

LA INTEGRACIÓN DEL ALUMNO CON SÍNDROME DE DOWN EN LA E.S.O.

Gunilde Schelstraete

Fundación Síndrome de Down de Cantabria

No podemos obviar esta etapa escolar, ya que desde hace años forma parte de la educación obligatoria. Los alumnos con síndrome de Down pasarán al menos un ciclo en la educación secundaria (retrasando su inicio si conseguimos que repitan curso dos veces a lo largo de la educación infantil y primaria); la mayoría abandona el centro escolar al finalizar el curso en el que cumplen 16 años (independientemente del curso en el que están en este momento).

A diferencia de otras etapas, este cambio coincide con otra transición significativa en el plano personal, que es la transición de la niñez a la adolescencia. Es un periodo de cambios físicos, hormonales y emocionales, una etapa en la que temas como la amistad, la identidad personal y los planes de futuro adquieren gran importancia. Es una etapa que para todos se tiene que caracterizar por una transición de la dependencia a la independencia. Y éste será nuestro principal objetivo de cara a la integración en la E.S.O: que, a la vez que consoliden y avancen en temas académicos, vayan haciéndose más autónomos e independientes tanto dentro como fuera del recinto escolar.

Un centro de E.S.O, ya sea público o concertado, se presta como ningún otro lugar a estos objetivos:

- ⇒ Centros grandes, muchas veces con varios edificios. Los que pasan a un instituto público se ven obligados a un cambio de centro, muchas veces más grande y más alejado de casa. Alumnos de pueblos más pequeños tendrán que desplazarse a otro núcleo más grande o a una ciudad cercana. En el centro concertado, el colegio es el mismo aunque también puede haber cambios, como una entrada distinta, un patio distinto, el traslado a otro edificio...
- ⇒ Para todos, los compañeros de clase variarán, el horario es radicalmente distinto, y aunque sigue existiendo un aula de referencia, tienen que desplazarse con más frecuencia a otros lugares dentro del centro.
- ⇒ Cambia el tipo de ropa que se lleva, la dinámica entre los compañeros; de repente parece que "se lleva" todo aquello que a ellos les han dicho tantas veces que no se debe hacer: llevar los abrigos medio colgando, los zapatos con los cordones desatados, sentarse en el suelo, comunicarse a voces...
- ⇒ El aula de referencia sigue existiendo aunque ya no es la única, pero resulta mucho más significativa la desaparición de la figura del profesor de aula, del tutor, que suponía una referencia importante para los alumnos y los padres. Quedaba siempre claro con quién se podía ir a hablar o plantear dudas (y viceversa). Entran y salen profesores con el cambio de cada asignatura, y es posible que el tutor de curso sólo tenga una o dos horas semanales con ellos.
- ⇒ Se enfrenten a objetivos y contenidos cada vez más abstractos y alejados de sus conocimientos y experiencias, con un desfase enorme respecto a sus posibilidades de aprendizaje. Este problema ya se hace evidente en el último ciclo de primaria, cuando el niño se inicia en el pensamiento abstracto.

Sabemos que el alumno con síndrome de Down presenta dificultades en las habilidades altas como el pensamiento abstracto, la formación de conceptos, la planificación o el uso de

estrategias, o el hecho de tener que atender a varias variables a la vez. Esto habrá que tenerlo en cuenta a la hora de plantearnos el trabajo con ellos.

- ⇒ El instituto les obliga a moverse en un ambiente donde se dan por conseguidas una serie de habilidades sociales, de autonomía personal y de trabajo, debiendo asumir un grado de responsabilidad que ellos no alcanzan.

Podemos decir que la mayoría de ellos ha adquirido a estas edades un nivel más que aceptable en estos aspectos, sobre todo teniendo en cuenta su discapacidad intelectual y el gran esfuerzo que les supone cualquier aprendizaje, pero es demasiado grande todavía la distancia que les separa de sus compañeros sin discapacidad.

Por eso, nuestros esfuerzos tendrán que ir enfocados en primer lugar hacia el desarrollo social, ya que éste les va a facilitar la vida en muchos aspectos.

Si queremos alcanzar este objetivo, tendremos que plantearnos en primer lugar el considerar a nuestros alumnos en este rango de edad como adolescentes que son, fijándonos en su edad cronológica, y no en su edad de desarrollo. Sus posibilidades y expectativas por parte de la sociedad se van a basar de hecho siempre en esta edad cronológica. La mayoría de las etapas de la vida están sujetas para todos a la edad cronológica: la transición colegio-instituto, instituto-vida laboral, la vida independiente, el derecho al voto, el carné de conducir, la edad de jubilación...

Así que los objetivos que les proponemos en este sentido tendrán que ir de acuerdo con su edad, teniendo en cuenta lógicamente unos mínimos, y esto desde que son pequeños. Nos evitará tener que abordar temas con 13-14 años que ya deberían de tener superados con 8 o 9. Además, considerarles como la edad real que tienen facilitará el contacto y el grado de aceptación entre los compañeros de clase. Por tanto: evitemos a estas edades la ropa infantil, intereses mantenidos en el tiempo que ya no son de acuerdo con su edad. Pero a muchos les gusta la rutina, lo conocido y se resisten a cambiar a temas más maduros; en este caso nosotros les tendremos que darles un empujoncito, haciendo desaparecer los cuentos y películas eternas de Disney y de Barrio Sésamo para proponerles series y personajes más modernos, actuales y propios de su edad. Afortunadamente, son los menos, ya que la mayoría incluso nos tienen que poner a nosotros al día de las últimas novedades en videojuegos, teléfonos móviles, estrenos de cine y series de televisión de éxito.

Hemos mencionado antes que entran, como todos los adolescentes, en una etapa de la vida en la que van dejando atrás su infancia y comienzan la adolescencia, con cambios físicos y psicológicos. Necesitan información y apoyo, porque se van dando cuenta de su diferencia y sus compañeros de clase también.

Es fácil que sus aspiraciones sociales lleguen a ser idénticas a las de sus compañeros, pero las oportunidades y las posibilidades reales que existen para ellos son significativamente menores. Todos los padres aspiran a que sus hijos se sientan bien, que encuentren un lugar en la sociedad que les produzca satisfacción. Puede ser más difícil para un adolescente con síndrome de Down, que en estos años se va dando cuenta de la realidad de su discapacidad, y de los límites que les va a suponer en su vida. Es duro para ellos ver cómo los hermanos mayores o menores empiecen a hacer su vida, salir de noche, conducen, tienen pareja, abandonan la casa familiar para formar su propia familia...

Además, es una etapa en la que todos los alumnos (no sólo los que tienen síndrome de Down) están más expuestos al acoso escolar, o pueden encontrarse con un cierto rechazo y el aislamiento social. Ellos captan con relativa facilidad emociones negativas como el rechazo, el desagrado o el enfado. A la vez tiene dificultades para expresar verbalmente lo que ellos sienten o piensan exactamente, por lo que discusiones típicamente adolescentes pueden conllevar problemas de conducta como reflejo de esta incapacidad.

Por todo esto, es muy importante que sobre todo los padres tengan en cuenta a su hijo con síndrome de Down adolescente, y todos los cambios que conlleva: tendrán que tener en cuenta

que este hijo, a diferencia de otros que también han pasado o están pasando por la adolescencia, necesita más información, información concreta y una visión realista del futuro.

En casa habrá que orientar e informar al hijo/a con síndrome de Down sobre sus características personales, sobre sus limitaciones y sus posibilidades. Es decir, habrá que hablarles del síndrome de Down y lo que esto significará en sus vidas.

Con los años se va haciendo más complicado encontrar puntos de interés comunes con sus compañeros de igual edad sin discapacidad, por ejemplo en el recreo o en los ratos entre clase y clase. Muchas veces, ellos mantienen durante más tiempo interés por cosas más infantiles que no se llevan por la edad que tienen, por lo que se quedan al margen del grupo. Afortunadamente, las nuevas tecnologías parecen suavizar un poco este desfase, ya que la mayoría de los alumnos con síndrome de Down que conocemos y que están integrados en un centro ordinario, están al día de los juegos de la Play, los equipos de fútbol, los últimos éxitos musicales.... Y esto sirve de punto de conexión.

Aun así, el problema de adolescentes con síndrome de Down integrados en colegios ordinarios es que raramente existe una amistad real o recíproca. Suelen ser más actitudes de apoyo o de respeto, que no suelen continuar más allá de las fronteras del centro.

Estudios sobre el bienestar mental de personas con y sin síndrome de Down muestran la gran importancia de redes sociales y de amistad. La soledad y el aislamiento social incrementan la posibilidad de ser vulnerables en cuestiones de salud mental.

Habrà que procurar que dispongan de una oferta de actividades complementarias, que les permite cubrir sus inquietudes y donde puedan fomentar las relaciones sociales entre iguales. El deporte es uno de ellos, que además les beneficia físicamente.

Ellos también necesitan encontrar su propia identidad, sus valores, sus preferencias en cuestiones de imagen personal, música y ocio. Una identidad propia que tenemos que procurar desemboque en una valoración positiva de si misma y confianza en uno mismo.

Por tanto, a estas edades debemos prestar mucha atención a las relaciones de amistad y cómo fomentarlas. En un estudio sobre cuál debe ser la información esencial ante un diagnóstico de síndrome de Down, los padres señalan de hecho el que su hijo tenga amigos, uno de los ítem importantes.

Este paréntesis nos da una idea del papel de **los padres**. Como en todas las etapas anteriores, de nuevo tendrán que estar al pie del cañón y vigilando de cerca estos años de secundaria

El cambio provoca todo tipo de sensaciones, menos el de suponer que todo seguirá como en el colegio de Primaria. Existe un abanico amplio, desde la preocupación, pasando por la frustración, la resignación o la rabia porque las cosas no transcurren como se habían planteado. Y no siempre porque no se cumplen las promesas, sino porque el día a día no permite hacer las cosas como se tenían previstas.

Como profesionales, es importante escuchar la voz y las impresiones de los padres, porque son los que mejor conocen a sus hijos y pueden interpretar en un momento dado determinadas señales de malestar, de aburrimiento, etc.

El profesorado

Se enfrenta a una difícil tarea, ya que dentro del aula ordinaria tiene que procurar dar la materia, a la vez que atender a la diversidad del alumnado. Porque es muy probable que no sólo está nuestro alumno con síndrome de Down, sino también algún otro alumno con diagnóstico, dentro de la terminología que se utiliza en los departamentos de orientación.

Además, el profesor/a permanece un tiempo relativamente corto en el aula, imparte su materia y se va a otra clase, y es en este tiempo limitado donde tiene que procurar compaginar el tema

que toca con las adaptaciones curriculares del alumno con discapacidad, o en todo caso, procurar que el alumno aproveche el tiempo aunque no puede seguir el ritmo de la clase.

Aquí entra en juego un aspecto muy importante que habrá que trabajarlo desde que son pequeños: la autonomía en el trabajo. Es decir: saber trabajar solos, tomando la iniciativa para empezar, pidiendo ayuda cuando la necesiten y avisar cuando terminen, sin fijarse demasiado en qué hacen los demás. Causa algún que otro desconcierto en los profesores cuando el alumno con síndrome de Down se niega a trabajar en lo que le ha proporcionado el profesor de apoyo, porque quiere hacer lo mismo que los demás. Muchos profesores destacan de hecho como llamativo lo dependientes que se pueden mostrar.

Las dificultades

Las dificultades se centran en tres puntos:

- El desfase curricular
- El desfase en la maduración personal
- El desfase de intereses con respecto a sus compañeros

El desfase curricular es un punto obvio, y tal vez el que más fácil abordaje tiene. La maduración personal implica esta capacidad de desenvolverse solos y de aplicar en el día a día habilidades sociales que han aprendido y son capaces de mostrar en situaciones y ambientes concretos o dirigidos, pero no siempre generalizan en cualquier situación de la vida cotidiana. Y tan malo es quedarse corto como pasarse. No saludar o despedirse, no dar las gracias o pedir perdón es tan poco deseable como dar las gracias permanentemente o saludar a la misma persona 15 veces en un día.

Pautas y sugerencias

En el aula

Como punto de partida, tal vez habría que cuestionarse si, sabiendo que su desarrollo no es homogéneo ni aprenden muchas veces de manera espontánea como otros alumnos, tiene sentido plantear el mismo proceso de aprendizaje. Aunque casi es un planteamiento para un debate, vemos que poco a poco hay centros educativos que se dan cuenta de la incompatibilidad y que crean aulas específicas de atención a la diversidad, donde los alumnos con necesidades educativas especiales pasan la mayoría de las horas lectivas en vez de estar en el aula ordinaria. Comparten con su grupo aquellas asignaturas de las que se puedan beneficiar mínimamente, como música, plástica o educación física.

Ciertos estudios han demostrado que, trabajando ajustando bien las necesidades y la metodología, se puede alcanzar todavía progresos significativos en todas las áreas de desarrollo durante la adolescencia. No existe evidencia de haber alcanzado una "meseta" o el hecho de ralentizar el ritmo de aprendizaje.

Estos estudios muestran que la mayoría de los adolescentes inicia la E.S.O con unos niveles de 7-8 años de edad mental, y se cree que los avances que todavía pueden mostrar se debe a que estos alumnos, al darse cuenta de la utilidad de ciertos aprendizajes en el día a día (habrá que hacérselo ver primero, en muchos casos), se motivan más. Quieren ser capaces de interpretar carteles, horarios, ir a comprar...

Así que intentaremos alcanzar el mayor nivel posible, teniendo en cuenta que es muy importante conseguir que el alumno aplica lo aprendido en el día a día.

Hay varios aspectos a tener en cuenta, no sólo en la etapa de E.S.O., sino en cualquier momento de aprendizaje del niño. Por un lado, el no pretender "normalizar" al alumno: no hay que aspirar de forma forzada que haga lo mismo o "más o menos" lo mismo que los demás cuando las diferencias se van haciendo evidentes. No siempre es fácil, porque a veces, el

propio alumno tampoco colabora demasiado: es él quien quiere hacer lo mismo que los demás, los mismos libros que los demás..., negándose a trabajar en lo suyo. Por otro lado, habrá que guiarse a estas edades siempre por el principio de la funcionalidad. Es decir, enseñar y proponer aquello que les vaya a ser útil y práctico en el día a día.

En todo caso es indispensable una buena coordinación entre el departamento de orientación y los departamentos de área y sus profesores. Sobre todo el orientador y los profesores de apoyo, que son los que marcan la línea de trabajo, tienen que tener conocimiento de las características cognitivas del alumno con síndrome de Down a estas edades, en comparación con sus compañeros de igual edad, y de cuáles son las estrategias de aprendizaje que les benefician, para transmitirlo a los profesores encargados de elaborar la adaptación curricular.

Recapitulamos las características más importantes:

- En general, un ritmo más lento en cualquier proceso de aprendizaje. Necesitan más tiempo, más ensayos, más explicaciones. Las estrategias más eficaces son el modelado y el apoyo visual.
- Dificultades de abstracción
- Dificultades para planificar o elaborar estrategias
- Dificultades en la generalización
- Dificultades en la formación de conceptos
- Dificultades para atender a diversas variables a la vez
- Una capacidad de concentración menor

Estas dificultades impiden su integración a nivel académico en la E.S.O., y hace indispensable un enfoque global en el que todos los objetivos se vean relacionados entre sí, y compartidos por todas las áreas de aprendizaje. Y precisamente este es el gran obstáculo, porque en la E.S.O., a medida que van pasando los cursos, las áreas y las materias, cada vez se especializan más y existe menos esta globalización.

Dentro del aula ordinaria

Lo que se propone es enfocar las adaptaciones de contenidos y material cada vez más en función del uso práctico que podrán hacer de ellos, teniendo en cuenta que las modificaciones necesarias con respecto al currículo ordinario son tan importantes que será prácticamente imposible partir de ello; de ir retirando cada vez más las ayudas que no sean indispensables y dar a los trabajos una presentación menos infantil. Este trabajo realmente tiene que iniciarse ya en la educación primaria, como muy tarde en el último ciclo.

Tienen que prevalecer los objetivos y contenidos concretos, y que puedan tener mayor aplicación en el futuro, y que además puedan aplicarse a un mayor número de situaciones. Es decir, por delante tiene que ir siempre el criterio de la funcionalidad. Esto implica eliminar los objetivos abstractos y de poco uso práctico, de los que están llenos los libros de texto a estas alturas: tiempos verbales compuestos, definiciones gramaticales complicadas, las fracciones, las lecturas largas con frases subordinadas e ideas implícitas en el texto... En su lugar habrá que:

- Adaptar los contenidos de algún objetivo
- Añadir objetivos de cursos anteriores
- Añadir objetivos que no están contemplados en el currículo ordinario de ningún curso; serán sobre todos los relacionados con temas de autonomía personal y, de nuevo, con los aprendizajes funcionales.

Algunos de estos objetivos pueden ser:

a) La enseñanza del manejo del dinero. Los demás alumnos reciben algunas pinceladas a partir de tercero de primaria, y van adquiriendo soltura y confianza de forma natural en el día a día en las pequeñas compras que van haciendo. Para el alumno con síndrome de Down, la mayoría de las veces es necesario todo un proceso desglosado en

pequeños pasos, con el que se empieza mucho antes de que tengan capacidad para ir a comprar realmente. Además, sólo vamos a escoger objetivos con claro enfoque práctico, siempre enfocados al proceso de compra-venta. Esto va desde comprender este proceso de intercambio (para ello jugamos a las tiendas), a identificar las monedas y los billetes, leer los precios... Hay que empezar con cantidades pequeñas, hasta 5 €, donde en un principio se eliminan los céntimos, y hacer todos las actividades imaginables para que dominen esta cantidad con soltura: equivalencias, contar una cantidad, buscar una cantidad, pagar un producto con el precio justo o sobrando dinero... Pedimos la colaboración de los padres para que les dejen vivenciar estos aprendizajes, mandándoles a la compra o permitiéndoles que manejen una cantidad pequeña de dinero.

Todo este proceso exige de unos conocimientos básicos muy sólidos de cálculo y de numeración, que se tendrán que trabajar si no están adquiridos a estas alturas. Son prioritarios, antes que la multiplicación o la división. Hablamos por ejemplo del cálculo mental básico o de las seriaciones, de la resolución de problemas básicos aunque no aparezcan las típicas palabras de referencia que les indican si tienen que sumar o restar...

b) El hacerles pensar. No están acostumbrados a resolver problemas razonando, sin necesidad de hacer una operación matemática. Tenemos que hacerles ver que no todos los problemas se resuelven con una suma o una resta, que a veces hay que pensar, analizar la información que reciben, buscar las trampas que les planteamos, descubrir lo absurdo de algunas situaciones, etc. Poco a poco se van acostumbrando, aunque es difícil que lo generalicen en la vida cotidiana.

Lo mismo vale a la hora de plantearles situaciones tipo : “que harías si...” o “por qué hay que...”. Les obligan a pensar, y para que sean cosas asequibles y gratificantes, habrá que empezar por situaciones que ellos ya han experimentado o que son familiares para ellos.

El material por excelencia son los materiales manipulables y las fuentes de información cotidianas, como los folletos de supermercado, la cartelera del cine, el periódico, y aparatos como la calculadora o el ordenador. De esta manera tenemos en cuenta el factor motivación, que es fundamental. De todos modos, a estas alturas es de hecho difícil encontrar para ellos libros de texto adecuados: los de su curso no les sirven, y es un error cogerles libros de unos cuantos cursos inferiores para todas las asignaturas, ya que sus niveles de lenguaje comprensivo con respecto al expresivo, o el de numeración con respecto a la resolución de problemas será muy distinto.

Siempre es una búsqueda individual, lo que le vale a un alumno sólo valdrá en parte para otro.

No siempre es fácil conseguir que el alumno con síndrome de Down trabaje en lo suyo dentro del aula ordinario, muchas veces quiere hacer lo mismo que los demás, o no tiene adquirido los hábitos necesarios para hacerlo. Es algo que hay que ir trabajándolo en la Educación Primaria y en casa, para conseguir que:

- Sepa trabajar solo y en lo suyo
- Sepa pedir ayuda a terceras personas
- Sepa también seguir una consigna común para toda la clase
- Sepa estar en los ratos muertos entre clase y clase, así como en el recreo o en las excursiones

Fuera del aula, pero en el entorno escolar, podemos pedir y exigir a estos alumnos que respeten y se atengan a las normas básicas, como entrar y salir solos, llegar puntuales al entrar y después de los recreos, que se hagan responsables de su propio material, que no molesten a los compañeros, que sean autónomos en su higiene personal y en el cuidado de su aspecto (limpiar las gafas, colocar accesorios de pelo, limpiarse la nariz...). Es decir, que al margen de los objetivos académicos hay que aprovechar los momentos oportunos para mejorar las habilidades sociales y temas de autonomía personal. Podemos considerarlos, de hecho, igual de importantes que los académicos.

Aquí, los padres juegan un papel importante. La familia tiene que enseñar y fomentar que nuestros alumnos sean lo más autónomos posibles desde pequeños. En casa hay que estimularlos para que se vayan haciendo responsables de sus cosas, que ayuden en tareas adecuadas para su edad y su nivel de desarrollo; en fin, crear multitud de situaciones y, muchas veces, arriesgar un poco y esperar con el corazón encogido la primera vez que van solos en el autobús, que vuelvan solos a casa andando teniendo que cruzar varias calles...

Es fácil aconsejar que hay que evitar la sobreprotección, pero hasta ellos mismos lo agradecen; se sienten orgullosos y "mayores", y esto lleva directamente a un mayor autoestima. Lo mismo ocurre de hecho con los aprendizajes escolares: cuando trabajan cosas que entienden, o de las que ven la utilidad práctica, se sienten más a gusto y menos frustrados.

Nuestro proyecto

En la Fundación Síndrome de Down de Cantabria llevamos atendiendo por cuarto año consecutivo a un grupo de adolescentes. Este año, nuestro primer grupo ya se ha hecho mayor, cumpliendo el más joven los 16, y por tanto, ya fuera del centro educativo. Empezamos en septiembre con un nuevo grupo, con edades comprendidas entre los 12 y los 15.

Tres de ellas están en el último curso de primaria, las otras dos en secundaria. Asisten diariamente a sus centros correspondientes, menos los viernes por la mañana, que es cuando acuden a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. El objetivo fundamental es ofrecerles una formación complementaria y más ajustada a sus posibilidades, y ofrecer aprendizajes funcionales de cara a su futura integración en la sociedad.

Queremos:

- Que vayan ganando autonomía en su cuidado personal e independencia en su vida cotidiana y social.
- Que vayan desarrollando una identidad personal positiva, ganen confianza en sí misma, en fin: que se sientan bien consigo misma.
- Que vayan desarrollando una red de amigos e intereses comunes
- Que continúen desarrollando su lenguaje, sus habilidades cognitivas, sus conocimientos académicos para ir preparándose para una integración real en la sociedad.

Se abordan:

- Los euros
- Temas de cultura general
- Una noticia del periódico
- Las relaciones interpersonales.

Igual que en el centro escolar, como se puede ver, damos importancia a aspectos académicos como la lectura, la comprensión, el cálculo, aunque claramente enfocados hacia el uso funcional. Hay que decir que después de estos años, se han ido amoldando a la rutina y la dinámica de trabajo en grupo, donde realmente son uno más, y no, como han vivido desde pequeños, el que se ha quedado al margen (en mayor o menor medida) de la actividad del aula.

Vemos que supone un claro refuerzo para su autoestima porque: se ven como uno más en un ambiente de estudio y de aprendizaje; ven cómo hay ocasiones en las que saben y los demás no aciertan; que él o ella no es el único que se confunde o a quien le resulta difícil ciertas cosas; ven que pueden participar activamente en las conversaciones o en los temas de cultura; se les escucha su opinión o sus conocimientos sobre temas que se tratan y ven que esto genera a su vez más diálogo o intercambio de información.

Son muy capaces de asumir responsabilidades personales nuevas. Hemos elaborado un esquema con un reparto de tareas para que cada uno asuma su responsabilidad para el buen funcionamiento de la clase. Han necesitado relativamente poco tiempo para asimilar las distintas tareas. Esto demuestra que tan sólo hay que brindarles la oportunidad y, mediante el ejemplo y con tranquilidad, enseñárselo.