

## Capítulo 2

# PROGRAMAS EDUCATIVOS PARA NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

### PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA

Durante los primeros años de la vida de un ser humano se producen grandes e importantes cambios biológicos en el cerebro, que son muy distintos de los cambios producidos en etapas posteriores que son mucho más pequeños, tanto en las estructuras como en la neuroquímica cerebral.

### CARACTERÍSTICAS GENERALES

Los objetivos contemplados en los Programas de Atención Temprana o Estimulación Precoz, son adquisiciones propias de los seres humanos que los niños sin dificultades adquieren por sí mismos, como fruto de su propia madurez, sin necesidad de ser enseñados. Basta sólo que a un niño se le provea del ambiente y nutrición adecuados para que ande y hable, sin necesitar clases ni profesores. Sin embargo, los llamados aprendizajes académicos son creados por la sociedad y son habilidades que se aprenden gracias a los educadores que los enseñan. Aunque un niño en concreto, por sus condiciones personales, sea capaz de aprender a leer solo, para ello necesitará al menos tener a su alcance textos escritos. Lo habitual es que a los niños se les enseñe a leer y a escribir porque, si no, no aprenderían. Lo mismo pasa con las matemáticas y con otra serie de aprendizajes que se dan en la escuela.

Los niños con síndrome de Down y otros niños con dificultades de aprendizaje difieren de los niños sin dificultades conocidas, en su necesidad de ser enseñados para gran parte de sus adquisiciones, incluidas las que otros niños

aprenden por sí solos como la marcha y el lenguaje. Durante los tres primeros años de vida los programas de Atención Temprana contienen una serie de objetivos que deben trabajarse porque, si no se hace, se corre el riesgo de que el niño con discapacidad intelectual no logre esa destreza o habilidad o la logre de un modo inadecuado. Durante la etapa preescolar, comparte con sus compañeros sin problemas la necesidad de ser enseñado en actividades preacadémicas y en comportamiento social, pero, como decimos, seguirá necesitando ayuda en habilidades que sus compañeros logran por sí solos. Además, como señalamos más adelante, necesitará que se le enseñe de un modo diferente:

- con una metodología más sistematizada
- con objetivos más parcelados, pasos intermedios más pequeños
- con mayor variedad de materiales y de actividades
- con un lenguaje más sencillo, claro y concreto
- poniendo más cuidado y énfasis en los aspectos de motivación e interés
- repitiendo más variedad de ejercicios
- practicando en otros ambientes y situaciones.

Si todo esto no se tiene en cuenta y queda recogido en los programas individuales del alumno, en las adaptaciones curriculares y en el trabajo que se hace a diario, no nos sorprende que los progresos no se perciban y que los alumnos con síndrome de Down queden muy lejos de alcanzar los objetivos generales y comunes del nivel en el que están matriculados (Troncoso et al., 1994).

Consideramos que es necesario que la educación especial o pedagogía terapéutica esté plenamente presente en los centros de integración escolar para los alumnos con necesidades educativas especiales. Los profesores de la clase y de apoyo y los padres, deben aprender a ser educadores especiales, teniendo las actitudes y empleando las técnicas y la metodología propias de la enseñanza especial. Las programaciones deben contener objetivos más *concretos, realistas, asequibles y funcionales* que los programados habitualmente. Es imprescindible

que puedan objetivarse los resultados evaluando los progresos del alumno en periodos cortos. Nadie debe olvidar que al niño con síndrome de Down integrado en la escuela común, «no se le quita» su síndrome, es decir, siempre tendrá derecho a ser atendido de acuerdo con sus características particulares, respetando su diversidad y sus peculiaridades.

## **ATENCIÓN TEMPRANA EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN**

En la actualidad la mayoría de los bebés con síndrome de Down y sus familias tienen la oportunidad de participar y beneficiarse de buenos programas de intervención temprana o estimulación precoz. Estos programas están dirigidos por un equipo de profesionales que orientan a las familias sobre múltiples aspectos en relación con los cuidados, la salud, los juegos y, especialmente, el desarrollo y evolución de su hijo. En ocasiones, es únicamente la familia quien, con sus propios recursos y formación, provee al niño de un ambiente enriquecedor y estimulante. A veces, desgraciadamente, hay familias aisladas y con pocos recursos que, por dificultades para acceder a un Centro de Estimulación, no logran con sus hijos tan buenos resultados como otras. Ya no existen dudas sobre la eficacia y beneficio reales de una atención y dedicación adecuadas durante los primeros años de la vida de cualquier niño, lo cual adquiere un relieve mayor, si el niño tiene síndrome de Down (Hanson, 1987; Cunningham, 1987; Zulueta, 1991; Candel, 2003; Hines y Bennett, 1996). La característica fundamental de esta primera etapa de la vida del niño, como ya hemos señalado, es la plasticidad del sistema nervioso, del cerebro y, por tanto, la posibilidad de influir en él logrando un buen desarrollo biológico cerebral que será la base estructural y el fundamento de la evolución de esa persona (Flórez, 1991; Flórez, 2005).

Los programas de atención temprana dirigidos por profesionales y que se llevan a cabo durante los tres primeros años de la vida del niño, son muy sistematizados (Candel, 2003; 2005; Zulueta y Mollá, 2004). Están estructurados por áreas y por niveles. El objetivo fundamental es lograr que el niño con síndrome

de Down o con otra discapacidad adquiriera las progresivas etapas de su desarrollo de la forma más adecuada y correcta posible, con el mínimo retraso en relación con el progreso que realizan los niños sin dificultades, quienes sirven como modelo o patrón del desarrollo. Hoy en día, después de varios años de experiencia, se ha comprobado que este planteamiento es incompleto y a veces inadecuado.

Es preciso tener en cuenta otros factores, en función de las patologías biológicas de los niños y de sus ambientes familiares y socio-culturales. Algunas veces puede ser un error grave plantearse los mismos objetivos de desarrollo que para los niños sin discapacidades de otro ámbito cultural muy diferente. De hecho, las escalas de desarrollo se han elaborado con muestras amplias de niños, de regiones o países muy concretos, quienes tienen acceso a una serie de estímulos, condiciones ambientales, culturales y exigencias, que no se dan en otros lugares. Pero, además, se ha visto también la inconveniencia de no tener en cuenta cada una de las patologías específicas, y con frecuencia se intenta la perfección en el logro de un objetivo concreto, en un área en la que el niño atendido tiene especial dificultad. Basta pensar, por ejemplo, que para un niño con parálisis cerebral, afectado severamente en el área motora, frente a planteamientos de hace unos años, en la actualidad se considera que es mejor que se desplace como pueda para coger un objeto, sin esperar a que adquiriera un buen control de cabeza y tronco, o un patrón postural “correcto” para moverse (Hanson, 1987; Troncoso, 1994). Lo mismo puede suceder con los niños con síndrome de Down, para quienes se programa muy pronto un uso correcto de la pinza digital pulgar-índice que muchos de ellos, en edades posteriores, no utilizarán apenas porque las características de sus manos hacen que su pinza digital “natural” es la formada por los dedos corazón y pulgar. Ellos solos hacen una adaptación funcional cuando realizan espontáneamente actividades manipulativas, ganando así en eficacia, aunque no logren hacer la pinza digital índice-pulgar.

El estudio más especializado de cada una de las causas que producen discapacidad, el análisis más profundo de las manifestaciones de una patología

concreta, el estudio de la evolución de los diferentes grupos de riesgo que se manifiestan de modos tan distintos, exigen que, al menos, una parte de los acercamientos terapéuticos y educativos sean diferentes.

Debemos tener en cuenta que, hoy en día, el niño pequeño con síndrome de Down que es o debe ser un participante activo de un programa de atención temprana, cuando tenga tres años será ya un alumno en una escuela infantil común para niños sin discapacidades. Cuando cumpla 6 ó 7 años será un alumno más en un centro escolar ordinario. Estas perspectivas obligan a mejorar y completar los programas de estimulación precoz de modo que los niños con dificultades en general y con síndrome de Down en particular, puedan iniciar la Escuela Primaria en óptimas condiciones. Actualmente tenemos datos suficientes para afirmar que la mayoría de los niños con síndrome de Down se integran muy bien en las escuelas infantiles si han recibido un programa adecuado en los tres primeros años de vida. La preparación previa incluye diversos aspectos del desarrollo y de la madurez en las siguientes áreas: autonomía personal, cuidado de sí mismo, lenguaje, motricidad gruesa y fina, socialización y área cognitiva. Al mismo tiempo el niño está inmerso en un ambiente familiar afectivo, enriquecedor, estimulante, que es también imprescindible y fundamental para lograr el máximo desarrollo de sus capacidades. Como decimos antes, hay que tener en cuenta que cada familia es diferente, que hay que respetar la diversidad, y que frente a una hipotética familia “ideal”, los profesionales se encuentran con una familia real, diferente a otras y a quien deben respetar y alentar.

## **PROGRAMAS ESCOLARES**

Así es como, desde hace unos años, va lográndose que gran número de niños con síndrome de Down de 3 o 4 años de edad cronológica, tengan una madurez y un nivel de desarrollo bastante próximos a los de los niños sin dificultades de su misma edad. Sin embargo, a pesar de estos logros, conviene

estar vigilantes y alertas porque es casi seguro que la mayoría no progresarán a ese mismo ritmo durante los años sucesivos. De hecho, los datos que vamos recogiendo en la actualidad y las experiencias cotidianas van mostrando que, a partir de los 4 o 5 años, los progresos pueden ser pequeños comparados con los logrados en los años anteriores.

## **DIFICULTADES DE LA PRIMERA TRANSICIÓN**

Como hemos dicho, es frecuente que los niños con síndrome de Down bien estimulados y con una buena evolución se incorporan a la escuela infantil con una línea base de nivel muy semejante a la de sus compañeros, e incluso en algunas áreas pueden superarles aunque en otras estén por debajo, como es en la del lenguaje expresivo. Sin embargo, en 2 o 3 años, quedan por detrás y alejados de sus compañeros en las adquisiciones preacadémicas. (Troncoso et al., 1994).

Esto se debe, en parte, a las consecuencias que la alteración biológica produce en su desarrollo y en sus funciones, pero también se debe al cambio producido en los programas educativos. Los programas que recibe el niño a partir de los 3 o 4 años no están adecuadamente elaborados para él porque no hay una selección correcta de los objetivos, éstos no están bien secuenciados y no se detalla con precisión cómo pueden lograrse. Los programas no son específicos, especializados, estructurados, individualizados como lo son los de la etapa de atención temprana. En la etapa preescolar ordinaria nos encontramos con los programas generales, diseñados para niños sin dificultades, que se llevan a cabo con demasiada rapidez para los niños con dificultades mentales y, por tanto, para los niños con síndrome de Down. En dichos programas hay algunos contenidos que en esta etapa son irrelevantes o inapropiados para los niños con síndrome de Down, y que no permiten incluir otros objetivos fundamentales, en los que ni siquiera se ha visto la necesidad de incorporarlos al programa. Tampoco se tienen en cuenta las características específicas de estos niños, ni las de un alumno en particular que siempre es diferente de otros niños con síndrome de Down, como lo

son sus familiares y sus estilos educativos. Como consecuencia, es muy frecuente y doloroso que los alumnos con síndrome de Down que reciben su educación en centros de integración escolar, no adquieran una serie de aprendizajes y habilidades que van a permitirles beneficiarse plenamente de los programas académicos que la actual escuela común les ofrece. Tampoco se preparan y forman adecuadamente para su vida de integración social y laboral de adultos. Al menos esto ha pasado y está pasando en España con los primeros alumnos con síndrome de Down en integración escolar que ya han terminado su escolaridad y con los que están a punto de terminarla.

Este es el motivo por el que nos ha parecido conveniente no sólo exponer nuestro método de lectura y escritura, sino dedicar además una parte de esta obra a describir aquellos aspectos de los programas de atención temprana que están relacionados directamente con los aprendizajes académicos en general, pero sobre todo con la lectura y escritura en particular.

Confiamos en que, con estas orientaciones, muchos alumnos con síndrome de Down progresen mejor en la escuela porque han aprendido a leer y escribir en edades más tempranas.

## **PROGRAMACIÓN POR OBJETIVOS**

Como hemos dicho anteriormente, los programas educativos para los escolares con síndrome de Down difieren de los de la etapa de Atención Temprana y de los de sus compañeros en la escuela común en su estructuración y sistematización, así como en la descomposición en mayor número de pasos intermedios u objetivos parciales más pequeños. Esto supone que, además de seleccionar algunos objetivos que no están contemplados en los currículos ordinarios, será preciso adaptar otros, tanto en su contenido, que debe reducirse a lo esencial, como en los materiales utilizados y en las actividades a realizar.

Los objetivos a seleccionar serán:

- a) Los más importantes y funcionales para ese momento de la vida del niño.
- b) Aquellos que son base y fundamento de futuras adquisiciones claramente necesarias.
- c) Los que ayuden de un modo claro y determinante al desarrollo de sus capacidades mentales: atención, memoria, percepción, pensamiento lógico, comprensión, etc.

A la hora de sistematizar los objetivos específicos, parciales o pasos intermedios, pueden encontrarse dificultades porque no siempre es evidente qué pasos preceden a otros, ni si un niño en concreto necesita más parcelación o, por el contrario, avanza «saltándose» algún paso. Nuestra experiencia nos demuestra que es más eficaz plantearse que el niño necesita avanzar poco a poco, teniendo éxito siempre, y que por tanto hay que elaborar muchos pasos intermedios antes de lograr un objetivo más general. Si un niño no necesita esos pasos, ya nos lo mostrará y le facilitaremos su propio avance más rápido. Muchos de los fracasos escolares que se dan actualmente en la integración escolar se deben a una carencia de programas elaborados o adaptados expresamente para ese alumno concreto con necesidades educativas especiales.

Necesitamos ser observadores, flexibles y creativos para analizar las causas de la falta de progreso o progresos demasiado lentos, y así cambiar el programa. Unas veces será porque nos hemos *inventado* una secuencia determinada y frenamos al niño que no alcanza un paso, cuando a lo mejor puede alcanzar otro diferente que no hemos previsto.

Tal vez, las capacidades intuitivas y perceptivas de los alumnos con síndrome de Down son la clave para entender cómo es posible que *captan* determinadas situaciones de aprendizaje y resuelvan problemas que nos parecen difíciles cuando aún no tienen capacidad de explicar las razones de lo que hacen o de cómo lo hacen. ¿Vamos a privarles por esto último de nuevas oportunidades si, basándonos precisamente en sus puntos fuertes, pueden almacenar y procesar

mucha información?

Es importante destacar que los alumnos con síndrome de Down pueden mostrar una cierta asincronía en su madurez y en sus adquisiciones. Pueden tener un nivel bajo en una área y, sin embargo, están maduros para avanzar más en otra. Consideramos que es un error frenarles en un aspecto hasta que vayan igualándose con el más retrasado. Antes al contrario, creemos firmemente que, sin descuidar un trabajo mejor elaborado y realizado en las áreas más difíciles, conviene dejarle progresar cuanto pueda en las áreas más fáciles para él. De esta forma, no sólo ganará en su estima personal, sino que de un modo indirecto se le facilitará el progreso en el área de mayor retraso. Esto es evidente en el programa de lectura, que exponemos en este libro. Los niños pueden iniciarlo cuando su lenguaje oral es mínimo, siendo un dato comprobado que la lectura les facilita hablar antes, más y mejor (Buckley, 1992).

Los parones aparentes que muestran en algunos momentos pueden ser síntoma de que en ese instante están al máximo de su capacidad, o que están consolidando y generalizando lo adquirido, o que su avance en otras áreas no les permite avanzar de un modo simultáneo en la que aparece frenada. Nunca debemos creer que se dio la plataforma o meseta permanente e inmutable. Hay que continuar trabajando.

Si tenemos cuidado en la elaboración de un programa con objetivos específicos, parciales, intermedios, para alcanzar un objetivo más amplio y general, es evidente que eso nos permite trabajar sin ambigüedades y que vamos a lo concreto. De esta forma, es fácil evaluar los progresos y las dificultades. Muchos programas son un fracaso porque a veces son demasiado generales y ambiguos, o porque ofrecen unos materiales o actividades para desarrollarlos que se saltan los pasos intermedios, que deben ser más numerosos y más parcelados, ya que los alumnos así lo necesitan. Mantener ese objetivo claro y específico no implica rigidez, sino que facilita:

- a) Una programación concreta que todos cuantos intervienen en la educación del niño deben conocer y pueden entender.

- b) Una observación detallada.
- c) Un registro diario.
- d) Una evaluación de resultados a corto plazo.
- e) Y, como consecuencia, un cambio ágil en cuanto se supere el objetivo o se observe un error de programación o el alumno no progrese.

Así se evita el fracaso del alumno, el del educador y la frustración de todos. Los alumnos con síndrome de Down necesitan mucha más práctica y repetición de actividades y ejercicios, debiendo variarse convenientemente la presentación del material, para evitar la rutina y el aburrimiento. Si la mayor parte del trabajo es realizado así, podrán alcanzar muchos resultados semejantes a los de sus compañeros. ¡Pronto se darán cuenta de que tienen que esforzarse más que los chicos de su clase y que, aun así, las cosas les salen peor! Nuestro estímulo, comprensión y apoyo estarán siempre presentes. Como se deduce lógicamente, hace falta tiempo, medios, y un cambio en las actitudes de los profesores.

## **ACTITUDES DEL EDUCADOR**

El modo de relacionarse el adulto con el niño con síndrome de Down y el modo de actuar en las situaciones de aprendizaje, tienen una importancia decisiva para lograr los objetivos que se pretenden.

La actitud previa que debe adoptar el profesor es la de llevar al alumno con síndrome de Down al éxito en la realización de tareas y actividades. La experiencia del fracaso frena y bloquea. Si se repite con alguna frecuencia, el alumno perderá la motivación para el aprendizaje y será casi imposible que pueda recuperarla. Por eso es importante determinar claramente los objetivos a conseguir, los pasos necesarios, las pequeñas tareas a realizar y los materiales adecuados. Si se va poco a poco, como por una ligera pendiente, el niño apenas notará la cuesta arriba o el esfuerzo, y el profesor podrá evaluar la adquisición de

esos objetivos intermedios.

Sabemos que el niño con síndrome de Down necesita un ambiente general que sea estimulante, tanto en el hogar, como en el colegio y en la calle. Esto no quiere decir, en absoluto, que deba participar en muchas actividades, asistir a varios centros, recibir apoyos en muchas áreas, y estar todo el día de «terapia» en «terapia». Los niños que de pequeños han estado sometidos a un estímulo excesivo, han mostrado después lo contrario de lo que se pretendía: hiperactividad, dispersión, desconexión y problemas de conducta. Además de un ambiente enriquecedor y estimulante, lleno de sentido común y vacío de ansiedad, el niño necesita realizar un trabajo sistemático y adecuadamente estructurado que le ayude a organizar bien la información y a prepararse para posteriores adquisiciones más complejas (Troncoso, 1992). Este es el trabajo que debe organizar de manera sistemática el profesor y realizarlo con creatividad, flexibilidad, respeto, exigencia y alegría.

### **Creatividad**

Es necesaria porque el niño necesita repetir muchas veces los ejercicios para adquirir hábitos y destrezas, para automatizar gestos y respuestas, para entender conceptos. Si no se «crean» materiales diversos y se presentan de forma variada, atractiva y estimulante, el niño perderá interés o realizará las tareas de un modo mecánico, sin interiorizar los aprendizajes.

### **Flexibilidad**

Será fruto de los datos de observación del profesor y de su capacidad de adaptación al niño. El profesor estará atento a las señales que el niño emita, sabrá interpretarlas y adaptarse a ellas. Si el niño muestra interés por un material, o quiere hablar de un tema o desea realizar una actividad, el profesor le ayudará y adaptará su trabajo para que el niño perciba que él también tiene posibilidad de

señalar una dirección. No pueden perderse los momentos de iniciativa y creatividad del alumno con síndrome de Down antes, al contrario, conviene estimularlos sin perder de vista los objetivos y sin crear desorden. El profesor estará atento también a otro tipo de señales, menos explícitas, que le servirán para modificar su trabajo. A veces será para ir más deprisa y no frenar el avance de un alumno en algo concreto en lo que tiene más capacidad y madurez. Otras, por el contrario, será para dejarle descansar, respetando sus indicios de fatigabilidad física y psíquica. Y otras, será para aprender del propio niño estrategias más adecuadas para él. En resumen, el profesor debe huir de esquemas rígidos previos, de imposición habitual de tareas y de intransigencia. El compromiso que adquiere el alumno al señalar una preferencia, hace más probable el éxito del trabajo.

## **Respeto**

Parece que el respeto es algo evidente y que siempre se da por supuesto, pero la realidad cotidiana no es así, porque, a veces, no se muestra con suficiente claridad y convicción y, otras, porque el alumno con discapacidad psíquica «percibe» al otro y sus sentimientos con una agudeza y clarividencia increíbles. El niño vive como un rechazo a sí mismo los modos bruscos, los gestos serios y las voces altas. Esto crea una barrera infranqueable y un bloqueo que le impide atender y colaborar. El respeto debe mostrarse de un modo exquisito. Supone que el profesor no puede mostrar habitualmente impaciencia y frustración, aunque el proceso sea lento. La culpa no la tiene el alumno. Con frecuencia es el propio profesor el causante de esas dificultades porque no ha preparado bien su trabajo. Si es preciso extinguir conductas inadecuadas del alumno, convendrá ayudarle, sin condenarle. En lugar de decirle «es que eres un...», será mejor decirle «no me gusta que te levantes de la silla» o «esto que acabas de hacer está mal por...». El alumno debe captar el deseo sincero del profesor de ayudarle unido al respeto y aceptación de su persona con sus dificultades, con su lentitud y con sus

peculiaridades.

## **Exigencia**

Tiene una doble dirección: sobre uno mismo de experiencia personal, para no bajar la guardia, para preparar siempre muy bien el trabajo; y de exigencia al niño: no pedirle más de lo que puede rendir, aunque tampoco menos. Es difícil saber cuánto puede exigirse, porque es frecuente que el niño, consciente de sus dificultades y con experiencias negativas de fracaso, se autoproteja ante dificultades que teme, ya que no quiere arriesgarse a un nuevo fracaso. Con frecuencia, mostrará niveles de incompetencia que no son reales. Será el profesor, como buen conocedor del alumno y de sus posibilidades, quien debe saber dónde ir poniendo los sucesivos listones.

## **Alegría**

Supone el buen humor habitual en las relaciones con el niño. No es incompatible con la exigencia y es fruto del respeto. El profesor debe pasarlo bien en su tarea, debe disfrutar con el niño. Si le supone estrés, malhumor o no ha desarrollado suficiente empatía, será mejor que no continúe en ese trabajo ya que estará condenado al fracaso. Es preciso que aprenda a ver las “estrellas”, cuando el sol se oculta. Es preciso que los pequeños logros le llenen de satisfacción. Es preciso que, día a día, renueve su ilusión y que el niño lo perciba así. Con este clima el avance está asegurado. La situación de aprendizaje debe ser un reto estimulante y positivo, tanto para el alumno como para el profesor. Es el profesor quien tiene las riendas en su mano y quien debe dirigir la nave a buen puerto.