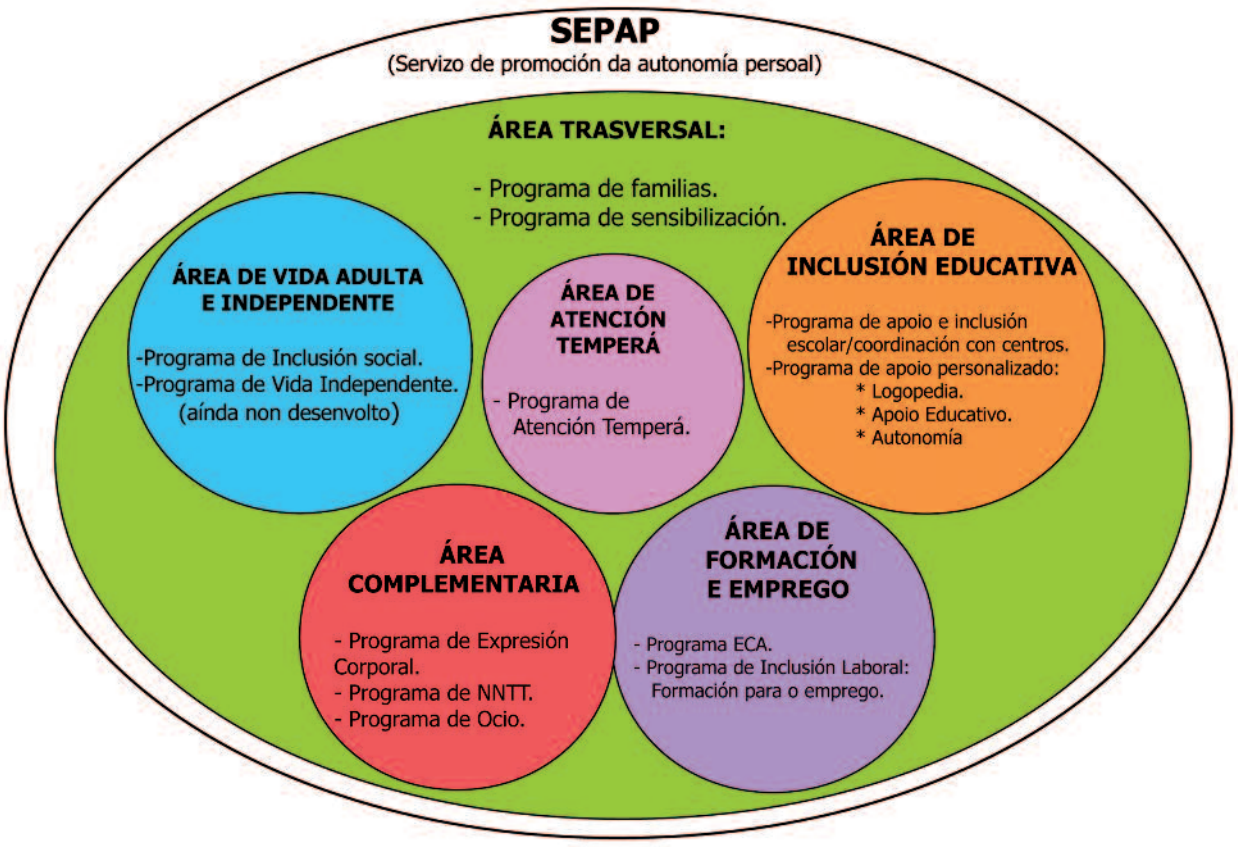
DOWN Pontevedra

XUNTOS
Asociación
Síndrome
de Down

NÚMERO 74 • ENERO 2012



DESCRICIÓN DAS ÁREAS

ÁREA DE ATENCIÓN TEMPERÁ: Esta áreas están dirixida aos usuarios/as entre 0 e 6 anos que aínda non están integrados no sistema educativo.

ÁREA DE EDUCACIÓN: Esta área está dirixida a persoas usuarias a partir dos 3 anos que están dentro do sistema educativo regrado onde os programas integrados teñen como principal obxectivo a mellor inclusión educativa das súas persoas usuarias.

ÁREA DE FORMACIÓN E EMPREGO: Esta área está dirixida, principalmente, ás persoas usuarias que remataron a súa etapa educativa no sistema regrado así como tamén a aquelas persoas que aínda estando no sistema educativo están en procura activa de emprego. O obxectivo principal dos programas situados nesta área é desenvolver as capacidades das persoas usuarias para a inserción laboral e/ou a mellora da súa empregabilidade.

ÁREA DE VIDA ADULTA E INDEPENDENTE: Integrará aqueles programas dirixidos, principalmente, a dotar de apoio ás persoas usuarias para a súa integración social activa. Nesta área estarán situados aqueles programas dirixidos a persoas adultas e adolescentes, escolarizados ou non.

ÁREA COMPLEMENTARIA: Está conformada por aqueles programas que, pola súa natureza aplicable a calquera etapa evolutiva, son susceptibles de dar soporte a calquera das outras áreas.

ÁREA TRANSVERSAL: Recóllense os programas que, pola súa natureza globalizadora, ademais de estar presente en todas as áreas abarcan a todos os grupos de interese (de xeito global) das entidades: persoas usuarias, familias e entorno social.

JUNTA DIRECTIVA

Presidente:
Don Manuel Pérez Cabo

Vicepresidenta:
Doña María Esther Portela Piñeiro

Secretaria:
Doña Mª Guadalupe Sabarís Villar

Tesorero:
Don Lino Ruibal Pereira

Vocales:
Doña Josefa Fontán Tilve

Edita:
Excma. Diputación Provincial de Pontevedra

Maqueta e Impresión:
Imprenta Diputación Provincial

Depósito Legal:
PO-191-93

Sumario

4 **LA COGNICIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN**
Manuel Pérez Cabo

9 **PROGRAMA DE FORTALECIMIENTO DE LAS HABILIDADES DE LENGUAJE ORAL EN ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN**
Manuel Pérez Cabo

11 **AVANCES PSICOPEDAGÓGICOS EN RELACIÓN CON LA ETAPA ESCOLAR DE LOS ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN**
Manuel Pérez Cabo

14 **NOS HAN ESCRITO**
- *Iris Hernández Balmaceda (Cuba)*

LA COGNICIÓN SOCIAL EN LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Por *Manuel Pérez Cabo*

LAS definiciones de discapacidad intelectual cambian de una década a otra conforme la investigación afina nuestra comprensión de los desafíos afrontados por quienes tienen grados importantes de dificultad cognitiva.

En el campo de la discapacidad intelectual, ha habido quizás una tendencia comprensible a estudiar las necesidades sociales inmediatas de los niños, más que explorar los procesos socio-cognitivos, que mantienen las conductas sociales y conducen hacia formas complejas de aprendizaje social.

En el caso del Síndrome de Down, hay un factor que contribuye a una cierta escasez de estudios de investigación, como es la percepción estereotipada de que los niños con Síndrome de Down son muy sociales y tienen un buen don de gentes; lo cual ha llevado a la presunción muy enraizada de que su comprensión social permanece relativamente intacta. Desde luego, esta falta de investigación nos parece muy desafortunada, ya que desde hace mucho tiempo se ha reconocido que los procesos sociales son el principal conductor del desarrollo cognitivo de todos los niños con desarrollo normal, y por lo tanto, no hay razón para suponer que estos procesos sociales jueguen un papel menos importante en el desarrollo global de los niños con Síndrome de Down. En este sentido, el reto teórico clave es cómo reconciliar la naturaleza aparentemente extrovertida de los niños con Síndrome de Down con su lento desarrollo cognitivo y su aparente declive a medida que se hacen mayores.

Afortunadamente se están incorporando un número creciente de investigadores que empiezan a centrar su atención sobre este tema; y más que centrarse en sólo las diferencias o los déficits en el los procesos del desarrollo, lo están haciendo en su conjunto y hacia el ambiente en el que crecen, se desarrollan y aprenden.

De los estudios realizados en la últimas décadas del pasado siglo, se comprobó que el desarrollo de los niños con Síndrome de Down en las primeras etapas de la vida es muy similar al de los demás niños, al menos en términos de la secuencia con la que afloran las primeras habilidades; pero también se observaba que existían determinadas diferencias en el modo en que los niños con Síndrome de Down atienden al mundo social que les rodea, diferencias que bien podrían influir sobre el desarrollo de habilidades sociales posteriores, más complejas, como son el reconocimiento de las emociones, la teoría de la mente y la empatía.

INFANCIA:

ATENCIÓN COMPARTIDA, GESTOS NO VERBALES, IMITACIÓN, REFERENCIA SOCIAL

Un ejemplo de las diferencias interpersonales que se aprecian en las primeras etapas del desarrollo de los niños lo vemos en la mirada mutua con sus cuidadores (cómo se cruzan las miradas del uno con la del otro). Inicialmente surge de manera lenta en los niños con Síndrome de Down, si bien después a lo largo del primer año, conforme los demás niños se centran en ese mundo más vasto social y físico que les rodea, y la mirada mutua comienza a disminuir, en el caso de los niños con Síndrome de Down esa mirada mutua se sigue manteniendo a un alto nivel.

A partir de la segunda mitad del primer año en adelante, los niños con desarrollo ordinario desarrollan gradualmente la capacidad de usar gestos no verbales, como señalar o preguntar. Esto les ayuda a la adquisición del lenguaje y abren todo un mundo de posibilidades para prender acerca de los objetos y de las personas, dentro del ambiente que les rodea. También se aprecia que los niños con Síndrome de Down utilizan a esas edades los gestos de señalar y preguntar de forma competente para comunicarse. Pero se aprecian ciertas diferencias, particularmente en los gestos, ya que estos hacen menos gestos espontáneos que sus compañeros de su misma edad.

Se acepta ampliamente que la imitación de los demás es una conducta crucial para el aprendizaje durante los primeros años. La capacidad de imitar se hace evidente muy pronto en los niños con desarrollo ordinario y contribuye tanto al desarrollo de las relaciones con los demás, como al aprendizaje basado en la socialización. El mismo Sir London Down en el año 1866 llamó la atención sobre la capacidad de los niños con Síndrome de Down para imitar a otros y, ciertamente, numerosos estudios posteriores sugieren que éste es un punto relativamente fuerte, algo que concuerda con la evidencia de que los niños con Síndrome de Down se muestran, a veces, más orientados socialmente que sus compañeros de desarrollo ordinario. Sin embargo, si bien hay algunos datos sobre la capacidad innata de imitación en los recién nacidos con Síndrome de Down, también existen datos a partir de ciertos estudios realizados a gran escala, de que existen marcadas diferencias en el crecimiento de la imitación vocal a lo largo de los tres primeros años de vida, con un claro enlentecimiento de hitos clave conforme avanza la edad.

Otro instrumento socio-cognitivo importante para interactuar y aprender a partir de los demás es la referencia social, o sea, la capacidad para utilizar las señales emocionales que emiten los demás para interpretar contextos compartidos. Los estudios de referencia social con niños pequeños se centran sobre el grado en que utilizan las reacciones afectivas de sus padres. Esto sugiere que, incluso en los primeros años, los niños con Síndrome de Down pueden tener dificultades en el reconocimiento de las emociones, así como en el uso que hacen de esa información para guiar su propia respuesta. Los resultados indican que los niños con Síndrome de Down pueden hacer menos miradas de referencia social y más cortas que los demás niños, siendo a menudo sus propias respuestas incongruentes con las reacciones afectivas de sus padres. Esto sugiere que, incluso en los primeros años, los niños con Síndrome de Down pueden tener dificultades en el reconocimiento de las emociones, así como en el uso que hacen de esa información para guiar su propia conducta.

Estas capacidades que se desarrollan tempranamente para mantener la atención compartida, para solicitar con gestos no verbales, para imitar y para tener referencias sociales, están en la base de las relaciones progresivas de los niños con las demás personas, y de sus interacciones con los objetos dentro de su entorno. En el desarrollo normal de los niños, estas primeras capacidades conducen al desarrollo de habilidades socio-cognitivas crecientemente complejas, como son la comprensión de las emociones y la teoría de la mente.

EDAD ESCOLAR:

RECONOCIMIENTO DE EMOCIONES, TEORÍA DE LA MENTE, EMPATÍA

Los estudios realizados en niños con Síndrome de Down en edad escolar, sugieren que las dificultades que presentan con el reconocimiento de la emoción pueden continuar en años posteriores. Ejercicios que emplean emparejamiento de fotografías o muestras de rostros para explorar el reconocimiento de la emoción, han demostrado que, en comparación con los niños de desarrollo ordinario con un nivel similar de capacidades cognitivas, algunos niños con Síndrome de Down pueden experimentar dificultades para reconocer algunas de las expresiones faciales fundamentales de la emoción; en concreto, suelen encontrar dificultades en el reconocimiento del miedo, la sorpresa y el enfado, entre otras.

La investigación realizada en otras áreas de la percepción y conocimiento social, como es la teoría de la mente, sugiere de igual modo que los niños con Síndrome de Down pueden experimentar dificultades en este dominio, si bien estas dificultades son menos obvias y más sutiles que las que se pueden observar en niños con otras discapacidades como por ejemplo el autismo.

Los estudios sobre respuestas de empatía revelan también algunas diferencias: los niños con Síndrome de Down

no sólo muestran niveles de conducta empática y social equivalentes, o superiores, a los de los demás niños de similar nivel cognitivo y lingüístico, en situaciones en las que un adulto muestre preocupación, sino que muestran también niveles más bajos de las propias respuestas afectivas; en particular, una tendencia a no mostrar preocupación o molestias.

BASES DE LAS DIFICULTADES SOCIO-COGNITIVAS

Todavía existen muchas lagunas en nuestro conocimiento de la percepción social en el Síndrome de Down, y han de tenerse en cuenta y considerarse las explicaciones sobre las dificultades socio-cognitivas a nivel neurológico, cognitivo y ambiental. El desvelar la contribución de todos estos diferentes factores supone un gran reto.

Se sabe que a nivel neurológico, existen datos sobre las diferencias estructurales y de procesamiento en el Síndrome de Down que pueden relacionarse con el desarrollo de los niños. Por ejemplo, se ha comprobado una reducción desproporcionada del volumen y de la complejidad de algunas áreas del cerebro, cosa que según los expertos puede ser la causa de muchas de las diferencias con los otros niños de desarrollo normal, especialmente en lo que se refiere a la respuesta a "acciones ejecutivas", tales como cambio de juego, memoria verbal a corto plazo y procesamiento de dobles tareas; y también en temas relacionados con el desarrollo del lenguaje expresivo y de la sintaxis.

INTERACCIONES SOCIALES

LA MADRE

Pese a que no son demasiados los estudios que sobre este tema se han realizado, se puede deducir que desde el primer año en adelante se pueden apreciar ciertas diferencias en la interacción de las madres de niños con Síndrome de Down en comparación con las otras madres de niños con desarrollo normal, especialmente en lo que al juego se refiere; ambas se ajustan al nivel de juego de su hijo y contribuyen a que se desarrolle el juego del niño, pero también se suelen producir claras diferencias, de modo que en los niños con Síndrome de Down la interacción materna lleva a aumentar el juego exploratorio, mientras que en los demás niños les lleva a aumentar el juego simbólico más sofisticado. Los estudios han mostrado también que las madres de niños pequeños con Síndrome de Down desarrollan más conductas de apoyo que las de los otros niños, y pueden encontrar más oportunidades para estimular el juego de su hijo, mediante un estilo de interacción que ha sido caracterizado como "directivo aunque cálido".

Estos patrones de interacción pueden ser una respuesta positiva a las limitaciones que tienen los niños para regular la atención y procesar la información, aunque, según señalan algunos autores, las implicaciones sobre el desarrollo a más largo plazo de estos estímulos de interacción puede que no sean necesariamente positivos, sobre todo si interfiere con el propio desarrollo del niño.

EL PADRE

Hasta la fecha, salvo algunas excepciones, los estudios en este campo se han centrado principalmente en las interacciones tempranas entre madre e hijo, y se sabe menos de qué modo las interacciones con los padres (varones), los hermanos y los compañeros dan forma al desarrollo de las habilidades socio-cognitivas, tanto en las primeras edades como en las más avanzadas.

Esta es un área virgen para la investigación. No queda claro actualmente si los varones adoptan el mismo estilo "directivo pero cálido" mostrado por las madres, si bien algunos estudios muy recientes sobre la disponibilidad emocional sugieren que no existen diferencias en términos de sensibilidad, estructuración de las interacciones, tendencia a la intrusión; ni tampoco en lo que se refiere a las respuestas del niño durante los primeros años. También se han descrito influencias positivas de los padres varones en relación con el juego de niños con Síndrome de Down en edad preescolar, en donde los niños mostraban más juego simbólico en las sesiones con sus padres que en sesiones en solitario, especialmente si los padres mostraban un grado alto de disponibilidad emocional.

Sin embargo, no se conocen estudios sobre interacciones padre-hijo en edades mayores, y por lo tanto no se pueden comparar diferencias en estilo interactivo entre padres varones de niños con Síndrome de Down y padres de niños con desarrollo normal.

LOS HERMANOS

En ocasiones se ha argumentado que las relaciones de los hermanos tienen una importancia crítica en la adquisición de habilidades sociales durante la infancia, y que muchos hermanos juegan un papel muy importante en la vida social de los niños con Síndrome de Down. Si bien se ha investigado con bastante detalle los efectos que ejerce sobre los hermanos el tener un hermano o hermana con Síndrome de Down, sin embargo muy pocos son los que han estudiado sobre la naturaleza real de las interacciones de los hermanos a diferentes edades y en diferentes etapas del desarrollo: Algunos que se han realizado, constatan que, con independencia del orden del nacimiento o el sexo, el niño con Síndrome de Down tendía a adoptar el papel de hermano menor, imitando las acciones de sus otros hermanos, y siguiendo su iniciativa más que iniciando las actividades por sí mismo. También se han descrito fuertes asimetrías en las interacciones observadas, a menudo tomando el hermano el papel de maestro.

Este estilo interactivo entre hermanos muestra cierto paralelismo con el estilo "directivo y cálido" propio de las madres; y de nuevo, aunque muy bien motivado y posiblemente productivo a corto plazo, no quedan claros los efectos de esta estrategia a largo plazo sobre el desarrollo de la percepción socio-afectiva de los niños y sobre las expectativas futuras de compañeros sociales.

LOS COMPAÑEROS

Muchos de los estudios que se han realizado sobre este tema se centran en grupos heterogéneos. Estos estudios sugieren que existen muchas semejanzas con los demás niños de igual grado de desarrollo, al menos en lo que se refiere al número de compañeros de juego y la frecuencia de sus compañeros con ellos. Además, si bien es cierto que muchos niños con Síndrome de Down en sus primeros años escolares pueden reunir los criterios para mantener una amistad que sea recíproca, a diferencia de los niños con desarrollo ordinario, estas relaciones puede que no se mantengan con niños de un nivel similar de desarrollo, lo que termina por preocupar sobre su estabilidad a largo plazo; por eso, a menudo, son los padres y los maestros, más que los mismos niños, quienes inician, estructuran y apoyan estas interacciones y amistades entre compañeros.

CONCLUSIONES

Al contrario de lo que parece ser la percepción pública, para muchos niños con Síndrome de Down el establecer relaciones con otros niños y comprender sus emociones e intenciones no suele ser tan fácil como lo es para sus compañeros de desarrollo normal.

Como sucede con el desarrollo en otros dominios cognitivos, el desarrollo de la comprensión interpersonal se ve afectado tanto por factores biológicos como ambientales. Si bien es cierto que ha habido ciertos avances esperanzadores en el perfil del fenotipo conductual del Síndrome de Down, existe todavía una amplia brecha entre los resultados de los estudios y el desarrollo de intervenciones basadas en los datos y de abordajes educativos en los niños con Síndrome de Down. Una profunda investigación que nos lleve a intervenciones eficientes, requiere probablemente la coordinación de muchos y diferentes niveles de explicaciones sobre los resultados conductuales del Síndrome de Down. Este es el mayor problema y desafío para que se avance en este campo y para que se investigue sobre el aprendizaje en la discapacidad intelectual en general.

Sin duda, desarrollar un modelo explicativo global de la percepción y cognición social en el Síndrome de Down que pudiera sentar una base y conducir la futura investigación es, sin duda, un desafío considerable. Como se ha podido comprobar en otro tipo de discapacidades, tales como el autismo y el Síndrome de Williams, en los que se ha progresado mucho mediante estudios comparados del desarrollo socio-cognitivo, dirigidos a partir de supuestos teóricos, que han incluido comparaciones con niños de desarrollo normal, esto ha llevado a desarrollar nuevas metodologías y a actuar con mayor rigor, consiguiendo así no sólo un mayor poder exploratorio, sino también una fertilización cruzada de ideas teóricas. Por lo tanto, parece posible que la investigación de la cognición social en los niños con Síndrome de Down también se beneficiaría igualmente si la incorporamos dentro de un marco más teórico.

Algunos de los últimos hallazgos más interesantes en el campo de las dificultades intelectuales han provenido a partir de la exploración de trayectorias del desarrollo en las que se cruzan y comparan los fenotipos, con particular interés en el autismo, X-frágil y Williams, que son discapacidades del desarrollo que presentan perfiles integrantes de puntos fuertes y puntos débiles en su capacidad social, y que revelan patrones más sutiles de ejecución de lo que se detectan habitualmente haciendo simples comparaciones con grupos de niños de desarrollo normal. Sin embargo, incluso con programas de diagnóstico prenatal, el Síndrome de Down,

sigue representando un subgrupo muy grande de niños con discapacidad intelectual, y si se van a seguir desarrollando esquemas teóricos más detallados del Síndrome de Down, es imperativo que los investigadores incluyan a estos niños en esos estudios de multi-fenotipos.

Se necesitan sobre todo estudios longitudinales, ya que el examen de cómo las habilidades socio-cognitivas tempranas se relacionan con las habilidades interpersonales en la niñez más tardía y cómo apoyan o dificultan el aprendizaje de mayor nivel fundado en la relación personal, resulta crucial para diseñar e implementar futuras intervenciones. ❑

BIBLIOGRAFÍA

Artículo de K.R. Gebula, D.G. Moore y J.G. Wishart (trabajan en Moray House Scool of Education de la Universidad de Edimburgo) publicado en el núm. 104 (Marzo 2010) de la Revista Síndrome de Down de Cantabria.

PROGRAMA DE FORTALECIMIENTO DE LAS HABILIDADES DE LENGUAJE ORAL EN ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN

Por *Manuel Pérez Cabo*

CON este artículo pretendo resumir de la forma más breve y clara posible, el resultado de un estudio de investigación realizado en el año 2007 por Guarín y otros colaboradores con cinco jóvenes, cuyo objetivo fundamental consistía en realizar un análisis comparativo entre las habilidades cognitivas y del lenguaje con el fin de forjar nuevos desafíos con la población de jóvenes con Síndrome de Down. Se demuestra que existe un estrecho vínculo entre lenguaje y pensamiento, en donde el lenguaje guarda un alto nivel de complejidad al ser el instrumento de simbolización del pensamiento. Además, se observa la necesidad de fortalecer el desarrollo de estas habilidades en la población con Síndrome de Down, con el fin de mejorar su autonomía y bienestar.

En el núcleo de los estudios que giran alrededor de la población con Síndrome de Down sobre la evaluación e intervención fonoaudiológica, se aprecian grandes descubrimientos, pero a la vez, también grandes interrogantes que permiten visualizar interesantes reflexiones en torno a la relación entre el lenguaje y el pensamiento, lo cual posibilita la construcción de programas y procesos de intervención más eficaces.

La población adolescente con Síndrome de Down, en especial, es un grupo en el que las relaciones entre el lenguaje y el pensamiento cobran una gran importancia, debido fundamentalmente a dos razones: la primera consiste en pensar cómo, a pesar de su genética, el adolescente con Síndrome de Down necesita gozar de una oportunidad cognitiva que le permita mejorar su nivel de vida; y la segunda tiene que ver con el olvido y la discriminación que esta población ha sufrido en los procesos de intervención, menospreciándose la necesidad de adquirir un bienestar lingüístico, cognitivo y comunicativo.

De todos es sabido que el Síndrome de Down es consecuencia de una de las alteraciones cromosómicas más frecuentes, y que se caracteriza por su discapacidad intelectual, y también, en ocasiones, por otra serie de alteraciones físicas, como son: defectos cardíacos, deficiencias visuales y auditivas, trastornos de la comunicación, así como anomalías intestinales, respiratorias, endocrinas, etc.

Según Buckley (2000), los trastornos de la comunicación en el Síndrome de Down están asociados con los siguientes factores:

1.—Limitaciones cognitivas. Dada la estrecha relación entre lenguaje y pensamiento, las deficiencias cognitivas presentes en el Síndrome de Down y otras discapacidades, explican los bajos niveles de desarrollo en los procesos de comprensión y expresión del lenguaje.

2.—Bases neurológicas del lenguaje. La organización cerebral de las personas con Síndrome de Down tiene características similares, que afectan directamente al desarrollo de las habilidades psicolingüísticas. El funcionamiento normal del cerebro es una condición necesaria para la adquisición del lenguaje y para su posterior expresión oral y escrita. Las alteraciones en los mecanismos cerebrales que planifican y organizan la producción oral podrían contribuir a dar una explicación acerca de la articulación deficiente, y a otras limitaciones típicas de esta población.

Para reflexionar acerca de lo cognitivo, es necesario recoger los planteamientos de la teoría psicogenética relacionada con la formación del sujeto cognitivo. Ésta depende de la organización de una serie de estructuras, a partir de las relaciones que tiene el individuo con los objetos de su entorno, en donde la aparición de cada estructura está basada en la anterior.

Referente a este tema, Piaget postuló cuatro estadios importantes: El primero, llamado estadio sensoriomotor, se caracteriza por conductas reflejas que facilitan la comprensión de la realidad, en donde sobresale la emergencia de la función simbólica, para así poder identificar y representar el mundo que le rodea.

En el segundo estadio, denominado preoperacional, el niño ejerce la centración, fijando su atención en sí mismo, siendo incapaz de tener en cuenta más de un punto de vista y, por lo mismo, haciendo uso de un pensamiento inductivo, sin tener aún la capacidad de demostrar lo que afirma.

El tercer estadio, de operaciones concretas, se caracteriza por ser la etapa de la organización de la inteligencia gracias a la aparición de las estructuras lógicas que logran construirse a partir de la emergencia de reglas sobre las que nacen sistemas.

Y por último, en el cuarto estadio, de operaciones formales, se desarrolla el razonamiento hipotético deductivo-pensamiento abstracto, a partir del cual es posible la elaboración de juicios.

En el tránsito entre el periodo sensoriomotor y las operaciones concretas, se origina la lógica operatoria, la cual consiste en el conjunto de relaciones que establece el sujeto con los objetos, los cuales pueden ser de tipo aditivo o multiplicativo, de acuerdo con el uso de una relación o de muchas a la vez.

LA SIMBOLIZACIÓN DEL LENGUAJE Y LA APARICIÓN DE LA PALABRA

Inmerso dentro de la naturaleza del lenguaje, se identifica el carácter simbólico que éste posee, lo cual significa entrar en el plano de las representaciones mentales. En este momento, la palabra como tal, adquiere una connotación mayor, que trae consigo un sinnúmero de relaciones y, por lo mismo, asume dos de sus funciones: la catalogación objetiva y la construcción de significados.

El significado de una palabra representa una amalgama tan estrecha de pensamiento y lenguaje, que es difícil decir si es un fenómeno de habla o un fenómeno de pensamiento. La simbolización del lenguaje implica siempre estar en sintonía con lo que va más allá de lo que se percibe; se trata entonces de entrar en el juego de las asociaciones y relaciones manifestadas en un todo, representado a través de un código lingüístico. Se requiere el paso a la construcción de los significados. Podría decirse entonces que el lenguaje cobre vida en la palabra y ésta, a su vez, en los significados, los cuales encarnan representaciones mentales. Por tanto, sin lenguaje, sin palabras y sin significados, las cosas serían apariciones ciegas que no trascienden dentro de los contextos.

El análisis que se deduce de los resultados de este trabajo, demuestra la estrecha relación que existe entre cognición y lenguaje, una relación que es muy visible, pero que pocas veces es tenida en cuenta dentro del quehacer fonoaudiológico, a pesar de su importancia tangencial en el desarrollo de los procesos comunicativos.

Siguiendo el paralelismo con el interrogante de quién es antes el huevo o la gallina, sobre este tema nos preguntamos: ¿Qué es primero, el pensamiento o el lenguaje? Dado que parece ser que aún no se ha resuelto este dilema, es importante considerar que los dos, o mejor, la relación que entre ellos se establece, deben ser de interés y de foco primario para la acción dentro de la práctica profesional. Lo cual implica que es necesario construir baterías de evaluación y programas de intervención que aborden la relación lenguaje-cognición.

Es necesario considerar al adolescente con Síndrome de Down como un individuo necesitado de una interacción social que facilite el desarrollo de la organización de estructuras cognitivas y de lenguaje, las cuales poseen como principio una nueva conceptualización de inteligencia y, por lo mismo, de retardo mental, por lo que se propone un nivel más dinámico y funcional donde, tal y como afirma Del Barrio (1990), además del funcionamiento cognitivo deficitario, adquieren gran importancia las habilidades adaptativas aplicadas que se basan en la imprescindible interacción entre estos tres elementos: capacidades, ambientes y apoyos.

Este estudio revela que la reflexión frente a la discapacidad muestra de forma más tangible la naturaleza de los procesos, en este caso, la relación entre cognición y lenguaje. Esto sucede debido a que en la normalidad estos fluyen de forma oculta, lo que hace difícil la comprensión de los procesos que llevan a cabo.

A partir de esto, se puede plantear la necesidad de asumir, por parte del fonoaudiólogo una posición reflexiva en el abordaje de cualquier desorden del lenguaje, porque sólo así podrían nacer construcciones fonoaudiológicas que se conviertan en pilares propios, a partir de los cuales se aborden nuevas concepciones y herramientas de intervención con el sujeto en situación de discapacidad.

RECOMENDACIONES

Es necesario continuar con la realización de procesos de caracterización vistos desde otros enfoques teóricos, tales como la teoría psicolingüística, debido a que se puede contemplar desde el procesamiento de información las relaciones entre cognición y lenguaje, lo que permite mayores aportes frente a esta temática, convirtiéndose en un elemento de gran apoyo a la evaluación e intervención fonoaudiológica de la población con Síndrome de Down.

Por otro lado, del estudio realizado se deduce la necesidad de explorar la historia de vida de estas personas, con el fin de analizar y validar la importancia de las experiencias, los estímulos previos y el rol del medio social en la estructura cognitiva y del lenguaje de los individuos, teniendo presente que, sin importar el retardo, se pueden lograr avances significativos si se considera al adolescente con Síndrome de Down como agente real de un contexto, de una comunidad y en resumen, de una sociedad. En este orden de ideas, la escuela y sus profesionales representan, además, un papel vital en la mediación de la construcción de los significados. ❑

BIBLIOGRAFÍA

Artículo de MARTA LUCÍA RINCÓN BUSTOS (Docente investigadora en la Universidad Manuel Beltrán de Bogotá, Colombia), publicado en el Núm. 103 (Dic. 09) de la Revista Síndrome de Down de Cantabria.

AVANCES PSICOPEDAGÓGICOS EN RELACIÓN CON LA ETAPA ESCOLAR DE LOS ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN

Por *Manuel Pérez Cabo*

Es evidente que los cambios que se están produciendo es la escuela para mejorar su calidad de vida e incluir en ella a todo el alumnado, están beneficiando, y mucho, 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 exclusión 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.

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

Como ya sabemos, 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 cognitivas, emocionales y relacionales que los acompañarán a lo largo de su vida, y junto con el entorno familiar y social, también van a influir 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; y por lo que parece, todos aceptan una realidad evidente: y es que los alumnos, al igual que el resto de adultos, todos somos diferentes.

Nuestra historia personal, las experiencias que cada uno hemos vivido, la situación sociofamiliar, el nivel cultural del grupo al que pertenecemos, etc., hace que cada uno de nosotros seamos 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 y tan manida "normalidad" de unos cuantos, como sucede cuando el alumno tiene Síndrome de Down?.

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 nuevos. Las líneas generales de estas nuevas propuestas pretenden romper con 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 e imparte clases, sino que es el que debe acompañar a cada alumno en el proceso individual de aprendizaje.

Las experiencias de aprendizaje cooperativo, comparadas con las de naturaleza competitiva e individualista, favorecen los siguientes conceptos:

1.—El aprendizaje de todos los alumnos

2.—La aceptación y el respeto de las diferencias entre los alumnos

3.—El establecimiento de relaciones mucho más positivas, caracterizadas por la simpatía, la atención y el respeto mutuo.

Con la puesta en práctica de estas nuevas metodologías, ya no se enfoca "el problema" en atenderá 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 con el fin de que todos tengan acceso al aprendizaje, sean cuales sean sus necesidades.

Pero para que el escolar con Síndrome de Down 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, o sea, un niño en proceso de crecimiento.

Los profesionales, que deben ser conocedores de las particularidades, posibilidades, dificultades y limitaciones de estas personas, deben de ajustar las expectativas que tienen sobre los resultados de la escolarización en general a sus posibilidades reales, y proporcionarles los soportes y las ayudas necesarias para que progrese. Pero, a su vez, los pro-

pios alumnos deben poder conocer 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 en los últimos años, no cabe duda de que los escolares con Síndrome de Down se están beneficiando de los cambios que se están produciendo en las escuelas y se les entiende mejor como personas en esta etapa de su vida, pero también se puede constatar que les es bastante difícil actuar e interactuar de forma normalizada en el entorno en el que se desenvuelven.

Vemos a niños y a niñas que son valorados por sus progresos en determinadas competencias académicas que, cuando llegan por la mañana al colegio se incluyen en su grupo pero que no interactúan si no hay alguien que les anime e impulse a ello.

La escuela es un espacio privilegiado en el proceso de socialización y en el desarrollo personal, pero hay momentos en que el alumno con Síndrome de Down presenta conductas que llevan a pensar que está confundido y necesita entender su situación, ya que se dan cuenta de sus dificultades y limitaciones.

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

Que tenga retaso 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 del día a día, o que no observen a niños más pequeños haciendo y diciendo cosas que él o ella quisieran hacer o decir.

DESARROLLO DE LAS HABILIDADES PERSONALES, RELACIONALES Y SOCIALES

No es raro observar que cuando un alumno con Síndrome de Down accede por primera vez a una clase, se le suele identificar como el pequeño de la clase (aunque cronológicamente generalmente no lo sea), o como "payasito", o como el travieso. Suelen venir 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 de forma adecuada.

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 personas.

¿Cuántas veces, al hablar de un alumno concreto, en una escuela concreta, se parte de la visión que dan los tópicos? Es por ello por lo que las expectativas suelen ser tan bajas. Tenemos que pensar que para un niño o una niña con Síndrome de Down que está en la escuela ordinaria, el encontrarse con otros niños o niñas con los que poder compartir experiencias relacionadas con la discapacidad (ser poco hábil, sentirse rechazado, expresarse con dificultad, darse cuenta de que todo le cuesta más que a los otros, etc.), facilita su expresión y el reconocimiento de estos rasgos personales.

El niño y el adolescente, conociéndose y reconociéndose como alumno con singularidades, puede afrontar los requisitos del entorno con mejores condiciones, posicionándose como protagonista de sus actos, sintiéndose aceptados y reconocidos en toda su globalidad. ❑

BIBLIOGRAFÍA

Artículo de T. Valls Gubern (coordinadora del Servicio de Seguimiento Escolar de la Fundación Catalana SD) publicado en el Núm. 2 (Julio 2010) de la Revista Médica Internacional de la Fundación Catalana SD.

— Nos han escrito —

Iris Hernández Balmaseda (Cuba, 22 abril de 2011)

Estimado amigo Manuel:

Disculpe si soy muy atrevida con llamarle así, pero para mí y mi familia ya es un amigo. Al recibir hoy su carta nos ha llenado de mucha alegría y satisfacción de que existen personas en el mundo que confían en las personas con Síndrome de Down.

Comenzaré contándole que mi niñito tiene 22 meses, se llama Diego Alejandro, es un bebé hermoso y muy bueno; al principio como usted cuenta parecía una catástrofe, pero bueno, todo va pasando y como decimos aquí en casa éste es un niño especial.

Le estamos dedicando todo el amor y el cariño del mundo, claro, compartiéndolo con el hermanito que tiene 8 años y luego se nos pone un poco celoso.

Manuel, le cuento que Diego nació con una cardiopatía bastante ligera, pero lo que más nos preocupa en estos momentos son dos cosas: El niño va a cumplir el día 22 de Julio los dos añitos y no camina; y lo segundo es que su lenguaje es muy escaso; si le pudiera pedir algo, es un poco de instrucción de cómo desarrollar el lenguaje.

Amigo, esta carta va dirigida a usted porque cuando leí la firma pude observar que era el nombre del Presidente de la Revista; tenga usted nuestro mayor respeto al igual que el resto de los compañeros que contribuyen a que se edite esta Revista. Desde Cuba y desde esta pequeña ciudad de Trinidad le envío mi mayor agradecimiento por permitirnos recibir su Revista.

Si algún día llegaran a visitar Cuba, tanto usted o alguien de su junta no se olviden de visitar este lugar de Cuba, aquí los estaremos esperando con los brazos abiertos una familia cubana que está súper agradecida de esta revista y de todos los consejos que usted nos ha brindado.

Aquí le envío una postal del Museo Románico de Trinidad que es donde yo laboro.

Un abrazo y saludos para usted y el resto del colectivo de la Revista.

La Asociación Down PONTEVEDRA "XUNTOS" es una institución sin ánimo de lucro.

Fue constituida el 26 de diciembre de 1991, e inscrita en el Gobierno Civil de Pontevedra el 14 de enero de 1992 con el número 2497.

Su objetivo esencial es la promoción y realización de cuantas actividades contribuyan a mejorar las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down, favoreciendo su plena integración familiar y social y el desarrollo de una vida normal.

Es miembro de Down ESPAÑA y de Down GALICIA.

Declarada de utilidad pública. Orden 18 de septiembre de 2006 (B.O.E. 242 de 10 oct. 06).

SI DESEA COLABORAR CON NOSOTROS, RECORTE O FOTOCOPIE ESTE APARTADO Y REMÍTALO AL DOMICILIO DE LA ASOCIACIÓN QUE FIGURA EN EL DORSO.

D. ..... NIF .....

con domicilio en ..... calle ..... número ..... piso .....

Código Postal ..... Municipio ..... Provincia .....

AUTORIZACIÓN:

Sr. Director del Banco o Caja de Ahorros de ..... Sucursal .....

Domicilio ..... Provincia .....

Ruego a Ud. que con cargo a mi cuenta corriente:

BANCO				OFICINA				CONTROL		CUENTA									

atienda la cuota de ..... euros que con carácter:

☐ TRIMESTRAL

☐ SEMESTRAL ☐ ANUAL

les presente la entidad **DOWN PONTEVEDRA "XUNTOS" ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN**

Atentamente,

..... a ..... de ..... de 20.....

Firma,

Fdo.— .....

"De acuerdo con lo establecido en Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999, de 13 de diciembre (BOE de 14 de diciembre) se le notifica que sus datos personales quedan incorporados en el fichero de Down Pontevedra "XUNTOS", denominado "Asociados", y solo se usarán, según proceda, para prestarle el servicio solicitado, comunicarse con usted, enviarle información, y para realizar las gestiones pertinentes. Puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de los mismos, mediante escrito dirigido al responsable del fichero de Down Pontevedra "XUNTOS" acompañado del DNI, que nos puede remitir por Fax Nº 986 86 55 38, vía correo electrónico a la dirección xuntos@downgalicia.org o por correo postal a rúa Cobián Roffignac nº 9-2º 36002 Pontevedra".

COLABORAN

Deputación
Pontevedra

DOWN Pontevedra

XUNTOS
Asociación
Síndrome
de Down

http://www.downxuntos.org
xuntos@downgalicia.org

Cobián Roffignac, 9-2º

☎ (986) 86 55 38

FAX: (986) 86 55 38

36002 PONTEVEDRA