

MEMORIA

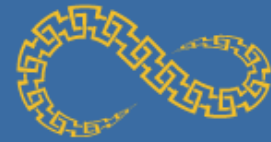
JORNADA SOBRE LENGUAJE Y SÍNDROME DE DOWN: DIPLOMADO Y GRUPO DE TRABAJO.

ENCUENTRO EN HUESCA

NOVIEMBRE 2023



DOWN21
CHILE



CAMPUS
MIRANDA
CONSTRUYE FUTURO

PRESENTACIÓN

El encuentro de Huesca 2023 ha sido, en cierto modo, una continuación del encuentro que llevamos a cabo en Fonz en 2021, fundamentalmente en el desarrollo de un itinerario que va contribuyendo a germinar un grupo de trabajo sobre lenguaje y síndrome de Down. En efecto, en abril de 2021 se llevó a cabo, en el Albergue La Sabina de la localidad de Fonz (Huesca), que gestiona la Asociación Down Huesca, una jornada de trabajo sobre la educación de adultos de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales (SD/DI); en aquella jornada se plantearon medidas de innovación y de investigación en contextos inclusivos de enseñanza y aprendizaje, que permiten a las personas adultas con SD/DI la posibilidad de adquirir, actualizar, o ampliar sus competencias para su desarrollo personal, social y profesional.

En dicha jornada se planteó la necesidad de vincular, en el contexto de la educación de adultos, distintos agentes implicados: las propias personas con síndrome de Down (enfoques centrados en personas), también sus familiares, los profesores de los centros educativos, los profesionales y directivos/as de las asociaciones y las investigadoras/es; especialmente importantes son estas últimas, como garantes del conocimiento explícito.

Pues bien, el encuentro de 2023 tiene como referente la jornada del 2021, aunque en esta ocasión hemos centrado la atención en una temática más específica, como es el lenguaje de las personas con síndrome de Down. Y ello obedece a que, durante el año 2023, recibimos una propuesta por parte de Down Chile de colaborar con ellos en el diseño de un Diplomado sobre lenguaje de las personas con síndrome de Down. Se fue creando un grupo de trabajo en torno a esta temática y vinculado al Máster de Estudios Avanzados del Lenguaje y Patologías y a los proyectos de aprendizaje servicio impulsados por la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación; este grupo se formó con algunas de las personas que habían participado en la jornada de Fonz.



El encuentro de Huesca ha girado, por tanto, en torno a las dos circunstancias anteriores: a) seguir incidiendo en la creación de un amplio grupo de trabajo que aglutine a todos los agentes educativos implicados en el desarrollo de las personas con SD/DI; y b) dar respuesta a un formato formativo centrado en el lenguaje, a partir de enfoques pragmáticos y naturalistas y de nuevas visiones y concepciones sobre la discapacidad intelectual y el síndrome de Down. Algunas de las conclusiones de la jornada de Fonz sobre la educación de personas adultas con SD han servido de referente al grupo de trabajo y son, sin duda, una fuente de inspiración para algunos contenidos de los talleres de desarrollo lingüístico, que constituyen uno de los ejes fundamentales del modelo de intervención que se defiende en el Diplomado



OBJETIVOS DE LA JORNADA

1. Impulsar un encuentro de debate y reflexión, continuación de jornadas anteriores, en torno a la intervención lingüística en contextos comunicativos, que incluya a todos los agentes implicados: personas con SD/DI, familiares, directivos/as y profesionales de las asociaciones, profesoras/es de centros educativos e investigadoras/es.
2. Analizar el Diplomado de lenguaje y síndrome de Down en torno a los módulos contemplados, los referentes, los enfoques metodológicos, etc.
3. Proponer las creaciones lingüísticas de las personas con síndrome de Down como manifestación de la cultura de la diversidad y como material pedagógico de primer nivel para los talleres de desarrollo lingüístico, que constituyen el eje fundamental del modelo de intervención que se defiende en el Diplomado.
4. Promover medidas y estrategias de innovación vinculadas al desarrollo del lenguaje de las personas con SD a lo largo de la vida.
5. Promover medidas y estrategias de investigación vinculadas al desarrollo del lenguaje de las personas con SD a lo largo de la vida.
6. Plantear estrategias para el impuso de un grupo de trabajo sobre el lenguaje y SD que potencie la innovación, la investigación, la inclusión y la formación en torno al lenguaje de las personas con SD.

ORGANIZA

Grupo de Trabajo Lenguaje y síndrome de Down, vinculado al Master de Estudios avanzado del lenguaje y patologías (Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación) y al proyecto Campus Oportunidades para la Inclusión (Down España y Down Huesca)

ENTIDADES IMPLICADAS

- Down Huesca
- Down España
- Down Chile
- Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de la Universidad de Zaragoza
- CPI Ramón y Cajal de Ayerbe

LUGAR Y FECHA

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación
Jueves, 30 noviembre 2023, de 9 a 14 h.

DESARROLLO DEL ENCUENTRO: COMUNICACIONES, MESAS REDONDAS Y PARTICIPANTES

Aunque el encuentro tenía un carácter interno, se hizo abierto al profesorado y alumnado de la Facultad interesado en la temática del lenguaje y de las personas con síndrome de Down. La participación del alumnado de determinadas asignaturas de mención vinculadas al Lenguaje y de los profesores implicados en ellas ha ofrecido apoyo y calor al encuentro, y la oportunidad de mostrar absoluta transparencia en nuestro trabajo. El encuentro giraba en torno a la intervención en el lenguaje y por ello nos centramos en tres ámbitos importantes: líneas formativas (inicialmente centradas en los profesionales a través del Diplomado); prácticas innovadoras de intervención lingüística; y proyectos de investigación. Ahora bien, para que estos ámbitos se desarrollen con eficacia y sean sostenibles, se hace necesario desarrollar algunas estrategias, al menos estas: 1) la participación activa de persona con SD y sus familias; 2) la creación de redes colaborativas de los procesos de intervención lingüística en las que participen, al menos, las siguientes entidades: asociaciones, universidad y centros escolares; y 3) la constitución de un grupo de trabajo sobre lenguaje y SD, que actúe como motor de la investigación, la innovación, la inclusión y la formación y como agente de cambio. Sobre todos estos ámbitos y estrategias giró el encuentro.

Presentaron la jornada Eva Lira (profesora del Departamento de Psicología y Sociología y miembro del Equipo Decanal de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación), Irma Iglesias (Presidenta de Down Chile) y Nieves Doz (Presidenta de Down Huesca). En esta presentación se agradeció la presencia de todos los participantes, especialmente de nuestras amigas de Chile (Irma, Loreto y Patricia), de nuestro amigo Agustín Matia, Director Gerente de Down España, así como de las y los profesoras y profesores de la Universidad de Zaragoza que nos acompañaron en la jornada y del alumnado de Magisterio que siguió con mucha atención el desarrollo del encuentro.

Desde las 9 a las 14 h, con un breve descanso, se abordaron las 8 comunicaciones (en torno a 10 m. cada una) vinculadas a los diferentes contenidos del encuentro, y 2 mesas redondas. La relación de comunicaciones y mesas redondas que se celebraron y los participantes en el encuentro son las siguientes:

- Diplomado de Lenguaje y síndrome de Down: contenido, referentes, formato. Elías Vived, colaborador con el proyecto Campus Oportunidades para la Inclusión (Down España / Down Huesca).
- Creaciones de las personas con síndrome de Down: cultura y pedagogía. Jesús Falceto. Psicólogo de la Asociación Down Huesca.
- Comunicación y creatividad a través de los lenguajes visuales y plásticos. Alfonso Revilla, Raúl Ursúa y Clara Inés Ocaña. Profesores de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Departamento de Expresión Musical, Plástica y Corporal.
- Propuestas innovadoras en la intervención lingüística. Jorge Arbués. Pedagogo de la ADH.

- Mesa redonda: Grupo para la innovación, la investigación y la formación: la voz de las personas con SD y de los familiares.

- Participación en talleres de desarrollo lingüístico. Alba Gracia, joven de la ADH
- Creatividad y creaciones lingüísticas: proceso y resultados. Daniel Mur, joven de la ADH.
- La educación de las personas con SD en un contexto de inclusión y de vida independiente. Mari Luz Escartín, madre de un joven con SD.
- Colaboración de profesionales, familiares y voluntarios: algunas experiencias. Máximo López, padre de una joven con SD.

- Mesa redonda: Grupo para la innovación, la investigación y la formación: Redes colaborativas

- Organización del Diplomado de Lenguaje y Síndrome de Down en el Campus Miranda. Loreto Márquez. Vicepresidenta de Down Chile
- Experiencias de colaboración de la Facultad con la Asociación. Jorge Arbués. Profesor de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Departamento de Ciencias de la Educación.
- Experiencias de colaboración del centro escolar con la Asociación Down. María Franco. Profesora del CPI Ramón y Cajal de Ayerbe (Huesca).
- Estrategias de colaboración desde Down España: el proyecto Campus. Agustín Matia, Director Gerente de Down España.

- Grupo para la innovación, la investigación y la formación: experiencias innovadoras. Cecilia Latorre y Ester Ayllón. Profesoras de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación (Departamento de Ciencias de la Educación / Departamento de Psicología).

- Propuestas investigativas en la intervención lingüística. Ester Ayllón y Cecilia Latorre. Profesoras de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación.

- Propuestas formativas vinculadas a la intervención lingüística en personas con síndrome de Down. Raquel Casanovas. Profesora de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación (Departamento de Ciencias de la Educación).

- Expectativas de cooperación en el ámbito internacional. Irma Iglesias. Presidenta de Down Chile

En el debate final, Eva Vicente (profesora e investigadora de la Facultad de Educación de la Universidad de Zaragoza) presentó algunos resultados de la última investigación que han realizado sobre autodeterminación en personas con discapacidad intelectual.

ALGUNAS CONCLUSIONES DE LA JORNADA

1. El encuentro sobre lenguaje y síndrome de Down, centrado en la intervención lingüística, tenía tres componentes contextuales: a) la jornada de Fonz de 2021; b) el Diplomado del lenguaje; y c) el grupo de trabajo sobre lenguaje y síndrome de Down. Sobre estos dos últimos componentes hemos avanzado con nuevas aportaciones.
2. Con respecto al Diplomado sobre Lenguaje, que se va a impartir en el Campus Miranda (Down Chile) en 2024, se han concretado el contenido de los 8 módulos que configuran tal diplomado, los referentes (conceptuales, metodológicos y normativos), los contextos comunicativos inclusivos y los apoyos mediacionales necesarios para avanzar hacia la comunicación efectiva, y los talleres de desarrollo lingüístico como ejes fundamentales de la intervención lingüística (con acciones internas y acciones externas, de proyección y de generalización). Con este Diplomado se promueve un modelo de intervención lingüística que se centra en el incremento y diversificación de interacciones sociales y lingüísticas en diferentes contextos comunicativos inclusivos, en los que el papel de los apoyos mediacionales resulta fundamental. Por ello, la intervención se centra en las personas, en los contextos y en los apoyos.
3. Un componente fundamental del modelo de intervención lingüística que promueve el nuevo Diplomado es la definición de los materiales didácticos que van a utilizarse en los procesos de enseñanza y aprendizaje. Pues bien, un tipo de material que va a ser muy utilizado y que constituye una seña de identidad del modelo de intervención son las creaciones lingüísticas de las personas con síndrome de Down. Estas creaciones, que se elaboran dentro de los talleres de desarrollo lingüístico, constituyen una manifestación de la cultura de la diversidad. También podemos utilizarlos como contenidos pedagógicos en diferentes actividades de los talleres lingüísticos.
4. Las producciones literarias de las personas con síndrome de Down alcanzan el nivel de calidad deseado si al contenido verbal le añadimos ilustraciones y fotografías relacionadas; si estas manifestaciones plásticas están realizadas por estudiantes colaboradores a través de proyectos de aprendizaje servicio, la propuesta pedagógica centrada en los productos literarios de las personas con síndrome de Down se convierte en un proyecto de creatividad, cooperación pedagógica e inclusión. En este sentido, conviene seguir innovando e investigando sobre los ámbitos de la comunicación y creatividad, no limitando la investigación a los lenguajes orales, sino también a través de los lenguajes visuales y plásticos.
5. El nuevo modelo de intervención lingüística requiere, además de la organización de líneas formativas, como el Diplomado de Lenguaje, prácticas innovadoras y proyectos de investigación que contribuyan a desarrollar conocimientos sobre el lenguaje de las personas con síndrome de Down y, paralelamente, contribuyan a impulsar y desarrollar contextos inclusivos. Por lo que respecta a las prácticas innovadoras, generalmente impulsadas por asociaciones de discapacidad y por centros escolares, estas deben experimentar e indagar interacciones sociales e interacciones lingüísticas entre personas diversas en diferentes contextos comunicativos inclusivos; todo ello repercutirá en la definición de nuevos procesos en la intervención lingüística.

6. Los proyectos de investigación sobre intervención lingüística, generalmente desarrollados por distintos grupos de investigación vinculados a universidades o a institutos de investigación, deben incorporar rigor metodológico a las experiencias innovadoras que se presentan como evidencias eficaces, de modo que podamos convertir las prácticas innovadoras en conocimientos explícitos. Los formatos de investigación pueden ser diversos: TFM, líneas de investigación de grupos de investigación consolidados de la Universidad de Zaragoza, proyectos que surgen del propio grupo de trabajos de lenguaje y síndrome de Down (GTLENSD), proyectos colaborativos con otras entidades, etc. Se ha señalado la investigación inclusiva como una modalidad investigativa muy acorde con los principios del modelo de intervención, sin descartar, lógicamente, otros enfoques investigativos.

7. El Diplomado de Lenguaje constituye una línea formativa destinada a profesionales en la que se muestra un nuevo modelo de intervención en el lenguaje de las personas con síndrome de Down. Pero es necesario promover otras líneas de formación que tengan en consideración las características de este nuevo enfoque centrado en los contextos comunicativos y en los apoyos mediacionales. Estos nuevos formatos formativos irán destinados a las familias, a los apoyos mediacionales, a los estudiantes que realizan prácticas a través de proyectos de aprendizaje servicio, a determinados agentes que participan en los distintos contextos comunicativos, a las propias personas con síndrome de Down.

8. Para llevar a cabo las acciones formativas, las prácticas innovadoras y los proyectos de investigación es necesario poner en marcha un grupo de trabajo sobre lenguaje y síndrome de Down, que actúe como motor e impulso de diferentes líneas de trabajo y como motor de cambio (nuevo modelo de intervención lingüística, impulso de la inclusión). El grupo de trabajo debe aglutinar a todos los agentes educativos implicados en el desarrollo de las personas con SD/DI.

Con respecto a la formación de profesionales, el grupo de trabajo debe construir un formato formativo centrado en los enfoques pragmáticos y naturalistas del lenguaje y en las nuevas visiones y concepciones sobre la discapacidad intelectual y el síndrome de Down. Las propuestas innovadoras vinculadas al Diplomado y los resultados de las investigaciones deben incidir en los procesos inclusivos de las personas con SD, de modo que su participación en los diferentes contextos inclusivos (escolares, sociales laborales, deportivos, etc.) sea una realidad cada vez más cercana. Este equipo de trabajo va a impulsar la innovación, la investigación y la formación en torno al lenguaje y la comunicación de las personas con síndrome de Down, a través de estas líneas de trabajo: a) formación y prácticas; b) innovación en procesos educativos y de aprendizaje en contextos inclusivos; c) proyectos de investigación; d) acciones de proyección y divulgación.

9. Otro aspecto esencial para impulsar innovación, investigación, inclusión y formación en materia de lenguaje lo constituye la participación de las personas con SD y de los familiares. Hay varias realidades que nos permiten ir desarrollando estas participaciones y colaboraciones, y se pusieron de manifiesto en la primera mesa redonda: a) la participación activa de las personas con SD/DI en los talleres de desarrollo lingüístico, tanto en las acciones internas como en las acciones externas; b) los procesos y estrategias que permiten transformar la creatividad de las personas en creaciones lingüísticas; c) la colaboración de las familias para definir la educación permanente de las personas con SD en un contexto de inclusión y de vida independiente; d) la estrecha colaboración de profesionales, familiares y voluntarios en equipos coordinados y colaborativos (que germinan desde posiciones vinculadas al modelo de apoyos y desde diversas experiencias en talleres educativos, campamentos de verano, acciones de proyección en la comunidad y otros formatos de aprendizaje no formal).

10. Junto a la constitución del grupo de trabajo sobre lenguaje y síndrome de Down y a la participación de las personas con SD y de los familiares, una tercera estrategia, fundamental para que las acciones formativas, las prácticas innovadoras y los proyectos de investigación se desarrollen de manera eficaz y sostenida, es la creación de redes colaborativas con los talleres de desarrollo lingüístico. En esa red colaborativa deben estar implicadas, al menos, estas entidades: las universidades (que facilitan la investigación, las prácticas de estudiantes en los talleres, los proyectos de aprendizaje servicio, la realización de TFM y TFG, etc.); los centros escolares y centros de educación de adultos (que permiten el desarrollo de experiencias compartidas entre centros escolares y asociaciones, que pueden trabajar determinadas materias curriculares con producciones de las personas con SD/DI, con el interés que ello tiene para impulsar prácticas inclusivas y cultura inclusiva, etc.); y las asociaciones de discapacidad (que incentivan las acciones de innovación en diferentes etapas de la vida de las personas con discapacidad, que fomenta acciones y cultura de redes colaborativas, que colabora en impulsar la inclusión y el diseño universal de aprendizaje, etc.)

11. El concepto de autodeterminación en personas con discapacidad intelectual, al igual que la inclusión y la vida independiente deben estar expandidos por todas las acciones emprendidas con las personas con discapacidad, y también en el nuevo modelo de intervención lingüística que propugnamos en el Diplomado que se va a impulsar.

12. En definitiva, con el Diplomado de Lenguaje y síndrome de Down se inicia un itinerario de desarrollo del conocimiento y de intervención en torno al lenguaje y la comunicación de las personas con síndrome de Down, a través de líneas de innovación, de investigación y de formación, así como de debate y valoración. Para que este itinerario se desarrolle con eficacia es necesaria la participación activa de personas con SD y familiares, la colaboración y coordinación de diversas entidades y agentes educativos, sociales o laborales, y la creación de un grupo de trabajo que actúe como motor y agente de cambio.