarse sobre cuestiones de la especialidad psicológica o psiquiátrica.

Y es que ocurre que, desgraciadamente, excepto en circunscripciones judiciales amplias, no existen Juzgados especializados, y aparte de que el Juez no es especialista, tampoco cuenta con un equipo multidisciplinar que pueda asesorarle en temas tan delicados como la capacidad de las personas.

Todo ello va dirigido a intentar que la sentencia judicial de incapacitación recoja fielmente la personalidad del presunto incapaz y la determinación puntual de los actos que el incapacitado puede realizar por sí mismo y los que no puede realizar.

Tratándose de personas con síndrome de Down, son muy escasas las sentencias que han establecido de forma detallada la graduación de la incapacidad, y en general se ha establecido, de forma injusta en muchos casos, la incapacitación total de las personas con síndrome de Down.

Además de todo lo anterior, dentro del proceso judicial de incapacitación el Juez tiene un papel muy importante en el desarrollo de las pruebas, y puede y debe utilizar cualquier medio probatorio para comprobar la verdadera personalidad del presunto incapaz, y poder así establecer cuál es el alcance real de su capacidad:

La sentencia que declare la incapacitación determinará la extensión y los límites de ésta, así como el régimen de tutela o guarda a que haya de quedar sometido el incapacitado (Artículos 210 C.C. y 760.1 L.E.C.).

Por tanto, la sentencia determinará si la incapacidad ha de ser plena o total, o restringida o parcial.

Es preciso poner de manifiesto que la sentencia de incapacitación no impide que, sobrevenidas nuevas circunstancias, pueda instarse un nuevo proceso que tenga por objeto dejar sin efecto o modificar el alcance de la incapacitación ya establecida.

Consecuencias de la incapacitación

Como hemos visto, la sentencia debe determinar si la incapacidad ha de ser total, o parcial o graduada, y en definitiva si el sujeto es incapaz para gobernar su persona y sus bienes (incapacidad total), o sólo es incapaz para gobernar sus bienes (incapacidad parcial).

En el primer caso, ***incapacidad total***, se establecerá el régimen de ***tutela***, es decir, se designará un **tutor**, que es la persona encargada de suplir la incapacidad de la persona incapaz, cargo que recaerá en los padres, puesto que en los casos de hijos mayores de edad que fueran incapacitados no se constituye propiamente la tutela, sino que se rehabilita la patria potestad (Artículo 171 C.C.). Los padres podrán en testamento designar tutor para después de su muerte (Artículo 223 C.C.).

En el caso de ***incapacidad parcial*****,** se establecerá la institución de la ***curatela*** y por tanto se designará al ***curador*****,** que es la persona encargada sólo de la asistencia del incapaz en los actos que él no pueda realizar por sí sólo, que son en general todos aquellos actos de administración de los bienes y patrimonio del incapaz.

LA INCAPACITACIÓN PARCIAL EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Debemos plantearnos ahora cuál puede ser la conducta a seguir en el caso de nuestros hijos con síndrome de Down. Aunque las personas con síndrome de Down tienen mucho en común, cada una de ellas, así como su situación personal y familiar, son diferentes. Los principios generales y la filosofía que defendemos quienes desde hace muchos años trabajamos para ellas deben ser aplicados de un modo individual y personalizado, tratando de acertar siempre en beneficio de una persona concreta, con su nombre, sus apellidos, su edad, su personalidad, sus circunstancias.

Como acabamos de ver, la legislación española nos permite hoy en día una flexibilidad y una graduación en los niveles de incapacitación en sentido jurídico que facilita la adecuación a cada una de las personas. Tradicionalmente, se han emitido siempre fallos de incapacitación total. A nosotros nos parece que, además de no ajustarse siempre a la realidad, pueden darse situaciones injustas. Conviene reflexionar para que las decisiones que se tomen no se basen en la comodidad de los padres y en quitarse problemas de encima, sino en el bien del hijo.

En alguno de los fallos judiciales que ya han sido emitidos se recoge que un fallo de incapacitación total "redundaría en perjuicio de la persona afectada porque cercenaría injustificadamente una libertad y autonomía de la que goza en determinados aspectos de su vida, y no contribuiría por otro lado a reforzar la protección que precisa".

Como puede deducirse de este párrafo, podría suceder que en algunos casos en los que se falle una incapacitación total, en el fondo se considere que la persona a quien se refiere tiene dificultades muy graves, y no se espera ni se confía en una evolución a mejor. Puede que así sea y se ajuste, por tanto, a la realidad. Pero puede también suceder que sea una consecuencia de la ignorancia de la familia, o de los peritos, o de la autoridad judicial. Como, a lo mejor, se trata de una persona con síndrome de Down de 18 años, es posible que realmente muestre en ese momento un grado de inmadurez bastante notable, lo cual complica el pronóstico. Pero podría también ser reflejo de una actitud negativa en torno a esa persona, en virtud de la cual ya no se está dispuesto a ayudarle a madurar, a adquirir cotas más altas de autonomía y responsabilidad.

En definitiva, como una vez oí decir a una madre, puede suponer "añadir más limitaciones y barreras, en este caso externas (jurídico-legales), que las que la propia biología ha marcado".

Es absolutamente necesario, pues, que en cada una de las situaciones particulares se sopesen muy bien los pros y los contras, y se trate de discernir y de defender qué es lo más adecuado para el presunto incapaz: sin añadirle más "incapacitación" que la que tiene, ni cerrar los ojos a una realidad que aconseja suplir totalmente su capacidad para obrar.

Es necesario tener en cuenta también que, si las circunstancias que han concurrido en un momento para hacer un tipo de declaración después cambian, podría iniciarse otro proceso para que el juez falle otra vez en función de la situación nueva.

Desde nuestra experiencia, actualmente la mayoría de las personas con síndrome de Down pueden progresar y madurar lo suficiente como para regir por sí mismas muchos aspectos de sus vidas y de sus personas. La dificultad puede plantearse cuando se inicia el proceso a los 18 años de edad, y aún no muestra suficiente madurez. Vemos cada vez con más frecuencia que, si se les ha dado formación adecuada y oportunidades, progresan en los años posteriores. No tiene por qué producirse un "parón", un estancamiento, un algo definitivo como antes se creía. Lo que realmente ahora sorprende es la madurez progresiva que van alcanzando con los años.

Pero hemos de admitir que existe un porcentaje de personas con síndrome de Down que progresan poco, para las que no es previsible que lo hagan más adelante hasta el grado de que sean capaces de valerse por sí mismas en la mayoría de los actos de su vida. Para ellas lo más justo y beneficioso será tener la declaración de incapacidad total.

Es indispensable que los abogados a quienes se confía llevar a cabo el expediente, estén bien informados sobre la realidad de la persona para la que se inicia el proceso; pero también sobre la realidad actual de muchas personas con síndrome de Down que en su vida cotidiana, en su trabajo, en su autonomía, muestran que no es justo ponerles la etiqueta de "incapacitación total", por el mero hecho biológico de tener 47 cromosomas. Hasta hoy, bastaba "ver la cara"; ahora hay que "conocer su interior".

CONCLUSIÓN

Pensamos, pues, que para muchas personas con síndrome de Down lo preferible y adecuado es la incapacitación parcial, y el establecimiento de la curatela y no de la tutela, porque son capaces para gobernar su persona en gran parte de los actos de su vida, pero sin embargo son incapaces, o más bien tienen una capacidad de obrar limitada para la comprensión y ejecución de gestiones económicas de carácter complejo, superior al ejercicio de actos de simple administración y de uso cotidiano, tales como compras de escaso valor, utilización de medios de transporte público, mantenimiento de cuentas bancarias de escasa cuantía, y otros pequeños actos de simple administración, en el entorno social en el que se desenvuelven diariamente.

¿Cuáles serían los actos para los que no están capacitadas la generalidad de las personas con síndrome de Down?

Es muy difícil hacer una prolija descripción de dichos actos, pero en general podríamos decir que son todos aquellos para los que el tutor en el caso de incapacitación total necesita autorización judicial, que son los que se establecen en los artículos 271 y 272 del Código Civil, y que son los siguientes:

1. Enajenar o gravar bienes inmuebles, objetos preciosos y valores mobiliarios, o adquirirlos.
2. Renunciar derechos, así como realizar transacciones.
3. Realizar la partición de la herencia, o la división de una cosa común.
4. Aceptar, sin beneficio de inventario, cualquier herencia, o repudiar ésta.
5. Hacer gastos extraordinarios en los bienes.
6. Ceder bienes en arrendamiento.
7. Dar y tomar dinero a préstamo.
8. Donar bienes o derechos.
9. Ceder bienes inmuebles a título de precario o comodato.
10. Garantizar deudas ajenas.
11. Celebrar contratos de arrendamiento financiero.
12. Constituir sociedades civiles o mercantiles.
13. Aportar bienes inmuebles o establecimientos mercantiles, o industrias a sociedades capitalistas.

Se dice que la incapacidad total supone la muerte civil de la persona. Nos parece que no es en absoluto beneficioso ni adecuado para el desarrollo de muchas personas con síndrome de Down, y para su efectiva integración social, la declaración sistemática y generalizada de incapacitación total. Por el contrario, la incapacitación parcial debe ser muy seriamente considerada como acto que se ajusta mucho más a la realidad actual y a la dignidad de estas personas.

COMENTARIO FINAL

Como complemento a lo expuesto, es interesante señalar que, aunque las personas con síndrome de Down tienen mucho en común, cada una de ellas, así como su situación personal y familiar, son diferentes. Los principios generales y la filosofía que defendemos quienes desde hace muchos años trabajamos para ellas deben ser aplicados de un modo individual y personalizado, tratando de acertar siempre en beneficio de una *persona concreta,* con su nombre, sus apellidos, su edad, su personalidad, sus circunstancias.

Como se aprecia en lo expuesto, la legislación española nos permite hoy en día una flexibilidad y una graduación en los niveles de incapacitación en sentido jurídico que facilita la adecuación a cada una de las personas. Tradicionalmente, se han emitido siempre fallos de incapacitación total. Personalmente, parece que, además de no ajustarse siempre a la realidad, pueden darse situaciones injustas. Conviene reflexionar para que las decisiones que se tomen no se basen en la comodidad de los padres y en quitarse problemas de encima, sino en el bien del hijo.

En alguno de los fallos judiciales emitidos se recoge que un fallo de incapacitación total "redundaría en perjuicio de la persona afectada porque cercenaría

injustificadamente una libertad y autonomía de la que goza en determinados aspectos de su vida, y no contribuiría por otro lado a reforzar la protección que precisa".

Como puede deducirse de este párrafo, podría suceder que en algunos casos en los que se falle una incapacitación total, en el fondo se considere que la persona a quien se refiere tiene dificultades muy graves, y no se espera ni se confía en una evolución a mejor. Puede que así sea y se ajuste, por tanto, a la realidad. Pero puede también suceder que sea una consecuencia de la ignorancia de la familia o de los peritos o de la autoridad judicial. Como, a lo mejor, se trata de una persona con síndrome de Down de 18 años, puede realmente mostrar en ese momento un grado de inmadurez bastante notable, lo cual complica el pronóstico. Pero podría también ser reflejo de una actitud negativa en torno a esa persona, en virtud de la cual ya no se está dispuesto a ayudarle a madurar, a adquirir cotas más altas de autonomía y responsabilidad.

En definitiva, como una vez oí decir a una madre, puede suponer "añadir más limitaciones y barreras, en este caso externas (jurídico-legales), que las que la propia biología ha marcado".

Es absolutamente necesario que en cada una de las situaciones particulares se sopesen muy bien los pros y los contras, y se trate de discernir y de defender qué es lo más adecuado para el presunto incapaz: sin añadirle más "incapacitación" que la que tiene, ni cerrar los ojos a una realidad que aconseja suplir totalmente su capacidad para obrar.

ESPIRITUALIDAD

37. Algunas reflexiones sobre la integración
38. Actitud cristiana ante las personas con minusvalías
39. La educación en la fe
40. Orientación cristiana en la educación sexual
41. Catequesis para jóvenes con síndrome de Down: una experiencia

37
Algunas reflexiones sobre la integración[1]

Todos los seres humanos, todas las personas, formamos parte de la sociedad, somos miembros de ella: también las personas con minusvalías. Por tanto, no debería ser necesario hablar de integración de alguien que ya es, ya forma parte de ...

Sin embargo la sociedad, alguna de sus instituciones o personas individuales, rechaza, segrega, aparta ... a los minusválidos, negándoles de *hecho* el participar y vivir en la misma comunidad social. No están dispuestos a hacer las adaptaciones o ajustes necesarios para que cada ser humano —minusválido o no— participe en la vida social de acuerdo con su dignidad de persona y con sus posibilidades.

Integrar a una persona minusválida debe suponer «hacerle su sitio» en cada uno de los ambientes a los que pertenece: familiar, escolar, laboral, social, eclesial. Para ello será preciso facilitarle cuantos medios sean necesarios —especiales u ordinarios— y conseguir así que dicha integración sea lo más beneficiosa y adecuada para ella misma y para la comunidad.

INTEGRACIÓN ESCOLAR

Es sólo un medio que debería ser facilitador de una mejor integración social, pero que no siempre lo será. Debe basarse siempre en el principio de qué es lo más conveniente para el niño o joven en las distintas etapas de su vida y en relación a su ambiente. Para un alumno con deficiencia psíquica se plantean problemas muy graves, sobre todo a partir del Ciclo Inicial ya que por la propia naturaleza de su deficiencia no puede acceder a los conocimientos que imparte la Escuela. Al mismo tiempo, tiene la necesidad de desarrollar diversas capacidades que habitualmente no se contemplan en el curriculum ordinario y para las cuales no hay medios materiales ni humanos.

Tampoco debería aplicarse el criterio cronológico del período escolar obligatorio ya que necesita un tiempo de formación mucho más prolongado. La mayoría de los países lo tienen hasta los veintiún años.

La promoción del niño de un nivel a otro plantea también serios problemas ya que será fácil incurrir en un daño al propio niño: o bien se le retiene en el

---

[1]Publicado en *Epheta* (1986), Nº 3, p. 3

nivel de conocimientos asequibles a él con compañeros mucho más jóvenes —por tanto con diferentes necesidades psicológicas y afectivas y lúdicas— o bien se le promociona con compañeros de su misma edad sintiendo constantemente su incapacidad para seguir el área de conocimientos que adquieren sus compañeros.

Todo esto, que es sólo un esbozo de los problemas, supone un reto para todos los centros escolares, especialmente para los de la Iglesia. Tendremos que suplir muchas lagunas y arbitrar medios extraordinarios para que la integración escolar sea de verdad beneficiosa, tanto para los alumnos con disminuciones psíquicas como para sus compañeros.

INTEGRACIÓN ECLESIAL

Las personas con minusvalía psíquica *pueden y deben* aspirar a la santidad. La redención, el mundo de la gracia también les pertenece. También han sido llamadas a la perfección, a recibir íntegro el contenido de la fe, y a vivir de acuerdo con la moral cristiana con la ayuda de los sacramentos y la oración.

Debemos hacer el esfuerzo —ellas también— para que esto vaya haciéndose una realidad en las distintas etapas de sus vidas. Será precisa una pastoral adecuada, así como disponer de medios y materiales específicos que faciliten la transmisión de las verdades de la fe. Las dificultades que pueden presentarse no debe hacernos suponer que es imposible realizarlo.

Como conclusión, debe admitirse el *derecho a la diferencia*, a vivir y participar con esa diferencia, así como el *deber de adaptación personal* y de medios de modo que cada persona con minusvalía psíquica pueda estar incorporada, participando activamente —dando y recibiendo— en los distintos ámbitos a los que pertenece, respetando sus necesidades y posibilidades.

38
Actitud cristiana ante las personas con minusvalías[1]

El misterio de la existencia de las personas con minusvalías es parte del misterio del sufrimiento en general, del dolor, que acompaña siempre a la existencia humana.

Ante la realidad del sufrimiento nos sentimos desconcertados, no lo entendemos, ni lo aceptamos. Aún nos resulta más incomprensible cuando sufre un inocente. Nos preguntamos: ¿Por qué ... ?, ¿para qué... ?

A diferencia de otras interpretaciones, "el cristianismo proclama el esencial bien de la existencia y el bien de lo que existe, profesa la bondad del Creador y proclama el bien de las criaturas". (Juan Pablo II, Carta Apostólica: "El sentido cristiano del sufrimiento humano").

ORIGEN DEL SUFRIMIENTO

Dios "con libérrima decisión y con voluntad libre de toda coacción" creó este mundo y lo hizo bueno, pues leemos en el Génesis 1,31 "todas las cosas creadas eran buenas". Todo lo malo proviene del abuso que la criatura hace de su libertad (Eccl. 15,11, 14-21). En el origen de todos los males está el pecado. A raíz de la primera caída entró el pecado en el mundo y por el pecado la muerte (Gen. 3,17; Rom.5,12).

"Aunque se debe juzgar con cautela el sufrimiento del hombre como consecuencia de pecados concretos (Jn. 9,3), sin embargo este sufrimiento no puede separarse del pecado de origen, de lo que en San Juan se llama 'el pecado del mundo', del trasfondo pecaminoso de las acciones personales y de los procesos sociales en la historia del hombre". Si es verdad que el sufrimiento tiene un sentido como castigo cuando está unido a la culpa, no es verdad, por el contrario, que todo sufrimiento sea consecuencia de la culpa y tenga carácter de castigo. En este sentido el libro de Job nos aporta nuevas luces. Nos explica que si el Señor consiente en probarle, lo hace para demostrar su justicia. El sufrimiento aparece aquí con carácter de prueba.

---

[1]Publicado en *Epheta* (1986), nº 6, pp. 2-3

EL SUFRIMIENTO REDENTOR DE CRISTO

Pero es preciso seguir avanzando hasta el Nuevo Testamento, y ver en él que el Amor es también la fuente más plena de la respuesta a la pregunta sobre el sentido del sufrimiento.

Cristo se acerca al mundo del sufrimiento humano por el hecho de haber asumido ese sufrimiento en sí mismo. Sufre voluntariamente y sufre inocentemente. El sufrimiento humano ha alcanzado su culmen en la Pasión de Cristo. "De este modo ha entrado en una dimensión completamente nueva y en un orden nuevo: ha sido unido al amor que crea el bien, sacándolo incluso del mal, sacándolo por medio del sufrimiento".

"Quienes participan en los sufrimientos de Cristo están también llamados mediante sus propios sufrimientos a tomar parte en la Gloria. El motivo del sufrimiento y de la gloria tiene una característica estrictamente evangélica, que se aclara mediante la referencia a la Cruz y a la resurrección. En cuanto el hombre se convierte en partícipe de los sufrimientos de Cristo –en cualquier lugar del mundo y en cualquier tiempo de la historia–, a su manera completa aquel sufrimiento, mediante el cual Cristo ha obrado la redención del mundo". Como consecuencia lógica de todo ello aparece la alegría –en medio del dolor y la pena–, inseparable del alma que vive su propio dolor unido al del Señor.

EL PROTAGONISMO DE LAS FAMILIAS

Para cada familia es un reto, un desafío, aceptar, integrar, amar, la situación de un hijo con alguna minusvalía. El problema se acentúa si la minusvalía es de carácter psíquico, más difícil de entender aún que la de carácter físico o sensorial.

Sin embargo, si las familias cristianas viven su fe, son capaces de captar la realidad que se oculta a los ojos de los demás: "sabemos que Dios hace concurrir todas las cosas para el bien de los que le aman" (Rom. 8,28). Esto no es sólo un pensamiento consolador, sino una experiencia diaria en sus vidas. Con frecuencia palpan también la realidad recogida por San Pablo: "los miembros del cuerpo que parecen más débiles son los más necesarios".

Al principio de vivir esta situación, las familias suelen sentir un gran desconcierto y fuertes problemas emocionales, pero poco a poco van desarrollando una serie de capacidades y de virtudes –humanas y sobrenaturales– que de otro modo hubiesen permanecido ocultas, enterradas. Saben que han sido elegidas por Dios –desde toda la eternidad– para una misión más delicada y difícil que otras familias. Por tanto tendrán también la seguridad de que recibirán todas las gracias necesarias para llevarla a cabo. "Dios no manda cosas imposibles, pero cuando manda advierte que hagas lo que puedas y que pidas lo que no puedas y ayuda para que puedas" (San Agustín, De nat. et gratia).

Es cierto que esa fe operativa no les libra ni del esfuerzo, ni de la dedicación, ni del sacrificio, ni de mucho dolor –la Santa Sede habla de la "heroica fuerza

de ánimo exigida a las familias"–, pero le da un sentido y luces nuevas. A lo largo de la vida comprobarán una y otra vez que, como en el caso del ciego de nacimiento, sus hijos han nacido así "para que se manifiesten en ellos las obras de Dios" (Jn. 9,3).

UN DEBER DE TODOS

Todos los cristianos tenemos la obligación de poner los medios a nuestro alcance y nuestro esfuerzo para mejorar la vida en la tierra, mientras preparamos la vida del Cielo. El mundo de las personas con minusvalías, con todos sus derechos, con todas sus necesidades, plantean un urgente deber para que tanto los científicos, como educadores, políticos y la sociedad en general, ofrezcan soluciones cristianas, acordes con la dignidad del ser humano. La aceptación pasiva y tristemente resignada por parte de algunas familias "Dios nos ha mandado esta cruz y ¿qué le vamos a hacer?", unida a un cruzarse de brazos, no es ni humano ni cristiano. Todos estamos llamados a colaborar activa y positivamente en la tarea de mejorar las situaciones terrenas que causan sufrimiento.

Son para todos nosotros las palabras de la Santa Sede: "Los cristianos saben que también en el ser minusválido reluce misteriosamente la imagen y semejanza que Dios ha querido imprimir en la vida de sus hijos, y recordando que el mismo Cristo ha querido identificarse místicamente con el prójimo que sufre, considerando como hecho a sí mismo todo lo que se hiciese en favor de los más pequeños entre sus hermanos, se sienten solicitados a servir en El a aquéllos a quienes las pruebas físicas han azotado, y no piensan retirarse ante nada de lo que deba llevarse a cabo aunque sea con sacrificio personal para aliviar sus condiciones de inferioridad ... ".

"El Santo Padre, al confiar a la materna protección de la Virgen Santísima a todos los queridos minusválidos del mundo, repite con viva esperanza el deseo de que bajo la mirada materna de María, se multipliquen las experiencias de solidaridad humana y cristiana, dentro de un clima de renovada fraternidad que una los débiles y los fuertes en el común camino de la divina vocación de la persona humana". (Documento de la Santa Sede para el Año Internacional de las personas minusválidas, Vaticano, 4 de marzo de 1981).

39
La Educación en la Fe[1]

La razón de organizar esta Mesa Redonda sobre Educación en la fe en el Congreso para Familias ha sido que muchas familias nos piden ayuda, orientación y material para preparar a sus hijos para la Primera Comunión. Y nos ha parecido que, dada esa necesidad e interés, valía la pena dedicar un rato a este tema, con el intento de profundizar en sus contenidos.

Para las familias cristianas, educar en la fe a cada uno de sus hijos y vivir como familia esa vida de fe es un deber, es algo que se vive a lo largo del día, durante sus 24 horas. Cada hijo al que hemos llevado a bautizar, tiene derecho a recibir esa educación: doctrina y vida de piedad. También los hijos con síndrome de Down. Somos responsables ante Dios, ante la Iglesia, ante ellos.

Más aún, si siempre estamos hablando del "desarrollo máximo de capacidades", aquí tendremos que referirnos a la llamada ¡también a ellos! a santificarse en un paulatino crecimiento espiritual. También es para ellos aquello de: "Sed perfectos como vuestro Padre celestial es perfecto", y siempre recordaremos que: "Dios ha escogido a los débiles para confundir a los fuertes".

Bastarían estas razones para abordar la educación en la fe de nuestros hijos; pero además debemos considerar que sus almas no tienen deficiencia, que el mundo de la gracia y lo sobrenatural es un don de Dios que obra por caminos distintos de los nuestros, que nuestra inteligencia entendida en su aspecto de "razonar" aquí no sirve, porque el misterio no se explica ni se entiende como cualquier ciencia humana, que la "captación" de lo espiritual —no sólo de lo religioso estrictamente, por ejemplo la captación de los sentimientos del otro— puede hacerse por otras vías-razonadas". La intuición, la fe, los misterios, no son "demostrables", "no se ven"; ya no sería fe —aceptación confiada— sino evidencia experimental.

Por consiguiente, la educación de la fe de nuestros hijos con síndrome de Down hay que tomársela en serio y ponerse a ello. Ahora bien, ¿cuándo?, ¿cómo?, ¿hasta cuándo?

Esbozaré unas simples ideas. Cada una podría ser tratada extensamente.

La educación en la fe se inicia ... desde el bautismo. Y abarcará desde algo tan elemental como un simple beso a una imagen de la Virgen hasta ... profundidades teológicas que no podemos imaginar.

---

[1]Publicado en II Congreso Nacional Síndrome de Down para Familias. *Rev. Síndrome de Down,* (1992). Supl. 1: 110-111.

Se requiere preparación y una actitud de estar realmente en ello. No se trata sólo de preparar para la primera comunión y la primera confesión. Se precisa lógicamente de una actitud familiar de vivir en cristiano: eso se vive y ellos viven; desde bendecir la mesa hasta cómo se acepta la muerte de la abuelita, o cómo se reacciona ante un suceso triste o alegre, y cómo se vive lo cotidiano: los valores humanos del servicio a los demás, de la ayuda, de la colaboración.

Junto a ello se precisa también de un contenido doctrinal. Y aquí huiremos de los extremos: ni pretender más en algunos momentos, ni intentar nunca nada. En ese sentido, me impresionó una frase de Henry Bissonier: "si creemos que estos niños no pueden cometer faltas, aún los estamos limitando más", puede servir para reflexionar.

Podemos empezar en la familia por rezar un poquito con el hijo, algo cortito, poco, como una charla a Dios que es Padre, a la Virgen madre, con oraciones espontáneas. A partir de los 6 años se puede iniciar una catequesis elemental que verse sobre puntos clave: Dios Creador, la vida de Jesús, escenas importantes de la Historia Sagrada. Se les inicia a ir a la iglesia explicándoles de lo que se trata; se les anima a pedir por los demás. Y se comienza la preparación de la primera confesión y comunión.

Recordemos que los requisitos son elementales: iniciación en los misterios de la fe, sencillo uso de razón, y saber distinguir el significado del pan eucarístico. Como temas, insistiremos en unos pocos pero importantes: Dios Creador y, sobre todo, Padre; el hombre y su disposición a cometer faltas; Jesucristo y la redención; Jesucristo que nos señala el camino para el cielo ... el de arriba y el de aquí; la razón y sentido de la confesión y de la comunión. Pensar en oraciones cortas y bien adaptadas a su comprensión.

Se trata de que vivan una vida de fe adaptada a su edad y a su nivel mental. Y eso se puede conseguir, de forma que incorporen en su vida el significado de la oración, del pequeño sacrificio, de la vida de sacramentos, de la visión personal y natural diaria de sentirse hijos de Dios, de la actitud de alegría permanente a pesar de las dificultades, "porque Dios sabe más".

En los adolescentes, las posibilidades de motivación son mayores, los contenidos han de ser más elaborados para dar respuesta a sus interrogantes, para reanimarles en su fe y desvanecer la inseguridad que puedan tener.

Hemos iniciado ya la preparación de un material para catequesis familiar. Quienes tengan interés, que nos lo digan y se lo haremos llegar.

40
Orientación cristiana en la educación sexual[1]

INTRODUCCIÓN

Este artículo y el siguiente tratan de completar lo expuesto en estas páginas por Terry Couwenhoven, que nos ha ofrecido unas magníficas orientaciones en la educación de las personas con síndrome de Down, llenas de experiencia, sentido común y respeto hacia ellas. Carecen, sin embargo, de orientación cristiana. No tienen en cuenta la maravilla que supone comprender y elevar a la dimensión cristiana una realidad biológica y humana que es apasionante para todas las personas, incluidas quienes tienen síndrome de Down.

En la actualidad se da mucha importancia a la sexualidad humana. Poco a poco, se anima a los padres a comprender que sus hijos con discapacidad son seres humanos sexuados y que es preciso atender de un modo exquisito, eficaz y constante a este aspecto del "ser" y de la vida de sus hijos. Y así deben hacerlo. Sin embargo, es cierto que, con mucha frecuencia, los padres se muestran inseguros y no suelen dedicar el tiempo adecuado, ni se preparan convenientemente para ayudar a sus hijos en este tema.

En primer lugar tienen que tener la convicción plena de que ellos son quienes tienen el derecho y el deber de educar a sus hijos, y de un modo muy especial en todo cuanto afecta a los valores. La delegación de su tarea educativa a otros es para completar aquello a lo que los padres no llegan, y nunca puede hacerse en contra de sus creencias y de su moral (Constitución Española, art. 27, 3).

Pero sucede que lo que debería ser un complemento y ayuda de la misión de los padres, en muchos casos se invierte y son los profesionales y muchos que se autodefinen expertos en sexualidad, quienes deciden qué y cómo enseñar. Quieren que sean las familias quienes colaboren y trabajen en la línea que ellos marcan.

Con este fin se imparten conferencias, se desarrollan seminarios y sesiones de trabajo, se publican libros y se preparan materiales audiovisuales. Todo ello, en principio, es bueno o debería serlo, pero con demasiada frecuencia –juzgo por mi propia experiencia– es insuficiente, o inadecuado, o contraproducente para un porcentaje alto de personas. Muchas familias nos piden ayuda y orientación porque comprueban, una y otra vez, que se omiten por completo algunas

---

[1]Publicado en: Rev. *Síndrome de Down* (2002);); 19: 32-33 y 101-110.

dimensiones de la sexualidad humana y se enseñan otras que no respeta las creencias y los valores de muchas familias.

Para comprender en plenitud la sexualidad humana es preciso tener en cuenta sus tres dimensiones:

- La biológica o fisiológica.
- La psicológica, específicamente humana, en la que la inteligencia y la voluntad, así como los sentimientos, los afectos, las emociones y los vínculos juegan un papel fundamental.
- La cristiana, que para los creyentes que han bautizado a sus hijos es un deber y un compromiso irrenunciables.

Los hijos tienen derecho a una educación completa, integral, en la que la dimensión cristiana eleva, ilumina y trasciende todos los aspectos de la vida humana.

En la práctica habitual de la llamada educación sexual se producen profundos y graves reduccionismos. Como denunciaba recientemente una filósofa francesa, los jóvenes de hoy lo saben todo sobre contraceptivos, ignorando por completo la maravilla que es el amor humano, la concepción, la gestación y el desarrollo de un nuevo ser humano.

Uno de los reduccionismos es el que consiste en dar sólo información, la cual es por supuesto necesaria e imprescindible, pero insuficiente si no se acompaña de formación. Pero incluso la información es también reducida a los aspectos puramente físicos, biológicos, que enseñan cómo realizar determinados actos sexuales para obtener el máximo de placer con el mínimo de "riesgos", llámense embarazos "no deseados", infecciones o compromisos afectivos. En ocasiones, por ejemplo, cuando se enseña o propone la práctica de la masturbación, se prescinde del respeto a uno mismo como persona, como sujeto, contemplándole sólo como objeto para obtener placer. También con otras propuestas se falta al respeto al otro o a un tercero, a quienes se puede perjudicar seriamente sin dar ninguna importancia a daños personales que pueden ser profundos.

Otro reduccionismo es el de ocuparse de la educación sexual en una etapa concreta de la vida: en torno a la pubertad. Sin valorar que desde que el niño nace ya es un ser sexuado y hay muchos aspectos educativos que, como señala Terri Couwenhoven en uno de sus anteriores artículos (Revista Síndrome de Down 18: 42-52, 2001), deben tenerse en cuenta desde las primeras etapas. También conviene acompañar y ayudar a los jóvenes cuando inician la relación afectiva de pareja, facilitándoles información y formación adecuadas.

Muchos ponen el énfasis sólo en las conductas, en lo externo, sin tener en cuenta los conocimientos y los criterios en virtud de los cuales se adquiere una formación auténtica que nos ayuda a hacer o a omitir algo, en función de la valoración que hagamos de este acto como bueno o perjudicial para mí y para

el otro. ¿Es que negamos, a priori, a las personas con síndrome de Down esta capacidad? ¿En qué nos basamos? ¿Qué medios hemos puesto?

Con este reduccionismo evidente se considera a las personas con discapacidad mental incapaces de desarrollar su inteligencia y voluntad, como si sólo fueran instinto y como si los instintos no pudieran ser dirigidos y gobernados por la voluntad y por la inteligencia, iluminada con determinados valores humanos y cristianos.

He vivido personalmente algunas de estas situaciones, y bastantes familias me han contado sus experiencias: hay profesionales que hablan y tratan a nuestros hijos como si fueran "animales no racionales".

Nunca he tenido la oportunidad de escuchar una conferencia, o de manejar un material bibliográfico en el que se expusiera de un modo práctico, asequible, útil, eficaz, real, cómo aplicar las enseñanzas cristianas en la formación de los niños y jóvenes con síndrome de Down. Van creciendo sin conocer, vivir y desarrollarse en los valores cristianos. Se les niega, intencionadamente o no, precisamente lo que realmente puede ayudarles a comprender el sentido auténtico de sus vidas.

Con este breve resumen de algunos de los reduccionismos, es fácil comprender la gravedad de la situación y la necesidad de ponerse manos a la obra, para no dejarse influir y arrastrar por enseñanzas materialistas y hedonistas que atacan frontalmente la dignidad de nuestros propios hijos con síndrome de Down.

Para quienes quieren conocer y no escamotear la orientación cristiana a sus hijos, así como el derecho a una formación integral, existen innumerables documentos. Todos ellos están preparados con rigor, teniendo en cuenta los datos de las diferentes ciencias humanas, con la colaboración de expertos en diversas materias, y lógicamente iluminados a la luz del Evangelio, con las enseñanzas de Cristo, interpretados y expuestos por quienes tienen la misión y autoridad para hacerlo.

Una vez más deseo recordar que los padres somos los principales y primeros educadores de nuestros hijos. También insisto en la idea fundamental de que la educación de un hijo con síndrome de Down no difiere en lo esencial de la educación de otro hijo. Los padres cristianos educarán a todos sus hijos en los valores cristianos. La fe no anula, ni quita valor a lo humano, sino que lo eleva, lo trasciende, lo hace llegar a su plenitud por encima de lo humano. Por ello, mi objetivo va a ser el presentar un resumen de la doctrina y moral cristianas sobre la educación sexual, que es común para todos, para después dar unas orientaciones más específicas y concretas que cada familia, cada educador deberá adaptar y aplicar de modo personal e individual a su educando con síndrome de Down. Aconsejo vivamente que las personas interesadas en este tema accedan directamente a la bibliografía recomendada, para que puedan repasar, consolidar o aclarar sus propios criterios y conocimientos.

EDUCACIÓN CRISTIANA

Para los padres cristianos, es o debe ser una realidad que, como causa y consecuencia de la fe que profesan, toda la educación de sus hijos debe estar informada, impregnada de espíritu cristiano. Esto quiere decir que la educación cristiana no se limita a llevar a los niños a la catequesis, o a prepararles puntualmente para recibir la Primera Comunión, ni a enseñarles a rezar de memoria algunas oraciones y a recitarlas en algunos momentos concretos. Todo eso está bien pero es mucho más y mucho mejor.

La educación cristiana se "vive" en el hogar de un modo habitual porque el ambiente, las costumbres, los comentarios, las reacciones, el modo de comportarse, y las relaciones con los demás, son cristianos.

Esto supone que, aun no expresándolo explícitamente en cada momento, se vive un sentido trascendente de la vida en todas las situaciones cotidianas: desde el anuncio del nacimiento de un hermanito, hasta el modo de cuidar a un anciano o un enfermo, hasta la serenidad ante la muerte de un ser querido, pasando por las pequeñas cosas de cada día en las que los pequeños servicios, la alegría, la aceptación cariñosa de cada uno con su modo peculiar de ser y de manifestarse, el perdón, están habitualmente presentes.

Pero tampoco todo esto, con ser mucho, es suficiente; porque los hijos, desde el momento en que fueron bautizados, tienen el derecho de recibir una formación cristiana explícita en la que se les expliquen los contenidos de la fe, al mismo tiempo que se les ayuda a vivir, a llevar a la práctica dicha fe de acuerdo con las normas de la moral cristiana, y nosotros el deber de poner los medios para conseguirlo. Los padres somos los primeros y principales responsables de esta educación y debemos ser quienes la proporcionen de un modo directo. Además, debemos velar para que en otros ámbitos –principalmente en el centro educativo– impartan una formación en plena coherencia y respeto con los principios cristianos. También debemos estar atentos para salir al frente de cuantas influencias contrarias a su fe puedan ir recibiendo a través de los medios de información, lecturas, películas, amistades, etc.

Establecidos estos principios generales, y refiriéndonos a la sexualidad, es evidente que en la actualidad existe una auténtica avalancha de teorías, de conductas, de propuestas, de modelos y de información que son contrarios a la fe cristiana. "Ante una cultura que 'banaliza' en gran parte la sexualidad humana porque la interpreta y la vive de manera reductiva y empobrecida, relacionándola únicamente con el cuerpo y el placer egoísta, el servicio educativo de los padres debe basarse sobre una cultura sexual que sea verdadera y plenamente personal. En efecto, la sexualidad es una riqueza de toda la persona –cuerpo, sentimiento y espíritu– y manifiesta su significado íntimo al llevar a la persona hacia el don de sí misma en el amor" (Familiaris Consortio, nº 37). "La educación sexual, derecho y deber fundamental de los padres debe realizarse siempre bajo su dirección solícita, tanto en casa como en los

centros educativos elegidos y controlados por ellos. En este sentido, la Iglesia reafirma la ley de la subsidiariedad, que la escuela tiene que observar cuando coopera en la educación sexual, situándose en el espíritu mismo que anima a los padres."... " Por los vínculos estrechos que hay ante la dimensión sexual de la persona y sus valores éticos, esta educación debe llevar a los hijos a conocer y estimar las normas morales como garantía necesaria y preciosa para un crecimiento personal y responsable en la sexualidad humana. Por esto la Iglesia se opone firmemente a un sistema de información sexual separado de los principios morales y tan frecuentemente difundido, el cual no sería más que una introducción a la experiencia del placer y un estímulo que lleva a perder la serenidad, abriendo el camino al vicio desde los años de la inocencia" (Familiaris Consortio, nº 37).

En un artículo reciente, escribe Javier Láinez: "En nombre de una pretendida naturalidad se producen auténticas agresiones al pudor, a la elegancia estética y al mismo núcleo sagrado de la sexualidad humana." ... "La hermosura de la vida conyugal, el carácter sagrado de la sexualidad, el valor de la santa pureza, de la castidad y del celibato por el Reino de los Cielos, el candor de la virginidad, la inocencia del pudor y de la modestia y un largo etcétera, son los frutos sabrosos de entender el amor humano a lo divino. Frutos que traen consigo enormes energías humanas de madurez, de vida feliz y de alegría". (En "La normalidad de no ser normal". Mundo Cristiano, septiembre 2002, pág. 39).

Ésta es la tarea que propongo con estas reflexiones.

LA EDUCACIÓN EN LA SEXUALIDAD

Toda educación se inspira en una determinada concepción del hombre. Para los cristianos, evidentemente, debe estar enraizada en su fe. La visión cristiana del hombre reconoce al cuerpo una particular función puesto que contribuye a revelar el sentido de la vida y de la vocación humana.

"El hombre y la mujer son creados, es decir, son queridos por Dios: por una parte, en una perfecta igualdad en tanto que personas humanas, y por otra, en su ser respectivo de hombre y de mujer. 'Ser hombre' y 'ser mujer' es una realidad buena y querida por Dios: el hombre y la mujer tienen una dignidad que nunca se pierde, que viene inmediatamente de Dios su creador. El hombre y la mujer son, con la misma dignidad, 'imagen de Dios'. En su 'ser hombre' y su 'ser mujer' reflejan la sabiduría y la bondad del Creador". (Catecismo de la Iglesia Católica [C], nº 369).

"El hombre y la mujer son queridos por Dios el uno para el otro. No es que Dios los haya hecho 'a medias' e incompletos, los ha creado para una comunión de personas en las que cada una puede ser 'ayuda' para el otro porque son a la vez iguales en cuanto masculino y femenino. En el matrimonio, Dios los une de manera que formando 'una sola carne' puedan transmitir la vida humana. "Sed fecundos y multiplicaos y llenad la tierra". Al transmitir a sus descendientes la

vida humana, el hombre y la mujer, como esposos y como padres, cooperan de una manera única en la obra del Creador". (C. nº 371).

"La mujer es otro 'yo' en la humanidad común. Desde el principio aparecen como unidad de los dos. La descripción bíblica habla de la institución del matrimonio por parte de Dios en el contexto de la creación del hombre y de la mujer, como condición insispensable para la transmisión de la vida a las nuevas generaciones de los hombres, a la que el matrimonio y el amor conyugal están ordenados" (Mulieris Dignitatem, nº 6).

Este resumen de la creación y destino del ser humano aclara los fundamentos en los que se basa la realidad de la sexualidad humana tal y como fue en el principio, y como es hoy querida por el Creador.

"Como consecuencia del pecado, la naturaleza humana quedó debilitada en sus fuerzas, sometida a la ignorancia, al sufrimiento y al dominio de la muerte a inclinada al pecado, aunque la victoria sobre el pecado obtenida por Cristo nos ha dado bienes mejores que los que nos quitó el pecado". (C. nº 418).

La Iglesia, fiel a la misión recibida de Cristo e intérprete de su mensaje, elabora y publica suficientes documentos que han sido trabajados con profundidad y conocimiento de las ciencias humanas y en los que se dan las orientaciones necesarias para enfocar cristianamente la educación sexual. Nuestra obligación es conocerlos y aplicarlos en nuestras tareas educativas cotidianas.

Disponemos de mensajes muy explícitos, especialmente desde el Concilio Vaticano II, que en la Constitución Gaudium et Spes concreta: "Hay que ayudar, pues, a los niños y a los adolescentes, teniendo en cuenta el progreso de la psicología, de la pedagogía y de la didáctica, para desarrollar armoniosamente sus condiciones físicas, morales e intelectuales, a fin de que adquieran gradualmente un sentido más perfecto de la responsabilidad en el recto y laborioso desarrollo de la vida y en la consecución de la verdadera libertad, superando los obstáculos con grandeza y constancia de alma. Hay que iniciarles, conforme avanza su edad, en una positiva y prudente educación sexual".

La Constitución Gaudium et Spes, a propósito de la dignidad del matrimonio y de la familia, presenta a esta última como "el lugar preferente para la formación de los jóvenes en la castidad como virtud que desarrolla una auténtica madurez de la persona y la hace capaz de respetar y promover el significado esponsal del cuerpo. La castidad consiste en el dominio de sí, en la capacidad de orientar el instinto sexual al servicio del amor y de integrarlo en el desarrollo de la persona".

Siendo todo ello un aspecto de la educación integral, exige la cooperación de los educadores con los padres.

¿QUÉ DEBEMOS HACER?

Actuar más y mejor, iniciando tempranamente la educación afectivo-sexual, manteniéndola durante mucho tiempo, realizándola de modo positivo, gradual, progresivo, integral, integrado e integrador, dando información y formación

individual y personalmente de un modo delicado, claro, completo y concreto, manteniendo en la familia un ambiente respetuoso con relación a los hombres y a las mujeres, valorando la particular contribución de todos para el bien de la humanidad, vigilando que en los ambientes en los que participa el niño o joven se mantenga el respeto a los valores cristianos, y saliendo al frente de cuantos "modelos" o propuestas contrarios llegan por medio de revistas, cine, televisión o la vida real.

Habremos de aprovechar cuantas oportunidades se presenten para, de un modo natural y respetuoso con todas las personas, dar los criterios humanos y cristianos por los que determinadas conductas son rechazables.

Y finalmente, ayudar y animar a los niños y jóvenes a vivir con plenitud los valores cristianos, ofreciéndoles nuestra confianza y mostrándoles que son más maduros, responsables y libres cuando son capaces de mantener el autodominio y de comportarse de acuerdo con el bien, aunque a veces sea costoso y les apetezca o guste hacer otra cosa.

¿CÓMO?

La educación en el área afectivo-sexual exige mayor cuidado y atención que la educación en otras áreas. Esto es así tanto por el propio contenido, lleno de valores, como porque esa educación está muy condicionada por el grado de desarrollo físico y psicológico del hijo o del alumno, y en nuestro caso, por la formación cristiana que recibe.

Siempre es preciso adaptarse a cada educando y tratarle de un modo personal e individual. Las sesiones de grupo sólo son adecuadas para algunos aspectos muy concretos, después de valorar el nivel de cada participante y el bien que se espera obtener de la sesión.

Como criterio básico y ante las consultas que recibo, es mejor anticiparse, formar desde pequeños, prevenir e ir preparando al niño y adolescente para las situaciones particularmente difíciles que deberá afrontar conforme vayan creciendo. Estas situaciones tienen que ver con sus propios cambios personales y con el ambiente en el que se mueve. En el caso de los chicos con síndrome de Down, con tantas experiencias de integración escolar, social y laboral, lo normal es que se encuentren en situaciones muy variadas y que algunas de ellas les resulten muy complejas. No es infrecuente que inicialmente sean víctimas de abusos sexuales, para después convertirse en verdugos, haciendo daño sin saberlo ni desearlo, sólo por falta de criterios y de formación.

La solución no es la de proteger, aislar, vigilar, reñir, ignorar o permitir conductas inadecuadas, dejar pasar el tiempo, esperar a que la escuela actúe, o incluso esterilizar. La solución, como muy bien indica y detalla Terri Couwenhoven en la serie de artículos publicados en esta revista (marzo, junio y diciembre de 2001; véase también en: www.downcantabria.com/articulos.htm), está en la educación que debe iniciarse desde edades tempranas dentro de la familia y

mantenerla sin prisa y sin pausa a lo largo de la adolescencia y juventud, adaptando los contenidos y métodos a la evolución del niño y adolescente.

CONDICIONES

Esta educación, para que alcance el éxito que deseamos, debe combinar de un modo armónico y gradual la información de los aspectos biológicos, físicos, humanos y cristianos de la sexualidad, con la ayuda personal y el estímulo para que el educando adquiera y mantenga los hábitos adecuados en su conducta. En esto reside la gran diferencia entre la enseñanza de materias como el cálculo o la geografía... y la auténtica educación sexual.

El lenguaje empleado con los hijos o alumnos debe ser delicado pero correcto: llamando a cada cosa por su nombre; concreto: sin ambigüedades, ni términos vagos, ni generalizaciones; y claro: sin dar lugar a equívocos y malentendidos.

Conviene realizar sesiones cortas, con objetivos seleccionados cuidadosamente en función de la preparación del educando y de sus necesidades, comprobando al final de la sesión cómo y qué ha captado, para aclarar o modificar cuanto sea necesario.

Existen algunos materiales didácticos que pueden ser una ayuda muy valiosa, pero deben elegirse cuidadosamente de modo especial aquellos que están destinados a uso inmediato del alumno. Algunos textos escolares sobre la sexualidad resultan nocivos para una formación cristiana porque su carácter es exclusivamente naturalista y por tanto reduccionista. Equiparan la sexualidad humana a la reproducción de los animales.

Pero aún pueden resultar peor los materiales audiovisuales cuando presentan crudamente realidades sexuales para las cuales el alumno no está preparado, y pueden proporcionarle impresiones negativas o incitarle a conductas inadecuadas, en lugar de ayudarle en su formación. Máxime si se tiene en cuenta que algunos de los alumnos pueden tener disminuida la capacidad de autoinhibición. Los educadores –padres y profesionales– tienen que pensar en los graves daños que por irresponsabilidad pueden causar a unos alumnos en una materia tan delicada y tan maravillosa. Es aconsejable que usen material que haya sido preparado con la colaboración de especialistas en teología moral y pastoral, catequistas, pedagogos y psicólogos con formación cristiana. No se deben conformar con lo que ofertan algunos de los llamados sexólogos que no comparten los valores cristianos ni los respetan.

En muchas diócesis hay librerías especializadas en pastoral que ofrecen abundante material sobre estas materias. También pueden facilitar referencias adecuadas en centros educativos con ideario católico.

La Constitución Española, en su artículo 27, establece que "los poderes públicos garantizan el derecho que asiste a los padres para que sus hijos reciban la formación religiosa y moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones". Tenemos, pues, el derecho y el deber de que se cumpla. Los educadores

que colaboran con la familia deben compartir, o al menos respetar, los valores cristianos.

OBJETIVOS

El objetivo es que nuestros hijos con síndrome de Down reciban una formación completa, en la que se integran los conocimientos humanos y cristianos sobre la sexualidad con las conductas socialmente aceptadas y moralmente buenas. Todo ello enmarcado en un desarrollo armónico de la personalidad y madurez del educando, contando con sus dificultades y contando más aún con sus posibilidades.

Es indudable que es preciso combinar desde el principio la información –biológica, humana y cristiana– con los criterios sociales y morales para las conductas, así como con las ayudas necesarias para llevar a cabo dichas conductas. Así es como la educación adquiere de verdad la calidad de integral, integrada e integradora.

También es indudable que tenemos que hacerlo por etapas, iniciando la tarea en edades tempranas y continuando año tras año, sin prisa y sin pausa, hasta que sea necesario. Lo más probable es que con los hijos con síndrome de Down esta tarea no acabe nunca porque afortunadamente no se ha demostrado que tengan un "techo" en sus logros cuando son adultos, y muchos muestran verdadero interés y posibilidades por aprender, al mismo tiempo que van adquiriendo cotas más altas de madurez y responsabilidad.

Finalmente, aunque tenemos que ser ambiciosos y partir convencidos de que poco a poco se avanzará mucho, adaptaremos los contenidos y las exigencias de conducta a las posibilidades reales del educando en cada momento de su vida.

A lo largo del proceso, de un modo gradual y progresivo, muchos de los niños con síndrome de Down deben conocer los aspectos fundamentales de carácter biológico de la sexualidad, como son los referidos a la anatomía y diferencias entre hombres y mujeres, el aparato reproductor, la concepción, el embarazo y el nacimiento. La enseñanza de todo ello irá acompañada de los criterios y del aprendizaje del cuidado del propio cuerpo junto con la adquisición de los correspondientes hábitos de salud, higiene y buena presencia.

Al mismo tiempo se le inculcarán los criterios asociados a la intimidad, al pudor y a la modestia con el propio cuerpo, así como al respeto a la intimidad y al cuerpo de los demás. Se le ayudará cuanto sea preciso para que tenga las ideas muy claras sobre cómo debe cuidarse, limpiarse, arreglarse, presentarse, saludar, y se le exigirá que lo haga correctamente cuantas veces sea preciso. Por eso se tendrá mucho cuidado con las expresiones afectivas y el excesivo acercamiento físico. La tarea puede ser ardua, pero vale la pena. Lo primero es que seamos coherentes –por ejemplo, siendo los primeros en ser respetuosos con la intimidad de nuestros hijos– y además debemos ser constantes, perseverantes.

Conforme el niño llega a la adolescencia tiene que recibir una información precisa y clara de los cambios corporales que va a tener, del por qué y para qué de dichos cambios y cómo debe asearse. Y lógicamente se le ayudará a conocer los aspectos emocionales y afectivos que el cambio conlleva para así conocerse un poco mejor y conocer a los demás. Esta tarea es difícil para todos los adolescentes, pero reviste un carácter especial en los chicos con síndrome de Down.

Por un lado, tienen dificultad para tener una percepción realista y positiva, al mismo tiempo, de sí mismos; y por otro lado, les cuesta mucho ponerse en el punto de vista del otro. Por este motivo, y otros que ahora no voy a detallar, es buen momento para buscar y proporcionar situaciones sociales en las que pueda desarrollar el valor auténtico de la amistad con sus iguales, por lo que puede ayudarle en su maduración afectiva. La amistad se diferencia sustancialmente del compañerismo –que es simplemente estar físicamente al lado, sin compromiso personal– por la comunicación, por la recíproca generosidad, por tener en cuenta al otro y sus sentimientos, y por la estabilidad. Si el adolescente con síndrome de Down descubre y vive la amistad verdadera, realmente es que ha adquirido niveles altos de madurez afectivo-sexual. Tenemos que ayudarle.

Éste será el momento de insistir con tenacidad y claridad sobre cuáles son los límites adecuados para las expresiones afectivas con cualquier persona, y de modo especial con las del otro sexo. ¡Cuántos comentarios negativos, y bien tristes, nos llegan de las conductas inadecuadas, inoportunas, de adolescentes y jóvenes con síndrome de Down que no han sido debidamente informados y educados!

Será preciso aclarar y explicar bien, una y otra vez, las diferencias entre el amor de una pareja que piensa casarse y otro tipo de relaciones entre compañeros y amigos, aunque "se gusten". No se le seguirá ni se harán bromas cuando afirme que tiene "novio" o "novia", o que se la ha quitado a otro o que la comparte. Se le dará un criterio claro sobre el concepto de compañeros, amigos, novios y cónyuges. En algunos casos será preciso ayudarles de un modo especial para que distingan realidades de fantasías, y no vayan afirmando (¿se lo crean o no?...) que un actor, o una actriz, o cualquier otro personaje es su novio o novia.

Durante este proceso de formación en aspectos biológicos y humanos, el niño y joven debe ir recibiendo la correspondiente formación cristiana en función de su nivel de conocimientos, de su capacidad, y de la madurez adquirida. Así, por ejemplo, los niños pequeños conocerán lo esencial de la creación y el papel especial que Dios ha asignado al ser humano, para después ir pasando a las diferencias entre hombre y mujer, creadas y queridas por Dios en función de la familia, la procreación y la educación de los hijos.

El proceso educativo se completará con la enseñanza de los criterios morales en relación con las dificultades reales que tienen y en función de la información que reciben por otros medios y por las conductas que ven en otras personas.

De nuevo quiero destacar que hay una gran diversidad personal y evolutiva entre unos chicos con síndrome de Down y otros. Si nuestro hijo tiene un nivel

bajo –porque aún es joven o porque tiene más dificultades– no podrá comprender y asimilar –al menos de momento– mucha información teórica, ni los criterios que debe seguir para su conducta, pero nuestra tarea educativa debe mantenerse firme para que aprenda y aplique conductas adecuadas. Unas veces serán de acción: higiene, posturas adecuadas, etc.; y otras de omisión, autodominio, autocontrol, inhibición: no abrazar, no tocar ni tocarse, etc. El modo de hacerlo será con respeto y firmeza pero en ningún caso con castigos o brusquedades. No bajaremos la guardia y además pondremos los medios necesarios para que su nivel cognitivo siga creciendo y pueda adquirir más conocimientos. Que no sea por nuestra omisión por lo que nuestro hijo quede estancado.

En la actualidad, por el tipo de sociedad en la que estamos, por la evolución que van mostrando las nuevas generaciones de personas con síndrome de Down y por su mayor participación en cualquier ambiente, tenemos que estar preparados para transmitirles los valores morales y cristianos ante todos los temas relacionados con la sexualidad: masturbación, relaciones prematrimoniales, contracepción y preservativos, esterilización, homosexualidad, aborto, parejas de hecho, adulterio, concepción in vitro, clonación, etc. Todo ello da vértigo y asusta porque está en peligro la misma humanidad. El ser humano deja de ser persona, alguien, sujeto, para quedar reducido a cosa, algo, objeto. ¡Y esto programado y realizado engañosamente como un progreso humano y científico! Tenemos una gran tarea en la defensa de la dignidad del ser humano en general, y de modo particular en la de nuestros hijos con síndrome de Down: no son animales, no son cosas.

ALGUNAS CONDUCTAS SEXUALES

Como marco general que marca el criterio moral dentro del cual se incluyen los diferentes modos de buscar el placer sexual, el Catecismo dice que "es moralmente desordenado usarlo por sí mismo, separado de las finalidades de procreación y unión" (C. nº 2351). "El uso deliberado de la facultad sexual fuera de las relaciones conyugales normales contradice a su finalidad, sea cual fuere el motivo que lo determina" (C. nº 2352). Aunque los actos en sí mismos sean intrínseca y gravemente desordenados, la responsabilidad moral de las personas variará en función de "su inmadurez afectiva, la fuerza de los hábitos contraídos, el estado de angustia u otros factores psíquicos o sociales que reducen, e incluso anulan, la culpabilidad moral" (C. nº 2352).

En el caso de una persona con síndrome de Down puede aplicarse con mayor razón la conveniencia de valorar el nivel de desarrollo cognitivo y psicológico, la educación y apoyo que recibe, el aislamiento y las experiencias. Todo ello exige de los padres cristianos, por tanto, un mayor esfuerzo y dedicación para que sus hijos con síndrome de Down progresen paulatinamente en todos los niveles, incluido el correspondiente a su madurez cristiana y a su comportamiento sexual de acuerdo con la moral.

La masturbación

Desde el punto de vista humano el descubrimiento del propio cuerpo y de las diferentes sensaciones placenteras que acompañan a muchos de nuestros actos es algo normal y evolutivo en cualquier niño. La masturbación consiste en darse a sí mismo, solitariamente, el placer sexual por la excitación de las partes genitales, a veces acompañada de evocaciones eróticas.

La masturbación frecuente o habitual puede ser síntoma de diferentes problemas, los cuales provocan una tensión sexual que la persona busca superar recurriendo a tal comportamiento. La acción pedagógica debe ser orientada más hacia las causas que hacia la represión. En ningún caso se enseñará o incitará a la masturbación.

Desde el punto de vista psicológico, no hay demostración ni evidencia alguna que demuestre que la masturbación es una necesidad inevitable, y un bien para el desarrollo y madurez de las personas con síndrome de Down.

Desde el punto de vista cristiano, la masturbación contradice el sentido de la sexualidad como alianza de amor. El ejercicio de la facultad sexual queda privado de toda referencia afectiva con una pareja, en la medida en que el sujeto se repliega sobre sí mismo en el disfrute de su propio cuerpo. Para una persona con discapacidad intelectual este repliegue puede convertirse en un problema grave, añadido al que ya tiene con su falta de contacto, comunicación, relación y apertura con los demás. Desde el punto de vista moral, "tanto el Magisterio de la Iglesia, de acuerdo con una tradición constante, como el sentido moral de los fieles han afirmado sin ninguna duda que la masturbación es un acto intrínseca y gravemente desordenado" (C. nº 2352).

La acción educativa de los padres debe estar dirigida a que el niño o adolescente o joven esté informado sobre qué conductas están bien o mal, y no sólo porque socialmente esa conducta no esté bien realizarla en público, sino que tampoco debe darse en privado. Pero, al mismo tiempo, nos ocuparemos de que la vida de nuestro hijo esté llena de actividades que le interesen y motiven, incluyendo el deporte. Le mostraremos estima personal, afecto y confianza, y le facilitaremos las relaciones de amistad con sus "iguales". Le animaremos para que progrese en el dominio de sí mismo y mantenga una conducta socialmente aceptable, respetuosa consigo mismo y con los otros, y moralmente buena.

La homosexualidad

La homosexualidad designa las relaciones entre hombres o mujeres que experimentan una atracción sexual, exclusiva o predominante, hacia personas del mismo sexo. Su origen psíquico permanece en gran medida inexplicado.

Es preciso distinguir entre el verdadero homosexual, que experimenta su atracción durable y a menudo irreversible hacia personas del mismo sexo, atracción acompañada de cierta indiferencia erótica hacia las personas del sexo

opuesto; y el falso homosexual que adopta dicha conducta sólo transitoriamente, a veces durante una fase de la adolescencia, y a veces por convivir durante mucho tiempo en un ambiente cerrado con personas del mismo sexo.

El Catecismo afirma al referirse a este tema que todas las personas deben ser "acogidas con respeto, compasión y delicadeza. Se evitará todo signo de discriminación injusta" (C. 2358). "Apoyándose en la Sagrada Escritura que los presenta como depravaciones graves, la Tradición ha declarado siempre que 'los actos homosexuales son intrínsecamente desordenados'. Son contrarios a la ley natural. Cierran el acto sexual al don de la vida. No proceden de una verdadera complementariedad afectiva y sexual. No pueden recibir aprobación en ningún caso" (C. nº 2357).

Algunos jóvenes con síndrome de Down, en función de su educación y de sus experiencias, a veces terribles por los abusos que han sufrido en silencio, pueden mostrar tendencia o conducta homosexual. Conviene analizar el ambiente en el que se han formado y qué tipo de relaciones mantienen a partir de la adolescencia. Como hemos aconsejado más arriba, es muy bueno que puedan desarrollar la amistad y tener la oportunidad de participar y pasarlo bien en un grupo, en una pandilla, y evitando que hagan "fijaciones" afectivas con una sola persona. A veces dichas fijaciones pueden ser transitorias y se centran en un profesor o profesora, o en compañeros, pero otras pueden ser más estables, especialmente si se "alimentan" con bromas y con pasar por alto cuando emite mensajes o cartitas o hace llamadas inoportunas.

Especialmente grave, y ha sucedido alguna vez, es que sea precisamente nuestro hijo quien incite a otro en dichas conductas. Conviene que desde pequeños aprendan y vivan el respeto y la complementariedad que se da entre hombres y mujeres en todos los ámbitos de la vida: la familia, la escuela, el trabajo, la parroquia, el club deportivo y social, etc.

Compañeros, amigos, novios

En la actualidad, casi todos los niños con síndrome de Down tienen "compañeros" desde que son muy pequeños. Algunos chicos tienen la oportunidad de compartir su clase con otros niños con discapacidad, y otros que están en integración escolar tienen sólo compañeros sin discapacidad.. Las dos situaciones son buenas para ellos porque en ambas el niño puede progresar y madurar, porque es "uno más" en un grupo, en el cual tiene que compartir, esperar, respetar, colaborar, ser ayudado y ayudar. Así inicia una vida de relación social que debe ir evolucionando.

El siguiente paso es "tener amigos". La amistad, como hemos dicho más arriba, es algo muy distinto. Exige dar y recibir, preocuparse por el otro, alegrarse de sus éxitos, acompañarle en sus momentos duros, animarle, ceder, etc.; lo que implica una serie de virtudes humanas, signo de madurez. Los adolescentes con síndrome de Down pueden llegar a la verdadera amistad si se les pone en

situación de convivir con otros adolescentes que tengan parecidas características, intereses, preocupaciones, y si se les ayuda a vencer el egoísmo y el egocentrismo –que, veces y sin querer, nuestra propia educación ha fomentado–. No es fácil, pero es posible y deseable.

Cuando logran la amistad con otros jóvenes del mismo o diferente sexo, deberán distinguirlo de la atracción sexual. Todos podemos y debemos tener amigos sin que ello suponga noviazgo, y menos aún contactos físicos, especialmente los íntimos. Tanto con mujeres como con hombres, sólo se mantendrán los contactos habituales y aceptados en los saludos de carácter social.

Es el momento de ir aprendiendo y practicando, con hechos, que el auténtico amor entre personas se muestra en la capacidad de ayudar con generosidad, en la dedicación al otro para su bien, en saber respetar su personalidad y libertad. El amor no es egoísta, no se busca a sí mismo en el prójimo, sabe comprender, ceder y perdonar. Estas manifestaciones son comunes a cualquier clase de amor: entre padres e hijos, entre hermanos, entre esposos, entre amigos. Es preciso distinguirlo claramente del llamado impropiamente amor cuando se está hablando solamente del instinto sexual ("hacer el amor"...), de la atracción física reducida a la genitalidad, de buscar el inmediato placer o satisfacción personal, sin prever consecuencias futuras ni el daño que se puede hacer al otro, sin compromiso ninguno.

El amor entre novios supone un nivel diferente al de amigos porque, en principio, hay una intención de contraer matrimonio para establecer con esa persona una definitiva "comunidad de vida y de amor" "humano" "total" "fiel y exclusivo", cual es el amor de los esposos cristianos para quienes Cristo elevó dicho matrimonio a la dignidad de sacramento (CIC, can. 1055,1).

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN ¿PUEDEN VIVIR EN PAREJA, TENER RELACIONES ÍNTIMAS, CASARSE, TENER HIJOS?

Desde el punto de vista fisiológico, las personas con síndrome de Down pueden tener relaciones sexuales. Desde el punto de vista psicológico y humano, basándome en la experiencia y conocimiento directo de muchas personas con síndrome de Down y en los datos sociológicos de que actualmente disponemos, opino que actualmente la mayoría no son suficientemente conscientes del compromiso y obligaciones que conlleva la constitución y atención de una familia y de un hogar, y tendrán grandes dificultades en el día a día.

Las dificultades pueden ser muy importantes en el plano emocional y afectivo, en la comprensión y superación de los problemas que la vida en común supone, en la anticipación y previsión de un "después" a corto, medio y largo plazo que afecta a aspectos muy variados y esenciales de la vida conyugal y que van más allá de la inmediata satisfacción sexual, en la administración y gestión del hogar, en la obtención de recursos económicos suficientes, en los cuidados de la salud y en la crianza y educación de los hijos si los hubiere.

Hasta hace muy poco, la mayoría de las personas con síndrome de Down han sido declaradas judicialmente como personas con incapacidad total para regir su persona y sus bienes. En la actualidad, van dándose casos de incapacitación parcial que, generalmente, suele referirse a los actos de administración económica de cierta envergadura. No parece lógico pensar que el matrimonio, como contrato o sociedad civil, sea una cuestión más sencilla. ¿Puede suplirse esa incapacitación jurídica? ¿Bastaría con el apoyo y ayuda de otras personas? ¿Quiénes podrían hacerlo, durante cuánto tiempo y con qué tipo de compromiso? ¿Qué garantías existen para contar con ese apoyo? ¿En qué aspectos tendría que prestarse? ¿Quién tendría el deber y la posibilidad de hacerlo?

Con esto no estoy negando la posibilidad de matrimonio. Es probable que se den situaciones en las que puede preverse que las cosas irán bien en una pareja determinada si tienen los apoyos necesarios y pueden garantizarse a lo largo del tiempo, y es posible que, en la evolución que apreciamos dentro de la población con síndrome de Down, esto sea cada vez más frecuente. Pero no me parece realista pensar que actualmente el matrimonio sea un objetivo fácil, deseable, alcanzable y adecuado para todas las personas con síndrome de Down.

Desde el punto de vista cristiano, que es la reflexión principal de este artículo, la vida íntima de pareja no está permitida fuera del matrimonio: "La unión carnal entre un hombre y una mujer fuera del matrimonio es gravemente contraria a la dignidad de las personas y de la sexualidad humana, naturalmente ordenada al bien de los esposos, así como a la generación y educación de los hijos" (C. nº 2353).

El Derecho Canónico, en el canon 1055, establece que para los bautizados el único matrimonio válido es el cristiano: "El matrimonio lo produce el consentimiento de las partes legítimamente manifestado entre personas jurídicamente hábiles, consentimiento que ningún poder humano puede suplir. El consentimiento matrimonial es el acto de voluntad por el cual el varón y la mujer se entregan y aceptan mutuamente en alianza irrevocable para constituir el matrimonio". (CIC, 1057). En cuanto a la capacidad, el canon 1095 establece: "Son incapaces de contraer matrimonio: 1) Quienes carecen de suficiente uso de razón. 2) Quienes tienen un grave defecto de discreción de juicio acerca de los derechos y deberes esenciales del matrimonio que mutuamente se han de dar y aceptar. 3) Quienes no puedan asumir las obligaciones esenciales del matrimonio por causas de naturaleza psíquica".

El hecho de que la persona tenga síndrome de Down ya nos muestra de antemano que puede tener dificultades cognitivas y de madurez personal en mayor o menor grado, por lo que es evidente que ello exige un análisis riguroso y una evaluación de la persona o personas que quieran contraer matrimonio, porque podría faltar la capacidad necesaria y el matrimonio sería nulo desde el punto de vista canónico.

Desde el punto de vista fisiológico, la posibilidad de tener hijos está absolutamente clara en el caso de las mujeres con síndrome de Down, pero no es así en el

de los varones. Los hijos pueden nacer con síndrome de Down o sin él. Muchos aún recuerdan aquella ponente médico que, en un Congreso celebrado en París, inició su exposición diciendo: "Mi madre, que tiene síndrome de Down...".

Hay quienes defienden a ultranza que las personas con síndrome de Down tienen derecho a mantener relaciones sexuales, pero se atribuyen la "autoridad" para negarles la posibilidad de tener hijos. ¿Dónde está la coherencia de este planteamiento? También hay quienes proponen la esterilización y dicen que es para evitar las violaciones... cuando lo que realmente quieren evitar es el embarazo. La Constitución Española establece en su artículo 15 que "todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral". Desde el punto de vista jurídico, es preciso demostrar que la esterilización es un bien para la persona, y es el juez quien tiene que dictar la sentencia pertinente.

Desde una visión cristiana de la sexualidad, es intrínsecamente mala "toda acción que, o en prevención del acto conyugal, o en su realización, o en el desarrollo de sus consecuencias naturales, se proponga como fin o como medio hacer imposible la procreación" (C. nº 2370). Por tanto no está permitida la esterilización.

Algunas mujeres con síndrome de Down manifiestan que quieren tener un hijo. Si quedan embarazadas necesitarán apoyo y ayuda durante la gestación y en la crianza y educación del hijo. Desde el punto de vista cristiano, en ningún caso de embarazo, sea por violación o voluntariamente buscado, está permitido el aborto (C. nº 2271). Se ayudará y atenderá del mejor modo posible a la madre y al niño, en lugar de añadir un acto contra la vida humana en una situación de por sí difícil.

LA CASTIDAD Y EL CELIBATO

Estas orientaciones quedarían incompletas si no incluyera que dentro de la educación cristiana en la sexualidad, debe ocupar un lugar destacado la educación para la castidad, aunque no esté de moda y aunque parezca retrógrado. De hecho, es lo contrario porque quienes viven la castidad según su propio estado de vida, muestran un alto grado de madurez humana y psicológica.

La educación afectivo-sexual que los padres debemos dar a nuestros hijos es una educación para el amor, que orienta a cada uno según su vocación específica. Para algunos de nuestros hijos será el matrimonio y para otros –tengan o no el síndrome de Down– será el celibato. A veces porque Dios les llama al sacerdocio u otro tipo de vida de entrega total a Dios, en la que el celibato está incluido para estar más plenamente disponible a tareas apostólicas y sociales, otras porque están llamados a una vida personal y profesional incompatible con el matrimonio, y otras porque diferentes circunstancias no lo hacen posible.

Debemos transmitirles, especialmente a nuestros hijos con síndrome de Down, que esas vidas sin pareja no son vidas humanas frustradas, incompletas, menos plenas. Todos podemos ver cuántas personas "plenamente realizadas"

y felices, se entregan y entregan lo mejor de sí mismas al servicio de los demás en múltiples y variados quehaceres y labores profesionales, sociales, religiosos. Nuestros hijos tienen que darse cuenta de esas realidades humanas tan enriquecedoras, algunas de las cuales probablemente tienen cerca, y que pueden convertirse en los modelos que les ofrecemos.

Si ellos mismos, dentro de sus posibilidades (¡y no por debajo!) con nuestro ejemplo y estímulo, colaboran desde pequeños en el servicio y ayuda a los demás, vivirán plenamente su vocación al amor. Empezarán con los pequeños servicios de colaboración en casa, para pasar a preocuparse y ocuparse de sus compañeros y amigos y finalmente, si es posible, participarán como voluntarios con alguna institución de carácter social.

CONCLUSIÓN

"Cuando el Magisterio de la Iglesia ayuda al hombre a descubrir el contenido de las exigencias morales en el campo de la sexualidad, le está dando la posibilidad de que viva verdaderamente como persona, en toda su dignidad; y no como criatura en su dimensión puramente animal, que se comportará a merced de sus instintos y tendencias, que no son, por sí mismas, moralmente buenas. Sus intervenciones no brotan como una reacción motivada por un solapado maniqueísmo, obedecen a un afán de fidelidad a Dios y en base al mayor servicio que puede hacerle al hombre, dando lugar, de esta forma, a la antropología mejor, de más profundo alcance y riqueza, que, prescindiendo de esta dimensión, es humanamente inalcanzable" (Cófreces, 1987).

BIBLIOGRAFÍA

Carta a las Familias. Año Internacional de la Familia. Carta Apostólica de Juan Pablo II. Editorial San Pablo, Madrid 1994.

Carta de la Congregación para la Doctrina de la Fe. En "La educación sexual", Sobre la atención pastoral a las personas homosexuales. Ediciones Palabra, Madrid 1987.

Catecismo de la Iglesia Católica. Asociación de Editores del Catecismo. Getafe, Madrid 1992.

Código de Derecho Canónico. Eunsa, Pamplona 1983.

Cófreces E. La sexualidad humana en la teología católica. En: La educación sexual. Libros MC. Ediciones Palabra, Madrid 1987.

Constitución Española. Editorial García Enciso. Madrid 1991.

Declaración "Persona Humana", sobre algunas cuestiones de Ética sexual. Congregación para la Doctrina de la Fe (1975). En: "La Educación sexual", Ediciones Palabra, Madrid 1987.

Documentos del Vaticano II. La editorial Católica, Madrid 1972.

Encíclica Evangelium Vitae, Juan Pablo II. Ediciones Palabra, Madrid 1995.

Familiaris Consortio: La Familia. Exhortación Apostólica de Juan Pablo II. Ediciones San Pablo, Madrid 1994.

Información sexual o educación de la sexualidad y del amor. Nota de la Conferencia Episcopal Española, Madrid 1987.

La educación sexual. Libros MC. Ediciones Palabra, Madrid 1987.
La Familia, santuario de la vida y esperanza de la sociedad. Instrucción pastoral, LXXVI Asamblea Plenaria de la Conferencia Episcopal Española, Madrid 2001.
Léonard A. La moral sexual explicada a los jóvenes. Ediciones Palabra, Madrid 1994.
Matrimonio y Familia, hoy. Documento Pastoral de la Conferencia Episcopal Española. Edic. PPC, Madrid 1981.
Mulieris Dignitatem: La dignidad de la mujer. Carta Apostólica de Juan Pablo II. Ediciones Paulinas, Madrid 1988.
Orientaciones educativas sobre el amor humano: Pautas de educación sexual. Sagrada Congregación para la Educación Católica. Edit. Instituto Católico de Vida Religiosa, Madrid 1984.

41

Catequesis para jóvenes con síndrome de Down: Una experiencia[1]

PRESENTACIÓN

Como consecuencia de la Jornada Mundial de la Juventud y de las indicaciones del Papa en su carta Apostólica Porta Fidei, convocando el Año de la Fe, nos pareció oportuno reemprender la tarea de la formación religiosa de los jóvenes y adultos con síndrome de Down que asisten a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, una tarea que había sido iniciada hace algún tiempo, e interrumpida por motivos diversos. Nos pareció que podría ser una de nuestras contribuciones a la demanda de la Iglesia para la Nueva Evangelización y, desde nuestra perspectiva, de gran utilidad para las personas interesadas.

Es evidente que las personas con síndrome de Down que han sido bautizadas tienen el derecho y el deber de crecer en el conocimiento de las verdades de la fe y de alcanzar la santidad. No están excluidos de esa llamada de Jesús: "Sed perfectos como mi Padre Celestial es perfecto". Tampoco nosotros los cristianos, estamos excluidos del mandato del Señor que recordábamos estos días de Pascua: "Id, pues, y enseñad a todas las gentes a guardar todo lo que os he mandado". Los padres que han llevado a sus hijos a bautizar han adquirido el deber, la responsabilidad de educar a sus hijos en la fe. La inmensa mayoría de las familias y las instituciones educativas defienden y promueven la educación integral de sus hijos o alumnos, pero ¿cómo puede darse una formación integral si no se les facilita la formación religiosa?

Conocer y vivir el contenido de la fe cristiana, no sólo asegura la felicidad eterna, sino que además es la mayor garantía de felicidad personal en las diversas circunstancias de nuestra propia vida terrenal. Desde nuestra experiencia nos atreveríamos a decir que así es de una manera más destacada y evidente en las situaciones de discapacidad. Saberse hijo querido de Dios, llamado a la existencia por amor con esa condición concreta, con un destino trascendente y eterno, da sentido y explicación a la propia vida.

La discapacidad intelectual o las dificultades de aprendizaje no son un obstáculo para la fe y para la vida de fe, ya que la fe es un don sobrenatural. No se trata de demostrar, de explicar el misterio, de razonar. En el aspecto humano la

---

[1]Con la colaboración de Ada Afane y Paz Elorza. Publicado en: *Rev. Síndrome de Down* (2012); 29: 70-74.

fe es creer por el testimonio de otro que conoce bien el tema, sabe de qué habla y no nos engaña. El contenido de la fe cristiana ha sido revelado por Jesucristo Hijo de Dios y nos ha sido transmitido por los apóstoles, sus sucesores, la Iglesia. Nosotros, padres y educadores, también somos llamados a conocer esa fe y a transmitirla. Nuestros hijos y alumnos con síndrome de Down se fían totalmente de nosotros, nos creen. En este sentido me parece que nuestra tarea es más sencilla de lo que podemos pensar. La dificultad reside fundamentalmente en nuestra propia actitud y convicciones. Si no estamos convencidos y no intentamos vivir lo que queremos transmitir, la tarea es complicada.

Desde el punto de vista educativo, la dificultad que podemos encontrar tiene que ver más con la selección de los contenidos esenciales, la preparación de los materiales y la realización de las actividades más adecuadas.

Hace unos años los niños con síndrome de Down no accedían a los sacramentos de la iniciación cristiana porque no habían alcanzado los requisitos mínimos que señala la Iglesia para recibirlos. En la actualidad, gracias a buenos programas y a mejor atención educativa, la mayoría de los niños reciben la Primera Comunión. Sin embargo sus aprendizajes son mínimos y la mayoría no han continuado la catequesis. Como consecuencia van creciendo con gran desconocimiento y muy poca o ninguna vida de piedad. Si en el resto de sus vidas hay programas y actividades que les ayudan a progresar y madurar de un modo impensable hace unos años ¿cómo no se pone el mismo interés para que maduren y progresen en su vida interior, sobrenatural, cristiana? No somos conscientes del grado tan alto que pueden alcanzar en su vida espiritual si les ayudamos a cultivarla. No sólo ellos serán más felices, sino que el bien que harán a su alrededor será de un valor incalculable.

LA EXPERIENCIA

En noviembre de 2011, comunicamos al equipo educativo de la Fundación Sindrome de Down de Cantabria nuestra intención de iniciar esta tarea y que, a partir de enero de 2012, empezarían las clases de Formación Religiosa. Elegimos un horario que fuera compatible con el resto de actividades de los posibles participantes. Nos pareció oportuno que los jóvenes que son trabajadores en distintas empresas, tomaran ellos mismos la decisión de inscribirse o no. En el caso de los que asisten al Centro Ocupacional creímos que era mejor preguntar primero a las familias y luego confirmar con los propios interesados la decisión. Para nuestra gratísima sorpresa se inscribieron 25 jóvenes, con edades comprendidas entre los 17 y 45 años. Inicialmente pensamos hacer tres grupos formados por quienes tuvieran un nivel parecido ya que así lo habíamos hecho en una experiencia que tuvimos hace unos años.

Las clases comenzaron el 18 de enero y durante este trimestre hemos tenido doce sesiones. Ya desde el primer día vimos que todos estaban muy contentos, muy interesados, con ganas de participar. También pudimos comprobar que si

habíamos preparado previamente y con cuidado el desarrollo de la clase, los materiales y actividades, entre las tres podríamos atender a todo el grupo. Hubiese sido bastante problema disponer de tres salas así como reunirnos después todos en otra para ver los vídeos o cantar. Todos hemos disfrutado y aprendido mucho. Hay varias anécdotas preciosas que, una vez más, nos han mostrado la sensibilidad y delicadeza de las personas con síndrome de Down: desde Beatriz que al mediodía se cambió de ropa en casa porque: "no voy a ir a clase de Religión en chandal"... hasta los que aportaron sus experiencias de canciones religiosas o sus biblias como Miguel, Almudena, María, pasando por la de Pablo que, aunque habla muy poco, siempre me despide: "¡Hasta el miércoles ¿eh?!". Otra de las sorpresas ha sido la asistencia constante. Las pocas ausencias han sido motivadas por visitas a médicos o viaje familiar. De hecho, al comenzar el nuevo trimestre "premiamos" con fuerte aplauso a los que no han faltado ni un solo día que eran más de la mitad. El clima habitual es de mucha alegría, sonrisas, deseos de participar.

Los objetivos son, lógicamente, que conozcan más y mejor el contenido esencial de la fe cristiana de modo que ellos también puedan aplicarla a su propia vida personal: para ser mejores, para ayudar a los demás, para ser más felices. Salvo alguna excepción, la mayoría no han participado en catequesis de continuidad y tienen pocos conocimientos, poca práctica de piedad y poco criterio moral; por ejemplo, no tienen claro qué acciones u omisiones son "malas" frente a aquellas que sólo son faltas de educación. Esto ha dado pie a situaciones graciosas, pero que en realidad muestran las lagunas de su formación y que es preciso trabajar sobre ello.

Una dificultad grande es la de conseguir que cada uno de los alumnos avance desde su propia personalidad y características. Ni frenar o aburrir a quienes pueden ir más deprisa, ni desmotivar y hacer que se sientan mal quienes van más despacio. Aunque todos tienen síndrome de Down y en algunos aspectos se parecen, la realidad es que son distintos no sólo en edad, en ambiente familiar y en experiencias, sino en carácter, en capacidad intelectual y lingüística, en logros académicos, en gustos y aficiones. Esta diversidad hay que conocerla y tenerla en cuenta. Para lograr su atención, interés, motivación y aprendizaje, es fundamental preparar muy bien las clases y mantener un buen ritmo en su desarrollo, tratando de atender al grupo en general y al mismo tiempo cada persona en particular. El hecho de que las tres profesoras les conocemos desde hace tiempo ha facilitado mucho la tarea. Por nuestra experiencia también conocemos las condiciones necesarias para que el trabajo educativo sea eficaz: debe estar bien estructurado, con una sistemática ordenada y progresiva, con repetición de contenidos, con variedad de actividades y con presentación de materiales atractivos y diferentes. Además, la información debe presentarse de forma clara, tanto en su contenido como en su forma; la expresión verbal y escrita debe ser la adecuada a los alumnos en relación con la longitud de enunciados y en la selección del vocabulario. La mayoría de los jóvenes de este grupo

leen y escriben, pero alguno de ellos no puede hacerlo. A todos les gusta la música y cantar. Cantan con verdadero entusiasmo. Hemos tenido en cuenta todo ello a la hora de preparar y de llevar a cabo las sesiones.

DESARROLLO DE LAS CLASES

Desde el principio establecimos una rutina que se repite en el desarrollo de cada clase. Se ponen de pie para hacer la señal de la Cruz (¡sin arrastrar las sillas, sin hacer ruido, sin apoyarse con las manos sobre la mesa...!). ¡Qué bien la hacen todos ahora! Pasamos lista, con comentarios graciosos que les mantiene atentos y de buen humor, repasamos entre todos lo realizado la semana anterior, explicamos el nuevo tema, realizan alguna actividad manipulativa con material gráfico preparado previamente: viñetas, textos breves y oraciones, vemos un vídeo de unos 5-10 minutos relacionado directamente con el tema comentado, cantamos (con ayuda de grabaciones de vídeo o CD) y, de nuevo, rezamos de pie y nos despedimos. Esta rutina les ayuda a centrar su atención y concentrarse, sintiéndose seguros porque saben qué se espera de ellos y así se disponen a escuchar, a aprender y a realizar la tarea que se les propone.

La vida de piedad empezó comprobando qué sabían de la señal de la Cruz y cómo la hacían. Además de explicar, de hacer de modelo, de dibujar en la pizarra y de poner una Cruz muy artística y bonita, fuimos corrigiendo y enseñando a cada uno para que la hiciera bien , para que se le entendiera lo que dice y para que se acordaran de hacerla al levantarse y al acostarse (este último objetivo está sin comprobar).

En las siguientes clases, repasamos el Padre Nuestro después de entregarles una copia de la oración escrita de un modo claro, destacando las comas y puntos, para facilitarles una lectura clara, sosegada, inteligible, con buena entonación y pausas. La verdad es que habíamos comprobado que aunque algunos se lo sabían, farfullaban, omitían, se apresuraban, apenas se les entendía.

Con motivo de algún acontecimiento especial o del propio tema del día, rezamos oraciones de acción de gracias, de petición de perdón o encomendamos a algún enfermo. Por ejemplo, tuvimos un recuerdo y oración por las víctimas del accidente en Suiza de un autobús escolar en el que viajaban niños y profesores belgas.

En relación con los temas elegidos, la primera clase fue introductoria, hablando del por qué y para qué de la formación cristiana. Recordamos qué es el Bautismo y que como consecuencia, desde entonces somos cristianos. Para las sesiones siguientes elegimos: “Dios es Nuestro Padre”, “La Creación” y “El pecado: todos hacemos cosas que están mal”. Dado que en febrero empezaba la Cuaresma, dedicamos el resto de las sesiones a “La Vida de Jesús”. Uno de los objetivos de esta formación religiosa es que tengan una mejor preparación, comprensión y participación en el ciclo litúrgico. Para cada uno de los temas preparamos el guión de la clase y el material gráfico para los alumnos. Pen-

samos que al igual que los retablos, los cuadros, los tímpanos y los capiteles de las Iglesias han sido y son una catequesis visual para muchas personas, los alumnos con discapacidad intelectual, y de un modo especial las personas con síndrome de Down, pueden captar y aprender mucho con las imágenes. No es preciso que tengan capacidades lectoras o de abstracción.

Para explicar la vida de Jesús, elegimos los 20 misterios del Santo Rosario ya que son el resumen de momentos fundamentales de la vida del Señor y de la Virgen. Dado que no disponen de material escrito adecuado, decidimos que cada alumno tuviera un pequeño cuaderno personal, confeccionado en parte por él mismo. De algún modo hemos aprovechado la experiencia que ya teníamos cuando les enseñamos a leer. Como existen abundantes libritos con imágenes que se pueden copiar y también pueden encontrarse y descargarse dibujos de internet, no fue difícil encontrar lo que deseábamos. El criterio es que los dibujos sean claros, nítidos, que ayuden a la piedad y que en el caso de jóvenes y adultos como es el nuestro, no sean infantiles. Después de elegir las representaciones gráficas que reunían esas condiciones, redactamos unos breves textos, frases muy cortas, que describen lo esencial de cada imagen (ellos dicen "viñeta"). Hicimos las 25 fotocopias para los 25 alumnos, poniendo por separado los textos escritos de las imágenes con las escenas. En cada una de las clases hemos narrado verbalmente la historia, eligiendo el vocabulario que pudieran comprender, explicando el significado de algunas palabras, escribiendo en la pizarra el "título" de cada uno de los misterios, utilizando esa palabra-título y destacándola en el texto escrito que después deberían leer y asociar con la imagen. De este modo han escuchado, han visto, han leído y han asociado lo leído con la imagen. Terminaba esta actividad pegando en las páginas correspondientes cada uno de los misterios con su título y su texto. Se completaba la explicación con unos minutos seleccionados expresamente, de alguna de las buenas películas que hay en Youtube como "La Historia de Jesús para niños" o "Dibujos animados para la catequesis".

El final de la clase se ha dedicado a una canción religiosa, conocida, alegre, que pudieran cantar "más o menos bien" después de escuchar alguna grabación de CD o de internet. Las aprendidas este trimestre han sido: "Alabaré, alabaré, alabaré a mi Señor", "Vienen con alegría Señor", "Cristo te necesita para amar", "Hoy Señor te damos gracias", "Resucitó, Aleluya".

Por último, de pie, la señal de la Cruz y despedida alegre. ¡Hasta el miércoles!

COMENTARIO

La experiencia es todavía muy corta, pero lo ya experimentado y vivido nos confirma en nuestra tesis inicial que la obligación por parte de los educadores y el derecho de las personas con síndrome de Down a recibir formación religiosa, pueden llevarse a cabo de un modo altamente positivo. No somos capaces de ver y de valorar la acción de la gracia en sus almas, pero sí vemos su alegría,

sus ganas de aprender, su satisfacción personal, su afán de colaborar, su constancia e interés, su participación directa en su aprendizaje y su afán de mejora personal.

Durante la celebración de la Conferencia Internacional "Las personas minusválidas en la sociedad" promovida por el Pontificio Consejo para la Pastoral Sanitaria en noviembre de 1992, se nos recordó una y otra vez la actitud y conducta que debemos tener ante la discapacidad. El Papa Juan Pablo II, recogiendo el lema del Congreso referido a las personas con discapacidad, nos dijo: "Vosotros sois miembros del Cuerpo de Cristo: ¡el cuerpo del Resucitado! ¡Este es el fundamento verdadero de una dignidad indestructible!... En la luminosa perspectiva que la palabra de Dios abre ante los ojos de la fe, dirijo a cada uno una calurosa invitación a perseverar en la dedicación a la noble causa de la promoción de las personas que sufren de handicap". Este es nuestro propósito y nuestro empeño.

VIII

REFLEXIONES Y COMENTARIOS

42. La teoría de la armonía
43. Ideas prácticas
44. La firma de un convenio muy significativo
45. Las clases de mis hijas: una experiencia práctica
46. Prolongación de la vida de las personas con síndrome de Down: dos visiones en contraste
47. Campeones de la vida
48. Una seria llamada de atención
49. Presentación del calendario 2009

42
La teoría de la armonía[1]

La educación tiene como objetivo desarrollar al máximo todas las capacidades de una persona, logrando su plenitud, su integración adecuada y satisfactoria en todos los ámbitos a los que pertenece, su contribución y dedicación en la vida social y laboral, su autonomía e independencia, que están inseparablemente unidas a su responsabilidad. En resumen: su bienestar personal y felicidad realista y razonable que, a su vez, contribuya al bienestar y felicidad de los demás. Esto es válido también para las personas con síndrome de Down.

Pero ¿es posible? ¿Cómo lograrlo? ¡Sí lo es! Educando, interviniendo desde el nacimiento, sin prisa, sin pausa, hasta el final de la vida.

Como adultos, todos, debemos seguir educándonos y alcanzando nuevas metas y objetivos personales y sociales. Ellos también, aunque necesitan apoyos, estímulos y colaboración. ¿Cómo hacerlo?

Las características propias de la persona con síndrome de Down hacen necesario que en su educación se combinen de modo "armónico" algunos principios y actuaciones que pueden parecer opuestos entre sí o contradictorios. Me parece fundamental comprender y aplicar lo que yo llamo "la teoría de la armonía" por su significado y por la analogía que podemos establecer con una obra musical o artística. No es un "equilibrio de fuerzas" que se anulan recíprocamente, que se contraponen, que se destruyen, sino un acoplamiento entre las partes de un todo que se complementan para producir un efecto "completo", "armonioso", "grato". Los instrumentos musicales son distintos: cuerdas, percusión, viento... Los tempos cambian: allegro, presto, adagio, lento, allegretto... Las personalidades de los músicos, las obras a interpretar, los directores cambian, pero... todo y todos, actuando en armonía, producen una maravillosa sinfonía, o un concierto, o cualquier otra obra musical que, de algún modo, nos hace disfrutar de la belleza, de la paz, de la creación.

Traslademos esto a la educación de una persona con síndrome de Down, y veamos que"armonizando" una serie de aspectos, su vida va transcurriendo de un modo armonioso, y el resultado es un adulto maduro, responsable y feliz. Logra sentirse bien consigo mismo y hace que los demás se sientan bien con él.

---

[1]Última revisión, publicada en *Rev. Virtual Down21*, Enero (2018) (https://www.down21.org/revista-virtual/1741-revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-enero-2018-n-200/3146-articulo-profesional-la-teoria-de-la-armonia.html)

¿Cuáles son esos aspectos que conviene tener en cuenta y armonizar?

Clasificando por parejas, tendríamos que esforzamos por combinar conceptos o actitudes aparentemente contradictorias. Es decir, tratar de armonizar:

- La **igualdad** radical de la persona con síndrome de Down en relación **con** el resto de los seres humanos, en cuanto a dignidad, respeto, derechos, **con:**

  - su **diferencia,** tanto en lo físico, como en lo psíquico, en necesidades, en medios para satisfacerlas.

- La visión **optimista y positiva**: llegarán tan lejos como queramos, aún desconocemos sus posibilidades, los buenos programas están dando buenos resultados, cada día nos sorprenden con sus logros, etc., **con:**

  - la visión **realista**: cuesta esfuerzo conseguirlo: a ellos y a los demás. No todos alcanzarán niveles muy altos, todos tenemos límites. No exigir más de lo posible.

- La **espontaneidad, naturalidad,** y aceptación "como uno más" de la familia, **con**:

  - el **tecnicismo, profesionalización** y conversión de los padres en terapeutas, en el que el hijo ya es un hijo diferente con el que hay que hacer otras cosas. No basta con "estar"; hay que dedicar tiempo y actividades específicas.

- El **protagonismo activo** de la persona con síndrome de Down en su desarrollo, aprendizaje y opciones en la vida, **con**:

  - nuestra **directividad**, porque sabemos qué es lo más conveniente para él. Hay errores que no deben cometer por el perjuicio grave que pueden ocasionar.

- La **tolerancia, comprensión y paciencia, con**:

  - la **exigencia** firme y constante, necesaria para que avance, porque le es fácil acomodarse al poco esfuerzo.

- La visión **profesional**, técnica, especializada y a corto plazo de cada uno de los distintos profesionales que van atendiéndole, **con:**

  - la visión **familiar**, natural, amplia, general e integral y a largo plazo, que exige tener en cuenta todos los aspectos de su vida.

• La **integración** (familiar, escolar, laboral, social) en la que es uno más y debe ser tratado como los demás, sin privilegios, sin paternalismos, sin sobreprotección, **con:**

- la **separación** para terapias concretas y para programas especiales, porque su capacidad para aprender por sí mismo es menor e incompleta.

• Las **indicaciones técnicas**, administrativas, profesionales (por ej. la sectorización en el caso de la escuela, o el centro de estimulación), **con:**

- la **libertad de la familia** para elegir el centro o servicio que le parezca el más conveniente según sus criterios, sistemas de valores, necesidades. ¡Armonizar las normas con las posibilidades reales y concretas!

• La **programación general,** aun con adaptaciones curriculares (puede no ser adecuada, ni suficiente), **con:**

- la **programación individual** que supone algo muy distinto de los apoyos para llevar a cabo lo general, puesto que necesita aprender otros contenidos no incluidos en los planes generales.

• Los **aprendizajes asistemáticos,** ocasionales, naturales, en un ambiente general enriquecedor y que facilita la integración social, **con:**

- los aprendizajes estructurados, sistemáticos, intensos y concretos que son los más eficaces para conseguir los aprendizajes académicos y otras habilidades.

• **Adquisición de cultura** en sentido amplio, incluyendo aspectos artísticos y espirituales, que le ayuden a disfrutar, **con:**

- lo **funcional**, útil y "práctico" para su vida real, presente y futura, que facilitará su autonomía, independencia y responsabilidad.

• El **respeto y aceptación** de su personalidad, cualidades, dificultades, "dejándole ser él mismo", **con:**

- la **aceptación y cumplimiento** de los modos y formas sociales del grupo al que pertenece, aunque no los entienda o no le gusten.

• El **respeto a su edad cronológica** y a sus intereses, a su afectividad, **con**:

- el **respeto a sus "otras edades"**, diferentes en lo intelectual y lingüístico, sin infantilizarle, pero también sin manifestarle frustración por lo que no puede alcanzar.

• La **experiencia en el trabajo** y el esfuerzo que ellos deben poner para aprender y prosperar, **con:**

- el **sentirse bien**, estar alegres y motivados, ser valorados, estimulados, y no agotarse física o psíquicamente.

• Su **autonomía e independencia,** crecientes, progresivamente, con:

- la **seguridad y sentido de responsabilidad,** que también deben ir creciendo progresivamente.

En definitiva necesitarán, como todos los demás, combinar la alegría y el sufrimiento, los éxitos y los fracasos, las victorias y las derrotas, las luces y las sombras, la aceptación de sí mismo con el afán de mejorar. Nosotros los ayudaremos en ese proceso y ellos nos ayudarán a nosotros.

Al fin y al cabo todos compartimos la misma y única humanidad.

43
Ideas prácticas[1]

Una de las reflexiones más adecuadas para este mes de Diciembre, en el que la Navidad acrecienta el contacto familiar, es la referente a la vida de familia. Tal vez, la presencia de una persona con síndrome de Down sea la causa que facilite un ambiente más cálido y entrañable en muchos hogares. Con frecuencia hemos comprobado que los valores que nos aportan las personas con síndrome de Down —delicadeza, naturalidad, afectividad, picardía, buen humor— favorecen la creación de un clima más agradable.

Pero no es suficiente esperar a que eso suceda así de un modo necesario. Tenemos que procurar de un modo activo que, sea cual sea el temperamento, o la edad, o el nivel mental de la persona con síndrome de Down que tengamos en nuestra casa, nuestro hogar y cada una de las personas que viven en él mejoren día a día.

Para ello pueden hacerse varias cosas. Una de las más eficaces, y que constituyen al mismo tiempo un derecho y un deber, es que cada uno colabore activamente al bienestar de los demás. *También la persona con síndrome de Down*. Un hogar brinda una gran variedad de tareas, de pequeñas cosas que, si se cuidan, facilitan de un modo extraordinario ese sentirse a gusto. Todos y cada uno de los miembros de la familia deben sentirse responsables de determinadas cosas. Tarea de los padres será ponderar qué exigir a cada uno. Es importante que tengan el convencimiento firme de que la persona con síndrome de Down, al igual que los demás, puede y debe aprender muchas cosas, y que hay que exigirles con cariño, con firmeza y con constancia. No valen las falsas compasiones y menos aún minusvalorar las posibilidades. Bien es cierto que será preciso enseñar previamente y explicar con claridad qué debe hacer y cómo debe ser hecho. También será necesario animar, motivar y recordar con frecuencia los deberes de cada uno.

Como regla general, cada persona debe ocuparse de que sus propias cosas estén en orden; no es competencia "del otro" llevar la ropa a lavar o poner los zapatos en su sitio, o recoger los libros o juguetes. Desde que el niño comienza a andar puede ir aprendiendo y haciendo eso.

Pero, además, cada uno debe hacer algo relacionado con las necesidades de toda la familia: poner y quitar la mesa, bajar o subir las persianas, fregar los

---

[1]Publicado en *Rev. Síndrome de Down* (1987), 4: 36.

platos, pequeños recados en la calle, contestar al teléfono, vaciar la lavadora, doblar la ropa, limpiar zapatos, etc.

Debe quedar muy claro que cuando los padres exigen estas cosas, no lo hacen para que los hijos "les" ayuden o para que hagan un favor, sino porque los hijos necesitan aprender, viviéndolo con *hechos*, que el hogar es empresa de todos, que se cuenta con su participación, que tienen también el derecho a formarse en ese aspecto de sus vidas.

Si lo iniciamos pronto con nuestros hijos y somos constantes, nos encontraremos pronto con un conjunto importante de efectos positivos:

- Habrá más alegría, consecuencia directa de un mayor espíritu de servicio, de un orden material tangible, de más tiempo para la madre (que lo dedicará a estar tranquila con los demás).
- Las personas con síndrome de Down tendrán la seguridad de que son y actúan como los demás, de que se cuenta con ellas, de que se valora su esfuerzo y su trabajo.
- Se ganará en comprensión y tolerancia ante los pequeños fallos domésticos, ya que todos habrán tenido experiencia de sus propios fallos personales y de cómo pueden perjudicar al bienestar de los demás.
- Los hijos irán aprendiendo a ser responsables y a manejarse solos en múltiples tareas: objetivo fundamental en la tarea educativa.
- Como consecuencia de todo ello, el consejo es que, con ocasión de estas vacaciones navideñas, padres e hijos hagan un plan conjunto de modo que, gracias a las tareas que cada uno debe cumplir, todos puedan tener más tiempo para estar juntos disfrutando de tertulias, juegos de mesa, música, paseos, televisión, etc.

44
La firma de un convenio muy significativo[1]

Acabamos de firmar un convenio por parte de la Universidad de Cantabria y la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, para iniciar la contratación laboral de jóvenes con síndrome de Down. El hecho tiene especial significado por tratarse de una institución tan especial y emblemática dentro de la sociedad como es la Universidad.

EL PROCESO CONTINUO DE LA INTEGRACIÓN

La Fundación Síndrome de Down de Cantabria, desde su constitución en 1982, ha trabajado intensamente por alcanzar la integración plena de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de la sociedad.

La integración, con los apoyos que sean necesarios, es el medio óptimo para el pleno desarrollo personal, al mismo tiempo que permite a cada persona aportar a la sociedad sus propias capacidades. Realmente, estamos ante el ejercicio de un derecho y de un deber.

Los primeros niños con síndrome de Down de Cantabria que estuvieron integrados en escuelas infantiles hace casi 20 años, son ahora jóvenes adultos preparados para iniciar su vida laboral.

Desde su nacimiento, ellos y quienes les han rodeado, han recibido en la Fundación el apoyo y la formación necesarios para alcanzar, progresivamente, los mejores niveles posibles de desarrollo e integración. Esto sucede en primer lugar en la familia, poco después en la escuela y finalmente, ahora, en el trabajo.

La integración laboral en empresas ordinarias fue iniciada por la Fundación Síndrome de Down hace dos años en el *Proyecto Avance-Horizon,* financiado por el Fondo Social Europeo y por el Gobierno de Cantabria. Actualmente el proyecto **Avance**, al finalizar el *Horizon*, continúa con nuestros propios y escasos recursos.

En este proyecto, los jóvenes participantes continúan recibiendo formación académica y cultural y formación para su autonomía personal y responsabilidad, al mismo tiempo que se preparan para su incorporación al trabajo.

Para lograr con éxito la integración laboral, hemos optado por la modalidad llamada Empleo con Apoyo, buscando trabajos adecuados para cada uno

---

[1]Publicado en *Rev. Síndrome de Down* (2000); 17: 39-40.

de los jóvenes en las empresas ordinarias. Un preparador laboral de la propia Fundación es quien ayuda al joven en el aprendizaje de sus tareas específicas, al mismo tiempo que orienta a sus compañeros de la empresa en todo cuanto sea necesario. Su presencia en el lugar de trabajo va disminuyendo conforme el joven trabajador adquiere seguridad y realiza sus tareas con eficacia.

Sin embargo, la Fundación mantiene el apoyo y el seguimiento que sean necesarios para garantizar el éxito de la integración laboral, aunque es ya evidente para nosotros que el mejor apoyo es el de la propia empresa a través de quienes rodean al joven trabajador. Ya lo estamos comprobando.

El acto de hoy tiene un significado muy especial para nosotros. La Universidad de Cantabria abre sus puertas a las personas con discapacidad intelectual: haciendo así honor a su nombre y a su misión, y consiguiendo una vez más la existencia de un enlace real y de un compromiso con las necesidades de la sociedad, en este caso con un grupo de personas con evidente riesgo de exclusión en todos los ámbitos sociales.

Su ejemplo producirá pronto, eso espero, un gran efecto multiplicador. Sólo me queda agradecer al equipo rectoral de la Universidad, a su junta de gobierno y a los representantes sindicales su confianza y su compromiso.

A todos los presentes muchas gracias por su interés y por cuanto nos apoyan y alientan a través de los medios de comunicación.

45
Las clases de mis hijas: una experiencia práctica[1]

ASÍ EMPEZÓ

Tengo cuatro hijos. Mi hija mayor, Toya, tiene 36 años, discapacidad intelectual, hipoacusia bilateral y dificultades motrices. A pesar de los grandes avances en medicina, no conocemos la causa biológica de sus problemas, ni se puede poner a sus síntomas la etiqueta de un síndrome concreto[2]. Cuando nació no tenía reflejo de succión.

Mi hija menor, Miriam, tiene 24 años y síndrome de Down. Nació con graves problemas debidos a incompatibilidad sanguínea, a los que se añadieron un paro cardíaco en una de las exanguino-transfusiones y una infección hospitalaria. Su hipotonía muscular era tan acusada que, a pesar de los ejercicios que le hicimos y que hacía, a los cuatro meses todavía no podía controlar su cabeza y levantarla un poquito cuando estaba en decúbito prono.

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. De hecho, tuve que alimentarle 'gota a gota' sacándome la leche, echándosela a la boca, poco a poco, y ayudándole para que tragara. Tardaba casi dos horas en tomar 30 cc.

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".

---

[1]Publicado en *Rev. Síndrome de Down* (2001); 18: 38-41.

[2]En la actualidad, las modernas técnicas de análisis del genoma identificaron el problema con el nombre de síndrome de Koolen-deVries: una microdeleción en el cromosoma 17.

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 a las tres. 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 aproveche 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 faltaba tiempo al tener que enseñarle otras cosas consideradas de más importancia, y 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 han 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 eficacísimo para fomentar la tan traida 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, pueden 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! Ya me contarán.

LA OPINIÓN DE TOYA

Las clases que doy con mamá son muy entretenidas. Nos explica muy bien las cosas. Aclaramos las dudas que tenemos. Consigue que la clase sea divertida y amena. Algunas veces nos reímos con las cosas que mamá nos cuenta en clase, nos gasta bromas, le gusta que estemos atentas y concentradas. Se pone muy contenta cuando hacemos sin ayuda y pensando el problema que nos ha escrito en el cuaderno. Las matemáticas no me gustan. Lo que más me gusta es la religión, el lenguaje y cómo funciona el cuerpo humano.

LA OPINIÓN DE MIRIAM

Me gustan las clases para saber más cosas nuevas. Estoy aprendiendo muy deprisa. Las clases a mí me parecen muy interesantes. Son muy divertidas a veces, pero otras veces muy serias. Mi madre es la persona adecuada para dar clases. Es muy formativa y me parece muy bien. Mi madre sabe muchas cosas y por eso damos clases. Cada vez que veo el telediario, dicen cosas que no entiendo y lo apunto en un papel. Y los días de clase saco el papel, se lo digo a mamá y me lo explica.

46

Prolongación de la vida de las personas con síndrome de Down: dos visiones en contraste[1]

La lectura atenta del trabajo de investigación de Glasson y col. (2003) que publicamos en este número puede suscitar reacciones encontradas. A primera vista, los datos incontestables que aporta invitan al optimismo. Confirma en una muestra muy bien seleccionada y estudiada de Australia lo que ya se ha observado en otros países; a saber, el incremento imparable de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down, que se va acercando a la que presenta la población general. A lo largo de los últimos años la mortalidad ha decrecido, de modo que en el último intervalo de tiempo analizado en esa muestra —nacidos entre 1991 a 2000— sólo murieron 5 de los 146 varones (3,4 %) y 3 de las 146 mujeres (2,6 %). Como los propios autores afirman, parece razonable suponer que persistirá ese patrón en las futuras generaciones.

Parecería que sus resultados deberían ser acogidos con satisfacción, felicitándonos de que los avances en la atención médico-sanitaria y social están consiguiendo que las personas con síndrome de Down tengan asegurada una mayor esperanza de vida.

Los autores, sin embargo, parecen renunciar a toda complacencia. Por el contrario, contraponen al final de su análisis un conjunto de afirmaciones y opiniones cuyo significado resulta cuando menos incierto. Señalan que sus resultados tienen importantes implicaciones de cara al consejo genético. Sin duda. Pero ¿en qué sentido? Destacan que la mayoría de las personas con síndrome de Down permanecen en casa con sus padres y familiares pero que éstos cada vez se sentirán más incapaces para atenderlos adecuadamente. Realmente, no tienen en cuenta otras muchas realidades actuales que han mejorado notablemente las perspectivas. Afirman que la OMS promueve la investigación para prolongar la vida de las personas con discapacidad, pero se quejan de la escasez con que los gobiernos dotan a los actuales presupuestos para la salud y la seguridad social. Para mejor asesorar a las familias durante el consejo genético, recomiendan que se investigue más sobre cómo es la morbilidad de las personas con síndrome de Down durante su adultez y ancianidad; es decir, que los posibles padres no dejen de ponderar los problemas que esperan a su hijo cuando envejezca. ¿Sólo al hijo con síndrome de Down?

---

[1]Publicado en: Rev. *Síndrome de Down (2003); 20: 103-104.*

Al releer sus comentarios, los autores del artículo parecen destacar los factores negativos: su morbilidad, la carga que para las familias puede suponer el atenderles durante tantos años, y lo difícil que está resultando a los médicos tomar decisiones a la hora de aplicar terapias costosas, cuando entran en competencia con otros grupos de pacientes. Pero no aportan ideas sobre cómo solucionar y salir al frente de estas situaciones. Ante un dato tan positivo como es la prolongación de la vida de las personas con síndrome de Down, introducen esas dudas y esa visión negativa que con tanta frecuencia empañan la perspectiva con que demasiados profesionales afrontan el consejo genético y su visión de la realidad del síndrome de Down.

Las dudas que los comentarios de los autores de ese artículo suscitan contrastan radicalmente con la visión que aportan McGuire y Chicoine (2003) en este mismo número, dos personas con amplia experiencia en la atención a adultos con síndrome de Down, en el segundo artículo de la revista. McGuire se mueve en el campo de la psicología y sociología, y Chicoine en el de la medicina. Trabajan juntos desde hace 12 años, cuando organizaron la primera Clínica de Adultos con síndrome de Down en el mundo.

Su trabajo y sus experiencias directas son sus credenciales para hacerse creíbles. Por eso cobra particular relevancia la rotunda afirmación con que inician su artículo. Ante el aumento generalizado de esperanza de vida que se aprecia en la población con síndrome de Down, "hemos de dar lo mejor de nosotros mismos para asegurar que esta vida más larga sea una vida más plena y más sana, tanto en términos de su salud en general como en bienestar emocional y en funcionamiento social". Y pasan a detallar los resultados de su experiencia.

No sólo no niegan los problemas que pueden surgir a lo largo de la vida adulta sino que, como expertos que son, realizan una exposición minuciosa y original como pocas veces he leído, sobre las peculiaridades, reacciones y problemas psicológicos que han observado. Pero junto a ello aportan soluciones lógicas y ponderadas cuya eficacia hemos comprobado quienes estamos en contacto con esta población.

Su mensaje queda compendiado en esa frase final de su trabajo: "Cobrar conciencia de los temas sanitarios y psicosociales que son propios de las personas con síndrome de Down es el primer paso que debemos dar para ayudarles a gozar de una vida plena y feliz".

He aquí, pues, expresadas dos tendencias o visiones radicalmente diferentes, ambas expuestas por profesionales, no por familiares de personas con síndrome de Down cuya independencia a la hora de opinar es a veces cuestionada. "Viven más años, pero fíjense en qué problemas nos introducen". O bien, "Viven más años; a ver cómo conseguimos que los vivan más felizmente".

Soy consciente de que estas dos visiones suelen acompañar a los múltiples problemas que afectan a la sociedad y al orden mundial. Incluso pienso que ambas se necesitan y que, de su contraposición, nace una realidad más ponderada y armoniosa. Lo que me preocupa en este caso es que incluso unos datos

claramente positivos puedan manipularse y convertirse durante el consejo genético en un arma arrojadiza contra el futuro de una población, como es la del síndrome de Down, que ya es suficientemente discriminada y maltratada en esa concreta etapa del diagnóstico.

BIBLIOGRAFÍA

Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R et al. Cambios en el perfil de supervivencia de las personas con síndrome de Down; implicaciones para el consejo genético. Rev. Síndrome de Down 2003; 20: 86-90.

McGuire D, Chicoine BA. Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down. Rev. Síndrome de Down 2003; 20: 91-102.

47
Campeones de la vida[1]

El pasado día 3 de diciembre tuvo lugar en el Hotel Ciudad de Santander la presentación oficial del Calendario 2005 "Campeones de la vida", de nuestra Fundación, ante la sociedad y los diversos medios de comunicación. En él se recogen preciosas y plásticas fotografías de deportistas de Cantabria junto con niños y jóvenes con síndrome de Down. El Calendario fue presentado por María Victoria Troncoso, presidenta de la Fundación, quien dirigió unas palabras que recogen el sentido pleno de este calendario.

¡Buenos días! Y muchas gracias a todos por su presencia: deportistas, patrocinadores, personas con síndrome de Down, periodistas, fotógrafos, medios de comunicación, amigos todos.

Es una gran satisfacción para nosotros presentarles el calendario "Campeones de la vida, 2005", de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, precisamente en el día internacional de la personas con discapacidad.

Este calendario sale hoy como un homenaje y un canto a la vida, y al afán y el esfuerzo de dos grupos excepcionales de personas.

Por un lado, 12 deportistas de Cantabria o vinculados estrechamente a esta región. Cada uno, en su categoría y deporte, ha alcanzado la excelencia, el más alto nivel, grandes galardones... y además todos están llenos de humanidad, de generosidad, de apertura hacia los demás. Son campeones. A los 12, millones de gracias.

Por otro, 12 niños y jóvenes con síndrome de Down que representan a un porcentaje importante de personas con discapacidad de nuestra sociedad, que a diario se enfrentan y afrontan los grandes obstáculos que sus condiciones personales y la sociedad les plantean. Y se esfuerzan y trabajan y ganan También son campeones. Los 24 son un modelo.

OBJETIVOS DEL CALENDARIO

Con este calendario hemos querido destacar la importancia que damos a la práctica del deporte para todos en general, pero de un modo especial para las personas con síndrome de Down. Lo necesitan más aún que el resto de los ciu-

---

[1]Publicado en *Rev. Síndrome de Down* (2005); 22: 37-38.

dadanos: tanto por sus condiciones físicas como por las psicológicas. La Fundación pone todo su esfuerzo en facilitarles una formación completa, integral, y el deporte es fundamental para ellos: tanto para el desarrollo de sus capacidades como para el mantenimiento de la salud, el bienestar psicológico, las relaciones sociales y la prevención y la evitación del deterioro, o regresión, o aparición de conductas de aislamiento. Las personas con síndrome de Down que hacen deporte están mejor y son más felices que las que no lo hacen.

El calendario de la FSDC también pretende otros objetivos.

El primero es acercar a la sociedad la realidad de las personas con síndrome de Down, informar. Creemos firmemente que el conocimiento del otro genera el respeto, la aceptación, el cariño, el amor. Por eso hemos condensado en pequeños comentarios alguna característica personal de los 12 protagonistas de este año. Y hemos destacado algunos datos y reflexiones –son todos los que están pero no están todos los que son– que son aplicables a las personas con síndrome de Down en general. Es como un brevísimo manual o catecismo. Me van a permitir que se los lea:

• *Enero:* Las personas con síndrome de Don nos enseñan, con su tenacidad y su esfuerzo, a superar las dificultades y limitaciones.

• *Febrero:* Cada persona con síndrome de Down es distinta de otra y tiene sus propias peculiaridades.

• *Marzo:* La inmensa mayoría de las familias afirman la satisfacción que les produce la convivencia con las personas con síndrome de Down.

• *Abril:* Atendiéndoles de un modo adecuado desde el nacimiento, las personas con síndrome de Down desarrollan al máximo todas sus capacidades.

• *Mayo:* La inmensa mayoría de los niños con síndrome de Down pueden incorporarse a los centros de integración escolar en donde se benefician y benefician a sus compañeros.

• *Junio:* La persona con síndrome de Down, como cualquier otra, aprende a sentirse feliz mediante el conocimiento y la aceptación de sí misma, con sus potencialidades y limitaciones.

• *Julio:* Las personas con síndrome de Down reclaman su derecho a la vida y agradecen a sus padres que les hayan dejado vivir.

• *Agosto:* Los modernos programas de salud aplicados a las personas con síndrome de Down han incrementado su esperanza de vida hasta una media de 58 años, disfrutando de una vida sana y activa.

• *Septiembre:* Los jóvenes con síndrome de Down participan con normalidad en actos sociales, utilizan los transportes públicos, se desplazan por la ciudad, usan el teléfono móvil y hacen compras en establecimientos, todo ello de forma autónoma.

• *Octubre:* Las personas con síndrome de Down son conscientes de las dificultades que tienen para ser plenamente aceptadas. Es tarea de todos que estén integradas como un ciudadano más en la sociedad.

• *Noviembre:* El programa de empleo con apoyo de las personas con discapacidad parte de la base de que puede haber un buen ajuste entre la necesidad laboral de la empresa y la capacidad del individuo.
• *Diciembre:* La dignidad de una persona no depende de su estado de salud o de sus características genéticas, sino de su intrínseca humanidad.

Pero hay más objetivos. Para lograr esa formación completa que señalaba antes y la mejor integración en la sociedad, la Fundación desarrolla una serie de programas dirigidos específicamente a los niños y jóvenes con síndrome de Down, que pueden ver en la contraportada del calendario donde están enumerados. A ellos hay que añadir la información y formación a familiares y profesionales con una atención personalizada, los cursos, los seminarios, la publicación de la Revista Síndrome de Down, los 9 libros editados (6 de producción propia y 3 traducidos).

Podemos enumerar más datos:

- Más de 350 personas con síndrome de Down en Cantabria, junto con sus familiares y los profesionales que les atienden, pueden solicitar nuestra orientación y ayuda.
- Más de 1000 personas reciben la revista en Cantabria gratuitamente, y otras 2000 en el resto de España y en Iberoamérica.
- Atendemos a 90 niños y jóvenes: 20 son menores de 6 años, 30 entre 6 y 16 años, 40 de 16 años en adelante, destacando el proyecto Avance que atiende a los que se preparan para el trabajo o están ya trabajando en empresas ordinarias (en la actualidad, 11).

Y para todo ello, un presupuesto ordinario que supera los 400.000 €.

NUEVO PROYECTO

Pero ahora nos enfrentamos a un presupuesto extraordinario para un nuevo proyecto que trata de formarles en la vida independiente, autónoma, doméstica, en donde no haya la "protección inmediata y constante" de la familia. ¿Podremos llevarlo a cabo?

Por ello este Calendario tiene también el objetivo de recaudar donativos que nos permitan mantener los servicios, mejorarlos e iniciar este nuevo Proyecto de "Piso para formación en la vida independiente".

GRACIAS A TODOS

Quiero terminar reiterando mi agradecimiento a cuantos han colaborado de manera tan entusiasta y altruista en esta preciosa obra.

Deportistas:

Severiano Ballesteros, Óscar Freire, Diego Mateo, Daniel Sordo, Ruth Beitia, Bernardino Herrera, José Ángel Vázquez, Santiago López-Vázquez, Jesús Salmón, Alfonso Pérez Burrul, Rodrigo Reñones, Marvin Stone.

Empresas patrocinadoras:

Ono, Serafina, Las Marismas, Textil Santanderina, Santander Central Hispano, Gas Natural, Solvay, Proconsa, Gráficas Calima, Hotel NH Ciudad de Santander, Idea Gestión.

Han intervenido:

Elena Torcida y Beatriz González (fotografía)
Íñigo Flórez
Alberto Santamaría e Itzíar Fidalgo
Fotocomposición Camus
Idea Gestión

A todos, con emoción, muchísimas gracias.

48
Una seria llamada de atención[1]

La educación de los niños y jóvenes es una tarea apasionante de la que dependen directamente el desarrollo de las capacidades de cada ser humano, la realización de su proyecto de vida, su bienestar personal y el bien de toda la sociedad. Esta tarea educativa es responsabilidad fundamental y prioritaria, en primer lugar de la familia, y en segundo lugar de los centros escolares.

Este principio general es aplicable a todos, incluidos los niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Si la educación se lleva a cabo bien, a lo largo de todo el proceso, hay una gran probabilidad de alcanzar los mejores objetivos para cada alumno; y al mismo tiempo, el proceso individual, la evolución, el día a día, transcurren con satisfacción y logros, aunque no estén exentos de esfuerzo, entrega, dedicación y renuncias.

Sin embargo, con bastante frecuencia, aparecen los llamados "problemas serios de conducta". Recibimos una serie creciente de consultas en relación con hijos y alumnos con síndrome de Down. Son situaciones que hacen sufrir, que no se entienden, que desconciertan, que impiden el progreso, que dificultan las relaciones y la integración, y para las que no se tienen recursos.

Desde mi punto de vista y experiencia, puedo afirmar que la prevención es la mejor medida a adoptar. Quiero decir con ello que, en la actualidad, después de tantos años de un conocimiento directo y profundo del síndrome de Down y de las actuaciones de las familias y de los colegios, compruebo que muchos problemas de conducta son consecuencia o efectos secundarios de una atención y educación inadecuadas. Por este motivo espero dedicar próximamente un artículo a exponer qué principios y qué actuaciones son las que tienen mayores garantías de éxito en la educación, en el desarrollo y en el bienestar emocional de las personas con síndrome de Down.

Sin embargo, hoy, ante tantas situaciones conflictivas, volvemos a ofrecer en este número a nuestros lectores un artículo relacionado con el **apoyo conductual positivo** (Edmonson y Turnbull, 2004). Lo hemos traducido de un trabajo que fue publicado recientemente en el libro *Down Syndrome: Visions for the 21st Century* (v. comentario en Rev. Síndrome de Down, Junio 2003). No deja de ser significativo que, aunque el artículo no menciona ni una sola vez el síndrome de Down, haya sido extensamente incluido en ese libro, lo que in-

[1]Publicado en *Rev. Síndrome de Down* (2004); 21: 2.

dica su utilidad y aplicabilidad para la situación que comentamos. Del modelo de actuación que exponen sus autores, cada educador habrá de elegir y aplicar lo que considere adecuado en su caso. Es preciso intervenir y hacerlo con reflexión para conseguir resultados. Estoy segura de que, si extraemos de este trabajo una serie de nociones fundamentales y las aplicamos correctamente con el hijo o alumno que muestra conductas inadecuadas, conseguiremos el éxito. Aconsejo trabajar con serenidad y confianza, sin prisa y sin pausa.

Es imprescindible que siempre tengamos en mente que una conducta inadecuada es la demostración de que ese niño o joven se siente mal por algún motivo, y que es tarea nuestra llegar a conocer las causas y eliminarlas, aunque mientras tanto ayudamos a controlar o cambiar la conducta. Pero no es adecuado limitarse a reprimir, reñir o controlar. El niño o joven tiene que ser comprendido y tiene que participar activamente en el cambio, porque haremos todo lo posible para que llegue a entender la situación.

Algunos de los elementos o factores desencadenantes pueden estar relacionados con una *demasiada exigencia* —muchas actividades, integración escolar poco individualizada con tareas o en un ambiente que le sobrepasan—, o con el *abandono educativo* del hijo en manos de personas que no son los padres y no están preparadas para educar al niño aunque "le cuiden". En otras ocasiones hay un problema de salud física, de malestar, cansancio, falta de sueño, dificultades sensoriales, etc. Otro grupo de posibles causas pueden ser psicológicas, relacionadas con el conocimiento de sí mismo, la aceptación o no de su condición, de su situación entre los demás, de los recursos personales que tiene para afrontar los diferentes retos que se le presentan en su vida cotidiana. Finalmente, un pequeño porcentaje de alumnos con síndrome de Down pueden tener, *además,* los llamados problemas de personalidad que requerirán una atención especial.

Por lo tanto, examinemos detenidamente cuál es la situación concreta que rodea y condiciona a ese problema de conducta, antes de echar toda la culpa a nuestro hijo o alumno, el cual es probablemente sólo la víctima de una situación que resulta ser muy difícil para él.

BIBLIOGRAFÍA

Edmonson H, Turnbull A. Apoyo conductual positivo: Cómo crear ambientes creativos de asistencia en casa, en la escuela, en la comunidad. Rev. Síndrome de Down 2004; 21: 3-15.

49

Presentación del Calendario 2009: Fundación Síndrome de Down de Cantabria[1]

Los objetivos que la Fundación Síndrome de Down de Cantabria se propone al editar el presente calendario 2009 son varios y plurales.

En primer lugar, queremos rendir un homenaje a las personas con síndrome de Down, representadas por los 12 niños y jóvenes que aparecen en este calendario. Por un gran motivo: porque son un ejemplo, un estímulo y hacen mejor a la sociedad por todo cuanto aportan su capacidad de afrontar situaciones difíciles, enfrentarse a ellas y superarlas. Y ello incluye:

- Su capacidad de vencer los graves problemas físicos que algunos tienen: desde cardiopatías congénitas hasta leucemias, pasando por infecciones respiratorias, problemas sensoriales, etc.
- Su capacidad para vencer las barreras y prejuicios psicológicos: en sus familias a las que al principio consterna y asusta el síndrome de Down, en el colegio, en las empresas, en la sociedad... Y logran que en todos esos ámbitos el ambiente sea más grato, las relaciones humanas más cordiales. ¡Terminan ganándose a todos!
- Su capacidad para vencer sus propias dificultades de aprendizaje y comunicación, logrando un nivel de conocimientos y de expresión que les permite realizar tareas útiles a la sociedad, y mostrar empatía, afecto, sensibilidad y delicadeza a quienes les rodean.

Y además:

- Su capacidad de disfrutar con ¡tantas pequeñas cosas! Y de ser conscientes de ello, y de agradecerlo: desde una palabra de aliento hasta una tarea bien hecha, una comida rica, una excursión, un baile, una lectura, la música.
- Su capacidad de sonreír, de agradecer, de apoyar, de ayudar, de consolar.
- Y tantas capacidades más que voy a resumirlas en su capacidad de amar la vida —su vida— que, aun no estando exenta de dificultades, merece la pena vivirla y compartirla con todos... si les dejamos, si les hacemos el sitio al que tienen derecho porque son seres humanos, como todos nosotros.

---

[1]Publicado en *Rev. Síndrome de Down* (2004); 21: 2.

En segundo lugar, deseamos mostrar a la sociedad la realidad del síndrome de Down y de las personas que lo tienen, convencidos de que del conocimiento se deriva el respeto y el afecto. Es un esfuerzo de sensibilización y divulgación. Por eso ofrecemos dentro del calendario datos fundamentales y algunas imágenes concretas. Alguien ha dicho que es como "un manual mínimo" sobre el síndrome de Down que ayuda a conocerlo desde dentro.

Nuestro tercer objetivo es elaborar un calendario bonito, atractivo y útil. Gracias a todos ustedes: al Director del Parque de la Naturaleza de Cabárceno y todos sus colaboradores, a la fotógrafa Elena, a los patrocinadores, a los niños y jóvenes con síndrome de Down, a los usuarios... a los animales del Parque, a la naturaleza y a Dios que nos da todo con la capacidad de disfrutarlo.

En cuarto lugar, no podemos negar nuestro deseo de obtener recursos económicos para seguir cumpliendo nuestro lema fundacional año tras año: ***que ni una sola persona con síndrome de Down de esta Comunidad autónoma esté privada del mejor programa de atención al que pueda acceder por falta de recursos económicos.***

Gracias, por tanto,

- A los patrocinadores que costean la edición.
- A quienes venden los ejemplares.
- A quienes los compran ya que cada gota pequeña (5 €) contribuye a alcanzar el elevado presupuesto anual que necesitaremos en 2009.
- A los medios de comunicación que siempre nos dedican su tiempo y profesionalidad, y se esmeran por difundir esta y otras iniciativas, contribuyendo de un modo inconmensurable a dar a conocer cuanto he venido señalando.
- A las personas con síndrome de Down y sus familias que son el motor, el estímulo de nuestro trabajo; con ellas nos preparamos y trabajamos en la consecución de una sociedad más abierta, integradora y solidaria con cada uno de sus miembros, especialmente con los más vulnerables sea por su discapacidad, o sus escasos recursos, raza, edad o cualquier otro motivo.

IX

ENTREVISTAS

1. Revista Minusval. Marzo 1989.
2. Revista Aceprensa. Octubre 1996.
3. Diario Faro de Vigo. Mayo 2002.
4. Revista Virtual Down21. Julio 2002.
5. El Boletín de Fundación Telefónica. Abril 2003.
6. Bayard Revistas: El Cuaderno de Padres. Junio 2003.
7. Revista Prevenir. Año 2006.
8. Revista Yo Donna. Agosto 2006.
9. Revista Madrigal. Noviembre 2006.
10. Diario de Navarra. Septiembre 2006.
11. La Crónica Social de Servimedia. Noviembre 2006.
12. Down España. Noviembre 2006.
13. El Día de Valladolid. Febrero 2007.
14. El Diario Montañés. Marzo 2007.
15. Revista Alfa y Omega. Febrero 2017.
16. Red El Hueco de mi vientre. Marzo 2017.
17. Revista Síndrome de Down. Diciembre 2017.
18. Revista Síndrome de Down: Vida Adulta. Octubre 2019

Nota. Varias decenas de entrevistas en España e Iberoamérica fueron realizadas de manera directa por radio y televisión, sin dejar constancia escrita.

1. Revista Minusval
Marzo 1989

Del síndrome de Down se habla ya en círculos técnicos y profesionales, se vive en muchas sociedades y familias con intensidades desiguales. No es que sea un tema de actualidad, pese a contar con un interés renovado y creciente por parte de instituciones, asociaciones, profesionales y círculos familiares de afectados. Esto es lo que nos ha animado a iniciar esta sección —nueva en la Revista— con este tema. Y para ello hemos entrevistado a María Victoria Troncoso Hermoso de Mendoza, madre de cuatro hijos (la hija mayor de 24 años, con deficiencia mental, y la menor, de 12 años, con síndrome de Down) y fundadora de las Asociaciones Europea del Síndrome de Down (European Down Syndrome Association, EDSA), Latinoamericana Síndrome de Down y de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. A ella le hemos hecho estas preguntas:

Da la impresión, a juzgar por lo que se lee, que el Síndrome de Down —durante tanto tiempo llamado mongolismo— está provocando un interés renovado. De hecho, es una novedad en España la aparición de instituciones, como la vuestra, dirigidas de manera exclusiva al Sindrome de Down. ¿Es esto cierto?, y si lo es, ¿a qué obedece?

Por supuesto que el síndrome de Down no es ninguna novedad. Incluso la imagen más tradicional de un deficiente mental sigue siendo, desde hace tiempo, el rostro de una persona con Síndrome de Down. Pero es cierto que está suscitando un nuevo interés. Las causas son varias y las resumiríamos en las siguientes.

En primer lugar, la medicina ha conseguido que estas personas vivan mucho más tiempo al corregir o curar enfermedades que surgen con frecuencia en el Síndrome de Down y que eran causa de una elevada y precoz mortalidad. Es el caso de la cirugía de las malformaciones cardíacas, la antibioterapia de las infecciones, etc. En segundo lugar, la investigación educativa y la consiguiente acción pedagógica, aplicadas inicialmente en casos aislados, desvelaron que la persona con síndrome de Down es una persona educable, integrable en sociedad, capaz de compartir alegrías y penas, trabajo y descanso, con los demás. En tercer lugar, la acción incansable de algunos padres que creyeron en sus hijos con síndrome de Down y no se resignaron a verlos como meros objetos pasivos y dignos de lástima. Y por último, los arrolladores avances científicos que están haciendo progresar de forma espectacular nuestros conocimientos sobre los mecanismos genéticos responsables de esta patología.

Pero la verdad es que la preocupación por la deficiencia mental no es un fenómeno nuevo. Son ya antiguas las asociaciones españolas que en todas las provincias vienen trabajando.

Es muy cierto. Y nunca agradeceremos bastante lo que esas asociaciones han conseguido en España a lo largo de los últimos 30 o 40 años. Ellas trabajaron para sensibilizar a la sociedad, ellas fueron obteniendo una disponibilidad creciente de recursos por parte de las administraciones públicas y de las entidades privadas, y ellas fueron las que promovieron el desarrollo de una legislación cada vez mas sensible y justa. Pero las minusvalías son extraordinariamente diferentes unas de otras, y exigen respuestas específicas. Nadie pone en duda las diferencias entre las físicas y las mentales. Como nadie pone en duda las diferencias dentro de las físicas. Las soluciones que exige un ciego son distintas de las que exige un sordo. Pues bien, lo mismo ocurre en las mentales. Y dentro de ellas, el síndrome de Down es una entidad patológica nítidamente diferenciada, que presenta problemas específicos y que, por tanto, requiere respuestas especializadas. Esta es la idea que fue surgiendo en los países más avanzados como Inglaterra y Estados Unidos hace unos 15 ó 20 años, y ésta es la idea que se va imponiendo actualmente en España. Esto no quita para reconocer que hubo en nuestro país hace 40 años iniciativas individuales auténticamente pioneras en el campo del síndrome de Down.

ACCION TERAPÉUTICA

¿Cuáles son las líneas directrices por las que se debe mover la acción terapéutica en el Sindrome de Down?

Toda acción terapéutica pasa por la acción de la familia, que es el auténtico motor y ejecutor. Lo que sucede es que ninguna familia se programa para tener un hijo con Síndrome de Down; es decir, no está preparada cuando el niño nace. Al contrario, el nacimiento suele hacer crujir la nave familiar inicialmente. Por eso la familia necesita, desde el primer momento, del apoyo, la orientación y la formación de los profesionales. Ahora bien, debe quedar bien claro que el buen profesional (psicólogo, médico, pedagogo, asistente social, etc.) no se constituye en el protagonista de la acción sobre el niño con síndrome de Down. Él sabe que es un apoyo, insustituible y necesario, para que la familia vaya asumiendo poco a poco su papel, elaborando sus esquemas, fabricando los mil modos y maneras que habrá de ir trabajando de acuerdo con sus propias circunstancias, condicionamiento y sistema de valores, a lo largo de los años y de las diversas etapas por las que transcurre toda persona, y en este caso la persona con síndrome de Down.

¿En que consiste la acción terapéutica?

En conseguir un buen estado de salud y en promover el máximo desarrollo intelectual.

Ambos se complementan. Por ello conviene seguir los programas de educación sanitaria específicos para estas personas, e incorporarlas a los programas de intervención temprana que atienden a su desarrollo psicofísico. Así se puede conseguir una buena integración, primero a nivel pre-escolar, después a nivel escolar, y finalmente a nivel laboral.

Pero realmente, ¿ hasta dónde se puede llegar en este desarrollo?

No es posible generalizar. Si los individuos que llamamos normales poseen amplias diferencias intelectuales entre sí, mucho más ocurre entre los individuos con síndrome de Down. Por desgracia, los datos concretos que poseemos en términos de cociente intelectual (con todas sus limitaciones) se refieren a personas que estaban institucionalizadas, carentes de un estímulo y una atención individuales. Por eso estos cocientes eran bajos y son los que figuran en los libros más clásicos. Pero el panorama está cambiando de manera notable gracias a la acción educativa individual. Cada vez son más las personas que adquieren un grado razonable de independencia, que leen y escriben, que se comportan en sociedad de manera absolutamente integrada, que participan en el mundo laboral, que disfrutan activamente del deporte y la amistad. Es decir, son ciudadanos incorporados a nuestro mundo ordinario. Estos son logros innegables y constantes conseguidos por los padres y educadores.

Ahora bien, no debemos olvidar a los casos difíciles. A aquellos que, por tener una patología grave asociada, o por nacer en un ambiente poco propicio, se quedan en un nivel bajo de desarrollo. Estos son seres humanos hacia los que todos debemos atender con especial cariño. Son los miembros más frágiles de una sociedad que debe ser fraterna, y requieren, por tanto, nuestra muy particular atención.

REALIDAD ESPAÑOLA

¿Cómo está desarrollada en España la atención a la persona con Sindrome de Down?

Nos parece que existe una gran ignorancia a nivel general, y unas grandes carencias de organización social. Esta ignorancia comienza —y no nos duelen prendas en confesarlo nosotros, que somos profesionales además de padres— en los propios profesionales. Los médicos se asustan y no saben qué hacer ante

un niño con Síndrome de Down. Muchos maestros y educadores no saben, o no creen en sus posibilidades reales de aprendizaje; y si no creen, difícilmente aplicarán los métodos apropiados de trabajo. El año pasado organizamos el I Congreso Nacional para familias de personas con síndrome de Down. Vinieron cerca de 200 familias de toda España, y lógicamente hemos de pensar que eran familias motivadas y activas. Fue para ellas un auténtico descubrimiento, un nuevo mundo que se abría, el oír hablar sobre las posibilidades de avance y progreso en la educación, en la salud, en la formación. ¿Qué significa esto? Que existe una gran ignorancia. Lo constatamos diariamente en la correspondencia y en las llamadas telefónicas.

Con ello volvemos a lo que indicábamos al principio. El movimiento asociativo de familias de minusválidos ha conseguido mucho. Pero la respuesta al reto específico que supone el síndrome de Down está todavía por dar. De ahí nuestro interés en que, al igual que en Inglaterra, Estados Unidos, Francia o Italia, surja en España una auténtica red de instituciones o grupos especializados en este síndrome, que sirvan para formar a las familias, para estimular a los profesionales de los distintos campos, para orientar a los administradores y a los legisladores. Fíjese bien, no pedimos a la Administración que nos organice; somos nosotros, la sociedad, quienes tenemos que organizarnos. Necesitaremos, lógicamente, el apoyo y los recursos de la Administración y de otras instituciones privadas. Una sociedad es realmente fraterna cuando sus miembros se ayudan por convicción, no por imposición; cuando su acción solidaria nace desde dentro y no desde una ley coactiva.

¿Cuántas asociaciones específicas sobre Síndrome de Down existen en España?

Con características diferentes y con grados diversos de desarrollo hay, que sepamos, en Barcelona, Baleares, Cantabria, Asturias, Burgos, Palencia, Córdoba, Murcia, Las Palmas, Granada. Esperamos que se organicen pronto en Madrid, Navarra, La Rioja, Málaga y otras provincias. En otros casos, se trata de grupos no bien definidos dentro de asociaciones generales de deficientes. O de grupos muy pequeños y cerrados que sólo intentan solucionar sus problemas. Estamos teniendo una relación cada vez más intensa entre unos y otros, que esperamos cristalice en una especie de Federación. Por otra parte, las instituciones actualmente más punteras, como las de Mallorca, Barcelona y Cantabria, están participando muy activamente en la organización de la Asociación Europea para el Síndrome de Down (EDSA).

¿Cuáles creen que son las necesidades más urgentes en este momento?

Sin ninguna duda, la formación de educadores que conozcan a fondo la problemática del síndrome de Down. La terapéutica de estas personas pasa irremediablemente por la acción educativa. La carencia de estos profesionales es

impresionante. O nos dedicamos a solucionarla de manera decidida y urgente, o el proyecto de integración escolar —que, en definitiva, es integración social— será un inmenso fracaso. Un proyecto precioso sobre el papel, precioso como planteamiento ideológico, podría quedar hecho añicos en la realidad por falta de previsión y de aplicación lógica. Sería una gran tristeza.

2. Revista Aceprensa
Octubre 1996

La película El octavo día, de Jaco Van Dormael, ha hecho saltar a la opinión pública la situación de las personas con síndrome de Down. Esta original tragicomedia valió a sus protagonistas (Pascal Duquenne y Daniel Auteuil) el premio ex aequo a la mejor interpretación masculina en el último Festival de Cannes. El film hace un encendido elogio de la diferencia y reivindica los derechos de las personas con síndrome de Down, cuyas vidas están marcadas a menudo por los prejuicios y la ignorancia de muchos. Para hablar de la situación actual —médica, social, laboral y vital— de estas personas, hablamos con María Victoria Troncoso, madre de dos hijas discapacitadas y presidenta del Patronato de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, una de las más activas de España.

La detección del síndrome de Down en el diagnóstico prenatal desemboca a menudo en el aborto. ¿Cuál cree que es la razón de que tantos no acojan a ese hijo?

Hay varios factores que, según cada persona, tienen más o menos peso. Por un lado, el rechazo, digamos natural, a algo costoso y duro: "En lugar de tener el hijo ideal soñado, voy a tener un subnormal; he fracasado como padre. Me traerá complicaciones, no estoy preparado, no podrá valerse en la vida, no volveré a ser feliz ... ". El peso de las propias convicciones ante el qué y para qué de la vida humana influyen poderosamente.

Muchos genetistas y ginecólogos de algún modo ven un fracaso en la gestación de un embrión o feto con anomalías y, si no hay curación de la enfermedad —como puede ser en este caso—, influyen de un modo determinante en la eliminación del enfermo. ¿Se extenderá esa mentalidad a todas las patologías en cualquier momento de la vida? La información que muchos médicos dan a los padres es parcial; sólo muestran los aspectos negativos. Esos médicos no suelen conocer cómo son las vidas de las personas con síndrome de Down, no les han oído manifestar una y otra vez su satisfacción personal por el hecho de vivir. Tampoco conocen cómo las familias van adaptándose y enriqueciéndose con una experiencia inicialmente tan sombría.

Nosotros proponemos que, antes de tomar la decisión de eliminar al feto, se dé a las familias una información más completa, de modo que puedan conocer la realidad de quienes de verdad viven esa situación de cerca. Hoy día parece que tenemos derecho a que todo nos salga perfecto. Es un error grave ignorar que la condición humana conlleva situaciones duras, que nos hacen más huma-

nos y que, por tanto, no deben eliminarse a toda costa. Corremos el riesgo de perder nuestra propia humanidad.

En este caso, ¿ no cree que el diagnóstico prenatal ha perdido su sentido preventivo y terapéutico original, para transformarse en un mero eugenismo?

Sin duda alguna. Y si fuéramos coherentes con los principios del llamado aborto terapéutico y con los datos científicos sobre el inicio de la vida humana, tendríamos que eliminar ya a un porcentaje altísimo de la población humana que vive extra-útero. ¿Quién tiene el derecho a hacerlo y en qué se basa? ¿Qué criterios se adoptarían para eliminar enfermos, no productivos, ancianos, feos, bajos?

Desde su experiencia familiar, ¿qué aportan estas personas a una familia y a la sociedad en general?

Las personas con síndrome de Down, o con cualquier otro problema, generan a su alrededor un incremento de capacidades, de recursos personales, que quizá no aflorarían si no se diera esa situación. Es frecuente ver cómo los familiares son más fuertes y serenos ante contratiempos de la vida que para otros son auténticas catástrofes, se hacen más comprensivos y solidarios, despliegan grandes energías que les hacen más capaces de otras cosas Puedo contar cuántas madres y padres han descubierto que son capaces de estudiar o de trabajar fuera del hogar para ayudar a otras personas con problemas semejantes al de su hijo; o cuántos se han sacado el carnet de conducir o viajan y se manejan en países desconocidos para que su hijo sea mejor atendido. Cuántos desarrollan habilidades para hablar en público o escribir. ¡Cuánta soltura adquieren para mil asuntos de la complicada vida actual! Hay varios estudios científicos publicados que demuestran que un hijo con síndrome de Down aporta muchos beneficios humanos en la formación de los hermanos y en las actitudes y comportamientos de las familias.

En cuanto a la sociedad en general, queda mucho camino por recorrer. La ignorancia es muy grande y, en consecuencia, hay prejuicios, temores, recelo. Poco a poco, con la presencia más cercana de las personas con discapacidad, y con los medios de información, que habitualmente realizan un trabajo espléndido, van mejorando las cosas.

¿Qué reformas sociales considera necesarias de cara a la integración de estas personas?

Contamos con reformas legislativas correctas, pero que no pueden imponerse en las actitudes interiores. Por ejemplo, el que exista una Ley de Integración Social del Minusválido es fundamental, un gran logro, algo imprescindible,

pero no es suficiente. ¿Qué pasa en su aplicación cuando un niño con discapacidad psíquica está en un aula ordinaria? ¿Qué pasa cuando una persona con parálisis cerebral quiere trabajar?

La sociedad debe tener en cuenta a todos los ciudadanos que forman parte de ella. A nivel legislativo, administrativo y de actuaciones en la vida diaria, quienes son más débiles e indefensos deberían contar con más mecanismos que salvaguarden sus derechos y les faciliten el cumplimiento de sus deberes. En este sentido, se podría hacer un largo listado de lo que falta para que los principios constitucionales —desde el "todos tienen derecho a la vida", "a la integridad física", "al trabajo", etc.— fueran una auténtica realidad vivida por todas las personas con minusvalía.

¿Se ha avanzado en las técnicas de educación especial de las personas con síndrome de Down?

Sí, se ha avanzado de un modo espectacular. Por ponerle un ejemplo en el que nuestra Fundación ha tenido y tiene un protagonismo muy especial, es ya normal el acceso a la lectura y escritura de un porcentaje altísimo de niños y jóvenes con síndrome de Down. Hace unos años lo *normal*, o sea, lo más frecuente desde el punto de vista estadístico, es que fueran analfabetos. Hoy día, eso es la excepción. Llevamos muchos años difundiendo un método de lectura concreto, elaborado y experimentado por nosotros, que ha hecho posible que ahora haya muchos lectores e incluso aficionados a la lectura entre personas con síndrome de Down. También se ha logrado que el lenguaje, una de las dificultades más grandes para estas personas, haya mejorado de un modo espectacular. Los buenos programas de atención temprana, las actitudes positivas en las familias, la integración en sentido amplio —o sea, la no separación y segregación de los ámbitos naturales a los que pertenecemos— y el buen trabajo de muchos profesionales han hecho posible estos avances.

¿Hasta dónde puede llegar, hoy por hoy, la integración laboral de las personas con síndrome de Down?

Según datos concretos que conozco de primera mano —aunque sin duda esas cifras deben de ser mayores—, en la actualidad, cerca de 100 jóvenes con síndrome de Down están trabajando en empresas españolas ordinarias. De ellos, 25 tienen ya contrato fijo o indefinido. Otros muchos están ya preparados o en preparación, esperando que los buscadores de empleo de los proyectos en los que están recibiendo su formación encuentren el puesto de trabajo adecuado. Por tanto, la integración laboral es ya una realidad, aunque todavía sólo para unos pocos.

Es preciso tener en cuenta las capacidades y dificultades de las personas con síndrome de Down. Sus características físicas y psicológicas pueden aconsejar un trabajo a jornada reducida, pero ese trabajo puede y debe

realizarse con el mismo rendimiento que cualquier otro trabajador. Desde luego, las primeras experiencias están siendo muy positivas tanto para los trabajadores con síndrome de Down, como para sus compañeros y para las empresas.

El problema de la vida afectiva y sexual de las personas con síndrome de Down preocupa a sus familias. ¿Qué criterios hay que tener en cuenta para abordarlo?

La vida afectiva y sexual de todas las personas, incluidas las que tienen síndrome de Down, es un aspecto con gran repercusión en el bienestar de cada uno. Las personas con síndrome de Down no son seres asexuados, ni eternos niños, como algunos han creído o han querido creer. La evolución sexual de las personas con síndrome de Down, en sus aspectos fisiológicos, es semejante a la del resto de la población. La única diferencia, que está en estudio, es que no hay datos que demuestren la fertilidad de los varones. En cuanto a las mujeres, la probabilidad de tener hijos con síndrome de Down es del 50 %. Hay ya decenas de mujeres con síndrome de Down que tienen hijos sanos. Recuerdo que hace años asistí en París a un congreso internacional, y una de las ponentes, médica, comenzó su intervención diciendo: "Mi madre, que tiene síndrome de Down ...". Todos nos quedamos impresionados.

La educación afectiva y sexual es un derecho de todos los niños y jóvenes. Esta educación incluye una información veraz y una formación profunda para que las conductas sean las socialmente aceptables y las que son beneficiosas para uno mismo y para el otro. El problema es que, como las personas con síndrome de Down tienen más dificultades para la conducta inhibitoria, si a sus impulsos naturales se unen los *modelos* que ven en la calle y en los medios de comunicación —televisión, revistas, cine ...— pueden mostrarse demasiado espontáneas y realizar conductas inadecuadas en cualquier lugar. Esto exige que la educación sea más persistente, de modo que desarrollen habilidades de respeto a sí mismos y al otro.

En cuanto a la posibilidad de relaciones estables y a la constitución de una familia, creo que algunas personas con síndrome de Down —aún son pocas y, por tanto, una excepción— pueden tener suficiente capacidad para asumir, en líneas generales, el conjunto de derechos y deberes que esa relación implica; pero es probable que, como en otros aspectos de su vida, necesiten apoyo para la organización de su casa y para la crianza de los hijos, si los hubiera.

De momento, pienso que muchas personas con síndrome de Down pueden sentirse bien con amigos, compartiendo afectos, sentimientos y actividades de ocio, sin que la llamada *vida sexual* activa sea una imperiosa necesidad para ellos. Las familias tienen que adoptar con sus hijos con síndrome de Down criterios semejantes a los que adoptan con sus otros hijos, actuando con más perseverancia y constancia, ya que tardan más tiempo en adquirir la madurez sufi-

ciente para prever y asumir la responsabilidad de sus propios actos. En algunos casos, desgraciadamente, puede que nunca alcancen dicha madurez.

En España, es posible solicitar del juez autorización para esterilizar a la persona que padezca grave deficiencia psíquica. ¿Tal medida está al servicio del mayor interés del incapaz? ¿Cómo le afecta psicológicamente?

Como madre de dos hijas con discapacidad psíquica y como profesional muy cercana a cientos de familias con hijos en parecidas circunstancias, me ha causado profunda desazón que se plantee la esterilización como un bien para la persona declarada incapaz. ¿Cuál es el criterio de base? ¿Es extensivo a otros grupos de personas con alto riesgo de no criar bien a sus hijos? Más bien parece que sea un bien o una comodidad para los cuidadores de esa persona. No acabo de entender que, por un lado, se defienda el derecho de la persona con discapacidad a una vida sexual activa y, al mismo tiempo, se le niegue el derecho a la paternidad. En España, a muchas personas con síndrome de Down —susceptibles de ser esterilizadas por su minusvalía— se les deniegan las ayudas previstas para los discapacitados, precisamente porque, por su grado de educación e integración, no cumplen los mínimos requisitos legales de minusvalía. Es una cruel paradoja. Es preciso plantearse de verdad el bien de la persona a quien se quiere esterilizar. Recuerdo que una madre vino a consultarme sobre el tema en los siguientes términos: "Voy a esterilizar a mi hija B. porque me da miedo que la violen". Mi contestación fue: "No sabía yo que la esterilización impidiera las violaciones; creía que impide los embarazos". ¿Cuál era la preocupación real de esa madre? ¿Cuál era el bien de la hija? Si ésta estaba enamorada y quería casarse y tener un hijo ... , le cercenaban ese derecho. Si su situación no era ésa, quizá quedaba sin la ayuda y educación suficientes para evitar abusos sexuales, y podría ser violada una y otra vez sin que sus educadores se preocuparan demasiado, puesto que no habría consecuencias ... ; consecuencias ¿para quién?... La chica podría ser un objeto de placer para cualquiera, y no una persona respetada y valorada por sí misma y por los otros. Se le causaría un daño físico y psicológico irreparable.

La legislación norteamericana ha dado marcha atrás en el tema de la esterilización, y otras legislaciones defienden el derecho de todos a la paternidad. La Constitución Española reconoce el derecho de todos a la integridad física. Confío en que los jueces valoren de verdad si la esterilización es necesaria y si no pueden emplearse otros medios que respeten todos los derechos de esa persona, y obliguen a los demás a cumplir sus deberes para con ella.

¿Suele darse el suicidio entre las personas con síndrome de Down?

En absoluto. No conozco ni un solo caso cercano ni una sola descripción bibliográfica. Pienso que el suicidio supone una elaboración compleja, y que a lo mejor exige unas ciertas capacidades que exceden lo que una persona con

síndrome de Down puede plantearse. Sin embargo, sí es real y relativamente frecuente —tal vez en la misma proporción que en la población general— la aparición de depresiones y otros trastornos de carácter psiquiátrico. Los buenos programas de medicina preventiva recomiendan que se preste una atención especial a una serie de síntomas, de modo que, tras un diagnóstico diferencial acertado, la persona con síndrome de Down reciba el tratamiento que necesite.

¿Destacaría alguna iniciativa reciente, médica, social, laboral, etc. en favor de estas personas?

Cada día tienen más oportunidades de participar en actividades ordinarias para el resto de la población: desde formar parte de un grupo de teatro (este mes lo ha hecho una joven de 16 años) hasta entrenarse en deportes con otros niños y jóvenes sin síndrome de Down, o exponer sus cuadros en una sala cultural pública, o recibir lecciones de piano y guitarra, o asistir a una escuela de danza para aprender bailes de salón o participar en programas de formación y de inserción en el mundo laboral ordinario.

En cuanto a medidas de gran alcance, cabe mencionar: 1) La Ley de Integración Social del Minusválido y todas las posteriores disposiciones de desarrollo, entre las que se encuentran las relativas a la integración escolar, atención a alumnos con necesidades educativas especiales y atención a la diversidad. 2) Los Programas de Atención Temprana, ampliamente difundidos por toda la geografía nacional y a los que tienen acceso prácticamente todos los bebés con síndrome de Down y sus familias. 3) Los Programas de Salud, específicos para estos pacientes, que van aplicándose poco a poco en los centros sanitarios ordinarios, permitiendo así prevenir y tratar aquellos procesos patológicos que aparecen con mayor incidencia en este grupo de personas. 4) La creación de instituciones sin ánimo de lucro, dedicadas de un modo específico a estudiar, investigar y trabajar en favor de las personas con síndrome de Down. 5) La gran difusión por medio de libros, revistas, congresos, etc. de datos actualizados y bien contrastados sobre la evolución y las posibilidades reales de estas personas. Esto no sólo permite que ellas puedan desarrollar todo su potencial, sino que sirve para que desaparezcan los prejuicios y recelos que puede tener la sociedad en general. La ignorancia es nuestro mayor enemigo.

Periodista: Jerónimo José Martín

3. Faro de Vigo
Mayo 2002

María Victoria Troncoso tiene en su historia personal una fecha que reorientó su vida, que readaptó unas energías que hacia sí mismas y a un futuro en el ámbito de las ciencias jurídicas, hacia sus hijas y a un esfuerzo en el el territorio por entonces inhóspita de las discapacidades psíquicas.

Esa fecha la marcó hace 38 años la llegada de su hija, Toya, y la progresiva consciencia de su discapacidad intelectual. Aquella madre primeriza que estaba preparando una tesis doctoral tras acabar Derecho, que ya impartía clases en la Universidad de Navarra, dejó todo ese mundo profesional ilusionante para luchar por entero por aquella niña que ni siquiera tenía reflejo de succión y cuya integración futura en la sociedad le hacía intuir que precisaría de un esfuerzo especial. Cuando 12 años después nació su hija menor con síndrome de Down, halló una madre bregada, preparada, educada en la atención a su hermana primera. Y hoy, 38 años después, presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y directora del Proyecto "Avance" de Integración Laboral de Discapacitados Psíquicos, su voz es un referente

¿Han sido más luces que sombras o al revés, en este recorrido?

Más luces, por supuesto. Si vuelvo la vista 38 años atrás recuerdo que ni siquiera nos supieron dar el diagnóstico de la discapacidad de nuestra hija mayor. Nadie me orientó, me negaban lo que iba siendo evidente y tuve que empezar sola a estimular, a la atención temprana con ella: eran los años 60 del pasado siglo. Eso nada tiene que ver con lo que pasa ahora, en que los hospitales tienen medios diagnósticos y experiencia médica en discapacidades psíquicas.

¿Y en cuanto al síndrome de Down, concretamente?

Hace 25 años sólo encontré en el mercado editorial tres libros en español, los tres eran traducciones y los tres tenían una serie de afirmaciones que, aunque ciertas en un contexto limitado, no se las recomendaría ahora a nadie. Hoy hay escrito mucho en España respecto al síndrome, y más en el exterior.

¿Tendría fuerzas para luchar por estas causas quien no ha conocido la experiencia en su propia carne?

En este largo camino he hallado profesionales con alta vocación y entusiasmo aunque, indudablemente, conocer el tema en tu propia casa es una ayuda muy poderosa. Fíjese que yo estaba en el mundo del Derecho, nada tenía que ver con la educación especial y la discapacidad, y no solamente empecé este aprendizaje con mucha ilusión sino que ahora, que ya soy un poco mayor, lo continúo con pasión, consciente de que aún hay un largo trecho por recorrer. Para mí ha sido un motor.

En esta experiencia con hijos discapacitados habrá, supongo, una cara y una cruz. Un trabajo especial pero también un enriquecimiento humano inimaginable...

A lo mejor la gente se imagina más cruz de lo que realmente es, y mucha cruz la hacemos nosotros por nuestros sueños, por lo que querríamos que hubiera sucedido y no sucedió o por lo que queremos que salga y no sale. Y eso no es realista. Pero también hay una luz inexplorada que es la inmensa alegría que producen los logros que van obteniendo ellos. Hay mucha más cara que cruz.

¿Usted la vive con sus dos hijas discapacitadas?

Le digo con sinceridad que es una auténtica y real bendición que sean, que existan, que estén las dos y verlas delicadas, sensibles, serviciales y alegres con nosotros, su familia. Emociona la relación impresionante que tienen entre ellas y alienta ver cómo han progresado de modo espectacular en muchos aspectos de sus vidas.

Aunque para conseguir eso hay mucho esfuerzo debajo...

Pues claro, pero fíjese que tener en casa dos hijas con discapacidad intelectual y una tercera que acogimos durante dos años, nos ayuda precisamente a disfrutar esas pequeñas cosas que las prisas y agobios de la sociedad no permiten valorar habitualmente. Que ellas tengan, a lo largo del día, diez, veinte detalles de amabilidad... "¡qué rica está la comida!", "¡qué bien hiciste esto!", etc. Están constantemente haciendo una motivación positiva de mi esfuerzo.

¿No es una simplificación pensar que son como niños?

Demasiada simplificación, y me alegro que me lo pregunte. Es un ser humano que tiene síndrome de Down y que es un bebé, y luego un niño, luego un adolescente, luego un joven y luego un adulto. Un adulto con síndrome de Down pero un adulto, no confundamos.

Es que facilita las cosas decir que tiene un coeficiente intelectual menor o una edad infantil...

Ese reduccionismo hace mucho daño. Esa utilización de los coeficientes intelectuales se basa en unas pruebas para medir la inteligencia de la persona. Pero hoy sabemos que la inteligencia es algo más complejo, que la hay práctica, la hay emocional, etc., y a lo mejor están midiendo la inteligencia matemática. Claro, nos pueden decir que tiene en este terreno una edad mental de siete años o de cinco, y entonces la gente de la calle puede pensar que esa es la edad en que ha quedado. ¡Mentira! Simplemente no razona a nivel matemático por encima de la abstracción que corresponde a esa edad, pero a nivel de endocrinología, fisiología, afectos, emociones... no está en esa edad sino en otra que nada tiene que ver.

¿Y eso de llamarles minusválidos psíquicos?

Sería más preciso hablar de discapacidad intelectual porque una persona con síndrome de Down podría ser poeta, escribir, leer, interpretar una obra de teatro... ¿es minusválida?

La dama del Down

¿Pueden las personas con síndrome de Down ser felices si tienen el entorno adecuado? ¿Tienen la consciencia de que son diferentes y eso les proporciona una desazón interior? Dice María Victoria Troncoso que hay que intentar educarles de modo que lleguen a tener consciencia y a aceptar su condición como cualquier otro de nosotros con cualquier otra circunstancia que nos pueda llegar. "Y me pregunta sobre la felicidad, pero yo le pregunto a usted si consiste en no tener problemas o meter la cabeza bajo tierra como la avestruz o, por el contrario, enfrentarse, adaptarse y convivir con los problemas del mejor modo posible".

Y si aplica esa idea a las personas con síndrome de Down...

Mi tesis con ellos es que con los medios actuales, una mayoría pueden evolucionar a lo largo de sus vidas muy conscientes de su condición. Está claro que no tiene ninguna gracia, como cuando perdemos el trabajo o nos diagnostican una grave enfermedad. Pero esto también forma parte de la vida.

Yo la llamaría la dama de hierro del Down. Gente como ella es la que ha conseguido mundo adelante que hoy el síndrome parezca otro diferente del que se veía hace 30 años, hasta en el aspecto externo de estas personas. "¿Por qué? –dice ella. –Porque la sociedad, la familia, los médicos, los educadores les estamos dando unas oportunidades que no tenían, les estamos haciendo participar, haciendo que salgan a la calle, cuidando su salud... Es decir, que es la sociedad y el ambiente lo que ha hecho cambiar a mejor unas condiciones, aunque la condición genética sea la misma".

Periodista: Fernando Franco

4. Revista Virtual Down21
Julio 2002

María Victoria Troncoso es, desde hace muchos años, Presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Su vida profesional comenzó por derroteros bien diferentes a los del mundo de la discapacidad pues se licenció en Derecho por la Universidad de Navarra. Un buen día se aplicó en ella el arraigado refrán popular que dice: "El hombre propone y Dios dispone". María Victoria es madre de cuatro hijos; las dos chicas tienen discapacidad intelectual y fue hace 37 años cuando tuvo que aplicar todo lo que sabía de "derechos" para volcarlos sobre las personas más desprotegidas e inculcarles no sólo lo que merecían tener sino los deberes que tenían por cumplir a lo largo de sus vidas. Pocos años después se diplomó en Pedagogía Terapéutica y, con más valor del que da uno o varios títulos académicos, se doctoró "cum laude" en la carrera profesional más difícil que nos toca estudiar a los mortales: la propia vida y la voluntad férrea, la constancia implacable y el desinteresado amor a borbotones, para sacarla airosamente adelante y, con la suya, la de toda una maravillosa familia.

¿Tan diferentes somos de ellos, María Victoria?

Me parece muy acertado el slogan: "Todos iguales, todos diferentes", porque en lo esencial todos somos iguales porque somos seres humanos, con la misma dignidad, con afectos y sentimientos, con derechos y deberes, con luces y con sombras, con debilidades y fortalezas, con una misión que cumplir.

Pero, al mismo tiempo, cada uno somos un ser único e irrepetible, distinto, diferente, en aspectos accidentales. ¡Basta sentarse en el banco de un paseo y ver a las personas que pasan por delante!... Pero insisto en que no hay tanta diferencia entre unos y otros, entre quienes tienen síndrome de Down y quienes no lo tenemos. Lo fundamental y común es el ser, y lo accidental y diverso es el hacer o el tener. Entre todos los seres humanos hay más igualdad que diferencia.

Después de tantos años de experiencia y convivencia con el síndrome de Down, desde el punto de vista educativo y pedagógico, ¿a qué ritmo se desarrolla intelectualmente un niño con trisomía 21? ¿Es inicialmente ascendente y rápido para luego ralentizarse a una determinada edad, o esto es una trivialidad?

El ritmo de desarrollo intelectual de un niño con síndrome de Down es, en términos generales, más lento que el de los niños sin discapacidad. Pero esa lentitud es variable y distinta entre un niño y otro. También es distinta en el mismo niño en unos aspectos frente a otros; o sea, no existe la misma lentitud en todas las áreas del desarrollo, y finalmente podemos afirmar que la velocidad de progreso es variable en las diferentes etapas de la vida. Todos los niños, tengan o no síndrome de Down, progresan y se desarrollan de un modo espectacular desde el nacimiento hasta los tres o cuatro años de vida. El hecho de que en ese período de tiempo la talla se duplique, el peso se triplique y el cerebro aumente considerablemente en perímetro, peso y volumen, pueden hacernos comprender que también se da una gran evolución y desarrollo en lo cognitivo, emocional, lingüístico, etc. En los años posteriores, el progreso es más lento para todos, especialmente a partir de la adolescencia y primeros años de la juventud.

Este proceso natural y común a todos se manifiesta de un modo más evidente en los niños con discapacidad intelectual, entre ellos los que tienen síndrome de Down. A pesar de ello, el dato esperanzador y positivo que ahora tenemos es que el progreso no se detiene, como se afirmaba hace unos años, sino que las personas con síndrome de Down siguen avanzando y progresando en sus etapas juvenil y adulta si participan activamente en ambientes y programas adecuados. Aún no sabemos hasta dónde pueden llegar si se les brinda las oportunidades que necesitan.

Dentro del desarrollo pedagógico de un niño con síndrome de Down, ¿existen aspectos educativos que les sean más favorables, más fáciles que otros, tienen puntos fuertes a su favor? ¿O para ellos todo entraña la misma y aparente dificultad?

Es cierto que existen aspectos del desarrollo de los niños con síndrome de Down que les son más favorables para su aprendizaje, para su participación social y para su desarrollo. Un ejemplo puede ser el de sus capacidades de percepción y memoria visuales y espaciales, que les ayuda en su autonomía personal y en algunos aprendizajes académicos como el de la lectura. Otro ejemplo puede ser el de su personalidad que, como regla general, tiende a ser sociable y agradable, siempre que se les rodee de un ambiente cálido, acogedor y amable.

Sin embargo, los aprendizajes que, como el de las matemáticas, suponen un alto nivel de abstracción y mucha memoria, les resultan muy difíciles. El lenguaje verbal, que tradicionalmente se ha descrito como dificultad importante y específica, tanto en sus aspectos formales de articulación e inteligibilidad del habla, como en aspectos de estructura y morfo-sintaxis, es uno de los temas que más observación, estudios e intervención ha suscitado. Hoy podemos afirmar que se ha avanzado y mejorado muchísimo. Hace 25 años, podíamos leer que el lenguaje de las personas con síndrome de Down

—si existía, porque muchas no llegaban a ser verbales— era telegráfico, con uso casi sólo de infinitivos, frases cortas y con contenidos mínimos de comunicación de necesidades. Hoy en día, eso sucede sólo en una minoría. Aunque sigue siendo una dificultad, ya tenemos medios para ayudarles mejor y que puedan comunicarse con más soltura, precisión e inteligibilidad.

¿Cree que el desarrollo intelectual y el desarrollo físico en el síndrome de Down van por caminos paralelos? ¿O no tiene nada que ver lo uno con lo otro?

El desarrollo intelectual y el desarrollo físico en los niños con síndrome de Down no siguen el mismo ritmo que en los niños sin síndrome de Down. El avance en edad mental que se da habitualmente en los niños sin discapacidad y que va correspondiendo a su edad cronológica, es más lento en los niños con síndrome de Down. Al principio, durante los primeros meses y en algunos casos hasta los tres o cuatro años, puede no notarse mucho. Conforme los niños van creciendo, sus edades mentales van quedando más bajas que sus edades cronológicas y su desarrollo físico. Esto hay que entenderlo bien y comprender que los niños siguen aprendiendo, mejorando, progresando, y por tanto creciendo en edad mental; pero no lo hacen al mismo ritmo que les correspondería por su edad cronológica. Todo ello medido, como sabemos, por las pruebas psicométricas, para las cuales hay que aplicar, por tanto, cuantos matices sean precisos para interpretar bien los datos.

Si, por ejemplo, se dice de un muchacho con síndrome de Down de 14 años (el cual, en lo físico ha evolucionado de un modo semejante al de los demás adolescentes, como es lo habitual) que, aplicada una prueba tiene una edad mental de 8 años, ¡en absoluto hay que deducir que ese chico es "como un niño de 8 años"!... Ni tan siquiera podemos creer que su manera de resolver todas las situaciones o de afrontar las diferentes tareas es la de un niño de esa edad. Pero sí puede ayudarnos a comprender por qué no puede realizar determinadas operaciones de cálculo o entender temas con contenidos de abstracción.

Como fiel defensora de una educación en integración para la mayoría de las personas con síndrome de Down, ¿podría decirnos qué le parece más asequible al entendimiento humano-social de hoy en día: la integración de un individuo con síndrome de Down de nivel medio y corriente, o la de uno con síndrome de Down de nivel superior e inusual, por expresarlo de algún modo comprensible?

Todos deben tener su sitio, y para ello hay que prepararles y preparar también a la sociedad. Actualmente estamos con las primeras promociones de jóvenes trabajadores —teniendo en cuenta que el Proyecto Aura pionero se inició hace 13 años—y estamos valorando las variables más significativas que influyen en una mejor integración. Como dato de la experiencia

que vamos recogiendo, podemos afirmar que un nivel cognitivo superior no siempre funciona como elemento positivo. No debe sorprendernos, porque pasa lo mismo con la población general en la que vemos que personas con una inteligencia emocional bien desarrollada están mejor integradas y son más felices que personas con niveles altos en otros aspecto de la inteligencia, como puede ser la académica.

Las personas con síndrome de Down con niveles intelectuales más altos que la media necesitan, como todos, una percepción y conocimiento lo más realista posible de sus capacidades y de sus limitaciones, de sus habilidades y de sus debilidades, y todo ello con armonía personal y estabilidad psicológica. Conozco varios jóvenes con síndrome de Down que creen que no necesitan de nadie para funcionar en la vida, y reclaman una y otra vez sus derechos sin cumplir bien sus deberes. No se dan cuenta de que todos necesitamos formación, y el apoyo y el consejo de otros que saben más y que pueden ayudarnos en nuestras limitaciones

¿Realmente piensa que la educación en integración es, para el propio individuo con síndrome de Down, algo muy diferente a la educación especial?

Pienso que la educación en integración no es, o no debería ser, muy diferente a la educación especial. Lo fundamental es la educación, qué se entiende por educar, cómo se hace, para qué, con qué objetivos a corto, medio y largo plazo. El hecho de hacerlo en un centro específico o en un colegio ordinario es sólo circunstancial, no esencial. En ambas situaciones hay ventajas e inconvenientes, que pueden subsanarse fácilmente con diversas estrategias compensatorias de las posibles carencias y optimizando lo bueno de cada una de las posibilidades.

Quiero señalar que en la educación debemos incluir no sólo al niño con síndrome de Down sino a la sociedad, a la comunidad educativa, que necesita tener a alumnos con necesidades educativas especiales para mejorar.

Muchas veces la imagen que damos de nosotros mismos nos hace flacos favores. ¿Es María Victoria Troncoso una persona exigente, firme e inflexible consigo misma, todo el tiempo? ¿O también le duele la cabeza, llora con una película, se siente agobiada, confusa, y con ganas de escaparse a las Fiji durante una semana y, a poder ser, sola?

No sé si soy exigente, firme e inflexible conmigo misma, pero sí sé que trabajo mucho y que procuro hacer bien las cosas. ¡Por eso me duele la cabeza con frecuencia!... Las pocas veces que veo una película, cuando me emociono lloro, ¡y mucho!

Estoy muy familiarizada con los agobios... ¡Siempre tengo más cosas que hacer que tiempo para ello!... Con frecuencia tengo el conflicto entre cumplir un deber u otro en el mismo espacio de tiempo: éste es el tipo de confusión que me

viene un día sí y otro también.

No me asaltan las ganas de escaparme lejos, pero sí siento muchas veces el agotamiento y no puedo seguir. Me parece evidente que la fortaleza física no es lo mío... Pero el motor interior vuelve a darme energía y me impulsa. A veces, ese motor interno es "encendido" por alguien que me necesita o que me pide algo, y me pongo otra vez en marcha. Si creo que he sido útil y he podido ayudar a alguien, eso es mejor que ir a las Fiji o disponer de tiempo para mí sola.

Periodista: Beatriz Gómez-Jordana

5. El Boletín de Fundación Telefónica
Abril 2003

María Victoria Troncoso es la Presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, una organización dedicada a prestar apoyo a las personas y a las familias afectadas por esta enfermedad. Por esta labor ha resultado galardonada en la edición 2002 de los Premios al Voluntariado promovidos por Fundación Telefónica.

¿De dónde viene su interés por el voluntariado?

Mi trabajo como voluntaria surgió hace más de treinta años como consecuencia de cuanto aprendí y apliqué con éxito con Toya, mi primera hija con discapacidad intelectual. Dejé mi carrera académica como profesora de Derecho y me dediqué plenamente a su atención y educación. Viendo sus grandes progresos, el bienestar y buen ambiente familiar, me pareció lógico e incluso una obligación moral y social compartir con otras familias y con profesionales todo cuanto aprendía y que a nosotras nos iba tan bien. Así empecé a trabajar en Tenerife en 1971 en una asociación y en un colegio donde organicé una aula especial y un centro de recursos para los alumnos con dificultades de aprendizaje.

¿Cuándo surgió la Fundación Síndrome de Down de Cantabria?

La Fundación Síndrome de Down de Cantabria la constituimos en diciembre de 1982. Los fundadores éramos padres de niños con síndrome de Down menores de 6 años que habíamos trabajado juntos con nuestros hijos y estábamos dispuestos a ayudar a los demás. También queríamos avanzar en la formación e integración plena de nuestros hijos conforme iban creciendo y teniendo nuevas necesidades.

¿Cuál es la incidencia del síndrome de Down en España?

Se calcula que en la actualidad hay unas 35.000 personas con síndrome de Down en España.

Una de las principales actividades de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria es la docencia, ¿es la formación de las personas que rodean a los afectados por esta discapacidad una de las mejores maneras de combatirla?

No hay ninguna duda de que en la actualidad, la única y más eficaz medida terapéutica para las personas con síndrome de Down es una educación excelente desde las primeras etapas de su vida, y mantenida a lo largo de los años. Es evidente que para ello todos cuantos les rodeamos debemos tener una formación completa y actualizada, de modo que en ningún caso se repita lo sucedido hace años cuando se creía que, al no tener curación médica, "no habrá nada que hacer", y cuando se afirmaba "no pueden aprender a leer" o "nunca podrán trabajar".

¿Cree que se han superado las barreras sociales que pudieran existir para las personas con síndrome de Down?

Se ha avanzado mucho en ese sentido. Actualmente vemos a esas personas en cualquier lugar: en las escuelas ordinarias, paseando y disfrutando en los lugares comunes a todos, practicando deporte, algunas de ellas trabajando en empresas ordinarias y realizando con competencia tareas muy variadas. Sin embargo, todavía hay mucha ignorancia y falta de información actualizada, por lo que persisten grandes barreras. Lo malo de esta situación es que aún hay personas con síndrome de Down que quedan muy por debajo de sus posibilidades de desarrollo y de alcanzar una calidad de vida aceptable porque se les priva de las oportunidades de formación e integración a las que tienen derecho.

Una Fundación como la suya ¿recibe algún tipo de ayuda oficial?

Nuestra Fundación recibe ayudas oficiales del Gobierno de Cantabria, pero están ciertamente por debajo de las necesidades económicas que tenemos para llevar a cabo todos los programas. Como dato, durante el año 2.002 las ayudas oficiales cubrieron la cuarta parte de los gastos. Pudimos contar con ayudas de instituciones privadas y de particulares, pero aun así tuvimos un déficit importante.

¿Qué opinión le merecen iniciativas como el Premio al Voluntariado?

Estas iniciativas me parecen un medio excelente para dar a conocer a toda la sociedad las grandes dificultades que, por causas muy variadas, tienen muchas personas. Al mismo tiempo se muestra el trabajo de varios voluntarios de diferentes edades, condiciones personales y preparación, que entregan lo mejor de sí mismos para ayudar a quienes tienen más necesidades que ellos. Como consecuencia, sirve de estímulo para que otras muchas personas se animen a ser voluntarias en algunas de las muchas y variadas organizaciones, eligiendo aquella con la que se sientan más identificadas.

6. Bayard Revistas: El Cuaderno de Padres

Junio 2003

¿Qué razones determinaron su dedicación a los niños con síndrome de Down?

Mi dedicación a las personas con síndrome de Down es anterior a la constitución de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Empecé a trabajar con mi propia hija Miriam en el año 1976, y desde el principio tuve la oportunidad de ayudar a otras familias y proponerles que llevaran a cabo un programa educativo en el hogar. En el año 1979 puse en marcha el servicio oficial de Atención Temprana en el llamado entonces SEREM.

Con el grupo de padres, con quienes llevaba trabajando varios años, constituimos la Fundación Síndrome de Down de Cantabria en el año 1982. Desde su inicio, he sido la Presidenta del Patronato y he dirigido todos los programas educativos.

Las razones para trabajar por las personas con síndrome de Down durante más de veinticinco años son que sus vidas y las de sus familias son totalmente distintas en función de los apoyos que reciban, y de sus actitudes, formación y conducta. De hecho, si en las familias hay un buen ambiente y saben cómo educar, las personas con síndrome de Down tienen una vida mucho más plena, activa y participativa. Todos están más a gusto y son más felices. En varias ocasiones los responsables de otras instituciones nos han preguntado si los niños y jóvenes con síndrome de Down atendidos en nuestra Fundación tienen un síndrome de Down diferente al de los suyos y nos han pedido que fuéramos para observar y estudiar qué tenían que cambiar para alcanzar los mismos logros que nosotros.

Puede comprenderse mi dedicación después de comprobar con mi propia experiencia que el ambiente que rodea a un niño con síndrome de Down influye de un modo tan determinante y decisivo en su propia evolución y bienestar personal. Era y es mi obligación compartir con los demás mi experiencia y conocimientos. Todavía no hay curación médica, ni modo de eliminar el cromosoma extra, pero desde el punto de vista de la educación y del ambiente, todos tenemos mucho que hacer: las familias, los profesionales de la sanidad, y de la educación y la sociedad en general.

¿Cuáles son los objetivos de la Fundación que le gustaría subrayar?

El objetivo fundamental de la Fundación es mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down favoreciendo su pleno desarrollo y su máxima

integración y participación en la familia, en la escuela, en el trabajo, en la vida social. Para cumplir este objetivo ha sido preciso estudiar, investigar, para conocer qué programas sanitarios y educativos son los mejores y así aplicarlos y difundirlos. También ha sido preciso promover y crear servicios que atendieran a las personas con síndrome de Down en función de sus necesidades reales y de sus capacidades y posibilidades, que son mucho mayores de lo que se creía hace unos años.

Hay jóvenes con síndrome de Down que estudian, que trabajan ... ¿ Qué se puede conseguir con una educación adecuada?

Con una educación adecuada se puede conseguir muchísimo más de lo que se ha creído y aún se cree. Es cierto que no es posible superar los límites biológicos que un niño tiene al nacer, pero también es cierto que trabajando bien no se quedará por debajo de sus posibilidades. Pero además, quiero destacar con total convencimiento y energía, que una buena educación no consiste sólo en mejorar el nivel intelectual para conseguir un coeficiente próximo a la normalidad, si ello es posible, sino que sobre todo es conseguir que ese niño llegue a ser un adulto "feliz", o sea, maduro, responsable, capaz de relacionarse adecuadamente con los demás, conocedor de sí mismo tanto en las dificultades como en las capacidades, con afán de superación, con aceptación de su síndrome de Down, con aficiones y capacidad para disfrutar, con un trabajo adecuado a sus posibilidades, con el máximo grado de autonomía que pueda alcanzar sin que quede comprometido su propio bienestar personal, con buena salud, con amigos, etc. Estos objetivos ya no son una utopía, sino que están lográndolos cada vez mayor número de jóvenes con síndrome de Down. Personalmente me siento orgullosa por lo que he podido contribuir directamente en conseguir esos logros.

Háblenos de su método de lectura y escritura para nmos con síndrome de Down. ¿Puede ser útil para enseñar a leer a niños con problemas de lectura?

El método de lectura y escritura tiene su origen en el momento en que empecé a enseñar a leer a mi hija Toya, cuando tenía 6 años, o sea hace 33 años. Toya tenía un importante retraso y fue su nacimiento y sus "necesidades educativas especiales", como ahora se dice, el motivo por el cual me he dedicado a la educación especial. Me di cuenta muy pronto de que los aprendizajes de Toya dependían fundamentalmente de mí. Me puse a ello desde el principio. Llegó el momento en que quise probar si tenía madurez para aprender a leer. Aunque acudía a un centro escolar ordinario ¡hace más de 30 años!, yo me encargaba de lo académico y le daba clase todas las tardes por lo que iba al colegio sólo por las mañanas. Empecé por escribir en unas tarjetas los nombres de sus compañeritos de clase y los nombres de los objetos de uso común que ella conocía. Como ayuda, pegaba además en la tarjeta recortes de revistas con fotos de esos

objetos. ¡Aún guardo algunas de aquellas tarjetas!. .. Así, poco a poco, aprendió "de memoria" aquellas palabras escritas. El día que leyó "bota", palabra que no había visto aún, pero que contenía sílabas que había visto en otras palabras, me día cuenta que podía aprender perfectamente. Como así sucedió.

El primer cuento "adaptado", en cuanto a longitud de las frases, vocabulario, tipo de letra, etc. que leyó fue "Caperucita Roja". Aquello era emocionante. Hoyes una gran lectora.

Poco después, en Tenerife, enseñé a varias niñas con dificultades de aprendizaje, y me sirvió para adaptarme cada vez mejor a las necesidades y posibilidades de cada una de las alumnas. Y en 1976 nació Miriam con síndrome de Down. Después de haberle estimulado con juegos y ejercicios, y de haber trabajado de un modo especial su percepción visual, cuando tenía cuatro años le mostré unas tarjetas en las que había escrito nuestros nombres. Le dije qué ponía en cada una de ellas. Al día siguiente, se las enseñé de nuevo y le dije que señalara dónde ponía Miriam, Iñigo, Toya, etc. Sólo se confundió con papá y mamá. ¡Estaba preparada!. .. Así empezamos.

Lo fundamental del método consiste en que los niños "captan" globalmente una palabra, la reconocen y comprenden su significado. Los niños con síndrome de Down, si se ha hecho bien el programa de atención, suelen tener muy desarrollada su percepción y memoria visuales. Pueden "almacenar", de un modo digamos fotográfico muchas palabras, comprendiendo siempre su significado. Ello les permite mejorar su vocabulario y su lenguaje, en general, y sobre todo sentirse muy atraídos y motivados por la lectura. Poco a poco, conforme van progresando y maduran sus capacidades, captan las sílabas que forman las palabras, y finalmente leen cualquier palabra que se les presente porque conocen todas las sílabas. En esta fase insisto mucho en la conveniencia de poner palabras que representen objetos y acciones conocidos para que la comprensión se mantenga y se evita una lectura puramente mecánica.

El método es tan lógico, tan adaptado a las necesidades reales de los niños y a sus capacidades, que evidentemente es útil para todos los niños. De hecho, cada vez es más frecuente que en un aula en la que hay un niño con síndrome de Down, todos los niños inician la lectura de este modo.

Hace ya más de diez años presentamos nuestros resultados en un Congreso en Holanda. Posteriormente, escribimos y publicamos el método que actualmente se utiliza mucho en España y en Hispanoamérica. Con frecuencia recibo cartas de "mis" alumnos a distancia de México, Argentina y otros países ...

Lo importante con todos los niños es enseñarles de un modo adecuado. Los problemas de lectura suelen ser consecuencia de una pedagogía inadecuada. He tenido suficientes experiencias con alumnos que habían fracasado por culpa de los métodos o de los profesores. Con nosotros se resolvieron las dificultades, porque éramos capaces de adaptar el método al alumno, sin "forzar" a los alumnos a seguir un método.

Para la mejor integración de estos niños y jóvenes en todos los ámbitos de su vida, la familia es fundamental. Pero la familia necesita información, apoyo ... ¿Existe esa comunicación entre ustedes y los padres?

El protagonismo familiar es absolutamente imprescindible para que los alumnos con síndrome de Down, maduren, progresen, aprendan, y se integren. Es evidente que la mayoría de los padres no tienen conocimientos suficientes sobre el síndrome de Down en el momento en el que nace su bebé. También es cierto que esos primeros días son difíciles para ellos. Está demostrado que la información, ayuda y servicios que se les brinda en esos momentos iniciales juegan un papel decisivo en cómo pueden ir las cosas después.

Nosotros fuimos los primeros en recibir esa información y apoyo cuando nació Miriam. Nos fue tan útil que decidimos que tendríamos que hacer lo mismo con otros padres. Actualmente, la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, no sólo atiende a los padres desde el diagnóstico prenatal o desde que el niño nace, sino que a lo largo de todo el proceso de su vida, se anima a las familias a ser protagonistas en la acción educativa. A veces de un modo directo, como sucede en las primeras etapas o en algunos contenidos como los de autonomía personal, habilidades sociales, la educación en la fe, sexualidad, etc. y otras en estrecha coordinación y colaboración con los profesionales que a lo largo de la vida tendrán alguna responsabilidad con su hijo. Son los padres los principales y primeros responsables del bienestar y formación de sus hijos, por lo que es imprescindible que se formen, que asuman su propia responsabilidad, que dirijan, que seleccionen, que vigilen, todo cuanto afecte a la vida de sus hijos hasta que sean sus propios hijos quienes puedan también decidir y elegir por sí mismos con suficiente criterio, madurez y responsabilidad.

Hemos tenido ya la enorme satisfacción de comprobar cuánto han aprendido los padres, qué satisfechos se sienten, qué seguridad tienen a la hora de tomar decisiones, y cómo dan testimonio de lo positivo que ha sido para ellos tener un hijo con síndrome de Down.

Hay comunicación habitual entre los padres y la Fundación por todos los medios posibles: entre los padres y los profesionales que atienden a su hijo, entre unos padres y otros, entre los miembros del Patronato y las familias, entre la Dirección Psicopedagógica y todos los demás. Realmente hay mucha coordinación, tanto en torno a todas las actividades en las que un chico participa en un momento determinado como a lo largo de los años que el niño o joven esté entre nosotros.

6. Le acaban de conceder un premio ... ¿podría informarnos acerca de este evento?

El Premio al Voluntariado que me han concedido está promovido por la Fundación Telefónica, Antena 3 TV, Onda Cero y Atento España, en colaboración con la Plataforma del Voluntariado en España y el Ministerio de Trabajo y Asuntos

Sociales. Con este premio quieren reconocer públicamente la labor desinteresada que muchas personas llevan a cabo a favor de los más necesitados.

En la edición del Premio correspondiente al año 2002, me han concedido el Primer Premio en la categoría de Enfermedades y discapacidades físicas, psíquica y sensoriales. La dotación económica es de 18.000 € que se destinan íntegramente a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria porque es la entidad en la que trabajo voluntariamente desde hace veinte años, dedicando una media de 20 horas semanales de mi tiempo.

Periodista: Isabel García Olasolo

7. Revista Prevenir
Año 2006

Tienes una hija con síndrome de Down, ¿cómo recibiste la noticia?, ¿sabías que iba a nacer con esa situación?, ¿cómo se manifiesta: en sus actos, en su físico, en su intelecto?

Recibí la noticia de un modo indirecto. Yo había tenido la premonición de que mi bebé tenía síndrome de Down y así lo comenté a mis íntimos durante el embarazo. De hecho, al despertar de la anestesia, porque nació por cesárea, mi primera pregunta a mi marido fue: "Es mongólica, ¿verdad?". Él me lo negó durante 7 días porque yo estaba mal físicamente y él quería que me repusiera un poco. Finalmente, en una conversación sobre la salud de Miriam con el neonatólogo, aunque él no lo dijo expresamente, me di cuenta. Lo pasé muy mal y estaba deseando que llegara mi marido para confirmarlo y hablar claramente con él. En cuanto llegó, pedí que nos dejaran solos en la habitación del hospital y lloré mucho.

Cuando pude ver a Miriam, vi en ella todo lo que describen los libros como signos externos muy frecuentes en los bebés con síndrome de Down: hipotonía muscular, ojitos rasgados, nariz chata, orejitas con un pliegue anómalo e implantación baja, manos regordetas y deditos cortos, pliegue transversal en ambas, occipucio plano, etc.

Al ir creciendo, madurando, desarrollándose, comprobé que muchos de esos signos no tenían importancia y no afectaban a su vida. Poco a poco fui viendo cómo se presentaba en ella el daño en su cerebro en cuanto a la inteligencia, el lenguaje, la motricidad y el aprendizaje en general. Todos los niños con síndrome de Down tienen dificultades pero ésas varían de un niño a otro. Miriam tenía muchos problemas de salud y de evolución, pero fue respondiendo muy bien a la atención, estimulación y educación temprana que le prestamos.

¿Cuál fue tu primera reacción?

Mis primeras reacciones, además del sufrimiento inicial, fueron interrogantes: ¿Aprenderá a hablar? ¿Desarrollará conductas autistas? ¿Qué tengo que hacer? ¿Cómo puedo ayudarle? ¿Seré capaz de hacerlo?

Comienzas a aplicar técnicas de estimulación precoz... ¿cómo lo haces? ¿En qué te basas? ¿Qué técnicas recomiendas; es decir, cuáles han dado un resultado positivo en Miriam?, ¿Qué supuso la llegada y continuación de vida de Miriam para ti y los tuyos?

Las primeras indicaciones sobre estimulación precoz las recibí en el propio hospital donde nació Miriam. Una doctora me habló de estimulación precoz y me explicó qué ejercicios físicos y qué posturas convenían a Miriam para salir al frente de su grandísima hipotonía muscular. Después tuve la suerte de que una psicóloga, Maribel Zulueta, que ya sabía mucho de estimulación y de orientación a padres, me ayudara desde el principio y me hiciera los primeros programas para Miriam. Al mismo tiempo me asocié al Down Syndrome Congress de Estados Unidos y a la Asociación Inglesa, compré todo lo que me pareció que podía serme útil: libros, juguetes, guías de desarrollo infantil, etc. y empecé mi propio programa: sin prisa, sin pausa, procurando que participaran mis hijos, pasándolo todos bien. Miriam respondía de un modo muy esperanzador. Aprendí a disfrutar con ella y de cada uno de sus pequeños logros. También intentaba que ella disfrutara y lo pasara bien con nosotros. Lo mejor para un niño es que se sienta acogido, querido, festejado, atendido... y sobre esta base, pueden hacerse ejercicios y juegos directamente enfocados a optimizar su desarrollo y a evitar efectos secundarios negativos.

Para toda mi familia y para mí misma, Miriam ha sido fuente y causa de muchas satisfacciones. No sólo por lo que ella misma ha logrado, sino porque nos ha enseñado lecciones esenciales para la vida. Además para mí ha sido un estímulo constante para el estudio y aplicación de las mejores técnicas y métodos pedagógicos. En ese sentido pude desarrollar y aplicar un método específico para la enseñanza de la lectura y escritura a niños con síndrome de Down o con otras formas de discapacidad intelectual. Mi marido, catedrático de Farmacología en la Facultad de Medicina, es ahora un experto de reconocido prestigio nacional e internacional en relación con los aspectos biológicos, de salud, de memoria y aprendizaje, etc. en el síndrome de Down. Gracias a Miriam, pues, todos hemos aprendido muchísimo y ahora tratamos de ponerlo al servicio de los demás.

¿Sabes hasta qué punto puede evolucionar tu hija?; además de las técnicas aplicadas, ¿qué espíritu y actitud piensas que hay que mantener respecto a una persona con síndrome de Down?, ¿qué vida lleváis en casa?

No sé hasta dónde puede evolucionar. Actualmente tiene 30 años y sus avances no son tan espectaculares como en la etapa infantil. De todos modos sigue mostrando interés por aprender: por ej., siempre pregunta el significado de expresiones o palabras que no entiende. También quiere mejorar su estilo nadando, a pesar de que ya nada muy bien. Sigue "batallando" con el tema del cálculo y el uso del dinero. Por lo demás su vida actual está "plena": trabaja, tiene clases para ampliar su cultura, para progresar con la informática, para redactar mejor, etc. Tiene amigos y sale a comidas, cenas, viajes, cumpleaños, lee muchísimo, disfruta con la música. Si se mantiene así unos cuantos años, considero que es más que suficiente.

El espíritu y actitud hacia una persona deben ser los mismos que ante cada persona: respeto y aceptación de las diferencias, ya que todos somos diferentes. Además, para los más próximos aconsejo "paciencia activa": saber esperar el tiempo necesario para conseguir una respuesta poniendo los medios necesarios para obtenerla.

Nuestra vida en casa es muy peculiar porque Miriam tiene a su hermana Toya, que tiene discapacidad intelectual. Las dos son grandes amigas, se ayudan muchísimo, y se complementan porque son muy distintas de personalidad. Las dos nos ayudan a quienes les rodeamos a vivir en un clima constante de paz y bienestar. Las dos son delicadas, agradecidas, dicen lo contentas que están con sus vidas, etc. ¡Una delicia y muchas carcajadas por muchos de sus comentarios llenos de genialidad y ocurrentes!

¿Cuáles han sido los resultados en Miriam y hasta dónde puede llegar? ¿Qué recomiendas a otras familias en la misma situación?

¿A qué resultados nos referimos?... El más importante, desde mi punto de vista, es que ella confiesa que está contenta con su vida, que ella no sería Miriam Flórez si no tuviera síndrome de Down, que se siente feliz y orgullosa por los padres y hermanos que tiene. Por tanto este resultado "psicológico", por llamarlo de alguna manera, me parece mucho más importante que el de un título de graduado escolar u otro académico. El bien "ser", el "bien estar" y el "bienestar" van por delante de las matemáticas, o la historia o la física.

Mi recomendación a los padres va en esa línea: que no presionen a sus hijos con el intento de que logren los mismos resultados escolares y de aprendizaje que sus compañeros o hermanos, y que vigilen y atiendan bien a su personalidad, educación emocional, habilidades sociales, etc. Esto, a la larga, es lo que más va a ayudarles.

¿Es positivo que los niños con síndrome de Down convivan y aprendan en centros de educación habituales o es preferible que lo hagan en centros especiales?

Creo que todos los niños deben ser educados en los centros ordinarios, y cada uno de los niños –tenga o no alguna discapacidad– debe ser atendido y enseñado según sus características personales. Los colegios -¡como las familias, como los hospitales, y como toda la sociedad! – deben contar con esa diversidad y afrontarla y atenderla porque cada uno ES parte de ese grupo. No es un favor que unos –los más poderosos o inteligentes– hacen a los otros...

¿Qué es lo nunca se debe hacer?

Faltar al respeto, humillar, reírse del otro, mirar para otro lado, mostrar disgusto, rechazo, desinterés, tratarle siempre como un "eterno niño", hacer todo por él en su lugar sin pedirle opinión ni contar con su protagonismo.

¿De qué manera influyen los amigos, los familiares y el resto de la sociedad?

De forma poderosa porque pueden apuntalar y reforzar a los padres, o por el contrario pueden hundirles y echar por tierra todo su esfuerzo, tesón e ilusión en la educación de sus hijos. Mi consejo es que se informen sobre el síndrome de Down, que ofrezcan su ayuda a los padres, que traten al chico con síndrome de Down con naturalidad, que le inviten en los acontecimientos en los que los demás están invitados, que transmitan a sus hijos el respeto hacia todas las personas, incluidas las que tienen discapacidad.

La sociedad debe cambiar en actitudes y en conductas, incluido el lenguaje a través del cual mostramos nuestro modo de ver a los otros. Términos como "enfermos", "sufren", "afectados", "padecen", "los down", etc., deben ser sustituidos por personas (o niños, jóvenes, adultos) con síndrome de Down, sin añadir connotaciones innecesarias que conllevan juicios de valor.

Me parece importante destacar que actualmente hay mucho publicado y practicado con buenos resultados. Que no es preciso gastar mucho esfuerzo, dinero, energías, etc. para educar a un niño con síndrome de Down y lograr que llegue a ser un adulto activo, maduro, responsable, "feliz"... (¿qué es la felicidad?...). Los padres deben rechazar "curas milagrosas", "tratamientos costosos" y "terapias múltiples". Por regla general, a través de las instituciones especializadas en síndrome de Down pueden obtener una información correcta, actualizada sobre el síndrome de Down. También pueden recibir el asesoramiento sobre los recursos que tienen a su alcance en su localidad y después son los padres quienes deben elegir y actuar. Su papel es fundamental en el comienzo y a lo largo de toda la vida de su hijo con síndrome de Down. Si tienen dudas..., que me consulten.

Periodista: Eugenia Pérez-Holanda Fdez.

8. Revista Yo Donna
Año 2006

Manipulación genética: la Clínica de Medicina Embrionaria, inaugurada no hace mucho en Madrid, dice que es posible evitar cualquier trastorno del que se conozca el gen causante. ¿Es posible evitar mediante esta técnica el síndrome de Down? ¿Qué opinión le merece?

No existe ningún medio ni técnica que permita "curar" el síndrome de Down. Los recientes descubrimientos sobre la estructura genética y la función de los diferentes genes no permiten eliminar el cromosoma 21 sobrante. De modo que cuando se habla de "evitar" el síndrome de Down, se está proponiendo eliminar el embrión o el feto que tiene esa alteración cromosómica. Mi postura es totalmente contraria a ese tipo de acciones. Defiendo la convicción de que desde el momento de la fecundación empieza una vida humana que debe ser protegida por todos los medios legales y médicos. En toda la secuencia de desarrollo embrionario y fetal, no encuentro un hito biológico que permita establecer esa teórica línea divisoria entre lo que es un ser o una vida humana y lo que no lo es. En consecuencia, soy contraria a las leyes y técnicas que, bajo cualquier tipo de supuesto, permiten la eliminación del embrión o el feto. Me parece una grave temeridad que atenta contra la dignidad del hombre. A esta convicción, basada en un razonamiento biológico, jurídico y moral, se suma mi experiencia sobre la riqueza y valía vital de las personas con síndrome de Down que conozco: disfrutan sincera y profundamente con sus vidas, gozan con sus amigos, con el deporte, con la lectura, van al colegio, trabajan en empresas ordinarias, aman a su familia... En definitiva, se sienten profundamente satisfechas. ¿Cómo una sociedad avanzada se puede plantear la eliminación "preventiva" de las personas que protagonizan estos proyectos de vida tan gratificantes? En el libro relatamos una anécdota que, cuando la viví, me puso los pelos de punta. Cuando mi hija no había cumplido aún los veinte años, nos pidió a mi marido y a mí que entráramos en su habitación; cogiéndonos de la mano, nos dijo: *"gracias mamá y papá por haber nacido yo"*.

El objetivo final de todos los esfuerzos educativos es conseguir el mayor grado posible de autonomía para el afectado y en última instancia esto supone el desarrollo laboral. ¿Cuál es la situación en España en cuanto a la integración laboral de las personas con síndrome de Down?¿Cuáles son los compromisos de la Administración a este respecto?¿Y las cifras de resultados: qué porcentaje de los afectados tiene la oportunidad de un puesto de trabajo?

En los últimos años se han producido avances pero aún estamos lejos de los principios proclamados en la Constitución española. La legislación exige que las empresas destinen un porcentaje de sus puestos laborales a las personas con minusvalías y el Gobierno ha aumentado ese porcentaje al 5% para los puestos de la propia administración. Además, existen algunos incentivos como las desgravaciones fiscales, la reducción de las cuotas de la seguridad social y las subvenciones. Sin embargo, muchas empresas optan por el pago de una cuota económica y la administración no ha adaptado los sistemas de acceso a las posibilidades de las personas con síndrome de Down, a pesar de que están demostrando ser unos excelentes trabajadores. En Cataluña ya han corregido esta discriminación y han diseñado pruebas de acceso que tienen en cuenta la discapacidad intelectual.

Las personas con síndrome de Down empiezan a ser contratadas, pero todavía a un ritmo muy lento. La integración laboral comenzó hace más 15 años, gracias al Proyecto Aura que inició en Cataluña el llamado "Empleo con apoyo en empresas ordinarias". Desde entonces, el número de trabajadores ha ido creciendo. Los datos presentados por la FEISD (Down España) en 1999 revelaron que sólo el 5,5% de las personas con síndrome de Down comprendidas entre los 20 y 40 años estaban ocupadas. La cifra va aumentando poco a poco gracias al esfuerzo de las instituciones especializadas. Nuestra experiencia en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria es muy esperanzadora: en la actualidad trabajan 15 jóvenes en empresas ordinarias, los cuales representan el 50% de los mayores de 20 años que acuden a nuestra institución.

¿De dónde proceden las actitudes discriminatorias más hirientes y contraproducentes? ¿Cuáles son las batallas que aún quedan por pelear para ganar la guerra a la discriminación?

Las actitudes discriminatorias pueden proceder de la inteligencia y el corazón de cada uno de nosotros, todos podemos ser culpables. En ocasiones es un problema de simple desconocimiento pero, en otros, subyace una carencia de los valores que debieran empujarnos a proteger al más desfavorecido, aunque hacerlo altere nuestros proyectos personales. Creo que hay que librar las batallas de la información y la formación integral de las personas. Debemos asumir que la sociedad está formada por todos y cada uno de sus miembros, y que esa realidad ha de inspirar el modo en el que convivimos. No se trata de "integrar" a alguien que está fuera, sino de asumir que forma parte de la sociedad por el simple hecho de existir. No es un favor, un privilegio o una dádiva concedida por unos a otros. Todos debemos aprender a vivir en la diversidad para respetar y ayudar a quienes más lo necesitan.

Una de las preocupaciones más generalizadas entre los familiares de personas con síndrome de Down es la incertidumbre ante el problema de quién se ocupara de ellos si les llega a faltar la familia. ¿Qué sucede en esos casos?

Es una preocupación muy importante que se ha venido agravando por el incremento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down y la reducción del tamaño de las familias. Para dar respuesta a esta situación están constituyéndose instituciones tutelares que velan por su bienestar y calidad de vida. Esta tutela puede comprender tanto la dimensión económica como la afectiva. También se están creando pisos para la vida semi-independiente o tutelada, gestionados por las instituciones especializadas. Se busca así que en su etapa adulta y anciana vivan un ambiente semejante al que tuvieron con su familia. Actualmente hay muy pocas experiencias en marcha, pero tengo la esperanza de que en un plazo corto se extiendan a partir del impulso de las familias, las instituciones de síndrome de Down y el apoyo decidido de la administración.

¿Es la integración en centros ordinarios la mejor opción para la educación de las personas con síndrome de Down?

Debería ser la mejor opción desde un punto de vista teórico. Sin embargo, los hechos y las experiencias concretas muestran que en algunos casos es mejor la educación en centros especiales. La integración escolar es sólo un medio de preparación para la vida de joven y adulto, que será la etapa vital más larga. Con frecuencia, los alumnos con síndrome de Down no reciben una formación adecuada para esa etapa de adultos ni en los centros ordinarios ni en los especiales. La integración escolar se entiende, a veces, como "aprender lo mismo que los demás, aunque sea un poco más despacio". La realidad es que eso podría ser válido en las etapas infantil y primaria, pero no así en secundaria. La mayoría de los centros ordinarios de secundaria no dan respuesta adecuada a las necesidades y posibilidades de los alumnos con síndrome de Down o con otra forma de discapacidad intelectual. Es muy preocupante que, 20 años después de la aprobación de la Ley de integración escolar, aún estemos así. Parece que en todo este tiempo no hayamos sido capaces de conocer las características de estos alumnos para adecuar los planes de enseñanza a sus necesidades presentes y futuras.

Periodista: Eugenia Pérez-Holanda

9. Revista Madrigal
Noviembre de 2006

Cualquier persona: padre, madre, educador, psicólogo, etc., relacionada directa o indirectamente con el síndrome de Down no debería dejar de atravesar el mundo que lo circunda sin saber quién es María Victoria Troncoso (Pamplona, 1939). Sería como querer saber multiplicar sin haber aprendido antes a sumar.
Al margen de la admiración y respeto personal que siento por esta madre, esposa, abogada, pedagoga terapéutica, vicepresidenta de la European´s Down Syndrome Association (1988-91), Presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, directora de unidades de educación especial en colegios de Tenerife y Santander, pionera de los servicios de Atención Temprana en Santander, autora del libro sobre el método de lectura y escritura en el síndrome de Down y un largo etcétera de logros con que nos extenderíamos innecesariamente, me une a ella una profunda amistad iniciada tras el nacimiento de mi hija que hoy tiene 9 años y también síndrome de Down.
"Mi hija tiene síndrome de Down" (Ed. La Esfera de los Libros, 2006) es la última valiosa aportación que nos hace María Victoria para llegar a conocer mejor las situaciones que atraviesa una madre, unida siempre al resto de su familia, para sacar adelante lo mejor de una persona que ha nacido con discapacidad; su hija Miriam.

Es un relato sobrecogedor, en ocasiones, intenso, duro pero real y con una gratificante y esperanzadora lectura final. ¿Ha sido una buena oportunidad para soltar los fantasmas de todos estos años, de romper silencios, secretos y tabúes?

Es cierto que he contado muchas cosas. "La culpa" es de mi hijo Íñigo, que me preguntaba y me hacía recordar e incluso revivir algunas de ellas. Sin embargo, no he tenido la sensación de soltar fantasmas ni tabúes. Sí la de romper silencios y contar secretos. La verdad es que sigue dándome vergüenza o pudor haber desvelado tanto ...

Da la sensación en el libro de que sin esa obstinada perseverancia en tu idea de que Miriam podía alcanzar un bienestar más allá de lo que te decía la realidad que veías, ella no hubiera ni llegado a sobrevivir. ¿Puede ser determinante esa actitud de positivismo por parte de los padres y la familia para paliar e incluso evitar las innumerables manifestaciones patológicas a las que el síndrome de Down está continuamente expuesto?

Me parece imprescindible tener una actitud positiva ante los hijos. Yo no tenía conciencia clara de lo que con el tiempo Miriam conseguiría, pero me parecía evidente que en cada momento de su vida y en cada etapa de su desarrollo tenía que hacer todo lo posible por ayudarle para que saliera adelante en todos los aspectos de su vida. Una familia pesimista, "resignada ante la fatalidad", es un peso añadido que empeora la evolución del niño. También puede ser muy malo el exceso de optimismo y el pensar "aquí no pasa nada" y "yo conseguiré lo que otros no han conseguido". Esto puede ser frustrante para los padres y estresante para el niño. Los padres siempre se han distinguido por manifestarse inasequibles al desaliento, consiguiendo "lo imposible" para algunos profesionales sanitarios y educativos. He tenido esas experiencias con mis dos hijas.

Te entregaste en cuerpo y alma a la educación de tus dos hijas con discapacidad. Quizá la vida en aquellos años tenía un ritmo más asequible para la mujer. ¿Qué mensaje darías a las madres de hoy en día que además de a esa discapacidad, se enfrentan a una vida frenética de horarios y responsabilidades laborales que las lleva en ocasiones a sucumbir en un sentimiento de culpabilidad por creer que no hacen todo lo que deberían por sus hijos?

Creo que es cuestión de prioridades. La vida puede ser estresante si nos dejamos llevar por una serie de estímulos, deseos y aspiraciones que nos impiden tener serenidad y disfrutar de lo que tenemos a nuestro alcance. Los hijos crecen y evolucionan muy deprisa. Si hemos optado por la familia, lo laboral hay que reducirlo mientras los hijos son pequeños. Hay muchas profesionales, europeas y norteamericanas, que se han dado cuenta y han testimoniado que "quieren volver a casa, al hogar". Sinceramente, creo que hay pocas supermujeres que puedan estar en primera línea en su vida profesional y al mismo tiempo dedicarse con alegría, ilusión y serenidad al cuidado y educación de de sus hijos pequeños. Tenemos veinticuatro horas al día y unas capacidades limitadas: pongámonos a hacer las cuentas ... Tendremos tiempo de ejercer la profesión, pero no volveremos a tener la oportunidad de estar al lado de nuestros hijos mientras son pequeños. Los niños con alguna discapacidad son más vulnerables y necesitan madres descansadas que aprendan a disfrutar con ellos.

Hay un aspecto en el libro que solo se toca de soslayo y que sin embargo constituye una honda preocupación en muchos padres con hijos adolescentes: la sexualidad. ¿Qué "receta" aconsejarías a aquellos padres que un día pareciera que se toparan con ella sin más, y a aquellos con hijos pequeños que aún no piensan en esa realidad?

Precisamente el problema reside en creer que la sexualidad es algo que "aparece" en la adolescencia y que es entonces cuando hay que preocuparse y ocuparse de ello. La educación sexual se inicia desde el momento del nacimiento y de algún modo está siempre presente a lo largo de las diferentes etapas de la

vida del niño: desde el conocimiento y aceptación de sí mismo, en gran parte influenciado por cómo nos ven y aceptan los demás, pasando por los aspectos fisiológicos, la educación de los sentimientos y emociones, los cuidados del propio cuerpo, el respeto a sí mismo y a los demás, las normas sociales de relación y cortesía, los valores implícitos en las relaciones personales, la naturalidad y constancia con la que en familia se habla de todo ello, etc. Los padres debemos tener presente que siempre estamos educando o maleducando, con nuestra conducta, con nuestro ejemplo, con nuestros comentarios, con nuestros silencios. De nuestro propio modo de vivir ese aspecto tan importante de nuestras vidas se derivan consecuencias fundamentales en los hijos.

Otro tema que se percibe resuelto pero muy trabajado a lo largo del libro es el ocio de Miriam. Cuenta principalmente con su autonomía y sus amistades, pero también con una hermana que le apoya y le acompaña. ¿Cuánta es la importancia de acometer ese espacio en la vida de las personas con síndrome de Down y en la implicación que debe tener su familia?

El uso adecuado del tiempo libre o tiempo de ocio es un aspecto que hay que cuidar y dedicarle tiempo desde que los niños con síndrome de Down tienen seis o siete años. Tanto si asisten a centros ordinarios como a centros de educación especial, deben tener la oportunidad de disfrutar con otros chicos que hasta entonces son sólo compañeros de clase o de juegos. Es necesario organizar actividades diferentes a las escolares, en las que puedan pasarlo bien y conocerse. Poco a poco surgirán las afinidades y selección de los propios amigos. Lo ideal es que antes de que aparezcan los problemas propios de la adolescencia tengan ya su propio grupo de referencia con el que se sienten identificados. Además, cada niño debe tener la oportunidad de tener aficiones —pintura, música, lectura, juegos de mesa, deportes, cine, etc.— que le permitan elegir y decidir qué quiere hacer en sus horas libres y en los fines de semana. Es preciso evitar a toda costa "el aburrimiento", el sedentarismo, las muchas horas de TV por los graves y duraderos efectos contraproducentes que pueden surgir. La actividad lúdica, creativa, deportiva y "pensante" es algo imprescindible.

¿Es la integración que percibes hoy en día en el medio escolar, social y laboral, la que intuías y proyectabas conseguir hace 20 años? ¿Hasta dónde y en qué medida esa integración en la realidad de sus vidas?

Con mis hijas siempre he vivido al máximo posible la integración, teniendo en cuenta que Toya tiene cuarenta y dos años y que fue a colegios ordinarios desde que tenía tres ...Han pasado casi cuatro décadas. Creo que las dos han llegado muy lejos para la época en la que nos tocó dar los primeros pasos. En su momento falló la integración laboral de Toya, porque yo no me había dado cuenta de la importancia del "apoyo", a pesar de que en lo escolar era algo semejante.

Si en aquellos años hubiese conocido el Proyecto Aura, a lo mejor Toya habría conseguido afianzar sus diferentes experiencias laborales. Cuando Miriam empezó a trabajar, preguntamos a Toya si quería que buscáramos un trabajo para ella. Dijo que no, que prefería seguir en casa colaborando en las tareas del hogar y manteniendo sus hobbies. En lo social las dos participan como una persona más en todos los acontecimientos familiares, les gusta viajar y disfrutan mucho con las diferentes reuniones de amigos e invitaciones que promueven o que reciben. Miriam tiene más oportunidades porque gracias a la Fundación hay actividades programadas o que los propios jóvenes organizan y se invitan unos a otros.

Desde su profundo sentido común, Miriam sabe que tiene síndrome de Down y las limitaciones que ello conlleva. ¿Cuál es el momento adecuado para empezar a explicárselo a las personas que han nacido con ello para que tengan una noción general y aprendan a aceptarse y a quererse a sí mismas como lo que realmente son: personas; con derechos y deberes, con oportunidades, felicidades y frustraciones?

Al igual que comentábamos más arriba, la naturalidad y claridad desde el principio. Si el niño oye en su casa que se habla con serenidad del síndrome de Down y él va siendo muy consciente de que necesita ayudas que sus hermanos no necesitan, ve a sus a compañeros haciendo cosas que le resultan difíciles, acude a servicios especializados, etc., "sabe" que algo pasa con él, no entiende qué y sufre. Si el niño no pregunta, hay que anticiparse y hablar antes de empezar la adolescencia: entre los siete y nueve años. Todo eso que oye y que él siente y percibe, hay que explicárselo, ponerle nombre, quitarle dramatismo, y apoyar emocionalmente... Es muy duro que el niño se sienta culpable y que a la evidencia personal de su diferencia se unan las dificultades propias de los adolescentes.

Después de 29 años conviviendo con el síndrome de Down ya tendrás una "visión con perspectiva" sobre las posibilidades y el hueco que pueden llegar a ocupar en la sociedad las personas con estas necesidades. ¿Qué futuro y en qué terreno laboral los ves más ubicados?

La evidencia es que sus personalidades y sus logros son enormemente variados, por tanto también los puestos laborales adecuados para cada uno. Es preciso tratarlos de un modo individual y personal. Sí hemos podido comprobar, frente a otras experiencias, que no tienen por qué realizar todos y únicamente tareas mecánicas, rutinarias, en cadena, sentados varias horas al día ante una actividad que se repite cientos de veces. Las actuales experiencias laborales muestran un amplio abanico de posibilidades, aunque siempre o casi siempre su puesto sea de auxiliar. Creo que para la gran mayoría no procedería un puesto laboral en el que tuvieran que tomar decisiones, dirigir a otros, asumir respon-

sabilidades frente a terceros sin supervisión, etc. Todos, de un modo u otro, deberían estar ocupados y prestar un servicio a la sociedad. Nuestra tarea es prepararles para ello.

Un consejo para los padres más jóvenes, Maria Victoria; para esos que acaban de iniciar esta andadura y de la que —por razones obvias— sólo quieren descubrir cuál será el último capítulo.

El consejo es largo o son muchos en uno: que inicien su andadura personal bien aconsejados y orientados, que ese camino deben recorrerlo avanzando sin prisa y sin pausa porque es una carrera de fondo … y hay que llegar al final, que aprendan a valorar y a disfrutar cada paso adelante, que no se asusten de los "parones", que no se desanimen cuando se sientan cansados, que huyan de los pesimistas y tristes, que se dejen ayudar, que se cuiden a sí mismos y como pareja pasándolo bien juntos, que no pongan la meta en hacer a su hijo "normal", sino en conocerle y aceptarle como es y en ayudarle en cada etapa a desarrollar todas sus capacidades. El último capítulo será una familia que disfruta mucho más de lo que jamás pudo imaginar gracias, precisamente, a que hay en ella una persona con síndrome de Down. Por tanto, ¡ánimo y adelante!

Periodista: Beatriz Gómez-Jordana

10. Diario de Navarra
Septiembre 2006

«No hay nada que hacer, déjala morir». María Victoria Troncoso Hermoso de Mendoza escuchó estas palabras hace 30 años con su hija Miriam recién nacida en brazos. Tenía Síndrome de Down y una serie de problemas físicos que hacían poco viable su vida. «Decidí luchar», explica con simplicidad. Hoy su hija es auxiliar de archivo en una clínica privada de Santander.

Troncoso, de 66 años, natural de Pamplona aunque reside en Santander, es licenciada en Derecho y diplomada en Pedagogía Terapéutica. Ha plasmado su experiencia en el libro «Mi hija tiene Síndrome de Down», una obra que ha escrito su hijo Íñigo Flórez, de 36 años, historiador y periodista con objeto de concienciar sobre la importancia de la educación. Troncoso tiene otros dos hijos, Toya, de 41 años, que padece una discapacidad intelectual, y José Carlos, de 39, médico en Harvard.

¿Su libro es un mensaje de esperanza?

Sin duda alguna. Me dijeron que no medicase a mi hija si se ponía enferma y ahí está.

¿Lo esperaba?

Sí. Tenía una premonición. Cuando me enteré me quedé fatal. Pero luego vino la reacción. Había que luchar. Las vidas de mis hijas, que para otros no valen la pena, tienen un valor incalculable para ellas mismas, para nosotros y para los que nos rodean.

¿Qué es lo más duro?

El sufrimiento de mis hijas. Eso lo llevo mal. La mayor tuvo una depresión y verle sufrir era muy duro.

Tiene las dos caras de la moneda. Hijos con carrera y otros con estas dificultades...

Sí. Hay quien considera que tener hijos con estos problemas es una desgracia e incluso antes era algo que había que ocultar. Yo nunca lo hice.

¿Cómo cambió su vida?

Mi marido es catedrático y yo tenía mi carrera académica pero opté por dedicarme a mis hijos y a la educación especial, campo en el que he trabajado. Nadie me dijo que mis hijas no podían aprender a leer. Daban por supuesto que no, pero les enseñé.

¿Ha notado un cambio social hacia estas personas?

Ha mejorado mucho pero todavía no lo suficiente. En la calle la actitud de la gente es más natural. Por ejemplo, si voy al médico no me pregunta a mí qué les pasa a mis hijas, se lo pregunta a ellas.

¿Han sufrido rechazo?

Sí, en ocasiones. Hay personas que no tienen paciencia. Pero poco a poco vamos abriendo camino. Con el lenguaje transmitimos actitudes, por ejemplo que dan pena, qué pobrecitos los padres. Las cosas se deben tomar como son. Y sólo son personas con una discapacidad.

¿Qué dice a las personas que no les aceptan o murmuran?

Sonrío. No entro en esas cosas. Lo que uno hace es fruto de la experiencia y la información y creo que pueden tener un poco de miedo o recelo por desconocimiento. Es lo que nos puede pasar ahora con el sida.

¿Ha llorado mucho?

Como soy navarra aguanto, pero sí he llorado mucho.

¿Y alegrías?

También muchas. Grandes o pequeñas pero frecuentes. El ambiente de mi familia es de buen humor y respeto. Mis hijas me dicen que son felices. No aspiran a lo que no pueden alcanzar y disfrutan de la comida, de la compañía, de la vida ...

¿Son conscientes de que tienen una discapacidad?

Por supuesto. Creo que eso forma parte de la educación. Cada uno debe ser consciente de cómo es y de sus posibilidades.

¿Se ha planteado cómo hubiese sido su vida sin ellas?

No me lo puedo imaginar. Mi marido suele decir que el Derecho ya está hecho pero que en este terreno he sido creativa y pionera y que he podido desarrollar más cosas de lo que hubiese podido hacer en el mundo del Derecho. No me arrepiento de nada. Que mi hija, con Síndrome de Down, aconseje a padres por internet me parece un sueño. ¿Cómo vivo eso? Igual que los éxitos de mi hijo en Harvard o más.

¿Le llena más el éxito de Miriam que el de su hijo médico?

Puede ser. Lo que ha tenido que superar Miriam para alcanzar lo que tiene es mucho mayor.

¿Y cómo llevan la situación sus hijos varones?

Iñigo cuenta en el libro que nunca se han visto limitados, ni coartados, ni frenados en su vida profesional o afectiva. Ha habido mucho cariño y respeto familiar. Sabemos que ellos serán corresponsables de sus hermanas cuando nosotros faltemos sin que ello supongan que tengan que vivir juntos.

¿Le da miedo pensar qué será de sus hijas cuando usted y su marido no estén?

Hay instituciones que van avanzando para crear pisos tutelados. Es una forma viable para que vivan cuatro o cinco personas, con una supervisión. Ellas tienen que saber que eso pasará.

¿Qué diría a los padres que se enfrentan a esta situación?

Que los primeros momentos son los peores. Que reciban apoyo y ayuda. Uno no puede con todo. La luz del túnel va apareciendo y se sale.

Periodista: M.J.E.

11. La Crónica Social, Servimedia
Noviembre 2006

María Victoria Troncoso (Pamplona, 1939) y su hijo Íñigo Flórez (Pamplona, 1970) han unido sus experiencias en el libro "Mi hija tiene síndrome de Down". Un relato duro e intenso de una madre que ha aplastado con su fuerza de voluntad las barreras de una sociedad que hasta hace unos años sentía miedo y desconfianza hacia las personas con esta discapacidad. Sus palabras delatan una vida dura pero llena de claridad y su testimonio sin complejos quiere desterrar los clichés instalados hacia este colectivo: "ni son enfermos, ni necesitan nuestra compasión".

- *"Si hubiera pensado que Miriam estaba enfermita y no la hubiera exigido constantemente, ahora sería una persona incapaz de tomar decisiones y de disfrutar de la vida".*
- *"La principal barrera para la autonomía de las personas con síndrome de Down es la falta de medios económicos".*
- *"Un día mi hija nos dijo: «gracias papá, gracias mamá, por haber nacido yo»".*
- *"Ya era hora de que se hablara del empleo con apoyo porque a cada trabajador que consigue un contrato, le cambia la vida".*

En primer lugar, ¿cómo surgió la idea de escribir este libro?

María Victoria Troncoso: Fue en noviembre de 2004, por una llamada de la Editorial "La Esfera de los Libros", en la que me expresaron su interés en publicar algo sobre el síndrome de Down desde el punto de vista de las vivencias personales. No recibí la noticia con entusiasmo pero mi hijo Íñigo, historiador y periodista, me animó.

Volviendo atrás en el tiempo, ¿qué se le pasó por la cabeza cuando se enteró de que su hija tenía síndrome de Down?

Al dar a luz a Miriam, pensé: "otra vez... ¿podré educarla?" Ya tenía otra hija con discapacidad intelectual y contaba con algunas nociones sobre el síndrome de Down, por lo que estaba muy preocupada por su evolución, si llegaría a hablar, si no tendría conductas autistas... No sabía si sería capaz de sacarla adelante.

En estos primeros años, ¿hubo algún problema en forma de incomprensión en su entorno?

Íñigo Flórez: Tenía seis años cuando nació Miriam y ya tenía otra hermana con discapacidad por lo que viví esos momentos con mucha naturalidad. Pensaba que mi familia tenía algo especial, pero positivo; en ningún momento pensé que venía una carga. Ni siquiera en el colegio tuve nunca vergüenza de ella.

MVT: En aquella época se usaba como insulto la palabra "mongólico". Recuerdo que en una ocasión un compañero de Íñigo le llamó así y se sintió herido al pensar en su hermana. Trajo a casa ese chico, que aseguraba que las personas con síndrome de Down no sabían ni hablar y presentó a su hermana para demostrarle lo contrario.

Entonces existía un prototipo de "subnormalidad" y la gente no sabía cómo tratar a las personas con discapacidad intelectual, lo que dificultaba a menudo las relaciones. Un ejemplo: no tuve dificultades para que admitieran en colegios normales a mi hija mayor, porque su discapacidad no se mostraba en su físico. Sin embargo, Miriam, que evolucionaba positivamente, fue rechazada hasta en tres colegios. Esta situación ha cambiado de forma radical porque las personas con este síndrome ya están en la calle.

Pese a estos cambios, persiste en la sociedad el sentimiento de lástima hacia quienes siguen estando consideradas en muchos casos como enfermas. ¿Cómo se consigue cambiar esta imagen?

IF: Existen varios peligros: un entorno social que siente pena por desconocimiento y por los padres que, a menudo, protegen en exceso a sus hijos. Una de las cosas que más admiro de la educación que recibimos de nuestra madre es su capacidad de exigencia conmigo y con mis hermanas. Nunca fue más blanda con Miriam por tener síndrome de Down, le exigía más, a su escala.

Ella siempre nos empujaba a superarnos, a alcanzar nuevas metas. Recuerdo que a Miriam, la primera vez que mi madre le pidió que fuese a comprar pan, le inundó el pánico. Fue una situación muy dura, incluso violenta, pero mi madre no cejó en su empeño. Ella es ahora como es, en parte, por la actitud de mi madre.

MVT: Claro, es que pienso que cuando exijo algo a alguien lo hago porque confío en sus posibilidades y en sus capacidades. Lo difícil es saber hasta cuándo tirar de la cuerda. Respecto a la percepción como enfermedad, el síndrome de Down es de nacimiento, pero no son enfermos salvo que tengan una patología añadida, como un catarro o una gripe. Ellos se están rebelando contra esa imagen. A Miriam le molesta mucho ver reportajes que dicen: "Miriam, que tiene esta enfermedad" porque ella no se considera enferma. Hay que normalizar el trato; ni compasión, ni pasarse con la exigencia, porque no se les puede exigir en una empresa los mismos objetivos que a los demás. No podemos pedirles lo que no pueden dar.

Hablando de inserción laboral, ¿qué opinan del empleo con apoyo?

MVT: Que ya era hora de que se hablase de ese tema. Hasta ahora, la única oportunidad para las personas con discapacidad intelectual eran los Centros Especiales de Empleo (CEE), en los que apenas hay personas con síndrome de Down porque una de sus características es su lentitud, y un CEE debe ser rápido. Debemos tener en cuenta el perfil de cada persona y adecuarnos a sus posibilidades.

Por fin se está contemplando una legislación. En nuestra propia Fundación hay 15 jóvenes que están trabajando en empresas ordinarias utilizando un modelo de preparadores laborales y empleo con apoyo. Con la ley deben venir los apoyos económicos porque son ahora las familias y las asociaciones las que financian estos proyectos. Tenemos que ser conscientes de que a cada trabajador que consigue un trabajo le cambia la vida.

IF: Una de las principales motivaciones de mi hermana es el trabajo, gracias al que lleva una vida plena. Además, ellos aportan a su trabajo su carácter dulce, su amabilidad, que acaba impregnando todo el ambiente laboral. Si a cualquiera le gusta trabajar en lo que le gusta, esa sensación se multiplica en una persona con síndrome de Down.

¿Es, pues, el trabajo lo que más autonomía e independencia les puede proporcionar?

MVT: El trabajo... y las actitudes de la familia. La limitación intelectual y psicológica hay que tenerlas en cuenta, porque la mayoría requieren algún tipo de apoyo a lo largo de su vida y una supervisión, aunque puedan vivir en pareja. Debemos pensar que no todos van a poder controlar su salud, sus asuntos financieros, el cuidado de la casa, etc. No obstante, no podemos poner el límite de entrada, debemos dar todos los medios para que cada persona pueda tener una vida independiente.

Por otro lado, es fácil que tengan problemas físicos. Por tanto, exigirles un rendimiento laboral de 7 horas con un sueldo suficiente para que tengan autonomía económica es difícil. No entiendo, por tanto, por qué se les suprime la pensión por discapacidad cuando empiezan a trabajar y poner un límite de tres cuartas partes del salario mínimo. ¿Quién puede vivir con esas cantidades? Es complicado que trabajen más de 4 ó 5 horas y es por tanto la barrera económica la principal que tienen que superar para sobrevivir.

La integración ha llegado al mundo educativo, busca abrirse paso en el laboral, pero quedan otros muchos peldaños. ¿Qué opinan, por ejemplo, de los programas de voluntariado para personas con síndrome de Down?

MVT: es verdad que se está avanzando hacia la integración social, pero poco. Por ejemplo, la gente ha normalizado su trato, ya casi nadie vuelve la cabeza cuando ven pasar a una persona con esta discapacidad. Y en cuanto al voluntа-

riado, hay instituciones que lo ofertan, como por ejemplo nuestra Fundación, en la que los jóvenes están apadrinando con su propio dinero a niños de India, porque se percatan de que tienen mucha suerte de vivir en España, de tener unos padres, y sienten la necesidad de hacer algo por los demás.

IF: Se ha avanzado mucho desde la situación de hace 25 años, aunque a todos se nos cuelan actitudes discriminatorias a cada momento, incluso entre las personas con síndrome de Down: entre las que están mejor y peor. Hay que hacerles saber que todos tienen derecho al mismo trato. Aunque en lo externo se nota una evolución positiva, en la parte interior de cada uno necesitamos cambiar para alcanzar la integración plena y conseguir ver al diferente como uno más.

El momento más reconfortante de estos años con Miriam...

MVT: Cuando tenía unos 10 ó 12 años nos llamó a su padre y a mí un día y nos dijo: «os tengo que decir una cosa —nos cogió de la mano—, gracias papá, gracias mamá por haber nacido yo».

IF: Recuerdo cuando ella tenía 6 ó 7 años y yo 12 ó 13 y cada vez que me enfadaba y me encerraba en la habitación por alguna discusión, ella se asomaba por la puerta, entraba para consolarme y me decía que no había razón para enfadarse y me ayudaba a superarlo.

¿Qué le dirían a una persona que se entera que va a tener un hijo con síndrome de Down?

MVT: Que lo va a pasar muy mal, que la noticia es dura para todos, pero que hay un camino recorrido y que estamos a su disposición para acompañarla. Luego vienen las luces, aunque éstas sean diferentes a las que uno se hubiese imaginado. Hay muchos testimonios como el de Miriam con vidas plenas y felices; ya no estamos hablando de imaginaciones, sueños y deseos...

Una petición para el Estado...

MVT: Le diría que el apoyo que puede prestar a las familias y asociaciones es muy eficaz y más barato. Si las asociaciones trabajan bien con ayuda de subvenciones es un dinero que se va a ahorrar, porque luego las personas que encuentren un trabajo cotizarán a la Seguridad Social.

Y a las asociaciones...

MVT: Que tenemos que dar la talla, ser capaces de dar una buena formación y que no estamos sólo para empañar lágrimas sino para hacer un trabajo eficaz. Debemos ser muy buenos profesionalmente.

Periodista: Javier Fernaud

12. Down España
Noviembre 2006

¿Ha cambiado mucho la manera del personal sanitario a la hora de comunicar la noticia desde cuando tuvo a su hija?

Me parece que no ha cambiado mucho. No tengo datos suficientes para afirmar que, de un modo general, se da bien la información a los nuevos padres en todos los hospitales, aunque haya mejorado en algunos lugares. Sin embargo, sí me llegan muchas historias en las que ha habido modos inadecuados de comunicar la noticia, que han producido un dolor añadido e innecesario.

Es todavía frecuente que el médico lo comunique al padre, de un modo rápido, sin tener delante al recién nacido, a veces con falsas esperanzas: "Ya veremos, no hay nada definitivo hasta tener el cariotipo. Vemos sólo algunos rasgos, tal vez sea un mosaicismo...". Y es después el padre quien tiene que decírselo a su mujer.

De todas maneras, es una realidad con la que hay que contar: dar una mala noticia siempre es tarea difícil, y recibirla es muy duro; por lo que aun haciéndolo bien, el recuerdo de aquel momento casi siempre se revive y se cuenta de un modo doloroso.

¿Qué les diría a unos padres que acaban de tener a un hijo con síndrome de Down?

A los nuevos padres les digo que lo peor ya lo han pasado, que es precisamente todo lo que sucede alrededor de la recepción de la noticia. A partir de ese momento, deben buscar ayuda, información veraz y actualizada, conocer a otras familias, ver a niños de tres o cuatro años activos, felices, que aprenden mucho, e iniciar un buen programa de atención temprana.

Es cierto que la llegada de un hijo produce importantes cambios en la pareja. Si el bebé tiene una discapacidad, el cambio es aún mayor. Pero eso no significa que haya llegado una desgracia, ni que estén ya marcados para una infelicidad permanente, ni que esas sombras iniciales no vayan a convertirse en luces muy especiales mucho antes de lo esperado.

Deben rodearse de personas que tengan una actitud positiva, que les ayuden y les animen a reemprender su vida familiar llena de satisfacciones, aunque también de especial dedicación y entrega.

La calidad de vida de las personas con síndrome de Down ha mejorado mucho en los últimos 20 años pero aún queda mucho por hacer; principalmente ¿qué?

Es verdad que en los últimos años ha mejorado mucho pero todavía hay mucha tarea por delante. Desde mi punto de vista, hay que mejorar los programas familiares y educativos desde la atención temprana.

Es imprescindible que los niños y jóvenes sean mejor "atendidos" en los aspectos emocionales, afectivos y psicológicos. Tal vez el empeño por los logros académicos –que es bueno y hay que seguir investigando y trabajando para hacerlo lo mejor posible– ha impedido asomarse más profundamente al interior de las personas con síndrome de Down. Actualmente hay jóvenes adultos que están "sufriendo" por haber sido exigidos por encima de sus posibilidades, por haber sembrado en ellos expectativas infundadas de "normalidad", y por hacerles creer en su vida académica, autónoma, independiente, que podrán desarrollar y vivirla sin ayuda. La calidad de sus vidas va muy unida a sentirse bien consigo mismo, con sus características personales, con sus capacidades y con sus limitaciones.

Y en esto se está trabajando poco. Si hace años el error fue el no creer en sus posibilidades de aprendizaje, en un "no hay nada que hacer", y en el "total ¿para qué?", el error de hoy puede estar en "lo puedes todo", "eres como los demás en capacidades". Se impone un realismo, por supuesto en positivo.

¿Cómo surgió la idea de publicar este libro? ¿Cuál ha sido su principal objetivo y de su hijo Iñigo?

La idea del libro "Mi hija tiene síndrome de Down" surgió de la editorial "La esfera de los Libros". En su colección "Psicología, Salud" van tratando diversas patologías o enfermedades desde la perspectiva de la experiencia y vivencia personales. Me llamaron para proponerme que escribiera sobre el síndrome de Down porque sabían que mi hija Miriam tenía ya entonces 28 años. El libro tenía que ser escrito en primera persona. Mi reacción inicial fue decir que no, porque "¿a quién puede interesar nuestra historia?, ¿cómo voy a hacerlo con las limitaciones físicas que tengo?, ¿cuánto tiempo me va a llevar, teniendo ya una vida llena de ocupaciones?". Y la solución la propuso mi hijo Iñigo, historiador y periodista: "Tú me cuentas y yo escribo". A la editorial le pareció muy bien y así lo hicimos. Casi dos años de trabajo, más de 40 entrevistas a mí y otras 20 otras personas, recogida y ordenación de documentación (tengo muchísimos papeles).

Yo no tenía objetivos propios. Los objetivos iniciales eran los propuestos por la editorial. Sin embargo, ahora que ya está publicado, sí deseo que sirva para:

1. Un mejor conocimiento, respeto y valoración de las personas con síndrome de Down.
2. Un allanamiento del camino, y evitar algunos tropiezos y dificultades a otras personas: familias, profesionales.
3. Una mayor conciencia social de que no debería ser necesario hablar de

integración. Todos somos miembros de la sociedad por el mero hecho de nacer y, por tanto, debe contarse con la diversidad. No es un favor, ni un privilegio que unos –los poderosos, los políticos, la administración– conceden a los otros.

4. Una llamada de atención sobre la realidad humana del sufrimiento y del dolor que nos acompañan a lo largo de nuestras vidas, y que pueden y deben ser fuente de crecimiento interior, de aprendizaje, de madurez, que pueden ponerse al servicio de los demás.
5. También me gustaría que sirviera para mostrar que una vida con limitaciones importantes o con una discapacidad, no es en absoluto sinónimo de falta de felicidad, como mis hijas Toya y Miriam han demostrado cada día a lo largo de sus vidas. Esto depende de la educación y del ambiente: ambos están en nuestras manos.

Periodista: Pilar Palazuelos

13. El Día de Valladolid
Febrero 2007

Se licenció en Derecho, pero el destino tenía reservada para ella otra misión en la vida. Dos de sus cuatro hijos nacieron con discapacidad intelectual, la pequeña de ellos con Síndrome de Down. Por ello, María Victoria Troncoso dedicó todos sus esfuerzos para proteger a sus niñas y al resto de personas con discapacidad, diplomándose en Pedagogía Terapéutica y recogiendo su experiencia personal en el libro "Mi hija tiene Síndrome de Down".

¿Qué se incluye en el libro?

El hilo conductor es la experiencia personal con mi hija, pero también se cuentan otras vidas paralelas a las nuestras. Además damos información atractiva de cómo ha sido la evolución del conocimiento del Síndrome de Down y de la atención e integración de estas personas. En definitiva, es un libro que lo puede leer cualquier persona interesada por lo humano.

¿Cuál fue su reacción cuando supo que su hija tenía síndrome de Down?

Durante el embarazo tuve la premonición, pero nadie me lo confirmó. Al despertarme de la cesárea lo primero que le pregunté a mi marido fue si era mongólica, pero él me lo negó porque yo no estaba bien. Cuando me enteré, a los siete días, fue una gran consternación. Me puse a llorar, porque además tenemos otra hija con discapacidad pero desde el principio recibí información de lo que podía hacer por ella y me puse a trabajar.

La información es una herramienta muy importante en estos casos. ¿Hay suficiente sobre esta enfermedad?

En España estamos ahora en una situación privilegiada en cuanto a la información. Cuando nació mi hija lo único que pudimos encontrar fueron tres libros sobre Síndrome de Down, y los tres eran traducciones basadas en estudios sobre gente internada.

Actualmente existen más de 70 libros con información actualizada, hay instituciones especializadas ...

Sin embargo todavía es muy alto el número de parejas que decide interrumpir el embarazo cuando se les comunica que van a tener un niño con alteración en el cromosoma 21.

Se da la información genética sobre la enfermedad, pero los genetistas confiesan desconocer cómo se siente una persona con Síndrome de Down o su familia. No conocen el dato de que más del 90 por ciento de las familias con personas con Síndrome de Down aseguran que no podrían imaginarse a la familia sin que esa persona formara parte de ella. De hecho, tampoco se da información de todas las ayudas y recursos que pueden tener, incluido el dar al niño en adopción, porque en muchos sitios hay lista de espera de padres adoptantes.

Hablando de medicina, ¿qué avances existen?

No hay cura, pero se ha demostrado que con un buen cuidado de la salud, una dieta adecuada y actividad hacen una vida mucho más plena de la que lo hacían hace una serie de años. Los avances están siendo lentos porque ahora lo que se estudia es qué contenido tiene ese cromosoma 21 y qué genes son los causantes de la discapacidad intelectual o de los problemas de aprendizaje, algo que no soluciona los problemas que hoy en día tienen estas personas. Se están beneficiando de los avances sanitarios de toda la población, pero no hay nada específico que cure o alivie esta enfermedad.

¿Y cómo es el grado de integración de estas personas en la sociedad?

Las cosas están cambiando y favorablemente, pero todavía lentamente. Las personas con Síndrome de Down caen simpáticas, quizás por su morfología. En principio la sociedad reacciona bien, pero eso a veces puede ir en contra de ellos, porque puede haber una protección enmascarada que no les favorece. Van estando presentes en los colegios pero éstos no siempre se acomodan a las necesidades particulares de los niños. También se va abriendo paso a la integración laboral, pero es un porcentaje muy pequeño.

Dicen que las personas con síndrome de Down dan mucho más de lo que reciben. ¿Qué le ha enseñado su hija?

Muchísimas cosas. Me ha enseñado aspectos esenciales de la vida, a ser feliz y disfrutar de lo que sí tengo a mano, de lo que sí puedo hacer y de lo que sí puedo alcanzar, y a no sentirme frustrada y sufrir por lo que no puedo hacer. Tienen una gran capacidad de disfrute de cosas asequibles. Ella es feliz con su vida y no la cambiaría por nada del mundo. De hecho, un día nos cogió la mano y nos agradeció el haber nacido.

Periodista: Marta Recuero

14. El Diario Montañés
Marzo 2007

Hace 25 años, una madre santanderina preocupada por su hija y otros niños como ella crearon una Fundación para su educación, protección y desarrollo. Contó con el apoyo inestimable, como reconoce, de su esposo y creó la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Este matrimonio tiene cuatro hijos. Ella es licenciada en Derecho y él es catedrático de Farmacología en la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria. La Fundación les ofrece hoy una comida-homenaje en el Casino de El Sardinero.

¿Por qué crearon la Fundación Síndrome de Down?

María Victoria. En 1979 trabajé en SEREM, durante tres años, con un grupo de familias a las que ayudaba con el programa de atención temprana para sus niños. Fueron las propias familias las que me dieron a conocer la necesidad de seguir trabajando juntos. Así que, en septiembre de 1982, cuando los chicos ya empezaban a ir al colegio, se vio que necesitaban más apoyo. En mi propia casa se celebraron las primeras reuniones y así nació nuestra Fundación, en diciembre de 1982, constituida por 19 personas, todas familiares directas de personas con síndrome de Down.

¿Los primeros pasos serían muy difíciles?

María Victoria. Pues no mucho. Ya nos conocíamos, ya habíamos trabajado juntos y nuestra primera pretensión fue prestar formación y dar información a nuestras familias. Y eso, el apoyo valiosísimo de mi esposo Jesús, y lo que yo había estudiado, nos bastó en principio. La cosa fue a más, porque fue necesario prestar más apoyo y atención a las personas con síndrome de Down, no sólo en atención temprana, sino en colegios y en las familias. Luego los niños salían de los colegios y había que seguir atendiéndoles. Y ahora ya son adultos y hay que pensar en su trabajo y en su futuro cuando las familias faltemos.

Hace 25 años, ¿para unos padres era dura la vida con hijos con síndrome de Down?

Jesús. Era extraordinariamente difícil. Lo fue para nosotros. Porque cuando te nace un hijo con síndrome de Down no tienes ni idea de lo que eso es. Hace unos años no se conocían en España las atenciones que les podríamos prestar desde su nacimiento. Cuando nació nuestra hija Miriam, hace 30 años, nos pi-

lló de sorpresa y con muy poca información en España. María Victoria entró en contacto con gente de Inglaterra y Estados Unidos y empezamos a darnos cuenta de que había bastantes cosas que hacer y que decir. Y eso nos motivó a trabajar y a María Victoria a aplicar el proceso de atención temprana. Yo me fui incorporando poco a poco al proyecto. Me di cuenta de que, como médico, podía contribuir con programas de salud. El alma de la Fundación ha sido María Victoria.

Pero usted es una persona esencial en la Fundación

Jesús. Yo lo que he aportado es la capacidad y posibilidad de conseguir unos estándares internacionales en todo lo que hacemos. Fuimos de los primeros en poner en marcha un programa de salud para personas con síndrome de Down siguiendo los estándares americanos e ingleses. Y, poco a poco, entramos en contacto con las instituciones y los investigadores y profesionales extranjeros. Captamos todo lo que ellos nos ofrecían con su experiencia y lo trasladamos a Cantabria, influyendo también en el resto de España y en Latinoamérica. Y hemos dado a conocer nuestra experiencia en jornadas, congresos para familias y cursos especiales. Todos ellos se hicieron primero en Santander y luego se han extendido por España. Hemos publicado libros y hacemos una revista. Personalmente dirijo además el Canal down21.org, que depende de otra institución: la Fundación Iberoamericana Down21.

¿Hace 25 años había rechazo hacia los niños con síndrome de Down?

María Victoria. No tanto en Santander porque las familias que formábamos la Fundación no los ocultábamos. Pero, en cualquier caso, las familias sufrían mucho, tenían un susto enorme y más en los pueblos. ¡En Cantabria hace tanto tiempo que los niños están en la calle que nos hemos acostumbrado a verles con normalidad!

¿Están integrados plenamente?

María Victoria. Es que nos hemos acostumbrado a verles en el autobús, en la calle, en las cafeterías. Los adultos están alfabetizados y gozan de bastante autonomía, muchos tienen trabajo, disfrutan de la vida, van a las discotecas, a conciertos, a la playa. Para las familias, ver que sus hijos puedan valerse bastante por sí mismos es muy importante.

Usted, María Victoria, creó un método de aprendizaje de lectura y escritura

María Victoria. Se remonta a 1969, cuando nuestra hija Toya tenía 6 años. Le escribí nombres de sus compañeritas de clase y los nuestros y los fue apren-

diendo. Con nuestra otra hija, Miriam, que tenía buena percepción visual, comencé a trabajar cuando tenía cuatro años...

Jesús. Lo que se decía entonces es que los chicos con síndrome de Down sólo lograban una lectura mecánica, no comprensiva...

María Victoria. ... era así entonces. Pero yo no lo creía. Así que trabajé en la lectura y muy poco a poco conseguí que las palabras escritas tuvieran un significado para ellos. Desarrollé el método y lo fui poniendo en práctica y desarrollándolo con nuestras hijas y otros niños de Cantabria. Poco a poco lo logré.

¿Cuántos años llevan casados?

Jesús. Vamos a hacer 43 años. Tenemos cuatro hijos: Toya de 42; José Carlos de 41; Íñigo de 36 y Miriam de 30. Perdimos otros dos.

Han sido difíciles estos años con dos niñas especiales y otros dos hijos, el trabajo, la Fundación...

Jesús. No tengo consciencia de dificultad. Sin duda ha habido mucho trabajo. Sobre todo por parte de María Victoria, que estaba en casa y ha pechado con todo. Yo pasaba gran parte del día en la Facultad de Medicina. Las cosas fueron viniendo poco a poco. Y cuando las vas aceptando te adaptas a ellas y nuestra capacidad de adaptación es grande. Los dos tenemos una visión optimista de la vida y de sus posibilidades. Nos hemos esforzado mucho.

María Victoria. Además de nuestros cuatro hijos tuvimos cerca de dos años otra niña con síndrome de Down acogida, hasta que la adoptó otra familia. Hemos estado ocupados, pero tenemos gran capacidad de trabajo y un talante luchador.

Las fundaciones privadas ¿siguen siendo necesarias?

Jesús. La imaginación, la responsabilidad y la creatividad de las asociaciones privadas son imprescindibles. La sociedad las necesita. Aquí podemos servir a la sociedad los particulares.

En busca de la vida tranquila. En septiembre deja la Facultad de Medicina. ¡Tiempo libre!

Jesús. Estaré ocupado en cosas distintas. Dedicaré mucho tiempo a mi familia. Pero no dejaré de trabajar. Me volcaré mucho más en aquellos asuntos relacionados con el síndrome de Down, pues creo que puedo ser útil. Me jubilo porque llegó el momento. En 1961 comencé en la Universidad como becario. Me jubilo como catedrático. He prestado un servicio full time a la Universidad y lo dejo en buenas manos. Mi momento ha pasado.

María Victoria. Seguir trabajando en los programas con calidad. Y crear pisos tutelados para la vida semiindependiente de los jóvenes con síndrome de Down y seguir formando a los nuevos profesionales que se incorporan a la Fundación. Y dejar parte de ese asunto en personas más jóvenes.

¿Es que se encuentran mayores?

Jesús. No. Pero llega un momento en que tu tiempo termina. Hay que dar entrada a otras personas. Mi cabeza sigue funcionando, pero veo que soy incapaz de hacer frente a algunos nuevos retos que la juventud plantea y las estructuras obligan. Los jóvenes responden mejor a los retos.

María Victoria. Hay limitaciones físicas. Con 68 años ya necesito una vida un poco más tranquila, pero sin parar del todo.

Periodista: Juan Carlos Flores-Gispert

15. REVISTA ALFA Y OMEGA
Febrero 2017

¿Cuándo se da cuenta de que necesitan una formación específica para crecer en la fe?

Me di cuenta cuando mi hija mayor tenía 7 u 8 años de edad cronológica, pero su edad mental era menor por su discapacidad intelectual. No alcanzaba el nivel de "uso de razón" que señala la Iglesia para la recepción de los sacramentos de la Confesión y Comunión. Esa formación, iniciada entonces, continuó hasta la Confirmación y posteriormente.

¿Cómo le ha ayudado su fe y esa transmisión a sus hijas?

Mi propia fe ha sido el fundamento imprescindible para emprender esa educación y para mantenerla a lo largo de todos estos años. Como madre cristiana era y es mi deber hacerlo y mis hijas tienen el derecho a recibirla.

El hecho de "ponerme a la tarea" me ha servido muchísimo. Por un lado, por verles a ellas creciendo en "sabiduría" y virtudes, por la alegría que sienten con sus propias vidas y por el ambiente tan especial de paz y sonrisas que crean a su alrededor. Por otro lado, me ha servido para orientar a otras familias y para impartir yo misma catequesis a otros niños y jóvenes con y sin discapacidad intelectual.

¿Cómo fue esa experiencia con ellas?

La experiencia con mis hijas fue y sigue siendo maravillosa. Ahora no tenemos unas clases estructuradas y con temas organizados sistemáticamente, pero la orientación cristiana de la vida y la puesta al día de temas religiosos, es algo cotidiano. Por ejemplo, ya están enteradas de que el Papa ha enviado el Mensaje de Cuaresma de este año, hemos hablado sobre ello y, en su momento, lo leerán. Todas las semanas, además de ir a misa, leen una homilía que nos envía un sacerdote, el tríptico que preparan en la parroquia y... ¡el "Alfa y Omega" del jueves! Tienen una gran interés en seguir aprendiendo y para mí es muy emocionante.

Desde la vida compartida con sus hijas, ¿cómo es la vida espiritual de una persona con discapacidad intelectual?

Realmente no lo sé, no les veo por "dentro". Es un misterio. Sólo sé que siembro lo mejor que puedo y que Dios pondrá el incremento. Lo que sí puedo es contar lo que veo y oigo. Es absolutamente asombroso para mí que hagan comentarios y reflexiones de una gran profundidad, con gran sentido común; y al mismo tiempo sobrenatural, en cuestiones en las que yo no les he explicado nada. Para mí es una manifestación de los dones del Espíritu Santo. Las dos son muy diferentes en personalidad y capacidades y cada una tiene su propia vida de piedad. Miriam tiene el hábito de vivir a diario varias prácticas piadosas como por ejemplo el rezo del ángelus, la visita a la Capilla en la clínica en la que trabaja, la lectura del evangelio del día y algunas oraciones antes de acostarse. Toya encuentra todos los días muchos y frecuente motivos para dar gracias a Dios por todo lo que le hace disfrutar que puede ser desde una comida normal y corriente, que le parece "exquisita", "suculenta" , "opípara" (son términos que usa), hasta la contemplación de una puesta de sol o un programa de la TV sobre animales, o leer un cuento, o cruzarse por la calle con unos niños "lindos", o recibir la visita de sus sobrinos, etc. Cuando salimos de paseo solemos rezar juntas un misterio del Rosario por las intenciones que nos han encomendado. Frecuentemente son ellas quienes nombran a alguien que está enfermo o tiene alguna pena o preocupación.

En la Fundación ofrecen a los chicos Catequesis. ¿Cómo responden?, ¿qué les aporta?

La Catequesis que actualmente impartimos en la Fundación se ofrece tanto a los jóvenes y adultos que asisten al Centro Ocupacional como a los que trabajan en diversas empresas. La participación es voluntaria. Este año se han inscrito 24, con edades que van de 16 a 48 años. La respuesta es increíble por varias razones: porque no hay faltas de asistencia, salvo por enfermedad o consulta médica, porque varias familias no tienen fe o no practican pero no ponen obstáculos para que los hijos asistan, porque los alumnos participan muy activa y alegremente, porque su atención y su interés son muy grandes, porque se esfuerzan de un modo notable por aprender, porque se ofrecen voluntarios para cuanto se les pide, porque al terminar cada sesión se despiden con una sonrisa y exclamación alegre diciendo: "¡Hasta el martes!".

En cuanto a qué les aporta, me es difícil saber exactamente qué pasa por dentro de sus cabezas y de su corazón. Lo que sí pretendemos, y está en la base de todo, es que son cristianos, tienen el derecho, y nosotros el deber, de hacerles crecer en ese aspecto fundamental de la vida. ¿No se habla de formación integral e incluso en nuestra Constitución se afirma ese derecho? Lo importante es que sepan que son hijos queridos de Dios, elegidos por Él tal y como son, que están llamados a ser santos, que para ello deben conocer a Jesús: su vida, su ejemplo, sus enseñanzas. Deben tratarle: la oración. Deben amarle e imitarle: la conducta. Y así vamos, poco a poco.

Debo añadir que, si para todas las personas la visión cristiana de nuestra vida nos da el sentido de la misma, ¡cuánto más a quienes, como ellos, tienen discapacidad intelectual y muchas veces son rechazados socialmente!

¿Qué debería hacerse desde las diócesis para mejorar?

Desconozco qué está haciéndose en las diferentes diócesis. De modo general, me parece que sería muy bueno que en cada diócesis hubiera una comisión especializada en la Catequesis de personas con discapacidad intelectual. Podría ser como un pequeño Centro de Recursos, formado por diversos especialistas y expertos, que facilitara formación e información a todos los interesados: párrocos, profesores de religión, familia, catequistas… Debo señalar que la gran dificultad es que cada persona con discapacidad intelectual tiene sus propias características y que son muy diferentes unas de otras; por tanto, las orientaciones, los materiales, las actividades y los contenidos de carácter general, hay que adaptarlos y aplicarlos de modo personal e individual. No es fácil la tarea, pero es posible y deberíamos hacerlo.

ANEXO

Datos de mis hijas:

Toya tiene 52 años. Discapacidad intelectual (grado 85%). Síndrome de Koolen-deVries (microdeleción del cromosoma 17). Este diagnóstico médico pudo ser obtenido hace sólo 7 años.

Miriam tiene 40 años. Discapacidad intelectual (grado 65%). Síndrome de Down: Trisomía regular del par 21.

Experiencias y anécdotas

De Toya: Dicho hace años y sigue diciéndolo: "Yo ya sé cuál es mi misión: que muchas personas sean felices y se vayan al cielo". El día de su Confirmación, al volver a su sitio después de la unción, dijo: "Ahora lo que procede es que me arrodille para dar gracias por recibir el Espíritu Santo". Con frecuencia manifiesta: "No cambiaría nada de mi vida. Estoy muy bien como estoy". Hace unos años, después de ir a confesarnos, dice: "Si después de confesarse se siente tanta alegría, ¿por qué no se confiesan más personas?" Cuando hacemos la visita al Santísimo, que ella propone muchas veces, suele decir:"¡Qué bien se siente uno, qué paz!". La semana pasada, en la consulta del médico, ante la pregunta de éste: "Toya ¿cómo estás?", contestó: "Muy bien. Disfrutando de la vida, como debe ser a mis 52 años ¿no?". Y Miriam, que estaba a su lado, dijo: "Pues como yo, ¿no?". El médico y yo nos miramos y sonreímos.

De Miriam: Cuando tenía 11 años, al verme llorar por la muerte de mi padre: "Mamá, ¿por qué lloras? El abuelo vive. Está en el cielo". Hace unos años, cuando se enteró del aborto de bebés con síndrome de Down, nos cogió de la mano a cada uno de nosotros y, mirándonos emocionada, nos dijo: "Gracias papá, gracias mamá, por haber nacido yo". Le gusta mucho ir a Lourdes con la peregrinación diocesana, ha ido varios años. Dice: "Noto por dentro que Dios me pide que vaya a rezar allí". En un Congreso en Monterrey (México) en 2012 en el que, ante cerca de 1.000 personas, contestó a más de 50 preguntas, entre ellas las siguientes: P. "¿Cómo es Dios para ti?". R: "¡Qué pregunta! Una maravilla porque Él me ha dado la vida". P. "¿Cómo lo concibes?". R: "Un Ser que no vemos, pero que está. Cuando me muera y resucite veré a Dios cara a cara y sabré cómo es". P. "Cuando hablas con Él ¿te contesta?, ¿qué te dice? O ¿qué te ha dicho?". R:"Cuando comulgo hablo con Él, pero en silencio. Sé cosas que me pide, que lo noto por dentro". P. "Lo has visto alguna vez?". R. "No".

Comentario personal (María Victoria)

Me parece que la discapacidad intelectual es una "ventaja" para acceder a lo sobrenatural. No se trata de razonar lo que es un misterio y un don, aunque obviamente es muy razonable tener fe. Me da la impresión de que las personas a las que atiendo acceden a Dios y a las verdades de fe, digamos, de un modo directo, sin poner los obstáculos que ponemos cuando queremos "demostrar" y tener pruebas directas de lo que creemos. Por otra parte, también creo que es una gran ventaja para ellas, la bondad de su corazón, la incapacidad natural, recibida, de hacer daño al otro. Con una conciencia así, es mucho más fácil estar preparado para aceptar las verdades reveladas.

Periodista: Fran Otero

16. Red el Hueco de mi Vientre
Marzo 2017

María Victoria Troncoso y su marido, Jesús Flórez, llevan toda una vida entregados a las personas con síndrome de Down. María Victoria es Licenciada en Derecho y Diplomada en Pedagogía Terapéutica, y Jesús es Catedrático en Farmacología (retirado) de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria y especialista en investigación de síndrome de Down. Autores de libros y artículos de investigación, han viajado por muchas ciudades de España y Latinoamérica, hablando sobre la realidad que viven las personas con síndrome de Down y sus familias. Padres de 7 hijos, tres fallecidos durante la gestación o tras nacer. De los hijos que viven, dos hijas tienen discapacidad intelectual: la mayor (52 años) por síndrome de Koolen-deVries, y la menor (40 años) por síndrome de Down.

Así que en vuestra vida, en vuestra familia, hay experiencia de sacrificio, de enfermedad, de dolor y sufrimiento, pero también de mucho amor, alegría… Después de tantos años ¿qué diríais que pesa más? ¿Puede del sufrimiento brotar un nuevo y mejor sentido de la vida?

Efectivamente, hemos tenido y tenemos muchas experiencias de dolor y sufrimiento, pero esto es inherente al ser humano. Casi todas las personas, o todas, a lo largo de la vida, tienen esas experiencias. En nuestro caso, como tenemos muchos años… hemos podido tener unas cuantas. Pero, también es verdad, que las alegrías y satisfacciones han sido grandes y muchas; no sólo porque algunas han sido así en sí mismas, sino porque hemos aprendido a disfrutar de miles de cosas pequeñas a las que ordinariamente no se da valor ni se les presta atención. También hemos aprendido a no disgustarnos ni hacer una tragedia de pequeños contratiempos o contrariedades que, frecuentemente, se agrandan y dan disgustos a muchas personas. Por tanto, pesan más el amor, la alegría, las satisfacciones, las cosas buenas. Todo ello nos ayuda a afrontar con mayor serenidad y fortaleza los sufrimientos y momentos difíciles.

Por otra parte, el aprendizaje y la vivencia del sufrimiento nos han ayudado a ser más comprensivos y compasivos (o sea, "padecer con") hacia otras personas las cuales se han sentido acompañadas y apoyadas.

¿Cómo es el trabajo, el día a día, de la Fundación Sindrome de Down de Cantabria y cómo es la primera toma de contacto con los padres que acuden a vosotros durante el embarazo, tras ser informados de este diagnostico de su hijo?

El trabajo en la Fundación es intenso y gratificante. La entrega y espíritu de servicio de todos los profesionales, el ambiente de serenidad, de alegría y de respeto entre familias, profesionales, personas con síndrome de Down, voluntarios, etc., va "calando" en todo y en todos. Quienes nos visitan lo captan rápidamente. Los niños, jóvenes y adultos que participan en nuestros programas y actividades acuden encantados. Se sienten a gusto.

La Fundación se constituyó hace 35 años, cuando un grupo de familias, con hijos con síndrome de Down menores de 6 años, decidimos seguir adelante abriendo caminos con y para nuestros hijos, con el compromiso de facilitar ese tránsito a quienes vinieran detrás. Dados nuestros conocimientos y experiencias podríamos ahorrarles malos ratos y facilitarles el camino. Desde 1982 hasta hoy, hemos ido creciendo en formación, programas, recursos, actividades, etc., en función del crecimiento y necesidades de "aquellos niños" que ahora son ya adultos con 40 años. Varios de ellos trabajan en empresas ordinarias. ¡Quién nos lo iba a decir cuando nacieron! ¡ Ni yo misma me lo hubiera creído de mi hija Miriam, dadas las circunstancias tan malas en su nacimiento! Al mismo tiempo nuestro trabajo se proyectó insensiblemente hacia el resto de España e Iberoamérica, ayudando a crear instituciones especializadas en diversas ciudades.

La primera toma de contacto con los nuevos padres —tanto durante el embarazo como en las primeras horas del nacimiento— siempre tiene algo en común porque nos es fácil ponernos en su lugar: "¡Qué mal lo estáis pasando! Ese túnel negro de ahora poco a poco se abre a la luz". Ya en esa primera entrevista, o en las siguientes, salen los primeros miedos y dudas. Algunos de ellos son injustificados y no reales, porque no tienen información correcta. De hecho, les quitamos un peso de encima cuando expresamos la realidad. Otras preocupaciones pueden aliviarse porque comprueban directamente que muchas familias han superado esas situaciones y viven sus vidas. Muchos padres, al ver a otros, han afirmado: "Si ellos han podido, también nosotros podemos"; o "si a esta madre y su hijo se les ve tan sonrientes y contentos, así estaremos nosotros dentro de poco". "Si esta madre puede continuar con su trabajo aunque sea en jornada reducida, yo también lo haré". No es necesario hacer grandes cambios en la vida personal y familiar, aunque sí adaptaciones porque, sobre todo al principio, hay tarea extra con aspectos sanitarios y de atención temprana.

A esa primera visita le siguen todas las que sean necesarias en el lugar que los padres deseen: su casa, la nuestra, la sede la Fundación, una cafetería, el hospital... Establecida así una relación cordial, amistosa, respetuosa, podemos contestar a casi todas sus preguntas y aliviar la mayor parte del peso que sienten. Y por supuesto, comienzan a sentirse seguros al comprobar los apoyos técnicos que desde la Fundación se les empieza a prestar.

¿Qué les ha aportado personalmente este trabajo, y cuáles son los momentos más ingratos, si los hay?

María Victoria: Para mí, personalmente, me ha ayudado mucho. Me ha servido y me sirve para desarrollar capacidades que no sabía que yo tenía, y que con gran satisfacción he puesto, y pongo, al servicio de los demás. Es mi deber. He aprendido y sigo aprendiendo mucho, y me siento urgida a compartir, a ayudar, a mejorar esta parcelita de la sociedad tan desconocida por muchos y tan poco apreciada, como es la de las personas con discapacidad intelectual. Los momentos más ingratos para mí han sido aquellos en los que algunos profesionales han dicho: "Total ¿para qué?", "¿para qué ponerle gafas si no va a leer?", "¿para qué ponerle en este programa de actividades, si no va a quitarle el síndrome de Down?", "¿para qué tratarle una neumonía con antibióticos?", "¿tú crees que teniendo síndrome de Down alguien va a querer contratarle?".

Y también hay momentos duros, gracias a Dios muy poco frecuentes, cuando algunos padres no son capaces de remontar su disgusto y frustración, y se mantienen así a lo largo de los años, sufriendo ellos e impidiendo que su hijo salga adelante con un buen desarrollo emocional, lo cual compromete el resto de sus áreas de desarrollo y progreso.

Jesús: Por encima de todo, la convivencia de esas horas con familias que sufren me ha ayudado a ganar en humanidad y comprensión; en esa otra forma de inteligencia que llamamos inteligencia emocional. Y eso ha repercutido en mi trato con los demás: mis estudiantes, mis colegas, mis amigos. Y hasta en una percepción nueva del mundo. Desde otro punto de vista, me ha servido para profundizar en la realidad plena de la persona con síndrome de Down: su biología y su personalidad. Algo que he podido transmitir después tanto a las familias como a los miembros de muy diversas profesiones.

¿Qué miedos acompañan a los padres tanto cuando en el embarazo se enteran que su hijo tiene síndrome de Down, como cuando se enteran al nacer? ¿A no creerse capaces de cuidar a ese hijo, al rechazo social…?

Los miedos son muchos. En cada familia pesan más unos que otros. Todo ello en función de sus personalidades, valores, cultura, sus propias familias y amigos. También, desgraciadamente, el papel tan negativo de la sociedad que, aun con leyes y disposiciones en favor de las personas con discapacidad, sigue fomentando y apoyando su eliminación antes de nacer, su desaparición: "¡que no nazcan! Porque es algo horrible, indeseable, etc.". Si todos los recursos que se emplean para su destrucción se emplearan en el apoyo a las familias durante la gestación y en programas sanitarios y educativos para quienes tienen una discapacidad congénita o adquirida, tendríamos una sociedad más digna de llamarse humana, y, estoy segura, más feliz.

Los miedos que usted señala son reales y lógicos. Por eso es tan importante el sereno acompañamiento a esos padres, la información adecuada, objetiva, actualizada. Sin ocultar problemas pero ofreciendo las múltiples y eficaces soluciones que para ellos existen.

Jesús es autor de un libro, recién publicado y basado en la evidencia científica disponible, que se lleva por título: "Síndrome de Down. Comunicar la noticia: primer acto terapéutico" (http://www.down21materialdidactico.org/libro-comunicar-la-noticia/Sindrome-de-Down-comunicar-la-noticia.pdf). ¿Por qué surge la idea de hacer este libro?

Porque, después de tantos años, los padres siguen quejándose de la poca consideración y humanidad con que los profesionales sanitarios afrontan el momento en que deben comunicar la noticia de que ha nacido, o ha sido engendrado en el caso del diagnóstico precoz, un hijo con síndrome de Down. Hay hermosas excepciones, sin duda. Pero la queja es generalizada. Los profesionales evitan el contacto, dan información escasa, anticuada, incompleta; no muestran humanidad. Y con demasiada frecuencia en el caso del diagnóstico prenatal, inclinan sutil o abiertamente hacia la eliminación del hijo: en esas condiciones, es muy difícil que los padres puedan ponderar y tomar una decisión bien informada. El libro aporta razones y testimonios contundentes para que los profesionales de la sanidad realicen una actividad basada en la evidencia; no en prejuicios.

¿Cómo es recibida esta noticia por los padres y qué pautas de actuación o claves se recomiendan a la hora de informar y acompañarlos por parte de los profesionales sanitarios?

Jesús: Es ya un axioma que no hay modo bueno de dar una mala noticia. Como tampoco de recibirla. Pero esto también tiene sus matices. Recibir la noticia de que tu hijo tiene un problema no es nada agradable; y si el problema va a durar toda vida, aún lo es menos. Partimos de esa base. Pero hay modos y modos de dar la noticia, y de saber ayudar a que la noticia sea recibida envuelta en un ambiente de comprensión y de cariño. Se puede comunicar un problema. Y punto. O se puede comunicar un problema y señalar las múltiples soluciones que existen para afrontarlo, basándose en las actuales evidencias. Eso cambia radicalmente la situación. Porque en el primer caso no hay más que dolor. Y en el segundo hay dolor, ya lo creo porque lo he vivido, pero acariciado por la esperanza. Eso hace que los padres vivan su pena de una manera absolutamente distinta. Y que en el caso del diagnóstico prenatal, los padres se preparen con mayor conocimiento y con mayor cariño a recibir a su hijo. Dejo aparte, naturalmente, los casos de los padres que voluntariamente adoptan a un hijo con síndrome de Down.

En el citado libro sostiene que algunos hospitales ya tienen establecidas conexiones con los grupos de apoyo a las familias, aunque depende de la buena voluntad de una persona del hospital sin existir una conexión sistematizada/ institucional ¿Por qué es importante esta conexión y cómo se podría mejorar?

Jesús: Es importante porque, por mucho que los profesionales del hospital sepan y traten de actuar con propiedad y cercanía, nadie mejor puede hacerlo en ciertos aspectos que las familias que viven diariamente el síndrome de Down. Ellas son las que forman parte de los grupos de apoyo. Y están deseando ejercitarlo. Por consiguiente, basta con que en cada hospital (Servicio de Maternidad, Servicio de Genética y Diagnóstico) haya un protocolo en el que se incluya la obligatoriedad de ejecutar la conexión con la Asociación o grupo de apoyo correspondiente. Será preciso, obviamente, contar con la autorización de los padres, pero ellos deben saber la existencia de ese servicio y la conveniencia de utilizarlo. Hay países en que eso es obligado por ley.

Como investigador, cree que el amor (el cuidado de su hija con síndrome de Down, el compromiso con la Fundación Sindrome de Down de Cantabria) han sido luz para la investigación? ¿Ayuda a plantear una buena pregunta de investigación, a buscar las causas de los problemas?

La respuesta cae de su peso. Yo he sido investigador durante 45 años en Farmacología y me he dedicado a varios temas. Al mismo tiempo ahondaba en mis conocimientos sobre el síndrome de Down, y de manera especial sobre el funcionamiento de su cerebro. Pero desde 1994 hasta mi jubilación en 2007, mi investigación en el laboratorio se enfocó de forma exclusiva a estudiar las características y comportamientos de modelos animales de síndrome de Down, con el fin de encontrar modos de mejorarlos. Y ahora hay excelentes sucesores de ese trabajo. No hay mejores preguntas que las que se suscitan en el trato diario. Nos llevan derechos a indagar las causas. Dispongo de buenos ejemplos. Y hay un valor añadido: la exposición de los resultados va acompañada de la autoridad que da la experiencia personal. La credibilidad, entonces, se multiplica en beneficio de todos.

¿Qué aportan las personas con síndrome de Down a sus familias y a la sociedad? ¿Es esta la imagen que hay en la sociedad y entre los profesionales? ¿Por qué?

María Victoria: Continuando con la respuesta a su cuarta pregunta, podemos afirmar que las personas con síndrome de Down aportan a la sociedad muchísimo más que lo que reciben de ella. Aunque, eso sí, no es cuantificable en dinero, en euros, en resultados económicos. A lo largo de más de 50 años cerca de personas con discapacidad intelectual, de toda España y de varios países latinoamericanos (México, Guatemala, El Salvador, Colombia, Paraguay, Bolivia, Brasil, Chile, Argentina, Uruguay), tenemos experiencia suficiente que nos permite afirmar que el 90% de esas familias y quienes tienen a su alrededor han asegurado que su hijo o amigo con discapacidad les ha servido para desarrollar capacidades que no tenían, que les ha hecho mejores personas, que no podían concebir su familia sin ese miembro con discapacidad, que les permite afrontar

otras situaciones difíciles de la vida con fortaleza, serenidad y acierto.

Si esta es la experiencia de las familias, que son las células de la sociedad, tendría que verse, vivirse y transmitirse así social y políticamente, en lugar de hacer llamadas a: "mejor no tenerlas", "no podemos afrontarlo", "serán desgraciadas"; o a una falsa compasión, o a sustituir la verdadera aceptación y participación en la sociedad —como miembros de la misma que son, por el hecho de ser seres humanos— por leyes, decretos, incluso ayudas económicas que no reviertan claramente en su plena integración social.

Quizá hayan tenido ocasión de hablar con mujeres que han abortado a un hijo con síndrome de Down ¿Cuáles son las razones por las que abortan y cómo se puede ayudar a estas madres a sanar su dolor?

No hemos tenido experiencia personal directa. Conocemos referencias bibliográficas sobre ese tema.

Entrevista aparecida en:

http://www.redelhuecodemivientre.es/la-experiencia-de-las-personas-con-sindrome-de-down-y-sus-famlias-entrevista-a-jesus-florez-y-ma-victoria-troncoso/

http://es.aleteia.org/2017/03/06/las-personas-con-sindrome-de-down-aportan-a-la-sociedad-muchisimo-mas-que-lo-que-reciben-de-ella/

17. Revista Síndrome de Down
Diciembre 2017

Es fundadora y presidenta de la Fundación Síndrome de Down Cantabria. Su vida profesional y personal han ido siempre de la mano y no se entiende la historia vital de María Victoria Troncoso sin tener en cuenta su trayectoria laboral. Más de 50 años dedicando su tiempo, sus horas de estudio y de investigación, sus ideas, sus proyectos, su cariño y atención a las personas con discapacidad intelectual, especialmente, a las personas con síndrome de Down. Recientemente ha recibido uno de los Premios Solidarios 2017 que la Fundación ONCE entrega en Cantabria, en la categoría de Persona Física. Un galardón muy especial para una mujer a la que todavía le quedan muchas cosas por hacer y muchos retos por cumplir.

¿Qué pensó al conocer que la ONCE le otorgaban uno de sus Premios Solidarios "por su dedicación a las personas con discapacidad intelectual"?

Lo primero fue una gran sorpresa porque no tenía la menor idea y no sabía por qué me lo concedían. Después sentí mucha emoción y profundo agradecimiento. Cuando pregunté "¿Por qué a mí?" me aclararon que era por toda mi trayectoria y entonces pensé que las auténticas merecedoras son las personas con discapacidad —empezando por mis hijas Toya y Miriam— y sus familias por lo que me han enseñado y me enseñan. También lo merecen los profesionales y amigos que, a lo largo de 50 años, me han ayudado a sacar adelante muchas de las iniciativas. Y aunque lo menciono en último lugar, el primero es Jesús, mi marido, por todo cuanto me ha animado, impulsado, incluso "exigido" y ayudado, no sólo como cónyuge, sino como científico, profesor y divulgador de sus amplios conocimientos y reflexiones.

Si tuviese que resumir en pocas palabras la historia de la Fundación que preside desde hace 35 años, ¿qué diría?

Diría que claramente hay "un antes" y "un después" en cuanto al síndrome de Down se refiere, en España y fuera de España. Personalmente he vivido muchas anécdotas que ilustran dicha afirmación. Ejemplos del "antes": "¿Para qué ponerle gafas si total no aprenderá a leer?". Al darle de alta en el INEM: "¿Cree usted que algún empresario va a querer contratar a su hija?". Una profesional: "¿Para qué trabajas tanto con ella si al final no vas a quitarle el síndrome de Down?". Y el "después" es que no sólo Miriam, sino cientos de personas con

síndrome de Down leen y disfrutan con ello, varios cientos trabajan en empresas ordinarias, y con su síndrome de Down, para siempre, disfrutan de la vida y se sienten a gusto consigo mismas.

¿Cómo recuerda los inicios de la institución, que van más allá del 22 de diciembre de 1982, fecha en la que quedó constituida formalmente la FSDC?

Tengo muy bien grabados los motivos que me impulsaron para constituir la Fundación. Personalmente no tenía ningún interés, ningún deseo de hacer nada de carácter institucional, pero un grupo de familias, a quienes había atendido durante los seis años anteriores en mi casa y en el Programa de Estimulación Precoz que inicié en el SEREM, me convencieron. Los matrimonios fundadores nos conocíamos desde que sus hijos eran bebés o niños muy pequeños. La experiencia conmigo fue muy buena durante esos años, ya que sus hijos habían progresado de un modo absolutamente inimaginable. Tenían que dejar de asistir al Servicio por la edad de los niños y no sabían cómo seguir en la etapa escolar. Y me pidieron que siguiera ayudándoles y, durante casi cuatro meses, mantuvimos reuniones semanales en nuestra casa con el objetivo de fijar objetivos y actividades, elaborar estatutos, decidir la forma jurídica, fijar el patrimonio, establecer la sede, etc. Hasta que llegó la firma notarial el 22 de diciembre de 1982. Teníamos muy claro que teníamos que seguir "abriendo camino" a nuestros hijos y facilitárselo con nuestra experiencia e iniciativas a quienes vinieran por detrás. Creo que muchos objetivos se han cumplido.

¿De qué programas, acciones y actividades desarrollados por la Fundación a lo largo de estos 35 años se siente más orgullosa?

Me resulta muy difícil seleccionar. Una de las experiencias más positivas es que, después de haber visitado a más de 100 familias en las primeras horas después del nacimiento de sus hijos, cuando todavía estaban profundamente afectados, disgustados, confusos, asustados y un largo etcétera, he sido testigo de su cambio a la esperanza y la sonrisa. Prácticamente la totalidad de los padres en un tiempo "récord" se adaptaban a esa situación, volvían a su vida normal, aunque tuvieran que incorporar un extra de esfuerzo para ayudar a su bebé. Una de mis grandes satisfacciones es la de los testimonios de algunas de las familias que, inicialmente, se consideraron incapaces y que después han manifestado el orgullo, apoyo, estímulo que tienen con su hijo con síndrome de Down, incluso ahora cuando ya son adultos. Otra de las satisfacciones es comprobar que las personas con síndrome de Down van siendo "visibles" en los ámbitos ordinarios que frecuenta el resto de los ciudadanos: colegios ordinarios, lugares de ocio, parroquias, empresas en las que trabajan, transportes públicos, etc. En cuanto a programas, quizás la elaboración, puesta en práctica y enorme difusión en España e Iberoamérica del Método de Lectura y Escritura

me hace sentirme orgullosa. ¡Son tantas las personas con síndrome de Down que estaban "condenadas" a ser analfabetas y que ahora la lectura les ha abierto tantas ventanas al mundo! Cuando me escriben ellas, o sus familias, o los profesionales, y me tienen al corriente de los grandes logros, recibo como una inyección de ánimo. Un programa permanente ha sido mi decidido empuje a despertar y apoyar las potencialidades que cada familia tiene para la educación de sus hijos, y a promover el interés y las cualidades del profesorado.

En alguna ocasión ha afirmado que el término 'integración' debería sobrar, que todos pertenecemos a la misma sociedad, que todos somos parte de ella. Pero la realidad es que es una palabra estrechamente vinculada al colectivo de la discapacidad y que siempre se usa cuando hablamos de él…

Hago esa afirmación por la analogía natural: por ejemplo, el dedo meñique, que me parece poco útil, forma parte de mi mano y no tengo que hacer nada especial para darme cuenta de ello. Cada uno de mis órganos, tejidos, huesecillos, etc., son parte de mi cuerpo. Aunque yo no sepa ni anatomía, ni fisiología, sé que todo es necesario y conveniente. Por otra parte, me sorprende mucho que haya personas que no vean que la discapacidad la tenemos o vamos a tenerla todos. Forma parte del ser humano y de su trayectoria vital. No dejamos de ser miembros de la sociedad cuando tenemos un accidente o enfermedad o somos ancianos y quedamos muy limitados. De hecho, cada vez hay más servicios y ayudas para las personas a las que les sobreviene una discapacidad. ¿Por qué esa actitud diferente cuando aparece en la etapa prenatal o perinatal? Pura incoherencia.

¿Qué mitos y prejuicios quedan aún por desmontar con respecto a las personas con síndrome de Down? ¿Cuál es el que más daño le hace al colectivo?

Creo que todavía hay quienes sienten "compasión" y piensan "pobrecillos", o peor aún, creen que no deben existir y hay que eliminarles. Es terrible que unos seres humanos decidan quiénes tienen derecho a la vida y quiénes no, quiénes tienen una vida "feliz" y quiénes no, y en función de intereses personales, a veces económicos y con total ignorancia de lo que desean, piensan, sienten y viven las propias personas con síndrome de Down. No son consultadas, no se respetan sus derechos. ¡Ojalá que la población sin síndrome de Down se sintiera tan contenta con su vida como la mayoría de las personas con síndrome de Down! Hay datos y evidencias que lo confirman.

¿El sistema educativo español favorece la presencia de personas con discapacidad, más concretamente con síndrome de Down, en las aulas o existe presión dentro de este ámbito? Y en este sentido, ¿cuáles son los retos a los que se enfrentan padres, profesores, educadores, políticos cuando hablamos de educación y discapacidad?

Desde la Ley de Integración Escolar se favorece que las personas con síndrome de Down reciban su educación escolar en los centros ordinarios, pero el reto es que los contenidos de esa educación y el modo de trabajarlos, es algo que todavía no se ha logrado con eficacia de modo general, para cada uno de los alumnos en régimen de integración. No necesitan una programación como la de los demás, que suelen llamar "descafeinada". Necesitan una educación que, sentando las bases firmes de su propio progreso y desarrollo, les prepare para su vida de adultos autónomos, responsables, trabajadores, participantes activos de la sociedad en la que están... Y eso puede conllevar no dedicar tiempo a unos temas o materias académicos, irrelevantes para su presente y su futuro, y sin embargo "programar" otros contenidos que los alumnos sin discapacidad intelectual no necesitan que se les enseñe en la escuela. La realidad es que TODOS Y CADA UNO de los alumnos deberían tener una enseñanza y educación (las dos cosas, porque esos dos términos no son sinónimos), personal, adaptada a sus capacidades y necesidades. ¿Difícil? SÍ. ¿Imposible? NO.

En España, la mayoría de las personas con síndrome de Down que están en edad de trabajar lo hacen en centros especiales de empleo. Son pocos los que lo hacen en empresas ordinarias. La Fundación ha sido pionera en Cantabria en poner en marcha la modalidad de 'Empleo con Apoyo', un programa orientado a la incorporación de personas con síndrome de Down en empresas ordinarias. Actualmente hay varios chicos y chicas que sí que tienen un empleo en entidades bancarias, centros comerciales, hoteles… ¿Cómo ha evolucionado este aspecto, en qué situación estamos y qué grado de compromiso considera usted que tienen las empresas en este campo?

Efectivamente, hace ya más de 15 años que iniciamos la incorporación laboral de personas con síndrome de Down en empresas ordinarias. La experiencia, en su conjunto, es buenísima para todos, pero vamos más despacio de lo que nos gustaría. Es importante acertar con el perfil de un candidato a un trabajo concreto que se oferte. Frente a la creencia de que las personas con síndrome de Down son muy parecidas entre sí, la realidad es que sus personalidades, sus capacidades y habilidades, sus aficiones, etc., varían mucho; y, en el tema laboral, es fundamental encontrar el puesto que mejor se ajuste a cada trabajador. No todos pueden atender directamente al público, pero a algunos les encanta y lo hacen muy bien; no a todos les gusta un trabajo rutinario pero pueden hacer recados varios y desplazarse de un lado a otro con carpetas y documentos, y así sucesivamente. Las empresas que nos han ofrecido un puesto laboral, a veces sin pedírselo nosotros, han testimoniado su satisfacción. Han colaborado activa y positivamente para que la experiencia fuera buena para todos. El "Empleo con Apoyo", tal y como se lleva a cabo en nuestra Fundación es, de algún modo, una garantía y seguridad tanto para la empresa como para el trabajador.

Bajo su punto de vista, ¿cuáles han sido hasta la fecha los mayores avances en el terreno de la investigación y la salud?

Desde mi punto de vista, es impresionante la cantidad de investigaciones biológicas y de salud que se llevan a cabo, tratando de encontrar el modo de "curar" el síndrome de Down o de paliar o aminorar los efectos negativos de esa anomalía genética, pero aún falta mucho en ese terreno. No hay datos científicos concluyentes con algunas de las terapias que se proponen, pero se sigue avanzando. En cambio, la investigación en el terreno de la psicología y de la educación ha ido aportando datos que, si se conocen y ponen en práctica, proporcionan con poco costo una mejor calidad de vida de las personas con síndrome de Down a lo largo de su trayectoria vital. De un modo general puedo afirmar, porque lo he visto desde hace 50 años, que una atención adecuada, estimulante, motivadora durante toda la vida, una mejor nutrición, una vida activa, la práctica de un deporte, el cultivo de alguna afición, la participación en actividad laboral y de ocio, etc., han contribuido de un modo notable a cambiar incluso el fenotipo de las personas con síndrome de Down, así como la calidad de sus vidas. En cuanto a la salud, se han beneficiado, como todos los ciudadanos, del buen sistema sanitario que tenemos. He comprobado, repetidas veces, de qué modo tan exquisito tantísimos profesionales de la salud atienden a sus pacientes con síndrome de Down, sea cual sea la enfermedad que tengan, o sea cual sea la cirugía o tratamiento al que deban ser sometidos. En este terreno, si hay discriminación, suele ser positiva y a su favor: todos se esmeran más que lo habitual en atenderles extremadamente bien.

¿Qué ha aprendido usted de las personas con discapacidad, qué le enseñan?

He aprendido muchísimo y es muy difícil resumirlo e incluso contarlo, por pudor personal. Buena parte queda contada en mi libro "Mi hija tiene síndrome de Down". Puedo destacar algunos aspectos. Me han enseñado a valorar lo que tengo, sin lamentarme de lo que me falta. Me han enseñado que cosas muy pequeñas y asequibles, me hacen disfrutar mucho. Me han enseñado a ser más paciente y comprensiva. Me han enseñado a ser humilde ante mis equivocaciones y errores, y ante lo que me gustaría realizar pero no puedo. Me han enseñado a ser más agradecida. Después de más de 50 años, viviendo tan intensamente a su lado, me es imposible separar mi personalidad y mis actuaciones de la influencia que ellas han tenido y tienen en mi vida, pero creo que no me equivoco si afirmo que gracias a ellas, he llegado a adquirir actitudes, aptitudes y conductas que no habría alcanzado nunca si no hubiera tenido las oportunidades que las personas con discapacidad me han proporcionado.

Periodista: Beatriz Grijalbo

18. Revista Síndrome de Down: Vida Adulta

Octubre 2019

1. ¿Cuáles han sido los principales avances en los últimos diez años, en lo que respecta a las familias?

1.1. Un mayor y mejor conocimiento "social" de las personas con síndrome de Down: salen, entran, trabajan, se relacionan, son vistas en todos los ámbitos con bastante naturalidad. Al ser vistas, son conocidas y apreciadas. Se diluyen los miedos ante lo desconocido y van siendo tratadas con normalidad.

1.2. Avances en aspectos científicos en relación con su salud, su evolución y sus características propias del desarrollo y el aprendizaje. Ello conlleva el diseño y aplicación de medidas sanitarias, educativas, y de atención y apoyo más ajustadas para cada persona.

1.3. Incremento de los servicios de atención temprana, tanto públicos como privados, que facilitan a las familias acceder al que más les convenga, incluso próximo a su domicilio.

1.4. La casi generalización de integración en los colegios ordinarios durante la etapa pre-escolar. Hay "menos susto" y más colaboración por parte de los centros y los profesores.

1.5. Aunque no es propiamente un avance, sino una continuación de los que ya se estaba haciendo con las personas con síndrome de Down, quiero destacar la exquisita atención médico-sanitaria, tanto en lo profesional y técnico como en los aspectos humanos. Las familias lo manifiestan y lo agradecen siempre que sus hijos son hospitalizados. Aquí me atrevería a decir que la discriminación es positiva porque los profesionales les atienden con más dedicación y mimo que a otros pacientes.

1.6. Dejo para el final el gran avance conseguido en estos años en cuanto a la información de que disponemos: abundante, documentada, útil, accesible, aplicable, actualizada constantemente, tanto en forma impresa (libros, revistas, cuadernillos, folletos), como por Internet. O en congresos, jornadas, conferencias. La pregunta que cabe hacerse es: ¿qué hacen las familias con todo eso? Lo comentaré más tarde.

2. ¿Cuál es la situación actual y sus derechos?

Tenemos derecho a una información completa, inteligible, aplicable. Como he destacado, la situación actual es de mucha información sobre múltiples aspec-

tos que afectan a las personas con síndrome de Down y a sus familias. Tenemos el derecho a ser informados, pero

- ¿Hacemos uso de ese derecho que es también un deber?
- ¿Lo hacemos para estar formados y así ejercer mejor nuestro derecho-deber en los cuidados, atención, progreso, educación de nuestros hijos?
- ¿Nos damos cuenta de que, a lo largo de toda su vida y la nuestra, somos nosotros, las familias, los protagonistas de su "bien-ser, bienestar y bien-estar" que tantas veces he señalado?
- ¿Lo usamos para, en cada etapa, tomar las decisiones más adecuadas, teniendo en cuenta la información recibida y nuestros propio criterio bien formado?

Un ejemplo, bien doloroso, de quebrantamiento de ese derecho es la información parcial, sesgada, precipitada, que reciben los padres en el momento del diagnóstico prenatal. Sin tiempo de reaccionar emocionalmente, ni medios, ni oportunidades de completar y contrastar la información biológico-médica, son abocados, dirigidos claramente hacia el aborto.

Otro derecho es el derecho a ser oídos, escuchados, respetados, tenidos en cuenta en las decisiones, programas, propuestas que se hacen para sus hijos. Quienes más interés tienen por esa persona es su familia; quien mejor la conoce es su familia. Es la que tiene los datos del día a día, y son muy valiosos para programar, coordinar y colaborar todos en el plan de acción. Los profesionales y las instituciones saben de discapacidad, de síndrome de Down, de programas educativos, de metodologías, de psicología; pero de María, Luis, Juana, Pedro... quien más sabe es su familia.

3. ¿A qué barreras o dificultades se enfrentan?

Los padres, las familias, se enfrentan a muchas y variadas dificultades. Algunas son internas, de la propia familia, y otras son externas, del ambiente, de "los otros".

Esas barreras y dificultades van cambiando según sea la etapa que estén viviendo y la edad de la persona con síndrome de Down.

3.1. En las primeras etapas, los padres se enfrentan a su propio shock emocional cuando reciben la noticia. Por un lado, les acechan sus propios sentimientos, mezclados, poco aclarados: "es mi hijo... debería quererle... ¡pero yo no quiero el síndrome de Down!". ¿Es rechazo? o ¿no aceptación del hijo? A veces, así lo interpretan —equivocadamente— "los otros". He sido testigo de ello muchas veces. Pero no es cierto, se les juzga, no se les comprende. A los padres también se les plantean grandes dudas sobre su propia vida familiar, profesional, e incluso su lugar de residencia. ¿Que cambios tenemos que hacer? ¿Cómo vamos a organizarnos? ¿Qué costo personal, de dedicación, de tiempo,

de dinero, nos va a suponer sacar adelante a este hijo? ¿Seremos capaces? ¿Qué problemas tendrá? ¿Qué pasará cuando nosotros faltemos?

A esto suele añadirse, con cierta frecuencia, la incomprensión, la lástima de los otros: "¡pobres, lo que les ha caído!", incluso por parte de personas muy allegadas.

Aunque también hay que decir que hay familias e instituciones con experiencia dispuestas a acompañar, informar, comprender, alentar y aconsejar; disponen de datos reales de cómo suele ser la vida de la mayoría de las familias que tienen una persona con síndrome de Down en su seno.

Urge que los centros sanitarios pongan a los nuevos padres en contacto con ese recurso. No basta que les orienten a los Servicios de Atención Temprana oficiales. Necesitan ese contacto inicial con quienes han vivido directamente su misma situación, y saben cómo atender positivamente a otras familias. Tienen datos reales. Hay muchos testimonios publicados.

Otra de las dificultades puede ser la relacionada con los Servicios de Atención Temprana. Actualmente, en España están ampliamente extendidos, pero a veces no se adaptan a las posibilidades y necesidades de las familias: o por su lejanía, o sus horarios, o incluso su planteamiento parcial de "rehabilitación física", en lugar de proporcionar y enseñar a la familia a utilizar los mil recursos que —sin costo extra ni en lo personal ni en lo económico— tienen a su disposición en el hogar, al hilo de las actividades cotidianas y de las costumbres de esa familia.

Otra dificultad es que las familias puedan creer que, al llevar a su hijo a una o varias terapias, ya están haciendo todo lo que deben.

De un buen comienzo: de cómo se les da la noticia, quién les acompaña, quién les guía en esos primeros meses y años, y cómo asumen su protagonismo fundamental en la atención, cuidados y educación de su hijo, va a depender su progresivo bienestar familiar, así como los mejores avances e integración posibles de su hijo.

3.2. La segunda etapa difícil es la escolarización del niño. ¿Dónde? ¿Con qué apoyos? ¿Con qué objetivos educativos? ¿Educación especial? ¿Integración? Grandes dudas y dificultades. Si es en el colegio de sus hermanos... y no hay apoyos... y el centro de integración está lejos... y si sólo "le dan" unos ratos de logopedia... ¿Tendré que llevarle por mi cuenta a esto o aquello?... Me han hablado de una terapia que es muy buena... Etc., etc. Grandísima dificultad de decidir para los padres que no han ido "formándose ellos mismos", y adoptando sus propios criterios sobre lo que es más adecuado para su hijo: a quien conocen y quieren más que "los otros", como he señalado anteriormente.

Ninguna de las modalidades educativas es perfecta y completa. La familia es lo mejor que tiene ese niño. O sea que es preciso estudiar, consultar, decidir, ponderando todas las variables y evitando a toda costa llenar todas las horas del niño con colegio, terapias, actividades, etc. No confundir los deseos y sueños de los padres con la realidad.

3.3. Terminada la escolaridad obligatoria, con certificado o no, con título o

no, y ahora ¿qué?... Nuevas dificultades y problemas sobre hacia dónde encaminar al hijo, en momentos muy críticos para él mismo, por su "adolescencia prolongada" y su entrada en la juventud. ¿Cómo se siente él?

Para muchas familias es evidente que seguir una integración en el sistema educativo ordinario queda muy alejado de lo que a su hijo le conviene, de lo que su hijo puede afrontar, y ante lo cual es difícil que tenga las capacidades necesarias para enfrentarse con éxito.

¿Pasarle a un centro especializado? ¿A un centro ocupacional? ¿Prepararle para una tarea laboral? ¿Taller protegido o empresa ordinaria? ¿Dónde? ¿Con quién? ¿Qué desea su propio hijo? ¿Qué habilidades personales tiene para una u otra opción y sentirse bien con ello?

¿Qué tipo de vida social, o integración en ámbitos deportivos, culturales o religiosos puede tener? ¿Quiénes son o van a ser sus amigos? No es fácil aceptar que, después de haber luchado por una integración o inclusión plena durante la etapa anterior, ahora se vean claras las dificultades en los años juveniles.

¿Nos hemos equivocado? ¿Hemos esperado y exigido demasiado? ¿Cómo se siente él por dentro al comprobar que sus hermanos y sus compañeros de colegio emprenden estudios o trabajos que no son asequibles para él?

Las dificultades son claras y hay una imperiosa necesidad de tomar una decisión que satisfaga al joven y que pueda encaminarle a su nueva vida de adulto en la que se sienta satisfecho, útil, valorado, porque se tienen en cuenta sus posibilidades, sus aspiraciones y la realidad de su vida y siente que está en el lugar más favorable para él.

3.4. Finalmente, ante la etapa del adulto —que va a vivir más años que en décadas anteriores— la dificultad aparece cuando la familia no puede apoyarle y/o atenderle porque los padres son mayores o han fallecido, y los hermanos, si los tiene, no pueden hacerlo por sus propias obligaciones familiares y profesionales. ¿Quién le dará el apoyo, quién velará por su bienestar, dónde y con quién vivirá? Hace años era habitual que los hermanos, sobre todo las mujeres, se hicieran cargo; pero ahora la situación social es diferente. Hay pocos hermanos y ellos tienen sus propios problemas.

Por ello, para suavizar estos temores, conviene planificar ese futuro contando con todos los miembros de la familia que puedan verse implicados. Así podrán prever posibles soluciones en función de: 1) las capacidades de la persona con síndrome de Down: su grado de autonomía, sus experiencias anteriores, su salud, sus relaciones sociales, etc.; 2) los recursos disponibles en su localidad: ¿pisos supervisados o tutelados?, ¿centro residencial?; y 3) el coste económico (porque aun siendo un trabajador, lo probable es que sus ingresos no sean suficientes y, además, su jubilación será relativamente temprana) ¿qué ahorro puede ir haciéndose?, ¿a qué prestaciones tiene derecho?

Ir pensando en ello, e ir tomando algunas medidas para ese futuro, incluidos los testamentos, puede ser un alivio para las familias concernidas, al mismo tiempo que al joven adulto se le prepara para esa situación que se presentará en

unos años. Mientras tanto, tiene que seguir activo en la medida en la que pueda participar en deportes, tener amigos, tener responsabilidades en trabajo real o en voluntariado, en el hogar, etc.

Al mismo tiempo debe atenderse y cuidarse esmeradamente la salud: para prevenir, retrasar o paliar los diversos problemas que pueda acarrear un envejecimiento prematuro, propio del síndrome de Down.

4. ¿Con qué oportunidades cuentan en este momento?

En teoría, en general, hay muchas oportunidades para hacer las cosas bien, para formarse y actuar adecuadamente. Como he mencionado antes, hay mucha bibliografía clara, precisa, con evidencias biológico-sanitarias, psicológicas, educativas. Hay congresos, cursos y jornadas de actualización, que nos permiten "cargar motores".

También se observan signos de cansancio, pocas ganas de involucrarse activamente desde el principio y... hasta el final. Si la primera etapa que hemos analizado es buena, y se emprende el camino con entusiasmo y ganas como una carrera de fondo, se llegará lejos. Pero si, en lugar de un ritmo pausado, pensado, constante y animoso, se intenta correr mucho y con mil cosas, seducidos por señuelos buenistas alejados de la realidad, viene el agotamiento, el cansancio, la desilusión, el dejar a otros la responsabilidad: al colegio, a los profesionales, a las instituciones; que sean ellos los protagonistas. Esto suele conllevar, no sólo que no se produzcan los avances esperados, sino que aparezcan retrocesos y efectos secundarios indeseables.

Además de las oportunidades formativas específicas para la familia, existen muchos recursos en la comunidad que van "abriendo puertas y corazones" en todos los ámbitos sociales.

La sociedad va acostumbrándose a la presencia "normal" de personas con síndrome de Down y está aprendiendo a tratarles con respeto, sin infantilizarlos, ni mimarlos, aunque comprendiendo al mismo tiempo sus dificultades, y ayudándoles: por ejemplo, cuando la persona se confunde de autobús, o cuando tarda en pagar un servicio o consumición porque tiene que pensar con qué billete o monedas puede hacerlo, o cuando tiene un monitor en el club deportivo o un profesor de apoyo en la escuela, o un preparador laboral en la empresa ordinaria.

Pero ahí están, presentes, visibles, participando con todos, haciendo lo de todos, a su ritmo y con sus características propias. Todo ello, vivido socialmente en la calle, produce gran satisfacción a las familias. Lo disfrutan tanto o más que los grandes logros profesionales o académicos que consiguen sus otros hijos.

Conviene no desestimar, no infravalorar esas oportunidades, y facilitarlas al máximo cuidando que el hijo manifieste una exquisita educación y un nivel alto de habilidades sociales.

5. ¿Qué avances nos depararán las próximas décadas?

La verdad es que tengo miedo. No soy capaz de prever porque hay leyes que promueven y facilitan el aborto legal de bebés con síndrome de Down, considerándolos como seres humanos indeseables, no dignos de vivir... Y al mismo tiempo se defiende una mejor vida extrauterina en lo médico y en lo social. Es una falta de coherencia.

Habrá pocas personas con síndrome de Down, se les mirará como "especie a extinguir", y creará sentimientos de culpabilidad en los padres que hayan permitido su nacimiento.

¿Cómo se compagina todo lo aprobado con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, con esas leyes que aprueban su muerte antes de nacer?

Creo que no habrá avances sino retrocesos. Salvo que las familias actuales y las instituciones que trabajamos para ello, seamos capaces de defender y conseguir un cambio total ante los gobiernos, los medios sanitarios, la sociedad en su conjunto. Así lo deseo y lo espero.

¡Cuánto bien producen en la sociedad las personas con síndrome de Down! Lo he visto innumerables veces. No podemos prescindir de su presencia entre nosotros. Aportan grandes bienes inmateriales que hacen que la sociedad sea mejor.

6. ¿Cuáles son los principales retos que se nos plantean en el ámbito de la calidad de vida familiar, tanto a las familias como a las instituciones?

Esta pregunta me hace recordar los planteamientos que me hice, hace cuarenta años, cuando confirmé los efectos beneficiosos de una atención temprana bien enfocada e impartida. Varias familias, que compartimos aquellos años, decidimos constituir la Fundación Síndrome de Down de Cantabria porque queríamos seguir avanzando en la educación, promoción, integración de nuestros hijos; pero al mismo tiempo queríamos brindar a otras familias toda nuestra experiencia, métodos, ayudas, etc. No guardarnos para nosotros los logros y, además, seguir abriendo camino.

De un modo parecido diría que un reto actual es el de mantener y mejorar los logros alcanzados, y corregir errores. Para ello, tanto el gobierno con sus leyes, como la administración con sus prestaciones sanitarias y sociales y como las instituciones privadas y las familias, tenemos un gran deber y mucha tarea.

Otro reto es prepararnos para atender a un número creciente de personas con síndrome de Down que envejecen. Al igual que otros ciudadanos, tienen derecho a la mejor atención y cuidados posibles. Sus últimos años deberían vivirlos con servicios y apoyos exquisitos, y esto ¡no se puede improvisar! Desde ya, todos —las instituciones públicas y privadas y las familias— debemos trabajar y prepararlo para llegar a todas las personas con síndrome de Down que lo necesiten.

Finalmente, me parece importante destacar otro reto que puede parecer inalcanzable. ¿Cómo hacer llegar nuestros avances a aquellas familias y personas con síndrome de Down que carecen de nuestros recursos en sus localidades? Todo cuanto he contestado se refiere a España y a países que se asemejan al nuestro en esos avances. Pero ¡cuántas personas y familias no tienen acceso a todo lo que nosotros hemos logrado! ¿Cómo llegar a ellas y ayudar, partiendo de sus propias realidades? ¡Ojalá que tengamos suficiente convencimiento, imaginación y recursos para que todas y cada una de las personas con síndrome de Down tengan las oportunidades y la calidad de vida de que gozan muchos de sus colegas en nuestro entorno!

Entrevistadora: Diana Cabezas

EPÍLOGO

Al contemplar en panorámica las realidades mostradas a lo largo de mi vida, pienso que reflejan las etapas que definen el desarrollo de las personas con síndrome de Down durante casi medio siglo, no sólo en España sino en el resto del mundo.

Estas etapas se inician con la conciencia de los padres de su deseo de influir directamente sobre el desarrollo vital de su hijo. Para ello surge la necesidad de identificar y definir, en términos biológicos y sociológicos, la naturaleza del síndrome de Down dentro del amplio campo de la discapacidad intelectual: sus características y peculiaridades, para después comunicarlo.

La respuesta fue espectacular. El esfuerzo de familias y de profesionales aportó un inmenso material, capaz de mejorar la salud física y de descubrir las potencialidades de estas personas en un amplio abanico de sus capacidades. Se hizo posible la construcción y desarrollo de un proyecto de vida. Y se hizo posible reclamar la necesidad de su plena incorporación e integración en la sociedad.

En la etapa actual nos toca proclamar que ***cada individuo con síndrome de Down es diferente del otro.*** Que lo que uno alcanza, otro puede no conseguirlo, o no ser adecuado para él. Que la diversidad entre ellos impide aceptar las generalizaciones, y que la pluralidad de cualidades abarca no sólo a la persona sino a su familia y a todo su entorno. Es por eso por lo que se requieren soluciones también variadas en todos los terrenos: en los cuidados de la salud física, en las fórmulas y modos de aplicar la atención temprana, en el modo de entender y practicar la inclusión escolar y social, en las posibles soluciones de empleo y de vida independiente, en la atención individualizada y previsora de su envejecimiento precoz.

Sólo así, quienes trabajamos en el mundo de la discapacidad intelectual, podremos mantener y aplicar el necesario equilibrio y la armonía para conjugar, en cada uno de las personas con síndrome de Down a quienes atendemos, por una parte el afán por la exigencia en el pleno desarrollo de sus capacidades, y por otra, nuestra obligación ineludible de ofrecerles la debida seguridad y protección en un mundo cada vez más complejo.

Para eso es necesario que las familias y los profesionales sigamos aprendiendo, sigamos conociendo, y sigamos trabajando: asumiendo cada uno sus propias responsabilidades, sin dejarnos llevar de falsas confianzas y de modas poco o nada seguras, afrontando los nuevos retos con ilusión y esperanza.

NOTA BIOGRÁFICA

María de las Victorias Troncoso Hermoso de Mendoza, Condesa de Casa Flórez
Nacida en Pamplona, 30 de septiembre de 1939
Casada, 4 hijos

FORMACIÓN ACADÉMICA

1956	Peritaje Mercantil, Escuela de Comercio, Pamplona
1957	Profesorado Mercantil, Escuela de Comercio, Pamplona
1963	Licenciatura en Derecho, Universidad de Navarra, Pamplona
1973-74	Diplomatura de Profesora Especializada en Pedagogía Terapéutica, Universidad de La Laguna, Tenerife.
1979	Diplomatura en Orientación Familiar. Universidad de Navarra.

ACTIVIDADES PROFESIONALES

1963-65	Profesora de Derecho del Trabajo, Escuela de Asistentes Sociales, Universidad de Navarra, Pamplona
1964-65	Profesora-Ayudante de Derecho del Trabajo, Facultad de Derecho, Universidad de Navarra, Pamplona
1981-1996	Especialista en Intervención Temprana, Centro Base del Inserso, Santander
1981 y 1984	Profesora del Curso de Pedagogía Terapéutica, Escuela de Magisterio, Santander
1982	Fundadora de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander
1982-2018	Presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander
1989-2000	Profesora en el Curso de Especialización en Educación Especial, Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Cantabria, Santander
1995-2000	Profesora invitada en el Curso de Especialización en Educación Especial, Escuela de Magisterio, Universidad Autónoma de Barcelona.

ACTIVIDADES ORGANIZATIVAS

1972	Colabora en la organización del Colegio de Educación Especial de la Asociación Pro-Subnormales de Tenerife (ASPRONTE).
1973-75	Organiza y dirige la Unidad de Educación Especial integrada en el Colegio Vistabella de Santa Cruz de Tenerife.
1975-76	Organiza y dirige la Unidad de Educación Especial integrada en el Colegio Jardín de África de Santander.
1976	Inicia los Programas de Intervención Temprana en Santander.
1979	Pone en marcha la Unidad de Estimulación Precoz en el Centro Base del Inserso de Santander, en cuya Unidad trabaja desde 1981 hasta 1996 como Especialista.
1982	Funda la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander.

PUESTOS DIRECTIVOS

1973	Vocal de la Liga de Higiene Mental, Santa Cruz de Tenerife.
1974-75	Vocal de la Junta Directiva del Colegio Vistabella, Santa Cruz de Tenerife.
1976-77	Vocal de la Junta Directiva de la Asociación Montañesa Pro-Subnormales. (AMPROS), Santander.
1982-2018	Presidenta del Patronato de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander.
1988-91	Vicepresidenta de la European Down Syndrome Association.
2018-	Consultora de la Fundación Iberoamericana Down21.

TÍTULOS Y PREMIOS

- Ex-Presidenta, Fundación Síndrome de Cantabria
- Ex-Vicepresidenta, European Down Syndrome Association
- Premio del Club Internacional del Libro, Madrid (1996)
- Sobresaliente del Año, Colegio Torrevelo, Santander (1997)
- Premio "Distinción en el mundo de lo social", otorgado por El Diario Montañés con motivo de su Centenario, Santander (2000)
- Primer Premio al Voluntariado, en la categoría de "Enfermedades y Discapacidades", Fundación Telefónica, Antena 3 Televisión, Onda Cero y Atento España, Madrid (2002)
- Premio Christian Pueschel, National Down Syndrome Congress, USA (2006)
- Distinción y Reconocimiento, CERMI Cantabria (2006)
- Madre del Año, Asociación de Familias Numerosas de Cantabria (2007)
- Medalla de Distinción, Fundación Síndrome de Down de Madrid (2012)

- Premio a la Familia Flórez-Troncoso, Asociación Síndrome de Down de Nuevo León (México) (2012)
- I Premio de Familias y Discapacidad, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid (2013)
- Premio "Solidarios 2017" de la ONCE Cantabria, en la categoría de la Persona Física, Santander.
- Premio "Trébol 2019", Down España.
- Premio 2019, Asociación Síndrome de Down de Burgos.

ASOCIACIONES A LAS QUE HA PERTENECIDO

American Association on Mental Deficiency, USA
Down's Children Association, Inglaterra
National Down Syndrome Congress, USA
European Down Syndrome Association
Asociación Montañesa Pro-Subnormales, Santander

CONGRESOS ORGANIZADOS

1988 I Congreso Nacional Síndrome de Down para Familias, Santander
1991 II Congreso Nacional Síndrome de Down para Familias, Santander

LIBROS PUBLICADOS

Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar. Flórez J, Troncoso MV (eds.). Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander 1988, 270 pág.

Síndrome de Down y Educación. Flórez J, Troncoso MV (eds.). Editorial Masson, Barcelona 1991, 274 pág.

Síndrome de Down: biología, desarrollo, educación. Nuevas perspectivas. Flórez J, Troncoso MV, Dierssen M (eds.). Editorial Masson, Barcelona 1997, 248 pág.

Síndrome de Down: lectura y escritura. 3 volúmenes. Troncoso MV, del Cerro M. Editorial Masson, Barcelona 1998. 1.050 pág. 5 reimpresiones. Actualmente disponible online en ww.down21.org: http://www.down21materialdidactico.org/librolectura/index.html

Mi hija tiene síndrome de Down. Troncoso MV, Flórez I. La Esfera de los Libros, Madrid 2006. 334 pág.

PUBLICACIONES DE LA FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN21

Colección DOCUMENTOS

- 100 Editoriales en Canal Down21
- Programación educativa para escolares con síndrome de Down. *E. Ruiz*
- Los bebés con síndrome de Down tienen derecho a vivir. *J.-A. Rondal*
- Respirar por la boca: Consecuencias, prevención y tratamiento. *S. Galetti*
- Síndrome de Down. Comunicar la noticia: Primer acto terapéutico. 3ª ed. *J. Flórez*
- Progresando juntos. Nuevos editoriales de www.down21.org (2010-2017). 2ª ed.
- ¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down? *B. Garvía*

Colección RECURSOS

- Síndrome de Down: lectura y escritura (sólo en versión electrónica). *M.V. Troncoso, M. del Cerro*
- Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down: Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales. *D. McGuire, B. Chicoine*
- Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación. Una guía para padres y profesionales. *L. Kumin*
- Síndrome de Down: Neurobiología, neuropsicología, salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. *J. Flórez, B. Garvía, R. Fernández-Olaria*
- Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual. Experiencias y resultados. *D. Cabezas, J. Flórez (Coord.)*
- Síndrome de Down y Autismo: Cuando dos mundos se encuentran. Una guía para padres y profesionales. *M. Froehlke, R. Zaborek (Coord.)*
- Psicoterapia y Farmacoterapia en la Discapacidad Intelectual. *B. Garvía, J. Flórez*
- Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down: Guía práctica para cuidadores. *J. Moran y National Down Syndrome Society*

REVISTAS

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

PÁGINAS WEB

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

María Victoria Troncoso (Pamplona, 1939), es Licenciada en Derecho (Universidad de Navarra), Diplomada en Pedagogía Terapéutica (Universidad de La Laguna) y en Orientación Familiar (Universidad de Navarra). Especialista en Pedagogía Terapéutica, y madre de dos hijas con discapacidad intelectual (síndrome de Koolen-deVries y síndrome de Down, respectivamente).

Síndrome de Down: Mi visión y presencia es un magnífico y representativo libro de las aportaciones personales, académicas y experienciales, que la autora ha ido transmitiendo a lo largo de su vida. La doble condición de experta y madre de familia de dos hijas con discapacidad intelectual enriquece el contenido gracias a esa síntesis siempre buscada entre lo teórico y lo práctico. La variedad de contenidos abarcados refleja la diversidad de intereses que la vivencia de la discapacidad va produciendo a lo largo del ciclo evolutivo personal junto a las hijas. Y se van abordando aspectos críticos y vitales que todavía hoy requieren atención especial y mejor planificación. De este modo, resulta de gran interés y actualidad para el lector las opiniones sobre las madres y la familia, el desarrollo, la atención temprana, la educación, las intervenciones en lectoescritura o los apoyos.

Una característica destacable común de los contenidos del libro es su carácter crítico, muy comprometido con las innovaciones que se producen en un ámbito internacional, pero contrastando siempre las mismas con las dificultades prácticas que nos encontramos a cada paso, como es el caso de la inclusión educativa. Aportaciones de gran interés son también las que se centran en el desarrollo de estrategias educativas para favorecer la enseñanza de la lectura y la escritura, el énfasis en los apoyos en la educación y en la vida adulta, y el imprescindible papel de la familia para armonizar la vida cotidiana y tomar decisiones útiles sobre los hijos.

(Del Prólogo del Prof. Miguel Ángel Verdugo)

Los temas abordados están distribuidos en las siguientes secciones

I. Familia
II. Desarrollo y evolución
III. Atención temprana
IV. Educación e integración
V. Lectura y escritura
VI. Apoyos
VII. Espiritualidad
VIII. Reflexiones y comentarios
IX. Entrevistas

9 788416 941865

Síndrome de Down
Mi visión y presencia
María Victoria Troncoso