

Educación a alumnos con síndrome de Down

Rhonda Faragher, Barbara Clarke

R. FARAGHER, es profesora titular en la Universidad Católica de Australia

EN RESUMEN | Aunque se conocen muchas de las consecuencias del síndrome de Down sobre el crecimiento y el desarrollo, queda mucho aún por comprender sus implicaciones sobre la enseñanza y el aprendizaje. El artículo ofrece las líneas principales de nuestros actuales conocimientos en que se basa la enseñanza de estos alumnos: las principales características, la problemática de la inclusión educativa, la importancia de disponer de elementos válidos para evaluar los progresos, la práctica educativa basada en hechos y evidencias, la importancia de conocer el perfil educativo, y las expectativas que se ofrecen para el futuro de la enseñanza y el aprendizaje.

ABSTRACT | Although a great deal is known about the effects of Down syndrome on growth and development, there is much left to understand about the implications for teaching and learning. The article brings current knowledge of relevance to those professionals involved in teaching: the main characteristics of learners with Down syndrome, inclusive practices, valid assessments to evaluate progress, the cognitive profile, the importance of evidence-based practice, and the expectations for future teaching and learning.

INTRODUCCIÓN

Nos encontramos en un momento interesante en la historia de la atención, apoyo y educación de las personas con síndrome de Down. Todavía existen profesionales, investigadores y padres que han estado implicados en este campo desde los tiempos en que la atención se ofrecía en centros institucionales. Desde aquellas décadas, ha habido un aumento espectacular en la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down (Torr et al., 2010). La perspectiva de una prolongada adultez cambia el sentido de la niñez. Porque los padres, educadores y demás personas involucrados en el desarrollo y crecimiento de estos niños se encuentran con la tarea de prepararlos para una adultez que sea gratificante, como sería la de cualquier otro miembro de la comunidad. En los años siguientes a la atención en una institución, cuando los niños empezaron a ser atendidos en sus casas por la familia, se puso el énfasis inicial en enseñarles a andar y a hablar, y empezó a disponerse de libros-guía escritos por profesionales de la fisioterapia y del lenguaje. Muchos padres recuerdan todavía sus experiencias de los años 50 y posteriores del pasado siglo en Australia y otros países, cuando eran ellos mismos los que tenían que educar a sus hijos. Gradualmente, los padres y ciertas instituciones benéficas iniciaron la educación especial, con grupos como la 'Subnormal Children's Association' en Queensland (Australia), que ofrecía algunos programas (J.R., 1955). Esto fue seguido por la definición gubernamental del derecho a la escolarización, primero en escuelas especiales y más recientemente en ambientes de escuelas de integración. Mediante un magnífico estudio longitudinal sobre familias que tenían un miembro con síndrome de Down, comenzando en 1963 y siguiendo hasta el presente, Carr (1988, 1995, 2012) ha documentado el desarrollo de los niños que han crecido en estos momentos críticos en la comprensión del síndrome de Down.

Con el convencimiento de que la educación es un derecho y la aceptación de que las personas con síndrome de Down pueden realmente ser 'educables y no simplemente entrenables' (Rynders y Horrobin, 1990), la atención ha avanzado más allá del desarrollo de las habilidades físicas para pasar al desarrollo de las habilidades cognitivas. Los campos de la psicología y de la educación se han convertido en protagonistas a la hora de identificar las necesidades de los alumnos con síndrome de Down.

Historia personal de Rhonda

Mi hija nació cinco semanas y media antes de la fecha prevista, en una urgencia a media noche. Era menudita —2,490 kg. Mi marido y yo la acariciamos un ratito hasta que se la llevaron a otro piso y yo fui trasladada a la sala de maternidad. Por la mañana el pediatra nos visitó para decirnos que la comadrona

Puede parecer ahora que es muy pronto, pero entonces me sentí muy aliviada al tener personas conocedoras a mi alrededor que podrán ayudar a levantar mis ánimos. Empezamos con la patología del habla para ayudarle a tragar. La fisioterapia le ayudó a desarrollar patrones de movimiento que le prepararon para la deambulación. La terapia ocupacional desarrolló sus habilidades de motricidad fina. Echando la vista a tras, creo que fui yo la que más se aprovechó de toda esta actividad. Disfruté tratando a otros padres, muchos de los cuales son ahora estrechos amigos. A los seis meses, la patología del habla se dirigió a enseñarle la utilización de signos. Esto fue muy divertido y nos sentimos totalmente admirados cuando utilizó su primer signo a los 12 meses. Como era de prever, cuando empezó a hablar hacia los dos años, ya no utilizaba signos para las palabras que era capaz de pronunciar. Los siguió utilizando para aumentar su lenguaje hasta los primeros años de escolarización.

Conforme mi hija se acercaba a la edad escolar, la atención temprana empezó a ser sustituida por actividades comunitarias. La fisioterapia se convirtió en gimnasia, la terapia ocupacional en lecciones de piano; la patología del habla en canciones en los coros de la escuela y de la parroquia. En común con la experiencia de nuestros amigos, nos hemos visto impresionados por lo corriente que resulta nuestra vida de familia. Nos olvidamos frecuentemente que nuestra hija tiene síndrome de Down. Mi tristeza inicial se convirtió en gozo. Mi hija ha aportado mucho orgullo y, al igual que otros niños, muchos retos. El síndrome de Down forma parte de ella, pero sólo una parte.

Una pregunta que surge con frecuencia es si existen grados de síndrome de Down. En la forma mosaico, que es la más rara, hay una gran variabilidad dependiendo de las células que posean el cromosoma adicional. En la trisomía 21 y en la translocación, que supone el 99% de los casos con síndrome de Down, también existe variabilidad. Sólo uno de los 23 pares de cromosomas tiene una copia adicional, el cromosoma 21, que es el más pequeño y el que menos genes posee. El resto de la información genética en las células funciona de manera normal (aunque también existen interacciones entre genes presentes en otros cromosomas). La variación es un rasgo de todas las personas en todo el conjunto de sus características, y está causada tanto por factores genéticos como ambientales. Esto ocurre también en las personas con síndrome de Down.

VIVIR CON EL SÍNDROME DE DOWN

Las personas con síndrome de Down son, ante todo, personas, y se parecen más a los miembros de su familia que a las otras personas con síndrome de Down. Hay aspectos que se deben conocer en el mundo familiar, especialmente los que atañen a la salud física y al desarrollo intelectual. Presentamos la historia de una de las autoras, Rhonda Faragher, madre de Ruth, una chica con síndrome de Down que ahora tiene 17 años. Su testimonio personal nos ofrece un ejemplo de las experiencias que pueden sentir los padres antes de empezar a interactuar con los profesionales de la educación.

El síndrome de Down se diagnostica pronto tras el nacimiento, si no se ha hecho prenatalmente. Los rasgos físicos, tan comunes, lo hacen muy visible por lo que en muchos países la atención temprana se inicia prontamente. El diagnóstico precoz permite también investigar la presencia de otros posibles problemas de salud. Son frecuentes las complicaciones cardíacas que suelen requerir cirugía; los problemas de audición que con frecuencia requieren tratamiento y, siempre, vigilancia; las deficiencias en la visión que incluyen problemas de refracción que obligan a utilizar gafas con frecuencia, cataratas, estrabismo y pérdida de la agudeza visual; los problemas tiroideos que exigen el control anual de la función tiroidea; la inestabilidad atlantoaxial que puede dañar la médula espinal y exige la vigilancia de los primeros síntomas; la hipotonía muscular, que es causa de las malas posturas y de los problemas en la motricidad gruesa y fina; las frecuentes infecciones de las vías respiratorias y la deficiencia en la función inmunitaria.

Pero toda esta serie de problemas, y otros de menor frecuencia, pueden dar una visión distorsionada, ya que la mayoría de los niños con síndrome de Down gozan de buena salud.

Se han de tener en cuenta algunos problemas relacionados con la salud mental, que obligan a considerar un doble diagnóstico, como es el caso del trastorno del espectro autista que puede llegar a aparecer en un 10% de la población con síndrome de Down.

Junto a todo esto, el problema que aparece de manera prácticamente constante es el trastorno en el desarrollo del cerebro y el consiguiente déficit de la función cognitiva (Silverman, 2007). Aunque se afirma a veces que se trata de un mero retraso del desarrollo cognitivo, cada vez es más evidente que hay una alteración en el procesamiento de ciertas funciones cerebrales, como consecuencia de las alteraciones estructurales de algu-

nas importantes áreas cerebrales. Desde el punto de vista educativo, se ha de prestar especial atención a los siguientes efectos que pueden tener un claro impacto sobre la educación del individuo:

- impotencia aprendida, que termina en estilos de evitación del aprendizaje (Wishart, 1993, 1996)
- problemas en ciertas formas de memoria (Baddeley, 2003; Buckley y Bird, 2001)
- la comunicación: retraso en su desarrollo y problemas en la gramática y sintaxis (Chapman, 1995)
- trastornos motóricos responsables de la torpeza de movimientos (Virji-Babul et al., 2011)

Pero los niños con síndrome de Down no son todos iguales: disfrutan de talentos diferentes, su esperanza de vida será también diferente, y tienen necesidades distintas. No obstante, comprender los efectos del síndrome de Down nos permitirá profundizar en cómo podemos atender a las necesidades del estudiante y realizar adaptaciones que les permitan disponer de las mejores oportunidades dentro de su entorno educativo.

LA EDUCACIÓN

Son varios los temas que juegan un papel vital en la educación de los alumnos con síndrome de Down y en las decisiones que han de tomar los padres, profesores y cuidadores.

La práctica inclusiva

Los investigadores, los sistemas educativos y los legisladores animan a utilizar métodos inclusivos, pero su implementación no deja de ser problemática. La inclusión admite varios modelos, pero Rafferty et al. (2001) la definen como ‘el proceso de educar niños con discapacidades en clases



de educación regular u ordinaria en las escuelas próximas a su domicilio —es decir, las escuelas a las que acudirían si no tuvieran discapacidad—, las cuales proporcionan los servicios y el apoyo necesarios’ (p. 266). Los principales componentes de este auténtico reto incluyen: a) la voluntad del personal escolar para incorporar las prácticas inclusivas, b) la identificación y provisión de los correspondientes servicios, c) la identificación de los apoyos, y d) el conocimiento y experiencia de los maestros para asegurar que los servicios se aprovechan adecuadamente. Pero hemos de añadir: ‘La importancia de dotar adecuadamente de apoyos escolares a los profesores... va por detrás en importancia a las actitudes de los profesores respecto a la inclusión’ (Boyle et al., 2011, p. 72).

En el contexto de Australia, el apoyo a la enseñanza toma frecuentemente la forma de un profesor ayudante que puede, o no, estar cualificado o tener experiencia importante como elemento de apoyo al aprendizaje. Se puede disponer de otros apoyos, como son los maestros visitantes asesores y los recursos de carácter tecnológico. La inclusión se basa en el principio de los derechos del niño a disfrutar de los mejores abordajes para su educación. Los estudios de investigación en las últimas décadas han indicado la eficacia de este enfoque (Buckley et al., 2006; Jackson, 2008) pero sólo será eficaz si se tienen en cuenta y se utilizan las correspondientes responsabilidades del sistema y se ponen en primer plano las necesidades del niño. Siguen apareciendo en la literatura debates sobre las diferentes interpretaciones de la inclusión (Ravet, 2011), así como las diversas perspectivas filosóficas. Aquí sólo pretendemos dar cuenta de la complejidad que supone el educar niños con necesidades diversas en una clase ordinaria.

En la mayoría de los países occidentales, va siendo creciente la norma de la inclusión de los niños con síndrome de Down. Pero todavía estamos aprendiendo a hacerlo con eficacia. En una revisión reciente sobre la investigación empírica (de Boer et al., 2011), se apreció que la mayoría de los profesores sostenían actitudes neutras o negativas hacia la inclusión de los niños con necesidades especiales en las clases regulares, y no se sienten seguros o competentes para enseñar a niños con tipos diversos de necesidades especiales, especialmente lo que tienen discapacidad intelectual o muestran conductas conflictivas. Puesto que muchos niños con síndrome de Down tienden a mostrar cada una de estas características, es imprescindible identificar prácticas inclusivas eficientes, y métodos y estrategias educativos que den respuesta a las necesidades específicas.

Para los escolares con síndrome de Down, ¿cuál sería el apoyo más apropiado para asegurar la inclusión educativa? ¿Qué hemos obtenido a partir de la investigación y de la práctica, que pueda informar este proceso? ¿Qué papel juegan las metodologías y las prácticas basadas en la edad mental, cuando la edad cronológica se convierte en la base de las prácticas socialmente inclusivas? ¿Dónde está el sitio de las prácticas exclusivas o basadas en los objetivos? ¿Hay un sitio para la pedagogía especial? ¿Cómo aseguramos la dignidad de la edad real del alumno: su sitio en el mundo?

Evaluación

La evaluación puede tomar diversas formas y servir a diferentes propósitos; se utiliza para informar sobre las decisiones fundamentales. Los profesionales especialistas proporcionan datos sobre los individuos, que con frecuencia se utilizan para determinar la financiación de la atención y los apoyos, especialmente en los sistemas escolares donde esta información proporciona la medida de las necesidades. Si bien estos datos son valiosos por su fiabilidad, su utilidad es limitada para el maestro de la clase o de la educación especial.

En el contexto de la clase, los profesores ordinarios utilizan métodos de evaluación formales e informales, que son importantes para medir de forma continuada el progreso y la eficiencia. En su mayoría están relacionados con el contenido específico, como es la alfabetización o las matemáticas. Estas mediciones, instrumentos o técnicas pueden comprometer la fiabilidad pero pueden tener validez para el estudiante o para el contexto. A menudo se espera o se exige que los padres se impliquen en la toma de decisiones basándose en los resultados de la evaluación. Las dificultades en este proceso pueden conducirnos a aumentar las desventajas para quienes están menos informados o dotados para la discusión.

Los investigadores desarrollan y utilizan instrumentos de evaluación, algunos de los cuales pueden tener también aplicabilidad para quienes están implicados en la educación continuada de los alumnos con síndrome de Down. Ha preocupado el abuso en el pasado del CI como sistema de medición en estudios comparados de niños o adultos con síndrome de Down (Wishart y Duffy, 1990). Sin embargo, los estudios comparados proporcionan evidencias y apoyan nuestra comprensión del desarrollo; pero pueden necesitarse otras bases para los alumnos con síndrome de Down.

Es necesario ofrecer a los profesores y administradores de las escuelas métodos de evaluación que sean fiables, válidos y apropiados, para que se utilicen a la hora de informar sobre decisiones educativas. Resulta esperanzador comprobar que se están utilizando sistemas de evaluación más variados y matizados, los cuales refuerzan mejor la validez para conseguir estos objetivos.

Prácticas basadas en la evidencia

En todas las áreas de la educación se promueve la práctica basada en evidencias, la cual está claramente ligada a las formas de evaluación que utilizamos. Nuestra evidencia ha de ser contrastada y válida, y nuestros conocimientos como profesionales han de ser suficientes como para apoyar la necesaria interpretación y su consiguiente acción. En particular se anima a los maestros que utilicen la evidencia para informar sobre sus planificaciones y demás decisiones de enseñanza. Esto va también ligado a las discusiones sobre las prácticas inclusivas, cuando se trata de considerar la diferencia y la diferenciación en la acción educativa.

Para los profesores, este basarse en la evidencia guarda relación con la comprensión general del desarrollo del estudiante, pero también con la información específica sobre cada uno de sus alumnos. En el contexto de las clases en las que los alumnos con síndrome de Down están incluidos, el maestro necesita comprender no sólo los aspectos generales que se relacionan con las prácticas apropiadas de enseñanza sino también conocer al niño y su síndrome en relación con el currículum y demás aspectos relacionados con él. Se trata de un contexto complejo en el que las muchas formas de conocimiento están informando las decisiones que se han de tomar.

Al centrarnos en la evidencia, queremos reconocer que existe también un papel para la evidencia basada en la práctica. Eso no significa que estamos abogando por decisiones arbitrarias o no informadas, sino que a menudo se profundiza en los individuos y en las prácticas eficaces precisamente a partir de la información y la reflexión de los profesionales. Debe aceptarse también que la educación de alumnos con una importante discapacidad intelectual puede verse complicada por múltiples conjuntos de datos, necesidades conflictivas y exigencias en las que el educador ha de tomar una decisión profesional y manejar esa multitud de datos y demás evidencias que él posee. La descripción de todas esas experiencias constituye un tipo válido de investigación que ayuda a conseguir una comprensión colectiva.

Implicaciones del perfil cognitivo

¿Cuál es el impacto que los trastornos cognitivos específicos ejercen sobre el aprendizaje, incluido el papel de la memoria, las relativas dificultades del lenguaje oral y el relativo punto fuerte de la memoria visual en los escolares con síndrome de Down? Nuestra comprensión de las dificultades cognitivas y de aprendizaje se ha refinado de forma creciente conforme la investigación sobre el fenotipo ha progresado hacia el campo de la educación. Esta investigación ofrece a educadores e investigadores una dirección para la evaluación, un marco para interpretar los resultados, y prometedoras áreas para la actividad práctica. La investigación del fenotipo no elimina la exigencia de que las evaluaciones sean individuales, pero puede ayudar a interpretar estas evaluaciones.

Conforme mejora la metodología investigadora, los datos nos van informando cada vez más sobre las tendencias del grupo, las variaciones individuales dentro de dichas tendencias, y las características ambientales e individuales que contribuyen a esta variación. Son convincentes los datos acerca de que en el síndrome de Down hay una débil memoria verbal operativa y problemas morfosintácticos y fonológicos. Es más débil la evidencia de que el síndrome de Down vaya asociado a que el aprendizaje



de la información espacial es superior, en relación con la identificación visual del objeto. También vamos sabiendo que ciertas habilidades cognitivas, como la memoria a largo plazo y algunas memorias visuales, no se ven afectadas por el síndrome de Down propiamente dicho sino más bien por el desarrollo cognitivo general, y que otras habilidades como el vocabulario y la imitación pueden superar al nivel cognitivo general en una sustancial minoría de personas. Pero queda mucho trabajo por delante para comprender de qué modo el conocimiento de estos patrones cognitivos pueden informar las intervenciones y apoyos educativos para que sean más eficaces.

Una fuente que completa la evidencia y que ha mostrado ofrecer una perspectiva importante — en ocasiones para confirmar, y en otras para añadir conocimientos nuevos— es la investigación sobre la función cerebral. Está ejerciendo profundo impacto sobre la investigación educativa y en particular sobre la discapacidad intelectual. La tecnología de la imagen cerebral realizada mientras se llevan a cabo tareas cognitivas específicas nos está ayudando a comprender el procesamiento cognitivo y las diferencias en la cognición. Discernir cuáles de los hallazgos específicos son relevantes y cómo pueden informar nuestras prácticas educativas de forma productiva, es una línea de investigación que está emergiendo y es objeto de gran interés y discusión.

EXPECTATIVAS

Asegurar que las expectativas sean realistas y dejen campo abierto para el progreso resulta clave para asegurar que haya oportunidades y estén disponibles para los escolares con síndrome de Down. Si bien es importante tener conciencia del impacto de las alteraciones y las diferencias cognitivas, éstas no deben contemplarse como barreras. ¿Cuáles son las posibilidades de aprender? ¿Qué podemos hacer para desviarnos de los modelos basados en el déficit que se cumplen a sí mismos? ¿Cómo podemos asegurar que las expectativas del alumno son positivas, es decir, “que no aprenden a no aprender”?

Investigación y práctica en el campo del síndrome de Down reúnen todo un conjunto de disciplinas profesionales y prácticas, como son la medicina, la bioquímica y biología molecular, la genética, la psicología, la educación, la logopedia, la terapia ocupacional, la fisioterapia y la sociología. Cada una de estas disciplinas ha desarrollado sus metodologías de investigación y sus estándares para definir la evidencia. Por ejemplo, los ensayos doble-ciego son considerados el estándar fundamental en el campo de la medicina, y los ensayos de control aleatorios lo son en el campo de la psicología. Rara vez se pueden usar estas formas de investigación en el campo de la educación, dada la complejidad de las interacciones sociales en el proceso de aprendizaje que exige técnicas y estrategias particulares. A veces, el no comprender estas diferencias ha sido un impedimento para construir un cuerpo de conocimiento integrado en el campo del síndrome de Down. Conocer las fronteras entre los diversos campos y saber cruzarlas constituyen un tema de investigación por derecho propio (Akkerman y Bakker, 2011). Y nos dan oportunidades para profundizar más en el conocimiento y en el aprendizaje.

Nota del editor. El presente artículo está basado en el capítulo introductorio del libro *Educating Learners with Down Syndrome. Research, theory and practice with children and adolescents*. R. Faragher y B. Clarke, eds. Routledge, Oxon (England), 2014.

BIBLIOGRAFÍA

- Akkerman SF, Bakker A. Boundary crossing and boundary objects. *Rev Educat Res* 2011; 81: 132-169.
- Baddeley AD. Working memory: looking back and looking forward. *Nature Rev Neurosci* 2003; 4: 829-839.
- Boyle C, Scriven B, Durning S, Downes C. Facilitating the learning of all students: The professional positive of inclusive practice in Australian primary schools. *Support for Learning* 2011; 26: 72-78.
- Buckley S, Bird G. Memory development for individuals with Down syndrome. Hampshire, U: Down Syndrome Educational Trust 2001.
- Buckley S, Bird G, Sacks B, Archer T. A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice* 2006; 9: 54-67.
- Carr J. Six weeks to twenty one years old: A longitudinal study of children with Down's syndrome and their families. *J Child Psychol Psychiat* 1988; 29: 407-431.
- Carr J. Down's syndrome: Children growing up. Cambridge: Cambridge Univ Press 1995.
- Carr J. Six weeks to 45 years: A longitudinal study of a population with Down syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil* 2012; 25: 414-422.
- Chapman RS. Language development in children and adults with Down syndrome. En: Fletcher P, MacWhinney B (eds). *Handbook of child language* (pp. 641-663). Oxford: Blackwell Scientific 1995.
- de Boer A, Pijl SL, Minnaert A. Regular primary schoolteachers' attitudes towards inclusive education: A review of the literature. *Int J Inclusive Educ* 2011; 15: 331-353.
- Jackson R. Inclusion or segregation for children with an intellectual impairment: What does the research say? Salisbury, Queensland Parents for People with a Disability 2008.
- J.R. (Ed). Editorial. The slow learning child 1955; 1: 94-95.
- Rafferty Y, Boettcher C, Griffin KW. Benefits and risks of reverse inclusion for preschoolers with and without disabilities: Parents' perspectives. *J Early Intervention* 2001; 24: 266-286.
- Ravet J. Inclusive/exclusive? Contradictory perspectives on autism and inclusion: The case for an integrative position. *Int J Inclusive Educ* 2011; 15: 667-682.
- Rynders J, Horrobin J. Always trainable? Never educable? Updating educational expectations concerning children with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1990; 95: 77-83.
- Silverman W. Down syndrome: Cognitive phenotype. *Ment Retard Develop Disabil Res Rev* 2007; 13: 228-236.
- Torr J, Strydom A, Patti P, Jokinen N. Aging in Down syndrome: Morbidity and mortality. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2010; 7: 70-81.
- Virji-Babul N, Jobling A, Elliot D, Weeks D. Aspects of motor development in Down syndrome. En: Rodal J-A, Perera J, Spiker D (eds). *Neurocognitive rehabilitation of Down syndrome: Early years* (p. 153-163). Cambridge: Cambridge Univ Press 2011.
- Wishart JG. Learning the hard way: Avoidance strategies in young children with Down's syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 1993; 1:47-55.
- Wishart JG. Avoidance learning styles and cognitive development in young children. En: Stratford B, Gunn P (eds). *New approaches to Down syndrome* (pp 173-205). London, Cassell 1996.
- Wishart JG, Duffy L. Instability of performance on cognitive tests in infants and young children with Down's syndrome. *Br J Educ Psychol* 1990; 60: 10-22.