

Capítulo 1

DESARROLLO DE LA FUNCIONES COGNITIVAS EN LOS ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN

CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LOS ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN

INTRODUCCIÓN

Las tres últimas décadas han visto cambiar sustancialmente la actitud y el interés por las personas con síndrome de Down y, en consecuencia, ha aumentado extraordinariamente el número de trabajos de investigación y de publicaciones sobre sus características y sus posibilidades en todos los ámbitos de la vida: escolar, social, laboral. Actualmente residen, conviven y participan en la comunidad; se les ve, se les trata. Ello ha permitido conocerles más y mejor; también ha servido para demostrar que todavía nos falta mucho por conocer. Si, por una parte, su mayor accesibilidad facilita el análisis de sus características, por otra, al multiplicarse las variables ambientales de la integración social, que son tan diferentes y difíciles de evaluar, resulta más difícil realizar un buen trabajo de investigación y de seguimiento que tenga en cuenta todas esas variables. A pesar de estas dificultades, podemos afirmar que estamos siendo testigos de una positiva evolución en el desarrollo de las personas con síndrome de Down, gracias a los progresos realizados en su atención, cuidados y educación durante las etapas tempranas de la vida. Constatamos igualmente que cuando los programas escolares, laborales y de integración social son adecuados en su contenido y en el modo de llevarlos a cabo, la mejoría observada en sus niveles de desarrollo se mantienen elevados en comparación con los apreciados en épocas anteriores

(Shepperdson, 1995; Flórez, 1996). Y esto es tanto más interesante por cuanto el buen desarrollo de tales programas no exigen del individuo unos niveles intelectuales muy altos; gracias a dichos programas podrán realizar toda una serie de actividades muy variadas que pueden aprenderse con metodologías adaptadas.

Estos datos son orientadores sobre las expectativas del aprendizaje académico, pero evidentemente, no sirven para conocer las características propias de una persona concreta, ni aclaran qué aspectos de las distintas baterías o pruebas son los más significativos.

Hay un hecho por encima de todos que conviene destacar. Tanto la investigación biológica como la investigación psicológica demuestran la existencia de una gran variabilidad individual entre las personas con síndrome de Down, aunque existan una serie de características comunes entre ellas. Igualmente, muestran aspectos comunes con otras personas que poseen otras formas de deficiencia mental, como también los muestran en relación con personas que no tienen deficiencia alguna.

Todo ello significa que la tarea que tenemos por delante es grande si queremos detectar cuáles son las peculiaridades y características consiguientes a la patología cerebral del síndrome de Down, y cómo estas características se expresan en una persona concreta que, en función de sus propios rasgos biológicos y de su devenir ambiental específico, posee una reaccionabilidad y personalidad propias e intransferibles. Sólo así conseguiremos que nuestros programas de educación e intervención sean más ajustados y, por tanto, más eficaces.

DESARROLLO MENTAL

Existen estudios que describen con todo detalle las alteraciones que suelen aparecer con frecuencia, tanto en la estructura como en la función del cerebro de las personas con síndrome de Down (Chapman y Hesketh, 2000; Flórez, 2005;

Fidler y y Nadel, 2007). Esta patología es apreciada en las primeras etapas de la vida y se mantiene, e incluso puede ser incrementada, con el transcurso de los años. Como es lógico, interesa conocer de manera particular la influencia que ejerce sobre el desarrollo inicial de los circuitos cerebrales, ya que este desarrollo va a condicionar el establecimiento y la consolidación de las conexiones y redes nerviosas necesarias para que se establezcan con plenitud los mecanismos de la atención, de la memoria, de la capacidad para la correlación y el análisis, del pensamiento abstracto, etc.

De acuerdo con los datos morfológicos y funcionales obtenidos de los cerebros, numerosos trabajos han comprobado que, en mayor o menor grado, suelen existir en las personas con síndrome de Down, problemas relacionados con el desarrollo de los siguientes procesos:

- a) Los mecanismos de atención, el estado de alerta, las actitudes de iniciativa.
- b) La expresión de su temperamento, su conducta, su sociabilidad.
- c) Los procesos de memoria a corto y largo plazo.
- d) Los mecanismos de correlación, análisis, cálculo y pensamiento abstracto.
- e) Los procesos de lenguaje expresivo.

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

Este cambio se debe tanto a los programas específicos que se aplican en

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

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

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

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

CARACTERÍSTICAS COGNITIVAS

Es preciso tener en cuenta los problemas que más comúnmente

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

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

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

realización de una tarea, expresiones que revelan poca motivación en su ejecución, e inconstancia en la ejecución, no por ignorancia sino por negligencia, rechazo, o miedo al fracaso.

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

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

En cambio, en el niño se constata una serie de puntos débiles o dificultades que presenta con frecuencia:

- a) Tiene dificultades para trabajar solo, sin una atención directa e individual.
- b) Tiene problemas de percepción auditiva: no capta bien todos los sonidos, procesa mal la información auditiva, y por tanto responde peor a las órdenes verbales que se le dan. Por otra parte, tiene dificultades para seguir las instrucciones dadas a un grupo; a veces observaremos que el niño hace los movimientos y cambios de situación que se han ordenado al grupo, pero su

conducta es más el resultado de la observación e imitación que de una auténtica comprensión e interiorización de lo propuesto por el profesor.

c) Tiene poca memoria auditiva secuencial, lo que le impide grabar y retener varias órdenes seguidas; es preciso, por tanto, darlas de una en una y asegurarse de que han sido bien captadas.

d) Tiene dificultades para el lenguaje expresivo y para dar respuestas verbales; da mejor las respuestas motoras, lo cual debe ser tenido en cuenta por el educador para no llamarse a engaño creyendo que el niño no entiende una orden si lo que espera es sólo una respuesta verbal.

e) Presenta ciertos problemas de motricidad gruesa (equilibrio, tono, movimientos de músculos antigravitatorios) y fina (manejo del lápiz y las tijeras).

f) No acepta los cambios rápidos o bruscos de tareas; no comprende que haya que dejar una tarea si no la ha terminado, o que haya que interrumpirla si se encuentra a gusto con ella.

g) La concentración dura poco tiempo. Se nota a veces en la mirada superficial, que se pasea sin fijarse. El problema no es siempre de pérdida de concentración sino de cansancio.

h) En los juegos con los compañeros es frecuente que el niño esté solo porque así lo elige, o porque no puede seguir tanto estímulo y con tanta rapidez, o porque los demás se van cansando de animarle a participar y de tener que seguir su propio ritmo.

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

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

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

Este listado no supone que un alumno en concreto presente todo este

conjunto de problemas, y mucho menos aún que todos los alumnos presenten el mismo grado de dificultad.

Ante esta problemática no cabe adoptar una actitud pasiva, sino que el buen educador trata de compensar, estimular, activar o buscar alternativas que compensen o mejoren las dificultades intrínsecas. A modo de ejemplo y sin ánimo de agotar las posibilidades, destacamos en la tabla 1 adaptada de Anita Espinosa de Gutiérrez, unas pautas de intervención que sirvan de solución a los correspondientes problemas, y que, aun referidas a alumnos con deficiencia mental en general, son eficaces para los alumnos con síndrome de Down en particular. En el capítulo siguiente se expondrán orientaciones específicas adaptadas a cada etapa de preescolar y escolar.

Tabla 1. Características del niño con síndrome de Down

Problemas	Soluciones
1. Su aprendizaje se realiza a ritmo lento	1. Brindarle mayor número de experiencias y muy variadas, para que aprenda lo que se le enseña
2. Se fatiga rápidamente y su atención no se mantiene por un tiempo prolongado	2. Trabajar inicialmente con él durante periodos cortos y prolongarlos poco a poco
3. Su interés por la actividad a veces está ausente o se sostiene por poco tiempo	3. Motivarlo con alegría y con objetos llamativos y variados para que se interese en la actividad
4. Muchas veces no puede realizar la actividad solo	4. Ayudarle y guiarle a realizar la actividad, hasta que la pueda solo
5. La curiosidad por conocer y explorar lo que lo rodea está limitada	5. Despertar en él interés por los objetos y personas que lo rodean, acercándose a él y mostrándole las cosas agradables y llamativas
6. Le cuesta trabajo recordar lo que ha hecho y conocido	6. Repetir muchas veces las tareas ya realizadas, para que recuerde cómo se hacen y para qué sirven.
7. No se organiza para aprender de los acontecimientos de la vida diaria	7. Ayudarle siempre a aprovechar todos los hechos que ocurren a su alrededor y su utilidad, relacionando los conceptos con lo aprendido en "clase"
8. Es lento en responder a las órdenes que se le dan	8. Esperar con paciencia y ayudarle, estimulándole al mismo tiempo a dar una respuesta cada vez más rápida
9. No se le ocurre inventar o buscar situaciones nuevas	9. Conducirle a explorar situaciones nuevas y a tener iniciativas
10. Tiene dificultad en solucionar problemas nuevos, aunque éstos sean parecidos a otros vividos anteriormente	10. Trabajar permanentemente dándole oportunidades de resolver situaciones de la vida diaria, no anticipándose a él, ni respondiendo en su lugar.
11. Puede aprender mejor cuando ha obtenido éxito en las actividades anteriores	11. Conocer en qué orden se le debe enseñar, ofrecerle muchas oportunidades de éxito y secuenciar bien las dificultades
12. Cuando conoce de inmediato los resultados positivos de su actividad, se interesa más en seguir colaborando	12. Decirle siempre lo bien que lo ha hecho y animarle por el éxito que ha logrado. Así se obtiene mayor interés y tolera más tiempo de trabajo
13. Cuando participa activamente en la tarea, la aprende mejor y la olvida menos	13. Planear actividades en las cuales él sea quien intervenga o actúe como persona principal
14. Cuando se le pide que realice muchas tareas en corto tiempo, se confunde y rechaza la situación	14. Seleccionar las tareas y repartirlas en el tiempo, de forma tal que no le agobien ni le cansen

EL PROCESO DE LECTURA Y ESCRITURA COMO HERRAMIENTA EDUCATIVA

Intencionadamente nos hemos detenido a describir de forma particularizada la problemática que plantea el niño con síndrome de Down al educador y a la familia en la esfera cognitiva, sin haber ahorrado la descripción de sus carencias y dificultades. Llegados a este punto, nuestro mensaje es claro y contundente. El método de lectura y escritura que aquí proponemos tiene las siguientes características:

- a) Se ajusta a las capacidades cognitivas del niño con síndrome de Down;
- b) Tiene en cuenta las peculiaridades de cada niño.
- c) Estimula y facilita el desarrollo cognitivo ulterior: el ejercicio de la memoria a corto y largo plazo, la autonomía personal en la adquisición de conceptos y la capacidad de correlación.
- d) Facilita el desarrollo del lenguaje expresivo.

ADAPTACIÓN A LA CAPACIDADES COGNITIVAS

Obviamente, cuando hablamos de lectura queremos decir *lectura comprensiva*. Es decir, partimos del principio de la *comprensión* como elemento sustancial que ha de estar siempre presente a todo lo largo del proceso. La comprensión será, pues, la base que sustente el aprendizaje y, más aún, será el elemento crítico de una *motivación* que, en las circunstancias propias del alumno con síndrome de Down, constituye un factor indispensable para el éxito.

A la edad de 3-4 años, el alumno medio con síndrome de Down ha demostrado con creces el nivel alcanzado en su capacidad comprensiva, convenientemente estimulada y trabajada durante los años anteriores. Como ya se ha indicado, su lenguaje comprensivo es muy amplio; muestra interés por realizar

multitud de tareas, por más que sus periodos de atención sean cortos y circunstancialmente rechace alguna actividad concreta. En general está abierto al ambiente y diferencia lo que le gusta y lo que le desagrada. Todo el ejercicio diario y constante al que una familia motivada somete de forma espontánea a su hijo, aprovecha de manera imperceptible la capacidad intuitiva, que es mucho más primitiva y que exige menos elaboración y participación de áreas corticales del cerebro que la capacidad deductiva. De la misma manera que el niño posee capacidad para captar auditivamente el significado de un sonido, por largo y extraño que al principio parezca (p.ej., periódico), sin que haya sido preciso enseñarle antes el ensamblaje de los distintos fonemas (letras, sílabas), así también posee capacidad visual y perceptiva para captar globalmente el conjunto de signos escritos que conforman una palabra, sin necesidad de tener que descomponerla primeramente en sus letras y sílabas. Si a ello se añade que el significado que damos a ese conjunto de signos de que consta una palabra es algo grato para el niño, se incorpora el importante elemento de la motivación.

No es preciso, por tanto, esperar a que esté desarrollada la capacidad de análisis. La comprensión intuitiva va muy por delante de la comprensión analítica, particularmente en las personas que presentan problemas de desarrollo cerebral como los que observamos en el síndrome de Down. La pobreza de desarrollo de la corteza prefrontal, característica descrita en esta patología, dificulta o retrasa el razonamiento deductivo y la generalización de aprendizajes. Esperar a que esto se consiga para enseñar a leer es perder un tiempo valioso, especialmente cuando se demuestra que los niños responden bien al aprendizaje intuitivo y, posteriormente, van aprendiendo a descomponer los vocablos en sílabas y letras, hasta llegar a entender la clave del lenguaje escrito: la unión o enlace de letras y la composición en palabras que darán forma a frases con significados concretos y bien expresados.

Por otra parte, el recorrido desde las letras a las sílabas y de éstas a las palabras es un recorrido sin alicientes. El niño no comprende «de qué va» el proceso, no muestra el menor interés, se desentiende, se cansa y fracasa. ¿Cómo

va a ser lo mismo embarcarle en la captación de una imagen que diga «mamá», junto a la cual aparece la foto de su madre, que embarcarle ante la imagen anodina y fría de la «m» o de la «a» o de ejercicios mecánicos *ma, me, mi, mo, mu*, y sus diferentes combinaciones, a veces sin ningún significado?

Es mucho más fácil acaparar su atención sobre una palabra sencilla y rica en contenido, que sobre un signo en principio ininteligible. A los 3 ó 4 años, el desarrollo cerebral del niño con síndrome de Down suele estar perfectamente preparado para percibir las primeras palabras; el educador ha de estar preparado para dotarlas de un contenido rico y significativo.

TIENE EN CUENTA LAS PECULIARIDADES DE CADA NIÑO

El método se basa en el planteamiento general de que el trabajo es individualizado y necesariamente ha de adaptarse a las condiciones de cada alumno. Ya que el comienzo de su aplicación, de acuerdo con la serie de requisitos que ha de cumplir el niño, varía según cada circunstancia. Los temas de interés, la velocidad con que se progresa, los pasos atrás que haya que dar, el tipo de cuentos que hay que elaborar y, sobre todo, el tipo de relación que se crea entre maestro y alumno, constituyen múltiples elementos de adaptación personal e individual. Si no se hace así y se pretende seguir un «patrón» común, el fracaso está garantizado.

La aventura de leer es personal. Así lo es también la de enseñar a leer. La velocidad de progreso es imprevisible, como lo son también otras muchas adquisiciones de las personas con síndrome de Down. Por eso es importante que el educador, conocidos los rasgos propios del método, los adapte a las condiciones individuales y, como tantas veces se repite en este libro, ponga en juego su creatividad, su imaginación, su constancia y su paciencia. Piense que está enseñando a utilizar una herramienta de importancia fundamental en nuestra cultura. No basta con que el individuo con síndrome de Down consiga manejarla, sino que el objetivo fundamental es que llegue a disfrutar de su uso.

ESTIMULACIÓN DEL DESARROLLO COGNITIVO

Los neurobiólogos nos enseñan que todo cerebro necesita información para favorecer su propio desarrollo, y que este desarrollo será tanto más completo cuanto más estructurada se encuentre la información. El cerebro del niño con síndrome de Down no sólo no es ajeno a esta realidad sino que la necesita aún más. Aun a sabiendas de que el resultado final es limitado, el ejercicio constante y sistemático de sus posibilidades cognitivas va forzando, por así decir, la apertura y la estructuración de circuitos y redes sinápticas.

Ofrecer palabras escritas que pronto se ensamblan en cortísimas frases, aunque llenas de contenido, que acompañan a imágenes vivas y familiares, supone someter al cerebro a una vivencia en la que se conjuga la inteligencia con el interés afectivo, dos cualidades de extraordinario valor para fomentar el aprendizaje. Descubrir el significado de las palabras, descubrir que una cosa o un hecho queda reflejado para siempre mediante unos signos, fomenta el ejercicio mental de la memoria, el de la generalización («casa» sirve para describir mi casa y la de mi amigo), el de la correlación, etc. Por otra parte, lo que el padre o el maestro enseña inicialmente, es después el propio estudiante con síndrome de Down el que aprende de manera espontánea. Recuerda lo que ha leído, lo relaciona con hechos de su vida pasada o presente («esto es lo que le ocurrió a...»).

La lectura inicial de cuentos «hechos a la medida» va dando paso a otros cuentos que también han leído o leen sus hermanos: se encuentra a su altura; utiliza las mismas herramientas que los demás. Esto no sólo es importante como elemento reforzador sino que ayuda notablemente a mejorar el grado de autoestima que tanto necesita.

FACILITACIÓN DEL LENGUAJE EXPRESIVO

La lectura estimula el enriquecimiento semántico, la capacidad sintáctica y el perfeccionamiento de la pronunciación de las palabras. Es al verlas escritas cuando el niño llega a darse cuenta de que, en su lenguaje ordinario, omite la pronunciación de letras o sílabas. Y al esforzarse en leerlas bien, las articula mejor. No hay un solo lector que no haya mejorado su lenguaje oral en contenido, en articulación y en morfosintaxis.

Por otra parte, la afición lectora facilita el enriquecimiento en la exposición de conceptos, en el empleo de términos y expresiones. El lector ve bien escrito lo que tantas veces ha oído mal y no se ha atrevido a pronunciar. Naturalmente, esto exige un ambiente familiar en el que se premie el diálogo, en el que existan claramente «espacios temporales» dedicados a la conversación, por pobre que ésta pueda ser inicialmente. Es entonces cuando el niño, crecientemente familiarizado con lo que lee, encuentra el tiempo y el clima apropiados para expresarlo verbalmente. Aunque es posible que después, en otro ambiente menos familiar, siga prevaleciendo su silencio o su timidez. Pero poco a poco se va venciendo. La lectura, pues, es un apoyo inigualable del enriquecimiento verbal y conversacional.