

ESCOLARIZACIÓN: ASPECTOS ESPECÍFICOS EN EL SÍNDROME DE DOWN

EMILIO RUIZ RODRÍGUEZ. PSICÓLOGO
FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA
e-mail: emilioruiz_rodriguez@ozu.es

www.downcantabria.com

Integrante del Comité Editorial de la Revista "Síndrome de Down". (<http://www.downcantabria.com/revista.htm>)
Coordinador del Área de Educación-Psicología del Canal "Down21" en Internet (<http://www.down21.org/>)

Según el Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, "específico" es lo que es propio de algo y lo caracteriza y distingue de otras cosas. Precisar lo que de específico tiene el síndrome de Down en lo relativo a la escolarización y a la educación, requiere por tanto, determinar lo que tiene de característico y distinto. Para estudiarlo, la metodología habitual es la comparación intersindrómica, que distingue las características específicas de algunos síndromes y las compara con las propias del síndrome de Down. (FEAPS, 2006). De hecho, existe cierta inquietud entre algunos especialistas en la búsqueda de esas peculiaridades diferenciadoras (VI Symposium Internacional, 2005; Rondal y Perera, 2006).

Sin embargo, es más lo que comparten los niños con síndrome de Down con otros niños que lo que les distingue. Por eso, para acercarnos a lo diferente vamos a partir de lo general, de lo coincidente, de lo común. Para determinar lo que de específico tiene el síndrome de Down en el entorno escolar, se va a emplear una adaptación del modelo que O'brien utiliza para identificar las necesidades educativas que presentan los distintos alumnos de una clase (O'brien, 1.998). Este autor propone diferenciarlas en:

- **Lo común:** referido a las necesidades comunes a todos los alumnos.
- **Lo distinto:** lo propio de un grupo particular, aunque distinto a la generalidad, en este caso, las necesidades características de las personas con síndrome de Down. Representaría lo que de específico tiene el síndrome de Down y que comparte la mayoría de los niños con trisomía 21.
- **Lo individual:** las necesidades que tiene cada alumno/a, que no tiene ningún otro/a.

Los alumnos con síndrome de Down tienen necesidades **comunes** a todos los demás niños y algunas otras coincidentes con los que tienen necesidades educativas especiales y discapacidad intelectual. Tienen también necesidades **distintas**, específicas del síndrome de Down, que no son las que tienen los niños sin discapacidad, ni tampoco coinciden con las propias de otras discapacidades intelectuales (FEAPS, 2006). Por último, cada niño es un ser único, irreplicable, con unas peculiaridades biológicas y un entorno social y familiar propio, distinto a todos los otros niños, con y sin síndrome de Down. De ahí que sus características personales hagan que tenga sus propias necesidades **individuales**.

1.- LO COMÚN: NECESIDADES EDUCATIVAS COMUNES A TODOS LOS NIÑOS

La **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, afirma que las personas con discapacidad son titulares de los mismos derechos fundamentales que el resto de los ciudadanos. Tal y como queda recogido en su artículo primero: "Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos". El artículo 26, a su vez, recoge que toda persona tiene derecho a la educación y que esa educación debe ser gratuita y obligatoria, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La Conferencia Mundial sobre Educación para Todos de 1990, reafirmó la garantía del derecho a la educación, por encima de las diferencias individuales.

Sin lugar a dudas, los alumnos con síndrome de Down presentan, en el ámbito educativo, muchas necesidades comunes a los demás niños. La sociedad de la información y del conocimiento, en la que actualmente estamos inmersos, dirige a la educación demandas distintas de las tradicionales, claramente relacionadas con el desarrollo en **todos los ciudadanos** de la capacidad

de aprender a lo largo de toda la vida. Este nuevo escenario social demanda cambios sustantivos en la formación de los futuros ciudadanos y plantea retos ineludibles a los sistemas educativos.

En los últimos años del siglo pasado y los comienzos de éste, se ha vivido una preocupación internacional por la reforma de los sistemas educativos, buscando nuevas maneras de concebir el currículum, nuevos modos de entender los procesos de enseñanza y aprendizaje y nuevos modelos de escolarización. El informe DeSeCo (Definición y Selección de Competencias) de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE, 2002), intenta reformular el currículo escolar en torno al concepto de competencias y nos puede servir para definir algunas de las necesidades comunes a todos los alumnos, entre ellos los que tienen síndrome de Down. (Por otro lado, el 16 mayo del 2007, el Consejo ministerial de la OCDE decidió empezar a discutir el acceso de Chile, entre otros países, a la Organización).

Se definen las competencias como conjuntos complejos de conocimientos, habilidades, actitudes, valores, emociones y motivaciones que cada individuo o cada grupo pone en acción en un contexto concreto, para hacer frente a las demandas peculiares de cada situación. Aunque el término “competencias” proviene de una tradición relacionada con el enfoque conductista, que aludía a comportamientos y actuaciones, la acepción actual, más amplia, se sustenta en una interpretación más abierta, integrada, holística y relacional, en la que el “saber hacer” y el “aprender a aprender” son dos rasgos diferenciales característicos.

Se consideran competencias fundamentales, aquellas imprescindibles que necesitan todos los seres humanos para hacer frente a las exigencias de los diferentes contextos de su vida como ciudadanos (Pérez, 2007). Implican dimensiones cognitivas y no cognitivas, desde las habilidades intelectuales a las prácticas, pasando por actitudes, valores y emociones. DeSeCo propone tres tipos de competencias fundamentales o claves (OCDE, 2002):

- La competencia para utilizar herramientas de forma interactiva y eficaz. Incluye desde lenguajes a conocimientos simbólicos y tecnológicos, para comprender y situarse en el entorno sociocultural. Los niños con síndrome de Down necesitarán también esos instrumentos para poder participar en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho.
- La competencia para funcionar en grupos sociales heterogéneos. Sitúa la interacción con el otro en el centro de la atención, respondiendo a la dependencia mutua de los seres humanos. Implica la adecuada relación con los demás, el saber y querer cooperar, así como la competencia para resolver con empatía y de forma pacífica y democrática los inevitables conflictos de la vida social. La inclusión social y el desarrollo de unas adecuadas relaciones interpersonales son objetivos fundamentales del trabajo educativo con alumnos con síndrome de Down.
- La competencia para actuar de forma autónoma. Significa tanto el desarrollo de la propia identidad como el ejercicio de la autonomía relativa y con criterios propios a la hora de decidir, elegir y actuar en cada contexto. Abarca, a su vez, dos capacidades:
 - La capacidad y voluntad de defender y afirmar los propios intereses y derechos, asumir las responsabilidades y compromisos que se derivan de la libertad y comprender las posibilidades y límites del propio quehacer
 - La capacidad y voluntad para defender y afirmar los propios proyectos de vida que incluye el ámbito personal, social y profesional.

La formación integral de los niños con síndrome de Down, requiere tener en cuenta ambas capacidades. En este sentido, los programas actuales de intervención para personas con discapacidad, se enmarcan dentro de los paradigmas de Autodeterminación de la persona y búsqueda de la Calidad de Vida, plenamente coincidentes con este planteamiento (Schalock y Verdugo, 2003).

Llevar a la práctica cotidiana de los centros escolares una propuesta educativa basada en competencias no es tarea fácil, pues requiere un cambio de perspectiva de los planteamientos curriculares al uso, hasta el extremo que podríamos afirmar que sería necesario reinventar la escuela. El Parlamento Europeo y el Consejo de la Unión Europea, de acuerdo con las directrices de la OCDE, definen un Marco de Referencia Europeo de Competencias Clave para el Aprendizaje Permanente, en el que establece las ocho competencias siguientes (Diario Oficial de la Unión Europea, 2006):

1. Competencia en la lengua materna;
2. Comunicación en lenguas extranjeras;
3. Competencia matemática y competencias básicas en ciencia y tecnología;
4. Competencia digital;
5. Aprender a aprender;
6. Competencias sociales y cívicas;
7. Sentido de iniciativa y espíritu de empresa;
8. Conciencia y expresión culturales.

Entre otras finalidades, a través de esas competencias se pretende responder a las distintas necesidades de todos los alumnos, garantizando la igualdad de acceso para aquellos grupos que, como consecuencia de desventajas educativas causadas por circunstancias personales, sociales, culturales o económicas, necesiten un apoyo especial para desarrollar su potencial educativo. En esos grupos incluyen a las personas con discapacidad. Es fácil asumir como objetivo válido para todos los alumnos con síndrome de Down, la adquisición de las anteriores competencias.

La misma perspectiva, dirigida hacia el desarrollo de las competencias básicas, es la que asumen actualmente el Ministerio de Educación y Ciencia español (MEC, 2006, 2007) y las distintas Comunidades Autónomas, siguiendo las indicaciones de la OCDE y de la Unión Europea en este sentido.

Por otro lado, muchas de las orientaciones metodológicas propuestas para desarrollar el proceso de enseñanza-aprendizaje desde la perspectiva de las competencias básicas, son perfectamente aplicables en el trabajo educativo con los alumnos con síndrome de Down (Grupo de trabajo de Cantabria, 2007):

- Priorizar la reflexión y el pensamiento crítico del alumnado, así como la aplicación del conocimiento frente al aprendizaje memorístico.
- Proponer diferentes situaciones de aprendizaje que pongan en marcha en el alumnado procesos cognitivos variados.
- Contextualizar los aprendizajes.
- Utilizar diferentes estrategias metodológicas, con especial relevancia del trabajo a partir de situaciones-problema.
- Alternar diferentes tipos de actuaciones, actividades y situaciones de aprendizaje, teniendo en cuenta las motivaciones y los intereses del alumnado.
- Desarrollar una metodología investigativa.
- Potenciar la lectura y el tratamiento de la información como estrategias de aprendizaje.
- Fortalecer el conocimiento que tiene el alumnado sobre su propio aprendizaje.
- Fomentar un clima de aceptación mutua y cooperación
- Enriquecer los agrupamientos en el aula y potenciar el trabajo cooperativo entre alumnado y profesorado y entre el propio alumnado.
- Buscar, seleccionar y elaborar materiales curriculares diversos.
- Favorecer la coordinación metodológica y didáctica del profesorado.

- Diversificar las situaciones e instrumentos de evaluación y potenciar su carácter formativo.
- Potenciar la interacción entre los centros y las familias y su participación en el proceso educativo de sus hijos.

Los principios de normalización e integración educativa, aplicados al trabajo con alumnos con necesidades educativas especiales, nos animan a buscar los entornos y las medidas educativas lo más normalizadas posible, evitando hacer variaciones excepcionales en las formas de trabajar en la escuela, cuando se puedan aplicar medidas que puedan beneficiar a todos los alumnos.

2.- LO COMÚN: ESCOLARIZACIÓN DE LOS ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

La “Declaración de Salamanca”, aprobada por la Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales en el año 1994, por delegados de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales, reafirma el compromiso internacional con la educación para todos, reconociendo la necesidad y urgencia de impartir enseñanza a todos los niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales dentro del sistema común de educación. Recoge, entre sus conclusiones fundamentales que “las personas con necesidades educativas especiales deben tener acceso a las escuelas ordinarias, que deberán integrarlos en una pedagogía centrada en el niño, capaz de satisfacer esas necesidades”. (Declaración de Salamanca, 1994).

El sistema educativo español, recoge en su legislación vigente (LOE, 2006) los principios de normalización e inclusión, como los que han de regir la atención a los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo. Para responder a la amplia variabilidad de ese alumnado, se cuenta con diferentes modalidades de escolarización, que abarcan desde la escolarización en centros específicos, hasta integración en centros ordinarios, pasando por modalidades intermedias, como la escolarización combinada entre ambos tipos de centros, las aulas específicas en centros ordinarios o los centros con modalidad preferente para una determinada discapacidad, como la discapacidad motórica o auditiva (Gómez, 1998; Ruiz, 2007). De todas estas posibilidades se pueden beneficiar los alumnos con síndrome de Down.

La determinación de la modalidad más adecuada de escolarización de los alumnos con síndrome de Down y con otras discapacidades, ha sido objeto de una amplia controversia, que se arrastra desde los años 50 del pasado siglo. (Verdugo, 2004). Sin embargo, no siempre se han aportado datos científicos contrastados para defender las ventajas reales de uno u otro tipo de escolarización. (Molina, 2003). Sin duda, en los casos en que sea viable, la escolarización en centros ordinarios será la modalidad más adecuada para los alumnos con necesidades educativas especiales. Pero cuando no sea posible, una perspectiva inclusiva nos obliga a buscar modos adaptados de incorporar a todos los alumnos a la escuela.

El paso de la desescolarización a la **educación especial** supuso un avance extraordinario en el trayecto educativo hacia la normalización de los alumnos con necesidades educativas especiales, que pasaron a ser objeto de intervenciones educativas sistemáticas. No obstante, el enfoque es segregador, al tratarse de entornos educativos apartados de la población general, por lo que se buscaron paulatinamente nuevas formas de acercamiento al ambiente escolar ordinario.

Relacionado con lo anterior, en aquellas zonas donde la lejanía de un centro de Educación Especial lo haga desaconsejable, estos alumnos podrán ser escolarizados en **unidades de Educación Especial en centros ordinarios**, que tendrán carácter sustitutorio del centro específico.

Los **centros de integración preferente** para una determinada discapacidad se han mostrado como una alternativa válida y muy útil en el caso de los alumnos con discapacidades auditivas y motóricas e incluso para alumnos con altas capacidades. Son centros en los que la mayor parte de la población escolar no tiene discapacidad y a los que se incorporan alumnos con una determinada deficiencia. Es más sencillo y práctico proporcionar los profesionales precisos (por ejemplo, especialistas en lenguaje de signos o fisioterapeutas), las ayudas técnicas y los recursos adaptados necesarios (sistemas complementarios de comunicación, rampas de acceso o ascensores) y aplicar las metodologías didácticas adecuadas, en un centro educativo en el que existe una proporción elevada de alumnos con una determinada discapacidad, que proporcionárselos a todos los colegios.

La escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales se llevará a cabo, siempre que sea posible, en centros ordinarios que dispongan de los medios personales y de las ayudas técnicas necesarias, o que razonablemente puedan ser incorporadas. Sin embargo, en determinadas circunstancias, cuando las necesidades de los alumnos lo aconsejen, y fundamentalmente, para favorecer su proceso de socialización, podrán establecerse fórmulas de **escolarización combinadas** entre centro ordinarios y de educación especial. Esta modalidad, aunque está recogida como una posibilidad más, debería tener un desarrollo normativo más concreto, que clarificara las posibilidades de la medida, actualmente, un tanto confusas.

Por otro lado, la presencia en los centros educativos de alumnos con necesidades educativas especiales vino acompañada de la incorporación de profesionales especializados. Su objetivo era favorecer el proceso de inclusión educativa, combinando tareas de apoyo al alumnado con otras de asesoramiento y ayuda al profesorado. En la actualidad, se cuenta en los colegios e institutos con especialistas en pedagogía terapéutica o educación especial y de audición y lenguaje o logopedia, además de orientadores especializados en psicología, pedagogía o psicopedagogía. Para determinadas discapacidades, existen otros especialistas, como auxiliares técnicos educativos, fisioterapeutas o especialistas en lenguaje de signos. Se debería ampliar esta oferta con profesionales de otras disciplinas, como el trabajo social, la terapia ocupacional o la medicina, lo que permitiría dar una perspectiva multiprofesional a la intervención educativa dirigida a los alumnos con necesidades educativas especiales.

3.- LO COMÚN: PECULIARIDADES DEL APRENDIZAJE DE LOS ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES ASOCIADAS A DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los niños con síndrome de Down se incluyen en la amplia categoría de alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad intelectual, pues es éste un rasgo que acompaña en todos los casos a la trisomía 21. La definición propuesta por la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR, actualmente Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo – AAIDD-) plantea que el retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, manifestada en habilidades prácticas, sociales y conceptuales y que comienza antes de los 18 años (Luckasson y cols., 2002).

Por su parte, la discapacidad intelectual o cognitiva, es definida por el DSM-IV de la Asociación Americana de Psiquiatría, por la presencia simultánea de estas 3 características:

A. Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio, con un Coeficiente Intelectual (CI) aproximadamente de 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente o en el caso de niños pequeños, un juicio clínico de capacidad intelectual significativamente inferior al promedio.

B. Déficit o alteraciones de ocurrencia en la actividad adaptativa actual, entendida como la eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y su grupo cultural, en por lo menos, dos de las áreas siguientes: comunicación personal, vida doméstica, habilidades sociales-interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.

C. El inicio es anterior a los 18 años.

Los niños con síndrome de Down presentan una capacidad intelectual inferior al promedio, con importantes deficiencias en su capacidad adaptativa y con inicio desde el nacimiento, ya que la trisomía tiene origen genético. Se incluyen, por tanto, en el grupo de las personas con discapacidad intelectual, con quienes comparten muchas características de aprendizaje, la mayor parte de ellas derivadas de sus limitaciones cognitivas:

- Presentan dificultades con el procesamiento de la información, tanto en la recepción de la misma, como con los elementos procesadores y efectores, que han de dar respuesta a las demandas de la situación concreta. Les cuesta correlacionarla y elaborarla para tomar decisiones secuenciales y lógicas.
- Eso supone, de forma añadida, la dificultad para manejar diversas informaciones, especialmente si se les presentan de forma simultánea.
- Sus limitaciones cognitivas implican serias dificultades de abstracción y de conceptualización, lo que supone un serio obstáculo para acceder a conocimientos complejos, como los propios de los niveles superiores de enseñanza.
- Una vez producido el aprendizaje, la transferencia y generalización a otras situaciones y otros momentos está limitada, lo que hace que no se pueda asegurar que lo aprendido en determinadas circunstancias será generalizado a otras diferentes.
- El proceso de consolidación de los aprendizajes es más lento. Aprenden más despacio y en la mayor parte de las ocasiones, de manera diferente a las personas sin discapacidad. Eso conlleva que, en general, necesiten más tiempo para adquirir los conocimientos y en consecuencia, más tiempo de escolaridad para alcanzarlos.
- Vinculado con lo anterior, es preciso un trabajo sistemático para reforzar y consolidar las adquisiciones en lo que van consiguiendo, debido precisamente a la fragilidad de sus aprendizajes.
- En muchos casos han de ser objeto de enseñanza explícita aprendizajes que otros niños adquieren de forma espontánea. Ello enlaza con la necesidad de descomponer el proceso de enseñanza en mayor número de pasos intermedios, con una secuenciación más detallada de objetivos y contenidos.
- Los aprendizajes son más costosos. Para alcanzar el mismo grado de aprendizaje requieren de mayor número de ejemplos, de más ejercicios, de más práctica, de más ensayos y repeticiones.
- Aunque no puede extenderse de manera literal la teoría cognitiva de Piaget a todas las personas con discapacidad cognitiva, en general se mueven en el rango de la inteligencia concreta, lo que les dificulta el acceso a conocimientos de carácter abstracto.
- También comparten con otras personas con discapacidad cognitiva, las dificultades más destacadas con la memoria explícita que con la implícita. La primera es intencional, consciente y requiere esfuerzo, mientras que la implícita, que se desarrolla tempranamente y es muy robusta, almacena información sin conciencia de ello, como andar en bicicleta o usar las reglas gramaticales.

En todo caso, la AAIDD utiliza clasificaciones basadas en los apoyos que necesita cada persona deficiente (Luckansson, 2001) coincidiendo con el enfoque de la Organización Mundial de la Salud en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (OMS, 2001), que relaciona las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación, con el contexto y las circunstancias en que la persona convive. Estas clasificaciones determinan el grado de discapacidad en términos de la intensidad de las necesidades de apoyo de la persona. El funcionamiento individual estará determinado por la interrelación entre las capacidades intelectuales, la conducta adaptativa, la participación, interacciones y roles sociales, la salud y el contexto y por los apoyos que reciba, en una perspectiva amplia, que va más allá de las limitaciones cognitivas individuales. La intervención, por tanto, no se planifica en función del grado de la discapacidad, sino a partir de la identificación de las actividades de apoyo relevantes para

cada área, que permitirá redactar el plan de apoyos individualizado para cada persona (Verdugo, 2007).

4.- LO DISTINTO: ESCOLARIZACIÓN. ASPECTOS ESPECÍFICOS EN EL SÍNDROME DE DOWN

La modalidad más adecuada para escolarizar a los alumnos con síndrome de Down, al menos en Educación Infantil y Primaria, es la integración en centros ordinarios con apoyos. Del mismo modo que para conseguir la inclusión en entornos laborales ordinarios, el sistema más apropiado es el empleo con apoyo, que utiliza preparadores laborales para favorecer la adaptación del trabajador discapacitado al puesto de trabajo concreto, la integración en entornos escolares ordinarios habrá de emplear sus propios sistemas de apoyo. Las alternativas de apoyo son amplias, ya que pueden ser proporcionados por el profesor de aula, los especialistas, los propios compañeros, e incluso, por asociaciones o instituciones externas; pueden darse antes, durante o después de la clase; dentro o fuera del aula y de distinta forma según la materia. (Molina, 2003; Ruiz, 2007).

Cuando la integración en centros ordinarios no sea posible, otras formas de integración escolar pueden ser utilizadas como alternativas válidas. La escolarización combinada no parece la modalidad más adecuada para los alumnos con síndrome de Down, fundamentalmente por la complejidad de la medida. A las dificultades organizativas, metodológicas y de coordinación del profesorado que conlleva la presencia de un alumno en dos centros educativos distintos, se han de añadir los problemas de adaptación del alumno y de organización de la dinámica familiar.

La modalidad de integración preferente para alumnos con una determinada discapacidad, puede generalizarse para alumnos con SD, de forma que en un mismo colegio o instituto se acumulen especialistas en esta discapacidad, que utilicen metodologías didácticas y medidas organizativas adaptadas a sus peculiaridades de aprendizaje. De esta forma, unos cuantos alumnos con síndrome de Down se incorporarían a un colegio con presencia mayoritaria de niños sin discapacidad, beneficiándose de la inclusión social en un entorno normalizado, al tiempo que contarían con programas educativos y profesionales especializados adaptados a sus necesidades educativas.

Respecto a la Educación Secundaria Obligatoria, es una etapa que la mayoría del alumnado con síndrome de Down no consigue finalizar en nuestro país y a la que ni siquiera llegan a acceder en muchos casos. La estructura curricular de la etapa, la escasa presencia de especialistas en este nivel, la formación académica del profesorado o la complejidad conceptual de los contenidos, son algunos de los obstáculos que la hacen difícilmente accesible para estos alumnos. Sería necesaria una profunda transformación en la Educación Secundaria para conseguir la incorporación normalizada de los adolescentes con síndrome de Down con probabilidades de éxito. Mientras tanto, las aulas específicas en centros ordinarios, pueden ser una respuesta válida para la actual situación. Los chicos con síndrome de Down pueden asistir a un aula adaptada, inserta en un instituto ordinario, en la que compartirían espacio con alumnos con necesidades educativas semejantes. Dentro del aula trabajarían objetivos y contenidos adaptados a su nivel de conocimientos y a su capacidad. Fuera de ella, en los espacios y tiempos comunes, compartirían con el resto del alumnado diversas actividades de centro, e incluso, en lo posible, algunas materias de contenido curricular menos conceptual.

En todo caso, el tema de la integración escolar de los alumnos con necesidades educativas especiales es complejo, y los problemas complejos no pueden tener más que soluciones complejas. En el caso de los alumnos con síndrome de Down, esa integración se está llevando a cabo en nuestro país desde hace 20 años, con aplicación generalizada a partir de la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) de 1990. En estos momentos, en la mayor parte de las Comunidades Autónomas españolas, si un padre de un niño con síndrome de Down se acerca a un colegio cualquiera a matricular a su hijo, le admiten con normalidad, sin poner ninguna de las objeciones que hace 20 años eran habituales. Pero también es cierto que se echa en falta una

valoración rigurosa de cómo ha sido la integración escolar hasta ahora y en qué aspectos han de ser revisados sus planteamientos y su aplicación real. La integración en Educación Secundaria de los alumnos con síndrome de Down, la relación entre horas de apoyo con especialistas e integración real, la elaboración de adaptaciones curriculares individuales verdaderamente útiles, la formación inicial y permanente del profesorado en este terreno o la ubicación en el espacio de la escuela como supuesto sinónimo de integración, son algunos de los temas que deberían ser estudiados a fondo.

5.- LO DISTINTO: PECULIARIDADES DEL APRENDIZAJE DE LOS ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN

Una vez incorporado el niño con síndrome de Down al centro educativo, será preciso tener en cuenta las peculiaridades de su aprendizaje para, a partir de ellas, planificar el proceso de enseñanza. La adecuada comprensión de sus características psicológicas, cognitivas y de desarrollo (Troncoso y col., 1999; Vived, 2003; Molina, 2004; Ruiz, 2006; Flórez y Ruiz, 2006) proporcionará un conocimiento más certero y por tanto ayudará a llevar a cabo una más correcta intervención. Distinguir lo que de específico tiene el síndrome de Down permitirá proporcionar los apoyos, las ayudas o las intervenciones más adecuadas, adaptadas a sus necesidades educativas particulares.

El síndrome de Down suele ir acompañado de problemáticas médicas añadidas, que han de ser objeto de la intervención adecuada desde el momento en que son detectadas, como en el caso de la cardiopatía congénita, presente en el 40-50% de estas personas. Un buen estado de salud, en su acepción amplia, de bienestar físico, psíquico y social es requisito imprescindible para el correcto desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje. Se han de seguir las pautas del programa de salud para personas con síndrome de Down y realizar las revisiones médicas periódicas recomendadas, como las de la audición, la visión y la función tiroidea. Un bajo rendimiento escolar, una actitud apática y desinteresada en clase, una lentitud general o la presencia de dificultades marcadas de atención, pueden ser reflejo de un seguimiento inadecuado de las pautas de salud (Tejerina, 2006).

En su desarrollo evolutivo, los niños con síndrome de Down presentan habitualmente retraso en la adquisición de las diversas etapas y en muchos casos, una permanencia más prolongada en cada una de ellas. La secuencia de presentación de las mismas suele ser semejante a los niños sin discapacidad, aunque se aprecian algunas diferencias cualitativas. Por ejemplo, el juego simbólico, que aparece más tarde, es más restringido, repetitivo y propenso a ejecutar estereotipias.

Respecto a la discapacidad intelectual, además de las características comunes, recogidas en un punto anterior, los alumnos con síndrome de Down tienen sus propias peculiaridades. Se suelen mover en el rango de la discapacidad intelectual media o moderada, con excepciones por encima y por debajo. Esto los diferencia, por un lado, de los niños con capacidad límite o discapacidad leve o ligera, que podrían acceder a contenidos cercanos al resto del alumnado y de los de discapacidad profunda o pluridiscapacidades, que en muchos casos precisarían de intervenciones educativas muy alejadas de la media.

En cuando a su forma de abordar los aprendizajes, muestran escasa iniciativa, bajos niveles de actividad, con reducida utilización de las posibilidades de actuación que el entorno educativo les proporciona y poca tendencia a la exploración. Tienen menor capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente y dificultad para inhibir su conducta. Todas estas peculiaridades de su estilo de aprendizaje repercuten directamente en su forma de enfrentarse a los contenidos escolares.

Se da también una orientación motivacional específica que se caracteriza por un bajo nivel en la perseverancia en sus trabajos y la aparición de conductas sociales tendentes a desligarse de las tareas. El pensamiento instrumental, dirigido a obtener un fin determinado, se encuentra peor

desarrollado y eso influye en el desarrollo de su capacidad para resolver problemas. Ante una situación concreta que les exija razonamiento instrumental en el que se ven limitados, hacen uso de su mayor capacidad para establecer la relación social, y desarrollan conductas que tratan de desviar la atención de sus educadores, de abandonar la tarea que se les exige o de recabar la ayuda de otro. Desde una edad muy temprana, tratan de evitar las oportunidades para emprender nuevas habilidades y hacen poco uso de las que adquieren y eso dificulta que las consoliden en sus sistemas de acción (Fidler, 2006).

En el ámbito psicomotor, está afectada tanto la motricidad gruesa como la fina. Hay retraso en la consecución de los hitos de desarrollo fundamentales, como la sedestación, la reptación, el gateo, la bipedestación y la marcha y alteraciones de la motricidad fina, en el control visual, la velocidad, la fuerza muscular y el equilibrio, estático y dinámico. Esta torpeza motora, influye en la adquisición de determinadas habilidades escolares, como la escritura. Eso explica, por ejemplo, la necesidad de separar el aprendizaje de la lectura del de la escritura, puesto que pueden alcanzar un nivel lector bastante aceptable mucho antes de que sean capaces de escribir siquiera algunas letras. Además de la lentitud en sus realizaciones motrices, es característica la mala coordinación y la presencia prácticamente generalizada de hipotonía muscular y laxitud de los ligamentos, que se corrigen por medio del entrenamiento físico continuo y sistemático.

Tienen dificultades de atención y tendencia a la distracción, lo que supone un escollo importante para el acceso a los conocimientos, una vez que la atención mantenida es requisito previo para cualquier aprendizaje. La atención varía en función de la motivación o interés por la tarea y es conveniente que sea objeto de un entrenamiento específico. Por otro lado, en muchos casos se confunde con la demora de la respuesta, que es el tiempo que tardan en responder a las demandas de la situación y que en su caso es más amplio del habitual.

Perceptivamente, tienen mejor capacidad para captar la información a través de la vía visual que de la auditiva, lo que produce un mejor procesamiento de la información por esa vía. Puede considerarse un punto fuerte en el aprendizaje de las personas con síndrome de Down, por lo que el aprendizaje por medio de modelos, también denominado vicario u observacional, es una estrategia fundamental de enseñanza.

En el terreno de la memoria, la mejor recepción de la información a través de la vista, conlleva una mejor memoria de trabajo visual o espacial que auditivoverbal. Por otro lado, es propia de las personas con síndrome de Down la limitación de su Memoria a Corto Plazo, que se mueve entre 3-4 ítems auditivos y 3-5 imágenes. Esta limitación dificulta la consolidación de muchos aprendizajes, especialmente al entorpecer el acceso a las informaciones proporcionadas de forma consecutiva. Además, cuentan con una memoria procedimental y operativa mejor desarrollada que la memoria semántica, lo que les permite realizar tareas secuenciadas con precisión.

El lenguaje es un campo en el que manifiestan importantes dificultades. Los niños con síndrome de Down se encuentran más desfavorecidos en este terreno con respecto a otras formas de discapacidad intelectual. Su capacidad lingüística se encuentra por detrás de la capacidad social, de la inteligencia general e incluso del nivel lector, en muchos casos. Esto obliga a que en muchos casos necesiten de un trabajo específico, incluso con apoyo individualizado, dirigido a la mejora en este terreno.

Respecto a la lectura, una alta proporción de los niños con síndrome de Down pueden llegar a leer de forma comprensiva, si se utilizan programas adaptados específicamente a sus peculiaridades de aprendizaje, basados, por ejemplo en métodos visuales y con comprensión desde las primeras fases. Es recomendable el inicio de este aprendizaje desde edades tempranas (4-5 años). (Troncoso y del Cerro, 1.998).

El dominio de la escritura ofrece especiales dificultades para los alumnos con síndrome de Down. La habilidad para escribir al mismo nivel que leen requiere más tiempo, con dificultades en la

caligrafía, la ortografía y la morfosintaxis, entre otras. El ordenador se ha mostrado como un medio óptimo para ayudar en la mejora de la comunicación escrita.

El aprendizaje de los cálculos más elementales es costoso para ellos. Tienen dificultades con los ejercicios matemáticos, numéricos y con las operaciones. Necesitan un trabajo sistemático y adaptado en matemáticas y que se les proporcionen estrategias para adquirir conceptos matemáticos básicos. (Hortsmeier, 2004).

Desde edades tempranas, desarrollan con fuerza sus habilidades sociales. Pronto establecen contacto visual e imitación facial cuando lo ejercitan, tienen bien desarrollada la atención conjunta y muestran con frecuencia señales emocionales, sonrisa e intención de conductas de apego y vínculo. En conjunto, pues, puede decirse que durante los primeros años de vida los niños con síndrome de Down muestran signos emocionales positivos y que tienen un punto fuerte en el funcionamiento social-emocional. Por el contrario, manifiestan un rasgo de obstinación y de personalidad con una voluntad firme, tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio.

En cuanto a su socialización, en general presentan un aceptable grado de adaptación social y su incorporación a centros escolares ordinarios se produce habitualmente de forma natural, sin dificultades reseñables. No obstante, el nivel de interacción social espontáneo es bajo, a pesar de lo que se pueda creer por los estereotipos de personas cariñosas y sociables que acompañan al síndrome de Down.

6.- LO INDIVIDUAL: PROGRAMACIÓN EDUCATIVA. RESPUESTA A LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DE CADA ALUMNO CON SÍNDROME DE DOWN

La experiencia de la discapacidad es distinta para cada individuo. No sólo porque la manifestación concreta de la alteración genética es única, sino porque estará influida por una compleja combinación de factores, desde las diferencias personales de vivencias, bases emocionales, construcciones psicológicas y capacidades intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive.

En contra de lo que pudiera pensarse cuando hablamos de un colectivo con una característica genética común tan determinante, se dan enormes diferencias interindividuales entre los niños con síndrome de Down. Su variabilidad física y su variabilidad cognitiva son aún mayores en algunos aspectos, que las que se pueden dar en la población general. Por ejemplo, las etapas de desarrollo y los hitos en que aparecen las mismas presentan un abanico más amplio. Las diferencias de afectación cerebral también son tan grandes que abarcan desde la deficiencia severa hasta la discapacidad ligera. Y en cuanto a la personalidad, se da una rica variedad de temperamentos que reflejan la forma de ser y de estar en el mundo de cada sujeto. A ello se ha de sumar la enorme diversidad de los ambientes educativos, sociales y familiares en los que se mueven los niños con síndrome de Down. En resumen, son enormemente variables las distintas formas de manifestarse en el fenotipo la alteración genética subyacente.

Ni a la hora de escolarizar a determinado niño, ni al hacer la programación educativa personal o adaptación curricular individual, podemos basarnos en unas hipotéticas pautas generales válidas para todos los alumnos con síndrome de Down. Deberá realizarse un trabajo previo de valoración de las condiciones personales de cada niño, para realizar la planificación educativa individualizada que precisa.

En último caso, la intervención educativa se ha de adaptar a las características individuales del alumno concreto, a sus peculiaridades de aprendizaje, a su estilo personal, a su nivel intelectual, a su perfil emocional y a su entorno sociofamiliar. Las características distintivas de los alumnos con síndrome de Down como grupo específico, quedarán reflejadas de una u otra forma en cada niño, pero la planificación educativa deberá ser realizada de forma individual e independiente para cada uno.

BIBLIOGRAFÍA

- CIE-10. "Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud". Organización Mundial de la Salud. 10ª Revisión.
- "Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales. Marco de acción para las necesidades educativas especiales". Aprobada por la conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad. Salamanca. 7-10 de junio de 1994
- DSM-IV-TR. "Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado". López-Ibor A., Juan J. y Valdés Miyar, M. (dir.). Editorial Masson. Barcelona. 2002
- Diario Oficial de la Unión Europea. "Recomendación del Parlamento Europeo y del Consejo, de 18 de diciembre de 2006, sobre las competencias clave para el aprendizaje permanente". 2006/962/C.E. 30-12-2007.
- FEAPS. "Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones". Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas con Discapacidad Intelectual. FEAPS. Caja Madrid. Madrid. 2006
- Fidler, D.J. "La aparición de un perfil de personalidad, específico de síndrome, en los niños pequeños con síndrome de Down". Down Syndrome Research and Practice 10(2), 53-60, 2006
<http://www.down21.org/revista/2006/Septiembre/Resumen.htm>
- Flórez, J. y Ruiz, E. "Síndrome de Down". En "Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones". FEAPS. Obra Social Caja Madrid. Madrid. 2006
- Gómez Castro, J.L. "Gestión académica de los alumnos con necesidades educativas especiales". Editorial Escuela Española. Madrid. 1998
- Grupo de Trabajo de Competencias Básicas. "Las competencias básicas y el currículo: orientaciones generales. Cuadernos de Educación de Cantabria 2". Consejería de Educación de Cantabria. 2007
- Hortsmeier, DeA. "Teaching math to people with Down syndrome and other hands-on learners". Woodbine House, Bethesda, MD. USA. 2004.
- LOE. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. (Boletín Oficial del Estado de 4 de mayo).
- Luckansson, R, Reeve, A. "Denominar, definir y clasificar en el campo del retraso mental". Siglo Cero. 2001; 32 (2) nº 195: 5-10
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. "Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports" (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. 2002.
- Ministerio de Educación y Ciencia (MEC). Real Decreto 1513/2006 por el que se establecen las enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Primaria (BOE 8-12-2006).
- Ministerio de Educación y Ciencia (MEC). Real Decreto 1631/2006 por el que se establecen las enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Secundaria Obligatoria (BOE 5-1-2007).
- Molina García, S. "Variables intervinientes en la integración escolar de los alumnos con síndrome de Down: un análisis metaevaluativo". En: "Educar para la vida. I Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down". Córdoba. Publicaciones Obra Social y Cultural CajaSur. 2003.
- Molina García, S. "Funcionamiento cognitivo de los niños con síndrome de Down: Implicaciones didácticas". En "Diseño curricular para alumnos con síndrome de Down". Grupo de investigación EDI. Prensas Universitarias de Zaragoza. 2004
- O'brien, T. "The millenium currículo: Confronting the issues and proposing solutions". Suport for Learnings, 13, 4. pp. 147-152. 1.998
- Organización Mundial de la Salud. "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud" (CIF). IMSERSO. Madrid, 2001.
- OCDE. Definition and Selection of Competencies (DeSeCo): Theoretical and Conceptual Foundation. (2002)

- <http://www.portal-stat.admin.ch/desecco/index.htm>
- Pérez Gómez, A.I. "La naturaleza de las competencias básicas y sus aplicaciones pedagógicas". Cuadernos de Educación de Cantabria 1. Consejería de Educación de Cantabria. 2007
 - Rondal, J.A. y Perera, J. "Down Síndrome. Neurobehavioural Specificity". John Wiley & Sons. Ltd. West Sussex. England. 2006
 - Ruiz Rodríguez, E. "Características psicológicas de los alumnos con síndrome de Down. Curso básico sobre Síndrome de Down. Santander. 2007". En :
<http://www.downcantabria.com/curso4.htm>
 - Ruiz Rodríguez, E. "Integración educativa en el aula ordinaria con apoyos: sugerencias prácticas". Revista Síndrome de Down. Vol. 24 (1). Número 92. Marzo 2007. En:
<http://www.downcantabria.com/revista92.htm>
 - Schallock, R.L. y Verdugo, M.A. "Calidad de vida. Manual para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales". Alianza Editorial. Madrid. 2003
 - Tejerina Puente, A. "Los cuidados de salud en el niño con síndrome de Down". Curso Básico sobre Síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. 2006
<http://www.downcantabria.com/curso2.htm>
 - Troncoso, M.V. y Del Cerro, M. M. "Síndrome de Down. Lectura y escritura". Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Masson. Barcelona. 1998.
 - Troncoso, M.V.; Del Cerro, M. y Ruiz, E. "El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal". Revista Siglo Cero. Vol. 30 (4). Nº 184. Julio-Agosto. 1999. pp. 7-26
<http://empresas.mundivia.es/downcan/desarrollo.html>
 - Verdugo Alonso MA. "De la segregación a la inclusión escolar". Revista Canal Down21. Artículo profesional. Enero 2004. En:
<http://www.down21.org/revista/2004/Enero/Articulo.htm>
 - Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibáñez, A. "S.I.S. Escala de Intensidad de Apoyos". Tea Ediciones. Madrid. INICO. Salamanca. 2007
 - Vived, E. "Características cognitivas y de aprendizaje en niños con síndrome de Down. Implicaciones educativas". En: "Educar para la vida". Publicaciones Obra Social y Cultural Cajasur. Córdoba. 2003
 - VI Symposium Internacional sobre Síndrome de Down. "La especificidad en el síndrome de Down". Palma de Mallorca. 25-27 de febrero de 2005
http://www.asnimo.com/5/proy_rea.htm