



REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/ sd



AVANCES PSICOPEDAGÓGICOS

La etapa escolar y el alumno con síndrome de Down

T. Valls Gubern

Coordinadora del Servicio de Seguimiento en la Etapa Escolar de la Fundación Catalana Síndrome de Down, Barcelona, España

Recibido el 4 de mayo de 2010; aceptado el 8 de junio de 2010

PALABRAS CLAVE

Síndrome de Down;
Escuela ordinaria;
Aprendizaje
cooperativo;
Trabajo
psicoterapéutico

Resumen

Los cambios que se están produciendo en la escuela para mejorar su calidad e incluir a todo el alumnado están beneficiando a los alumnos con síndrome de Down. Se valora su rol y se promueve su papel activo y directo en los procesos educativos. No obstante, para que el alumno en situación de inclusión se sienta un alumno capaz, debe construir el conocimiento de sí mismo y las habilidades personales, relacionales y sociales para afrontar los requisitos del entorno en mejores condiciones y de forma normalizada.

© 2010 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Down syndrome;
Common schooling
Cooperative learning;
Psychotherapeutic
work

School stage and students with Down syndrome

Abstract

The changes in schooling implemented with the object of improving quality and including all students are benefiting Down syndrome students. Their role is valued and their active and direct participation in the educational process is promoted. However, for these included students to feel they are capable students they must construct their knowledge of themselves and their personal relationship and social skills to face the challenges of the environment in better conditions and in a standard way.

© 2010 Fundació Catalana Síndrome de Down. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

La educación tiene por objetivo velar por la formación integral de la persona y por la consecución del máximo desarrollo personal y social.

La etapa de escolarización obligatoria se imparte en las escuelas de educación infantil y primaria y en los institutos,

y allí es donde los niños y los adolescentes pasan gran parte de su tiempo. Además de aprender conocimientos y habilidades propias de la edad, en estos centros crecen como personas, aprenden a relacionarse y a hacer amigos y descubren el placer de aprender.

En los diferentes espacios del centro educativo (el aula, el patio, la biblioteca, el comedor), los niños y los adolescentes adquieren y perfeccionan las capacidades cogniti-

Correo electrónico: seguiment@fcsc.org

vas, emocionales y relacionales que los acompañarán a lo largo de su vida. La escuela y el instituto influirán, junto con el entorno familiar y social, en todos los aspectos de su desarrollo.

Dar respuesta a las nuevas necesidades de la sociedad mediante la inclusión de todo el alumnado

En los últimos años es habitual que se hable de la diversidad del alumnado en el colectivo docente. Al parecer, todos aceptan una realidad evidente: los alumnos, al igual que los adultos, somos diferentes.

Nuestra historia personal, las experiencias que hemos vivido, la situación sociofamiliar, el nivel cultural del grupo al que pertenecemos... Todo hace que cada uno de nosotros sea una persona diferente del resto.

Las diferencias individuales en relación con las capacidades, los intereses, las motivaciones o los ritmos de aprendizaje de los alumnos también se aceptan con más facilidad que antes. Pero ¿qué pasa cuando estas diferencias se acentúan y superan la pretendida "normalidad" de unos cuantos, como sucede cuando el alumno tiene síndrome de Down (SD)?

Desde hace años, con la intención de mejorar la escuela y de incluir a todo el alumnado con sus particularidades y diferencias, van emergiendo centros de educación infantil, primaria y secundaria que ponen en práctica métodos pedagógicos nuevos¹.

Las líneas generales de estas nuevas propuestas son romper el esquema de asignaturas entendidas como materias cerradas y poner en contacto a niños y niñas de la misma o diferente edad para favorecer el trabajo cooperativo.

El maestro ya no tiene el rol del adulto que posee la información y formación e imparte clases, sino que es el que acompaña a cada alumno en el proceso individual de aprendizaje.

Como dice P. Pujolàs², las experiencias de aprendizaje cooperativo, comparadas con las de naturaleza competitiva e individualista, favorecen lo siguiente:

- El aprendizaje de todos los alumnos.
- La aceptación y el respeto de las diferencias entre los alumnos.
- El establecimiento de relaciones mucho más positivas, caracterizadas por la simpatía, la atención y el respeto mutuo.

Y sin duda, también el hecho de conquistar un rol valorado, ya que de un alumno con SD se espera lo mismo que del resto: un papel activo y directo en los procesos educativos.

Con la práctica de estas metodologías nuevas ya no se enfoca "el problema" en atender a algunos alumnos desde la perspectiva de los soportes individuales, sino que se persigue cualificar a la propia escuela para que dé respuesta a todo el alumnado, fijando las prioridades en la forma de presentar el currículum, en la metodología utilizada y en la organización con el fin de que todos tengan acceso al aprendizaje, sean cuales sean sus necesidades.

Se orienta la atención hacia la mejora de la escuela en general en lugar de atender de forma exclusiva y separada las necesidades educativas individuales del alumnado.

Sin embargo, para que el escolar con SD realmente tenga un papel activo y sea protagonista de sus actos, además de participar en las actividades de aprendizaje incluido en su grupo debe sentirse entendido y valorado por lo que es, un niño en proceso de crecimiento.

Los profesionales, conocedores de sus particularidades, posibilidades, dificultades y limitaciones, ajustan las expectativas que tienen sobre los resultados de la escolarización en general a sus posibilidades reales y le proporcionan los soportes y ayudas necesarias para que progrese. Pero a su vez, el propio alumno debe poder conocerse y construir su identidad y las herramientas necesarias (escuchar, detenerse, pensar, utilizar la palabra para expresarse, etc.) para poder crecer estando incluido en el grupo.

Conocimiento de uno mismo

A partir de la experiencia que hemos acumulado con el tiempo, como profesionales que atendemos a niños y adolescentes con SD creemos que el escolar con SD se beneficia de este cambio que se está produciendo en la escuela, y actualmente se le entiende mejor como persona en una etapa concreta de su vida, aunque a la vez también constatamos que le puede ser difícil actuar e interactuar de forma normalizada con su entorno.

Vemos a niños y niñas valorados por sus progresos en competencias académicas que, cuando llegan por la mañana al colegio, se incluyen en su grupo pero no interactúan si no hay alguien que lo haga por ellos. Este alumno se pone en situación de espera o, simplemente, "está". ¿Cómo se ve a sí mismo? ¿Qué imagen le devuelve la misma situación día tras día?

Como ya se ha dicho, la escuela es un espacio privilegiado en el proceso de socialización y en el desarrollo personal, pero hay momentos en que el alumno con SD presenta conductas que llevan a pensar que está confundido y necesita entender su situación.

A veces se cree que no se dan cuenta de sus dificultades, pero es muy probable que ya con 5 o 6 años perciban que hay alguna cosa diferente en ellos por sus dificultades, como por ejemplo a la hora de hacerse entender o de dibujar.

Como dice B. Garvía³, ése es el momento de explicarle que tiene SD, que hay cosas que le cuestan más y otras que hace exactamente igual que el resto de niños. Lo más importante es evitar que se identifique masivamente con la discapacidad y se sienta incapaz. Cuando se le explica que sus dificultades tienen un motivo, su angustia queda mitigada.

Kate Sefton⁴ también dice que sorprende ver que los niños y niñas con SD que saben qué es el SD y dicen que lo tienen, no funcionan mal ni se sienten tristes. Hablar sobre el SD aclara lo que seguramente es una confusión y causa de preocupación que puede llevar a una depresión. Los que pueden decir que tienen discapacidad saben que no es culpa suya, tienen más voluntad de trabajar en las áreas difíciles porque saben que no es porque no han trabajado lo suficiente.

Les tranquiliza saber que, aunque tienen que trabajar más intensamente que otras personas, no pueden hacer que el SD desaparezca por el hecho de trabajar o de hablar con más claridad. Así pueden disfrutar más de su progreso, del aprendizaje, del juego y de las amistades, e incluso pueden equivocarse sin preocuparse de que tienen que enmendar lo que está produciendo tristeza o tensión a sus padres.

Que tenga retraso mental, retraso en el aprendizaje y un control motriz pobre no significa que no recoja información y capte, por ejemplo, las preocupaciones de sus padres cuando hablan con otras personas sobre el día a día, o que no observe a niños más pequeños haciendo y diciendo cosas que él o ella quisiera hacer y decir.

Desarrollo de las habilidades personales, relacionales y sociales

El Servicio de Seguimiento en la Etapa Escolar, creado para dar soporte a los niños y adolescentes con SD de 5 a 16 años, ofrece un espacio terapéutico en grupo para favorecer el desarrollo personal y la inclusión social. Ofrecemos un marco terapéutico en el que puede elaborarse tanto el proceso de construcción de la identidad propia como los aspectos relacionados con su momento madurativo.

A menudo, cuando vienen por primera vez, observamos que suelen identificarse como los pequeños de la clase, cuando casi siempre tienen un año más, o como el “payasito” o el travieso. Vienen con una idea de sí mismos que no se corresponde con su realidad, así como con un estilo de relación con el entorno que no favorece que crezcan y maduren.

Sabemos que el conocimiento de uno mismo y el reconocimiento de la discapacidad son aspectos fundamentales para poder crecer y hacerse mayor, y que la posibilidad de descubrir la propia singularidad (quién soy y cómo soy) permite construir las competencias relacionales necesarias para tener acceso a la sociedad y para desarrollarse satisfactoriamente como persona.

¿Cuántas veces, al hablar de un alumno concreto en una escuela concreta, se parte de la visión que dan los tópicos? Recuerdo el caso de una escuela en la que, ya a punto de terminarse el curso y en el momento de hacer la valoración del proceso realizado por el alumno, la maestra nos dijo: “¿Habéis visto que hasta le han cambiado los ojos?”. El inicio del curso (5.º) no había sido fácil ni para la niña ni para la maestra. Las expectativas eran muy bajas pero, en el momento de valorar el progreso que había hecho durante el curso, ya pudo verla como una alumna.

Tenemos que pensar que para un niño o una niña que está en la escuela ordinaria, encontrarse con otros con los que poder compartir experiencias relacionadas con la discapacidad (ser poco hábil, sentirse rechazado, confundirse, expresarse con dificultades, darse cuenta de que todo le cuesta más que a los otros) facilita su expresión y el reconocimiento de estos rasgos personales.

Como dice R. Borbonés^{5,6}, en las diferentes actividades que se llevan a cabo en las sesiones, los niños, las niñas y los adolescentes con SD comprueban, con el soporte del

trabajo terapéutico, que no son las únicas personas con SD. Que lo que les pasa, lo que piensan o lo que experimentan en relación con su discapacidad puede ser común en otros niños y niñas y adolescentes. Hablan de que el otro no sabe hablar, no sabe dibujar, no se controla, no para. Ven en los demás lo que viven en primera persona en la escuela y en otros entornos, lo que facilita que puedan hablar de sus sentimientos.

Al mismo tiempo, el grupo psicoterapéutico posibilita otro elemento importante: constatar las diferencias que hay entre ellos, entre el colectivo de personas con SD. Comprueban que cada uno tiene un modo de hacer, unos gustos y preferencias determinadas, unas capacidades y dificultades concretas. A unos les gusta el deporte y a otros el baile y la música, los juegos de construcción o leer y dibujar. Algunos son habladores y otros no tanto.

Torres de Beà⁷ dice que en esta nueva experiencia de relación tiene una importancia especial el hecho de que los miembros comparten experiencias y sentimientos con compañeros de la misma edad y momento vital: “Aprender a participar en la interacción, a comunicarse verbalmente, a observar y a escuchar, promueve cambios en la economía de la ansiedad y en las relaciones interpersonales dentro y fuera del grupo”.

El niño y el adolescente, conociéndose y reconociéndose como alumno con sus singularidades, pueden afrontar los requisitos del entorno con mejores condiciones, posicionándose como protagonistas de sus actos, sintiéndose aceptados y reconocidos en toda su globalidad. Con necesidades, es cierto, pero con todo un abanico de capacidades y posibilidades, con expectativas de futuro que irán concretándose junto con su crecimiento y su maduración.

Bibliografía

1. Nolla A, Segarra M. Com escollir escola. GrupCultura 03. 2010.
2. Pujolàs P. Aprenere junts alumnes diferents. Els equips d'aprenentatge cooperatiu a l'aula. Vic: Eumo; 2004.
3. Garvía B. Síndrome de Down i identitat. SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down. 2005;9:12-5.
4. Sefton K. Telling your child about his/her Down's syndrome. SDSA News. 1996;43.
5. Borbonés R. Els grups psicoterapèutics de nens i adolescents amb Síndrome de Down (I). SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down. 2003;7:44-47.
6. Borbonés R. Els grups psicoterapèutics de nens i adolescents amb Síndrome de Down (II). SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down. 2004;8:13-6.
7. Torres de Beà E. Grupos de hijos y grupos de padres en psiquiatría infantil psicoanalítica. Barcelona: Paidós; 1996.

Complementos

- V Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down, 1993. La relación con el otro en la construcción de la identidad.
- VI Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down, 1995. Proceso hacia la vida adulta de las personas con síndrome de Down.
- Nolla A, Segarra M. Com escollir escola. GrupCultura 03. 2010.
- La Educación que queremos. Situación actual de la Inclusión Educativa en España. Colección FEAPS. Madrid. 2009.