

Evaluación de funciones cognitivas en la población con síndrome de Down

María Auxiliadora Robles y María Dolores Calero

EN RESUMEN | Se expone la necesidad de encontrar una metodología evaluativa propia de personas con discapacidad intelectual, entre las que se encuentran las personas con síndrome de Down. Por ello, se muestran los inconvenientes de la utilización de la evaluación tradicional psicométrica en este tipo de población, proponiendo como alternativa de valoración la evaluación del potencial de aprendizaje o evaluación dinámica, muy apropiada para este tipo de personas pero muy desconocida al mismo tiempo. Se pretende, además, en la primera parte dar difusión a este tipo de evaluación; en la segunda parte se muestran los resultados de una escala de evaluación desde el punto de vista de la evaluación del potencial de aprendizaje, aplicada al síndrome de Down

PRIMERA PARTE

VENTAJAS DE LA EVALUACIÓN DEL POTENCIAL DE APRENDIZAJE EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Cuando se lee acerca de las excelencias que posee la evaluación del potencial de aprendizaje, se descubre una metodología de trabajo “tan buena” a juicio de numerosos autores, que podemos pensar que podría ser la alternativa de evaluación de la inteligencia para poblaciones con discapacidad intelectual, o al menos la mejor manera de completarla. Pero, en cualquiera de los casos, hace reflexionar sobre qué estamos haciendo los que diariamente trabajamos con personas con necesidades educativas especiales, como son las personas con síndrome de Down, y que, sin embargo, no trabajamos de manera formal con este tipo de evaluación.

Tras una toma de contacto con los autores que publican originariamente sobre el síndrome de Down (Liam Beadman, Sue Buckley, etc.), encontramos que, aunque reconocen que no se debería utilizar la evaluación psicométrica tradicional con estas personas, realmente lo hacen aunque sea de manera informal.

Por ello, con este trabajo se intenta profundizar y reflexionar acerca de la importancia de realizar evaluaciones serias y adecuadas a la población con la que estemos trabajando. Las personas con síndrome de Down se deberían beneficiar de este tipo de evaluación del potencial de aprendizaje, al pertenecer a esa parte de la población que presenta la necesidad de nuevas estrategias de intervención e instrumentos de medida utilizados con ellas.

M.A. ROBLES

trabaja en la Asociación síndrome de Down Jaén y provincia Departamento de Psicología de la Universidad de Jaén. Correo-e: marobles@ujaen.es

CONCEPTO DE POTENCIAL DE APRENDIZAJE

Para Fernández-Ballesteros y col. (1987/1997): «Teóricamente, el concepto Potencial de Aprendizaje procede del formulado por Vygotsky como Zona de Desarrollo Próximo, definido como la distancia entre el nivel real de desarrollo, determinado por la capacidad de resolver independientemente un problema, y el nivel de desarrollo potencial, determinado a través de la resolución del problema bajo la guía de un adulto o en colaboración de otro compañero más eficaz» (pág. 9).

Para Vigotsky (1978), el aprendizaje estimula el desarrollo, es decir, las interrelaciones con otros activan un grupo de procesos internos que, con el curso del desarrollo, son interiorizados. Según él, la experiencia ha demostrado que el niño con una zona más amplia en su desarrollo próximo tendrá un mejor rendimiento escolar y, por tanto, la determinación de esta zona nos proporciona una clave más útil que la edad mental para descubrir la dinámica del progreso intelectual.

Feuerstein y col. (1974) desarrollaron una teoría base de la *modificabilidad cognitiva*, junto con la idea de la experiencia de aprendizaje mediado, con la que se proporciona al organismo instrumentos de adaptación y aprendizaje, a fin de hacer a la persona capaz de utilizar eficientemente la exposición directa al aprendizaje. La falta de experiencia de aprendizaje hace que el organismo continúe siendo un receptor pasivo de información, sin la necesidad de establecer relaciones entre acontecimientos y con muchas deficiencias en las fases de entrada, salida y elaboración del acto mental. La razón de la falta de experiencia de aprendizaje mediado puede deberse a que el ambiente deja de mediar entre el mundo y el niño, o bien que el mismo organismo produce unas barreras a los intentos de mediación. Se incluyen como barreras la pobreza, la apatía de los padres y su perturbación emocional, los déficits sensoriales de los niños, etc.

Esta idea sigue siendo considerada y ha sido reformulada por Fernández-Ballesteros y col. (1997) cuando hablan de la “la mediación contextual”. El contexto también se incluye en los procesos cognoscitivos, no porque las demandas del ambiente requieran ciertas habilidades (y/o procesos), sino porque el contexto soporta todo el proceso de socialización con el que la sociedad, a través de la familia, la escuela, etc., media en el aprendizaje. Se puede decir, entonces, que se asume que las habilidades intelectuales son producto de la interacción ente la persona y el contexto en el que vive.

El potencial de aprendizaje viene a ser una alternativa que sustituye y/o complementa al concepto de inteligencia, y a su medición tradicional (Haywood y col. 1975, citado en Fernández-Ballesteros y col., 1997), que se basa en una conceptualización de la inteligencia centrada en la entrenabilidad, entendida ésta como “la capacidad para aprovecharse de experiencias de aprendizaje directamente relacionadas con la tarea” (Márquez, 1995, pág. 84).

CARACTERÍSTICAS BÁSICAS DE LA EVALUACIÓN DEL POTENCIAL DE APRENDIZAJE

El paradigma metodológico que se aplica a la evaluación del potencial de aprendizaje es el de **pretest-entrenamiento-posttest**; es decir, se administra una prueba en su condición estándar, más tarde se entrena al sujeto en la resolución de una tarea similar (nunca idéntica), y por último se administra de nuevo una prueba paralela a la primera. La diferencia obtenida ente el posttest y el pretest es considerada como una medida de Potencial de Aprendizaje (Fernández-Ballesteros y Calero, 1992).

Existen diferentes denominaciones aplicadas a la evaluación del Potencial de Aprendizaje que siguen este diseño pretest-entrenamiento-posttest. Todas tienen en común el papel instructor basado en la interacción verbal que asume el evaluador (Calero, 1995).

Para Calero y Márquez (1998), la evaluación del potencial de aprendizaje se refiere a la evaluación de la capacidad general para aprender en respuesta a la instrucción de una tarea dada; o,



Sofía

dicho de otro modo, la capacidad de un sujeto para sacar provecho de un entrenamiento dirigido a la enseñanza de resolución de problemas más o menos complejos en los que en un principio fracasa.

Esta sería una definición de Potencial de Aprendizaje desde un dominio general; pero ya que son muchos los autores que se han dedicado a evaluar el potencial de aprendizaje desde un dominio específico, habría que incluir en esa definición el hecho de que podría también encaminarse hacia la evaluación de áreas específicas de aprendizaje.

Más aún, y siguiendo a la misma autora (Calero, 1995, pág. 59): «En España se suele utilizar de modo general la denominación de Evaluación de Potencial de Aprendizaje para designar a este diferente modo de evaluar. Así pues, la evaluación del Potencial de Aprendizaje es la alternativa actual a la evaluación de la inteligencia, o dicho de otro modo, la tecnología de evaluación de la inteligencia cuando ésta es definida no como un constructo psicométrico, sino como la capacidad de aprendizaje de un sujeto». Continúa Calero (1995, pag. 50) diciendo que «la evaluación del Potencial de Aprendizaje es la determinación de la capacidad de un sujeto para aprovecharse de un entrenamiento dirigido a mejorar la inteligencia o, lo que es lo mismo, a enseñar a resolver problemas complejos en los que, en un principio, parecía fallar». Esta definición nos recuerda inevitablemente la definición de zona de desarrollo próximo de Vigotsky (1978), y del concepto de experiencia de aprendizaje mediado, de Feuerstein (1979).

Fernández-Ballesteros y Calero (1992, pag. 568) consideran que son dos los objetivos de la Evaluación del Potencial de Aprendizaje:

- a) «El conocimiento de las estrategias, habilidades u operaciones de control que requiere la resolución de un determinado problema y que subyace al proceso de aprendizaje».
- b) «Profundizar en aspectos diferenciales (fundamentalmente deficitarios) del funcionamiento cognitivo con el fin de proceder y programar una intervención en ese ámbito».

Las diferentes aproximaciones que siguen este diseño poseen unas características comunes y unas diferencias que se pueden ver en Calero (1995). Igualmente podemos encontrar una clasificación por grupos de investigación.

Se han utilizado muchos términos que se pueden entender como sinónimos de Evaluación de Potencial de Aprendizaje, pero todos, en definitiva hablan del mismo tipo de tecnología evaluativa (Haywood y col. 1990; Tzuriel y Haywood, 1992; Calero, 1995; Lidz, 1997).

EVALUACIÓN DEL POTENCIAL DE APRENDIZAJE VS EVALUACIÓN TRADICIONAL

Vemos necesario contrastar y comparar la evaluación del potencial de aprendizaje con la evaluación estática, tradicional, normativa o estandarizada.

Centrémonos, entonces, en las críticas que aportan muchos autores al concepto psicométrico que fundamenta la evaluación tradicional de la inteligencia. Con el tiempo las críticas se han ido estructurando en varias ideas:

- a) La evaluación del potencial de aprendizaje debe ser utilizada para describir un nuevo procedimiento de evaluación, ya que los tests tradicionales han fracasado a la hora de predecir aprendizaje. Realmente los tests tradicionales de evaluación del C.I. perjudican a los niños desventajados, subestimando su capacidad para aprender, asumiendo que todos los sujetos poseen las mismas oportunidades para aprender (Haywood y col., 1990; Haywood y Wingefeld, 1992). Por su aplicación, se asignan a estudiantes, a ambientes de aprendizaje de los que no sacarán partido de su verdadero potencial (Brown y cols., 1992).
- b) La evaluación del potencial de aprendizaje supone un concepto sin duda mucho más flexible que la evaluación tradicional sobre la capacidad que tienen los seres humanos para modificar su ejecución a la hora de resolver problemas. Según Feuerstein y col. (1987), muchas personas pertenecientes a minorías negras e hispanas en estados Unidos empiezan a sufrir segregación en el colegio debido a las puntuaciones que obtienen en los tests, sin tener en cuenta las carencias de mediación parental, las diferencias culturales, cognitivas, y, aún más, sin tener presente que esta situación es reversible con una intervención adecuada. Las bajas puntuaciones en el C.I. se han interpretado falsamente como falta de inteligencia y no como una debilidad cognitiva con carácter temporal, lo que se sigue manipulando con oscuros intereses. Para Haywood y col. (1990), la evaluación tradicional destaca como una evaluación discriminatoria; por ello proponen a la evaluación del potencial de aprendizaje como una aproximación no discriminatoria, ya que sirve para evaluar a las personas que son diferentes culturalmente, a los que tienen daño cerebral, a aquellos que hablan otras lenguas, y a los que tienen necesidades educativas especiales.
- c) Cuando se trata de comparar objetivos, contenidos, metodología, e interpretación, la evaluación del potencial de aprendizaje proporciona respuesta a muchos interrogantes que quedan sin respuesta desde la evaluación tradicional (Haywood y col., 1990; Haywood y Wingefeld, 1992).

La evaluación del potencial de aprendizaje difiere de la evaluación estática, tradicional, normativa o estandarizada, en sus objetivos, contenido, metodología de evaluación (que incluye la relación entre el evaluador y el sujeto), y en la interpretación de los resultados (Haywood y col., 1990).

En la evaluación del potencial de aprendizaje se valoran los procesos y, por lo tanto, se incluyen cambios en la secuencia de la enseñanza dentro de la evaluación. Se contraponen a la evaluación tradicional en que ésta compara la ejecución de una persona con el promedio de una muestra. La tradicional requiere procedimientos “estandarizados” con normas de interpretación para sus resultados, responde a la pregunta cuánto ha aprendido, y asume la igualdad de oportunidad en el aprendizaje. Además, la evaluación tradicional se dedica a evaluar la ejecución en un momento específico.

Con la utilización de la evaluación tradicional, corremos el riesgo de caer en la “profecía del auto-

cumplimiento” ya que las bajas puntuaciones de los niños evaluados con pruebas tradicionales crean en el profesor la expectativa de que no son capaces, por lo que éste va a ayudar más a aquellos que pueden más que a los que realmente lo necesitan. También encontramos el “efecto techo” que consiste en que, cuando un sujeto no responde un número determinado de ítems, se suspende la prueba o se pasa a otro ítem. Tras sucesivos intentos, en los que el sujeto se da cuenta de que fracasa, su entusiasmo decrece, se ve afectada la motivación, la cual es diferente en cada sujeto afectando al resultado. En definitiva, los efectos motivacionales de la aplicación del test no se pueden igualar.

En cuanto al procedimiento de actuación, encontramos que el papel del examinador y del sujeto de evaluación tiene que cambiar en una determinada sesión de evaluación dinámica, siendo la interacción la principal diferencia con la evaluación tradicional. Cada evaluación dinámica es única, por lo que los sujetos son comparados con ellos mismos.

En cuanto a la interpretación en la evaluación tradicional, la respuesta es la ejecución típica bajo unas condiciones, sin intervenir en la ejecución de los sujetos ya que entonces se produce un cambio. En la evaluación del potencial de aprendizaje, la respuesta es un índice de la cima de la ejecución, que constituye el nivel al que los sujetos llegarían bajo las circunstancias óptimas; si se les da la oportunidad, pueden mejorar.

La evaluación tradicional se interpreta observando la respuesta del sujeto en el test, sin intervenir en la ejecución de los sujetos, por lo que la respuesta del estudiante puede reflejar la ejecución en ese momento en que se aplica la prueba, pero no es necesariamente un predictor de cómo el estudiante la ejecutará en el futuro. Así, aunque podría carecer de la habilidad en cuestión cuando se le pasa la prueba, con una mínima instrucción (Campione y Brown, 1987) podría presentar ganancias sustanciales. Es evidente, entonces, que un test de inteligencia no diferencia entre la falta de habilidad y la falta de capacidad.

Sin embargo, a pesar de todos los datos en contra de la evaluación tradicional, todavía es la que prevalece. Es la que se sigue utilizando a la hora de realizar evaluaciones psicopedagógicas en los colegios. Quizás, la postura media sería utilizar cada una en su justa medida, es decir, adoptar la postura de Lidz (1997) y considerar que la evaluación del potencial de aprendizaje comienza donde la evaluación tradicional psicométrica acaba.

EL CASO CONCRETO DEL SÍNDROME DE DOWN

Por todo ello, cuando se pretende aplicar una prueba de evaluación tradicional a una persona con síndrome de Down, los que trabajamos a diario con este tipo de síndrome nos preguntamos: ¿con qué objetivo?, ¿qué información deseamos obtener?

Resulta obvio que pasar una prueba de inteligencia a una persona con síndrome de Down nos va a decir poco sobre su capacidad intelectual, ya que por el hecho en sí de tenerlo presenta una deficiencia intelectual. Es más, no resulta fácil explorar de manera rápida a una persona con síndrome de Down dado que no muestra aquello que sabe por el simple hecho de que uno se lo pida; por el contrario, son frecuentes los intentos de evasión ante la situación de trabajo, que pueden ir desde lo más variado como es mirarte y sonreírte, hasta no querer sentarse en la silla. En cualquiera de los extremos es difícil que, sin un acercamiento adecuado, esta persona muestre todo su bagaje de conocimientos (Wishart, 1992).

Esto suele ocurrir normalmente por dos motivos. En primer lugar, porque lo habitual es que lleve tras de sí continuas evaluaciones ante las que él o ella es consciente que no supera; y en segundo lugar, por el hecho de que el material que se le muestra o el tipo de prueba que se le pide que resuelva le supone un esfuerzo adicional, por no encontrarse al nivel de su aprendizaje. Además, siempre el evaluador suele ser muy exigente en cuanto al tiempo en un doble sentido: por una parte está el tiempo de aplicación de la prueba o de los subtests, por lo que se le niega la posibilidad de terminar aquello que puede hacer bien; y, por otra, la necesidad de evaluar cada vez mejor en menos tiempo (deberíamos preguntarnos si así se mejora la calidad). Toda esta situación acaba siendo frustrante y carente de motivación.

Pues bien, utilizando las pruebas de evaluación tradicional con las personas con síndrome de Down se acentúan todas estas características negativas. En ningún caso con ninguna de estas

pruebas se puede hacer un diagnóstico, ni se puede realizar una clasificación y, mucho menos, pronosticar cuál va a ser su desarrollo en una determinada área.

En todo caso, su utilidad debe reducirse (no por ello es menos importante), a comparar su desarrollo consigo mismo y comprobar así su evolución (Ruiz, 2001).

La Asociación Americana para el Retraso Mental (1992) incluye al síndrome de Down en su definición de discapacidad intelectual. Según ella, el síndrome de Down no es un trastorno médico, aunque se haya codificado en una clasificación médica de las enfermedades, como es la ICD-10 (2000) (en Asociación Americana para el Retraso Mental, 1992); tampoco es un trastorno mental, aunque se haya incluido en una clasificación de los trastornos psiquiátricos (DSM-IV, Asociación Psiquiátrica Americana, 1999). En este último incluso se hace referencia al nivel adaptativo social, «... se refiere a un estado concreto de funcionamiento en el que las limitaciones intelectuales coexisten con las asociadas a las habilidades adaptativas. Supone un planteamiento sobre el funcionamiento que describe el ajuste entre las capacidades del individuo y la estructura y expectativas de su entorno personal y social» (pág. 41).

Añade que el nivel de funcionamiento en las personas con discapacidad intelectual puede tener una etiología específica, como es el caso del síndrome de Down. Sin embargo la etiología no es su destino, ya que una persona, con una condición comúnmente asociada a la discapacidad intelectual, no tiene necesariamente que funcionar de tal modo que satisfaga la definición de éste. Por ello el mejor modelo para definir la discapacidad intelectual en el síndrome de Down no es el médico (aunque el modelo médico pueda describir la etiología), ni el psicopatológico, sino que es importante considerar el modelo funcional que introduce la Asociación Americana sobre el Retraso Mental.

La definición de la *American Association on Mental Retardation* del año 1992 considera: «El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años».

Esta definición se basa en un enfoque multidimensional:

- Ampliar la concepción de la discapacidad intelectual.
- Evitar la confianza depositada en el C.I. para asignar un nivel de discapacidad.
- Relacionar las necesidades de la persona con los niveles de apoyos que requiere.

Desde esta definición, parece lógico pensar que, para poder llevar a cabo una evaluación más precisa de una persona con síndrome de Down, y más concretamente de sus conocimientos en áreas específicas de trabajo académico, deberíamos utilizar pruebas de potencial de aprendizaje.

La nueva definición publicada en la décima edición de la AAMR (2002) dice que: «El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años» (pág. 1).

Desde esta nueva definición, parece lógico pensar que, para poder llevar a cabo una evaluación más precisa de una persona con síndrome de Down, hay que considerar múltiples factores, y en esta última definición observamos que se abre el abanico de las consideraciones ambientales, desgranándolas en sus múltiples facetas igualmente influyentes y, por ello, muy importantes en la vida de una persona con discapacidad intelectual y con síndrome de Down.

En la definición del año 1992 se consideraban las siguientes dimensiones:

- Dimensión I: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas.
- Dimensión II: Consideraciones psicológicas y emocionales.
- Dimensión III: consideraciones físicas, de salud, y etiológicas.
- Dimensión IV: Consideraciones ambientales.

En la definición del año 2002:

- Dimensión I: Aptitudes intelectuales.
- Dimensión II: Nivel de adaptación (conceptual, práctica, social).
- Dimensión III: Participación, interacción y rol social.
- Dimensión IV: Etiología y consideraciones de salud física, mental.
- Dimensión V: Contexto social (ambiente, cultura, oportunidades)

Ambas definiciones suponen un cambio de paradigma más próximo a la reciente clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y las Salud de la Organización Mundial de la Salud (Luckasson, 2002) y de la finalidad última del Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España (FEISD, 2002), ya que «el retraso mental pasa de ser considerado un rasgo absoluto del individuo a ser una expresión de la interacción entre la persona con discapacidad y su entorno, y como resultado de esa interacción, es un concepto más dinámico, que orienta las intervenciones y servicios hacia una mayor autonomía de la persona, y por tanto hacia la mejora de su calidad de vida» (Vega 2001, pág. 13).

LA EVALUACIÓN DEL POTENCIAL DE APRENDIZAJE EN EL SÍNDROME DE DOWN

Una de las pruebas de Potencial de Aprendizaje que ha sido adaptada a la población española y cuyos requisitos básicos de fiabilidad y validez han sido comprobados, ha sido el test llamado “El juego del dibujo y la palabra” (JDP), de Calero y Márquez (1996). Este test muestra su capacidad como predictor, con un año de anterioridad, del futuro rendimiento en lectura, habilidad de mucha relevancia para el aprendizaje en el colegio.

Este test está basado en el *Picture Word Game* de Corman y Budoff (1974). Ya Budoff (1969, pág. 314), con su procedimiento de potencial de aprendizaje pretendía medir una “capacidad general” en la población intelectualmente “desventajada”, como los autores consideran. Su supuesto fundamental es que los tests de C.I. tradicionales perjudican a estos niños, porque subestiman su capacidad para aprender (Brown y col., 1992).

Budoff está interesado principalmente en valorar cuánto cambio ha ocurrido tras el entrenamiento (puntuación de ganancia). En sus primeros estudios encontró que, después de aplicar una tarea de cubos de Kohs a adolescentes clasificados como retrasados mentales educables, utilizando un diseño test-entrenamiento-test podía dividir a los sujetos en *puntuadores altos*, aquellos con una puntuación alta en el pretest y que se benefician poco del entrenamiento, o sea, sin variación significativa en el posttest; *ganadores*, que son aquellos que presentan bajas puntuaciones en el pretest y aumentan significativamente su rendimiento después del entrenamiento, y los *no ganadores*, que muestran bajo rendimiento en el pretest y en el posttest.

Con éste y otros muchos estudios llegó a la conclusión de que este tipo de pruebas de potencial de aprendizaje pueden llegar a ser bastante valiosas para chicos con discapacidad intelectual.

Podemos ver unos pocos estudios en los que se utiliza la metodología de Potencial de Aprendizaje en Molina y Arraiz (1993)

Molina y col. (1993) utilizan un test de potencial de aprendizaje como es la Batería BEDPAEC (Batería para la Evaluación Dinámica del Potencial de Aprendizaje y de Estrategias Cognitivas). Con ella intentan hacer una valoración de la modificabilidad a través de la introducción de experiencias de aprendizaje mediado (Feuerstein y col., 1979, 1971).

Estos autores adoptan la teoría propuesta por Das y col. (1972) y, por lo tanto, aceptan la existencia de tres procesos cognitivos básicos de todo aprendizaje complejo: procesamiento simultáneo, sucesivo y planificación. Intentan demostrar que los principales problemas de aprendizaje de los niños con discapacidad intelectual son debidos al uso de estrategias cognitivas inadecuadas. Según ellos los niños con Síndrome de Down emplean estrategias cognitivas dife-

rentes que el resto de los grupos, especialmente en aquellas funciones cognitivas que representan el procesamiento sucesivo, por lo que sospecha un menor Potencial de Aprendizaje en todas las tareas relacionadas con este tipo de procesamiento, e idéntico en los otros dos procesos cognitivos (simultáneo y planificación). Su muestra estaba formada por 180 niños dividido en 3 grupos de niños de los que 30 tenían síndrome de Down con un nivel de desarrollo mental (medido con la Escala de Desarrollo Mental de Columbia) situado entre 50 y 65, con edad cronológica comprendida entre 9,5 y 12,5 años. Resumidamente, la estructuración de la muestra fue la siguiente:

Dividen los dos últimos grupos en dos subgrupos (experimental y control), con dos medidas para cada uno de ellos (pretest y posttest). En el subgrupo de control se ha pasado el posttest sin mediadores, y en el experimental con un mediador entre ambas medidas. En el pretest presenta items de manera estándar, posteriormente se medía, suministrando pistas al niño una vez que responde erróneamente en el pretest (entrenamiento). En este caso se suministran mediadores muy concretos orientados a la estrategia básica que subyace en la tarea, utilizando instrucciones, modelos e imágenes, basándose en el trabajo de Brown y col. (1981). Posteriormente se aplica el posttest que incluye items diferentes al del pretest, desde el punto de vista formal, pero semejantes en complejidad.

En resumen, compararon las diferencias existentes entre el grupo de niños deficientes mentales ligeros (control y experimental) y el de niños con síndrome de Down en los tres procesos cognitivos comentados, y entre niños normales y sujetos con síndrome de Down (control y experimental).

Efectivamente se comprueba que las personas con síndrome de Down poseen unos niveles más bajos que los niños con discapacidad intelectual no trisómicos en los tres procesos cognitivos analizados, y tal y como se había hipotetizado, los rendimientos son más bajos en el procesamiento sucesivo; pero se observa que las diferencias se aminoran de forma importante en el posttest de los grupos experimentales al administrar los mediadores, llegando incluso a desaparecer la significación estadística en el factor de planificación.

No se han podido comparar estos datos, ya que no existen investigaciones similares.

Robles y Calero (2001) comprobaron que: 1) el JDP servía para predecir el rendimiento en lectura en personas con síndrome de Down que asisten a programas de entrenamiento en este tipo de habilidad. Y encontraron que las personas con Síndrome de Down tienen Potencial de Aprendizaje para la lectura, es decir, mejorarán significativamente su ejecución en el posttest del JDP; 2) la evaluación del potencial de aprendizaje en personas con síndrome de Down es independiente de su C.I., lo que nos lleva a la idea de que una persona con síndrome de Down tiene potencial de Aprendizaje de lectura independientemente de su C.I. Esto concuerda con los autores que consideran que una persona con síndrome de Down puede empezar a aprender a leer sin esperar a que alcance un cierto grado de madurez, o un determinado C.I. (Troncoso y del Cerro, 1991).

La evaluación del potencial de aprendizaje predice significativamente el rendimiento en lectura en personas con síndrome de Down. Para ello utilizamos una muestra de 33 personas con síndrome de Down que asisten periódicamente a la Asociación Síndrome de Down de Jaén, con edades que oscilaban entre 5 años y 11 meses, y 25 años, siendo la edad media de 12 años y 2 meses ($DT= 4,6$).

Los instrumentos de evaluación que se utilizaron fueron el PEREL (Prueba de Evaluación del Retraso en la Lectura), de Soto y col., 1992; el K-BIT o Test Breve de Inteligencia, de Kaufman, en adaptación española de Cordero y Calonge (1997), y el JDP ya mencionado.

Se siguió un diseño cuasiexperimental correlacional en el que la variable independiente fue la puntuación directa del posttest sin ayuda del JDP. Las variables dependientes fueron las puntuaciones obtenidas en PEREL, como medida de lectura, y K-BIT como medida de inteligencia.

Los cálculos y análisis de datos pueden verse en Robles y Calero (2003), pudiéndose hacer extensivas las conclusiones de Budoff y Corman (1974) al síndrome de Down, ya que este procedimiento de entrenamiento-test, que implica la evaluación del potencial de aprendizaje de la lectura, supone una gran ventaja para evaluar habilidades relacionadas con la lectura en perso-

nas con Síndrome de Down, debido a que el entrenamiento les proporciona un contexto más motivador que una prueba tradicional, demostrando una óptima ejecución. Así pues, este tipo de evaluación facilita la mejora en la ejecución en tareas verbales en las que tradicionalmente las personas con síndrome de Down obtienen peores puntuaciones si se comparan con tareas de tipo manipulativo (Ruiz, 2001).

Si bien los autores más arriba señalados indicaban que el uso de esta prueba podría ser útil en personas con dificultades en la lectura, e incluso con niños con discapacidad intelectual, hemos de decir que este hecho se comprueba también en la población con síndrome de Down. Vemos que, evidentemente, sirve para predecir el rendimiento en lectura en personas con síndrome de Down. Así, los resultados obtenidos muestran que, independientemente de su C.I., todos poseen potencial de aprendizaje para la lectura, lo que nos lleva a unirnos a las recomendaciones de Troncoso y del Cerro (1998) y de Comes y col. (2001), en cuanto a que la enseñanza de la lectura debe ser temprana, y que no importa que se inicie antes que sus compañeros de clase.

Las pruebas de evaluación de potencial de aprendizaje se perfilan como las más eficaces a la hora de proporcionar información para confeccionar una programación educativa, además de que su aplicación permite cierta flexibilidad en proporcionar las instrucciones. Una aplicación de este tipo permite observar cómo se desenvuelve la persona con Síndrome de Down, nos aporta una información cualitativa muy importante en lo que se refiere a su conducta, atención, interés, colaboración, estilo de aprendizaje, su nivel de lenguaje, etc. (Ruiz, 2001). En este sentido creemos que profundizar en el análisis cualitativo de esta prueba nos debe llevar a planificar objetivos concretos de intervención para cada niño, lo cual sería en sí mismo especialmente interesante.

En la segunda parte se exponen los primeros resultados comparativos procedentes de la aplicación de la Escala de Funciones Cognitivas (ACFS) de Lidz y Jepsen (2003) en población española con síndrome de Down, en dos grupos diferentes para ver cómo responden, en edad correspondiente a la etapa de Educación Infantil. Esta prueba es administrada cuando lo que queremos averiguar es si esos escolares son sensibles a la intervención a la hora de dejarse guiar por la mediación que realiza el evaluador, y si, por lo tanto, se benefician del entrenamiento aplicado. Esta prueba ACFS está basada en la evaluación del potencial del aprendizaje o evaluación dinámica como complemento a la evaluación tradicional psicométrica, y utiliza el procedimiento pretest-entrenamiento-posttest.

SEGUNDA PARTE

ESTUDIO DE LA ESCALA DE APLICACIÓN DE FUNCIONES COGNITIVAS EN POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN

INTRODUCCIÓN

La Escala de Aplicación de Funciones Cognitivas (ACFS) es un procedimiento de evaluación que se basa en la aplicación de estrategias de aprendizaje y procesos cognitivos asociados a tareas típicamente del currículum educativo, en la etapa de educación infantil y que, por lo tanto, se aplica a niños de 3 a 5 años (Lidz y Jepsen, 1997, 2000).

Entre los objetivos de esta escala se encuentran: a) La evaluación de algunas de las habilidades cognitivas y estrategias metacognitivas relacionadas con las demandas curriculares básicas

de la educación infantil. b) El establecimiento de recomendaciones básicas para la instrucción durante el aprendizaje. c) La programación e intervención de manera adecuada a los niños con necesidades educativas especiales. d) La revelación de la capacidad de respuesta del niño a la intervención realizada, o el grado en el que el niño es sensible al entrenamiento realizado. La ACFS contiene seis subescalas que recogen los procesos de aprendizaje fundamentales en la etapa de preescolar o de educación infantil, y la sensibilidad a la intervención (Lidz, 2000). Las subescalas son: Clasificación, Memoria Auditiva Inmediata; Memoria Visual Inmediata; Ejecución de Patrones; Toma de Perspectiva; Planificación Verbal. La ACFS también cuenta con una Escala de Observación Conductual (Behavior Observation Rating Scale, BORS), que incluye diversas dimensiones relativas al comportamiento del niño como son: autorregulación, persistencia, tolerancia a la frustración, flexibilidad, motivación, interactividad y receptividad. Puesto que se registra el comportamiento del niño mientras trabaja independientemente y durante la fase de interacción con el mediador, es posible comparar ambas puntuaciones y analizar la respuesta del niño a las tareas y a la instrucción, en cada dimensión comportamental (Lidz, y Jepsen, 2000).

Los objetivos de nuestro trabajo son: 1) poner de manifiesto una prueba de evaluación de las funciones cognitivas de las personas con síndrome de Down desde el ámbito de la evaluación del potencial el aprendizaje, ya que no hay pruebas de evaluación formal propiamente dichas para esta población, y 2) demostrar que las personas con síndrome de Down tienen potencial de aprendizaje, es decir, mejoran significativamente su ejecución en el posttest de la ACFS (Calero, Márquez, Robles y Jiménez, 2005).

MÉTODO

Cada subtest o tarea de la escala ACFS se presenta bajo el formato de administración de pretest-entrenamiento-posttest, y tanto en el pretest como en el posttest se pide al niño que mejore su actividad sin ayuda por parte del evaluador, demostrando así su funcionamiento de manera independiente a la intervención o mediación del evaluador. La fase de intervención, de mediación o de entrenamiento se refiere a la ayuda o la guía estandarizada que ofrece el evaluador para que el niño pueda realizar con éxito la tarea. Si se respeta la administración estandarizada, el procedimiento lo podremos medir, pero si no se sigue este tipo de administración, entonces la ACFS sólo servirá para explorar el funcionamiento del niño en cada una de las pruebas.

La muestra está formada por 31 niños con síndrome de Down que asisten a la Asociación Síndrome de Down Jaén y provincia, con una media de edad de 4,6 y con edades comprendidas entre los 3 y los 6 años. Se les aplicó la escala ACFS.

RESULTADOS

Se ha utilizado un modelo lineal general de medidas repetidas en cada uno de los subtests de la escala para demostrar si la diferencia entre las puntuaciones pretest y posttest de los niños resulta significativa. Efectivamente se encuentra que en cada una de las subescalas de la ACFS la diferencia entre ambas situaciones de medida antes y después del entrenamiento es significativa, tal como vemos representada en la figura 1, siendo para el subtest Clasificación $F(1)=37,226$ $p < 0,01$; en el subtest de Memoria Auditiva Inmediata $F(1)=14,683$ $p < 0,01$; en el subtest de Memoria Visual Inmediata $F(1)=110,284$ $p < 0,01$; en el subtest de Ejecución de Patrones $F(1)=29,349$ $p < 0,01$; en el subtest de Planificación Verbal $F(1)=17,814$ $p < 0,01$; en el subtest de Toma de Perspectiva $F(1)=56,627$ $p < 0,01$.

Homenaje a una profesional comprometida

Su carrera como fisioterapeuta se ha dirigido a mejorar la psicomotricidad de personas discapacitadas y con síndrome de Down. Desde que se asentó en Cantabria hace 35 años, Frances Stafford ha trabajado en diversas organizaciones, entre ellas la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Su eficiente labor y su actitud han sembrado resultados y alegría en muchas familias, que han querido recompensarla. Su jubilación se hizo oficial el pasado 23 de mayo con la celebración de una fiesta de despedida.

“Me llevaron engañada. Mi marido me contó una historia y empezó a darme la murga con cómo iba a vestirme, con si estaba bien pintada... y me llevó al hotel Rhin por un camino raro. A 50 metros de la puerta me encontré con la tía de uno de mis pacientes históricos. Le pregunté: ¿Qué haces por aquí? Y ella, como es sudamericana, me contestó: Nada, dando un paseo...”. En realidad todos estaban guardando a Frances Stafford, una inglesa residente en la región desde hace 35 años, una sorpresa. Y se la llevó, muy grande. En una sala le aguardaban para homenajearla familiares de muchas de las personas que ha tratado, pacientes, amigos, compañeros y su círculo más cercano. “Fue increíble, una gran alegría”, recuerda. Entre todos los que allí se congregaron estaban miembros de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, entidad en la que Fran (así le llaman los que la conocen) trabaja desde que se creó, en 1982.

Acude al centro una vez a la semana, los martes. Como fisioterapeuta se encarga de ofrecer a los bebés una estimulación precoz. Les coloca en posturas que favorezcan el que miren sus manos, levanten la cabeza... en definitiva, promueve el desarrollo motor del niño. Además, enseña a los padres a “no tener miedo a mover a su hijo, que es como cualquier otro

bebé”, y les presta materiales para que continúen lo aprendido en clase. Cuando son algo más mayores se afana por que miren los juguetes, a las personas o que tengan interés por los sonidos. En el momento que empiezan a andar, entre los 16 meses y los 3 años, Fran se aplica para que los niños puedan acudir a las aulas de dos años y, en el peor de los casos, “al haber amplitud, puedan moverse costeano los muebles”. Además, promueve la agrupación de padres para que se reúnan en el parque, etc... porque esto ayuda a la socialización de los niños. Cuando los alumnos pasan la etapa de prees-

colar, habitualmente reciben en el colegio la atención fisioterapéutica que requieren. “Lo que necesita un niño no sólo es la terapia, sino acceder a todas las actividades de una clase igual que sus compañeros”. Quizá sea esa una de las ideas que distinga a Fran y provoque que le llueva el cariño de las personas que ha tratado. Les lleva de excursión, incluso a pasar noches fuera, y se implica más allá de lo que el trabajo técnico requiere. Lo entenderán mejor si acceden a la página web www.homenajeafran.blogspot.com. Los mensajes “me hicieron llorar. La noche de la fiesta la pasé en vela”.





“Es fundamental que los adultos tengan una vida activa”

¿Cómo se explica a una persona que tiene síndrome de Down y a qué edad se hace?

Se ha de explicar lo más pronto posible y de la manera más natural. Lo mejor es que se emplee el término “síndrome de Down” en las conversaciones familiares, de manera que lo oiga desde pequeño. De hecho, la forma en que la familia acepta las peculiaridades del niño está directamente relacionada con la manera en que él asume su condición. Se puede esperar a que haga alguna consulta, por ejemplo, respecto a sus dificultades, a su parecido con otro niño con síndrome de Down o a las diferencias que percibe respecto a otros niños o hermanos. Entonces los padres han de aprovechar para introducir el término en una explicación adaptada a la edad del niño y a su nivel comprensivo. De todos modos, lo que ellos quieren saber suele ser bastante menos de lo que los padres desean aclarar y, en general, una sencilla explicación es suficiente.

¿En la Fundación ofrecen algún tipo de atención psicológica a los padres?

Se equivoca quien supone que todo padre que ha tenido un hijo con síndrome de Down necesita automáticamente algún tipo de atención psicológica. Es una noticia que a nadie agrada pero que no hace preciso un tratamiento psicológico inmediato. Cuando nace un niño con síndrome

de Down en Cantabria, inmediatamente avisan a la Fundación y algunos padres se acercan al hospital a apoyar y animar a los nuevos padres. Ésa es la primera intervención psicológica. A partir de ahí se les invita a asistir a la Fundación e incorporarse en cuanto se sientan con fuerzas a los programas de atención temprana.

Una de sus funciones es favorecer las relaciones con los colegios. ¿Cómo lleva a cabo esa tarea?

La escolarización de los niños en colegios ordinarios de Cantabria está bastante extendida. La mayor parte de ellos asisten en la etapa de Educación Primaria a las mismas escuelas que sus hermanos sin discapacidad. No ocurre lo mismo en la Educación Secundaria Obligatoria, donde tienen más dificultades. Nos parece fundamental que exista una estrecha relación entre todos los implicados en su educación. De ahí que se realicen encuentros entre los profesores de los colegios y los de la Fundación, para poner en común programas educativos y planificar de forma conjunta las actuaciones. Está comprobado que, en aquellos casos en los que se logra, la evolución del joven con síndrome de Down mejora de manera palpable.

Trabaja con chicos con edades comprendidas entre 6 y 16 años. ¿En qué medida les afecta la adolescencia?

Viven los cambios propios de la ado-

lescencia como los demás chicos de su edad. Sin embargo, la diferencia de capacidades e intereses que existe entre ellos y quienes no tienen discapacidad se hace más notoria en esta etapa. Son muchos los padres que comentan que alrededor de los 12 ó 13 años dejan de invitar a sus hijos a los cumpleaños, lo que es para ellos una prueba de que ya no comparten intereses y aficiones.

Por otra parte, los cambios físicos y psicológicos que viven se asemejan a los de otros adolescentes. Viven etapas de rebeldía, de querer manifestar su personalidad, de desconcierto y confusión, en ocasiones agudizadas al hacerse más conscientes de su diferencia. Y por supuesto, sienten intereses sexuales como cualquier otro adolescente. Sin embargo, desde mi punto de vista, algunas de estas manifestaciones están más amortiguadas y las viven con menos intensidad.

En la Fundación realiza test psicométricos para evaluar el nivel intelectual de los chicos. Traducida la información a capacidades, ¿cuáles son las que posee una persona con un alto nivel intelectual y cuáles las que menos?

Las últimas teorías sobre la inteligencia ya no la consideran como una capacidad general innata y fija, que algunas personas poseen y otras no, sino como un conjunto de capacidades de las que todos tenemos un

diferente potencial. La teoría de las inteligencias múltiples de Howard Gardner, por ejemplo, habla de diferentes inteligencias, como la lingüística, la matemática, la interpersonal o la intrapersonal, que todos poseemos en alguna medida. Las personas con síndrome de Down, por ejemplo, suelen tener dificultades con las inteligencias lingüística y matemática (precisamente las que más se valoran en la escuela), mientras que tienen más capacidad en la musical o la interpersonal.

A medida que los alumnos con los que trabaja se van haciendo mayores, ¿le muestran sus preocupaciones, miedos e ilusiones o es algo que comparten con la familia?

Quizás una de las mayores dificultades que encuentran los adultos con síndrome de Down es hallar personas con las que compartir sus dudas e inquietudes. La experiencia nos dice que es difícil que se produzca una verdadera amistad entre un joven adulto con síndrome de Down y otro sin discapacidad, ya que los intereses, las aficiones, los temas de conversación, son muy diferentes. Por eso, no siempre encuentran a quien transmitir sus preocupaciones, sus miedos y sus ilusiones. Habitualmente es en la familia donde descubren el cauce para dejar fluir esos sentimientos, pero otras veces hablan con sus profesores, sus apoyos laborales o incluso conmigo para transmitir lo que les preocupa. En este aspecto, estamos fomentando desde la infancia las relaciones de amistad con otros jóvenes con síndrome de Down para que se asienten en la etapa adulta y tengan amigos íntimos, que sabrán entender mejor lo que les pasa.

Sabemos que las personas con síndrome de Down no responden obligatoriamente a unos patrones comunes. Aún así, ¿cuáles son los

problemas de conducta más habituales a los que se han enfrentado en su trabajo y cuál es la mejor manera de solventarlos?

Las personas con síndrome de Down que acceden a un trabajo remunerado en empresas ordinarias suelen desempeñar sus tareas con cuidado y responsabilidad. Cuando se han dado dificultades, generalmente no han sido por no ser capaces de realizar las tareas que les demandaban. Por el contrario, son aspectos relacionados con las habilidades sociales, la capacidad de interacción con compañeros y superiores o aspectos emocionales los que han llevado a la pérdida de algún puesto. La dificultad para admitir una crítica o una corrección, la búsqueda de excesivo protagonismo o la relación inadecuada con otras personas en el entorno laboral son algunos de estos aspectos. Eso nos indica cuáles son las medidas preventivas que se han de tomar: un trabajo serio, sistemático, expreso, llevado a cabo desde pequeños, para la adquisición de unas adecuadas habilidades sociales o lo que siempre se han llamado las normas de cortesía básicas.

¿Qué actividades desarrolla en el seminario que organiza una vez al mes para que participen los padres?

En él parto siempre de alguna propuesta teórica o práctica relacionada con un tema de interés para la familia que se desarrolla en función de lo que el grupo de padres va demandando: la escolarización, los hermanos, la sexualidad, la conducta... La respuesta a una determinada inquietud de un padre suele ser más certera cuando es dada por otra persona que la comparte, como es el caso de otro padre. En el seminario encuentran la perspectiva de quien piensa y siente como ellos y es muy difícil que un profesional pueda darles eso. En ese punto creo que radica el éxito del seminario.

En ocasiones, los adultos y niños con síndrome de Down utilizan el soliloquio. ¿A qué se debe y cuando puede resultar preocupante?

En los niños puede ser utilizado para probar su capacidad comunicativa o como parte del juego simbólico propio de los primeros años. En ambos casos es propio del desarrollo evolutivo normal. Puede considerarse preocupante cuando aparecen de forma repentina, pues podría ser una manifestación de un descontento emocional que no tiene otra vía de expresarse. En el caso de los adultos, los soliloquios pueden ser una manifestación de la carencia de verdaderas amistades con quienes compartir su tiempo y sus preocupaciones, que sale a la luz con conversaciones en voz alta y que incluso podría ser un síntoma del comienzo de una depresión. Por eso en estas etapas, trabajen o no trabajen, es fundamental conseguir que tengan una vida activa, con ocupaciones diarias y responsabilidades, incluso con un horario, para que sepan en cada momento lo que han de hacer.

¿A medida que se hacen adultos, ¿tienen interés en independizarse o prefieren continuar con la familia?

Suelen encontrarse a gusto dentro del entorno familiar y no son muchos los que demandan independizarse. Lo que no tengo muy claro es si se debe a que lo sienten así o a que se han habituado a un estilo de vida que les resulta cómodo. Lo cierto es que los que yo conozco suelen ser conformistas y, salvo para aspectos muy concretos en que demandan algo más de autonomía o libertad, se sienten satisfechos con su vida en el entorno familiar. Bien es verdad que cada vez aparecen más grupos que reivindican el derecho a la autodeterminación y a tomar las riendas de su propia vida, por lo que se debe ir pensando en buscar formas de responder a estas demandas.

El guardián de la salud

Las suelas de sus zapatos responden ágiles al aviso de su entrenador. De uno en uno van saltando las vallas que les ha dejado en la pista para poner a prueba su destreza. También practican el tiro con jabalina, el lanzamiento de peso y las carreras de resistencia y fondo. Con ésta última suelen comenzar la clase. Dos vueltas al área y listo. Están preparados para realizar los juegos que ejerciten sus habilidades motoras.

Cuando eran pequeños, Ramón Torralbo trabajaba con ellos su psicomotricidad: el control del cuerpo, el equilibrio, la respiración, la lateralidad, la percepción espacial... En el momento que controlaron estos ejercicios y tuvieron edad suficiente para aprovechar las clases, acudieron a la Escuela Municipal de Atletismo de Santander, de la que Torralbo es director. A ellos se unieron otros cinco compañeros, con los que practican deporte dos días a la semana. Son 19 jóvenes con edades comprendidas entre los 14 y los 28 años. Entrenan en la pista de atletismo ubicada en el Complejo Municipal de Deportes de la Albericia. Al llegar no esperan órdenes de su entrenador, Javier Delgado. Nada más posar las playeras en el tartán comienzan el

calentamiento corriendo un par de veces la pista. A continuación, desarrollan juegos lúdicos relacionados con esta disciplina. Los objetivos principales se centran en realzar su forma física, espantar al sobrepeso y ofrecerles ventajas en distintos ámbitos. “Las actividades se adaptan a sus limitaciones. Nos centramos en la coordinación, la receptividad para enfrentarse a situaciones nuevas, el fomento del trabajo organizativo mediante juegos, la disciplina... y les enseñamos a que aprendan a diferenciar los momentos en los que se compete para que intenten superarse a sí mismos”, explica Delgado. Por su parte, Torralbo señala que el propósito de estas acciones se dirige a cuidar la salud de los chicos, la mejor aliada para disfrutar de su vida cotidiana.



CONDECORACIONES:

El 30 de junio se colocarán en posición de salida para correr los 80 metros lisos con los que despedirán el curso. El colofón a su esfuerzo lo pondrán las medallas que tienen opciones de conseguir. No sería la primera vez que se alzan con el oro. El 16 de marzo, dentro de las fiestas de San José (Astillero), participaron en una categoría especial en la que recorrieron 350 metros. El primer puesto fue, en el apartado femenino, para María Aguilera Conde. El chico que obtuvo la victoria fue Jesús Martínez García.

Su distintivo, la amabilidad

En 2005, la empresa para la que Marta García Ortega trabaja, Carrefour, contrató a un profesional que valorase la atención que sus empleados brindaban a los clientes. Después de evaluar una serie de cualidades y poner a prueba al personal, se extrajeron los nombres de quienes mejor trato ofrecían a los usuarios del centro. Marta fue una de las personas que recibió un premio a su buena labor. Tal y como ella recalca, lo que le caracteriza es su amabilidad.



“No estoy nerviosa, eh Luis, estoy bien...”. “A ver, enseñame las manos”, contesta el coordinador de cajas a Marta. Efectivamente, no tiemblan. Es su primera entrevista y lo único que derrocha es sentido del humor. Le agrada su trabajo. “Me gustaría quedarme aquí para siempre”, revela Marta. Opciones tiene. En octubre de 2006 firmó un contrato indefinido con la compañía francesa Carrefour. Desde que entró en la empresa en período de prácticas ocupa el cargo de auxiliar de línea de cajas. Se encarga de recoger, limpiar y colocar las cestas, reponer el papel que guardan

en el fondo, y reubicar los carros y la mercancía que se quedan en las cajas al marcharse los clientes.

Conoce dónde se encuentra cada producto pero, en caso de despiste, siempre pregunta a sus compañeros. Con ellos mantiene una estupenda relación. “Me lo paso muy bien con todos, compartimos los descansos de trabajo”, cuenta Marta, que presume de que le tratan con mucho cariño. Luis Alberto Lastra, coordinador de cajas resume la actitud de su subordinada con una frase muy explícita: “Genera buen rollo”. Pero en ella destacan muchos otros rasgos. Según su

preparadora laboral, María Pintó, “es una persona extrovertida, sonriente, sociable, amable, ordenada, cuidadosa y trabajadora. Nunca está enfadada... y le gusta mucho el palique”, concluye divertida. “Lo de trabajadora me lo dicen todos, y lo del palique... si puedo, sólo un poco”, replica Marta. Le gusta comunicarse y atender a los clientes de la mejor manera posible. Por ello recibió un premio en el año 2005.

Su jefa directa, Paz Álvarez, dice que es muy rápida cogiendo cestas y que relaja el ambiente de trabajo. A él acude cinco días a la semana, de martes a sábado. Para llegar al Carrefour de Peñacastillo a las 10:45 de la mañana coge dos autobuses. A las 3:15, hora a la que termina su jornada, se dirige a casa para comer. Solamente los martes almuerza en el centro comercial porque la tarde se la reserva para acudir a la Fundación Síndrome de Down. Cuando tiene tiempo libre lo aprovecha para salir a pasear con su amiga Marta Bello, ir con sus hermanas al cine, salir con sus sobrinos, leer, jugar con su perro Brush o estar con sus padres.

Durante la conversación Marta menciona a uno de sus familiares. Antes de formar parte del equipo de Carrefour, trabajó en McDonald’s realizando tareas de limpieza. Entre otras, la del baño. “A mi madre no le gustaba mucho”, explica. Ahora está contenta con el trabajo que desarrolla su hija, al que Marta regresa con rapidez nada más terminar la entrevista.

Carmen retrata el giro que dio su vida tras observar el desarrollo de su hija Rocío

Infancia triste, alegre madurez

Por Carmen Peláez

Hoy, 12 de mayo de 2008, tengo que felicitar a mi hija Rocío. Cumple 24 años. Felicidades Rocío y gracias por ser como eres.

Dicho esto paso a presentarme. Me llamo Carmen y soy madre de Silvia y de Rocío, que tiene síndrome de Down. También soy la segunda de ocho hermanos, el cuarto y el octavo también con síndrome de Down. Dimas de 44 años y Plácido, ya fallecido. Además soy cuñada de M^a Ángeles, igualmente con síndrome de Down. Quienes ya me conocen saben cómo es mi vida, pero para los lectores, en pequeños rasgos, trataré de contarla.

Mi infancia la recuerdo con tristeza, no entendía por qué a mi hermano le negaban asistir a la escuela. La incompreensión vivida me marcó y me convertí en una adolescente seria y triste. Con 15 años me vine a trabajar a Santander y me informé sobre los centros o colegios para mi hermano. Conseguí que mis padres le llevaran a Palencia, al colegio de ASPNIS. Actualmente participa en los talleres de la Obra San Cebrián de Campos (Dimas, te quiero).

Con 19 años conocí a mi media naranja, nadie nos advirtió que nos esperaban años de medios limones. Cuando nos conocimos nos dimos cuenta que teníamos algo en común, hermanos con síndrome de Down. Tuvimos nuestra primera hija y a los dos años y medio, la segunda. Recuerdo el 12-5-1984 con tristeza, amargura, llanto y desesperación. Al tercer día de nacer Rocío entró en nuestras vidas la familia Fló-



rez-Troncoso y Rocío recibió estimulación precoz. Gracias a M^a Victoria, que semana tras semana, con su varita mágica, daba un toque en mi cabeza y me fue cambiando el chip. Recuerdo, cuando Rocío era un bebé, que en una de sus clases le oí decir: “Esta niña llegará a leer y escribir”. Yo, con mis experiencias negativas, pensé: “Esta mujer está chalada, le voy a traer a mi hermano para que sepa lo que es una persona con síndrome de Down”.

Todos los pronósticos que hizo en su día se han ido cumpliendo: Rocío anda, come, lee, escribe, plancha, friega, ríe, llora y trabaja de lunes a viernes en la librería de El Corte Inglés. Dios nos dio esta hija para convertir mi infancia triste en una alegre madurez. Sin Rocío no hubiese conocido la esencia de las personas con síndrome de Down. Me siento tan orgullosa de mis hijas que, cuando lo pienso, tengo que respirar dos veces.

Mis aficiones

Salomé Pérez nos introduce en el universo que compone su tiempo libre.



Para mí el baile es algo muy bonito, me hace sentir feliz y libre. Es algo con lo que sueño, quizás algún día pueda llegar a ser una bailarina. Sé que me costará, pero yo pondría todo mi esfuerzo, constancia, mucha concentración y voluntad.

En el vals me siento como si estuviera sola en el centro de atención, en un paraíso lleno de romanticismo. Cuando bailo tengo la sensación de que el tiempo se me pasa rápido. Pero algo dentro de mí me pide a gritos seguir bailando todavía más.

Lo más emocionante del baile es

sentir el ritmo de la música cuando ya estás metida en él. Me dejo llevar por la música. Esto me hace vibrar, también lo vivo. Después me olvido de todo lo que pasa a mi alrededor. Así es como me siento yo.

La lectura es algo útil para mi trabajo, requiere mucha atención y fijarse muy bien en lo que se lee. Cuando lo hago a un ritmo no muy lento, me salen las cosas bien y no me confundo. Además, cuando voy a una librería se me pasa el tiempo volando. Veo muchos libros, hay algunos que no me gustan y hay otros que me emocionan. Leer sobre sentimientos, emociones y valores me produce sentimentalismo, emotividad y alegría. Me gusta leer sobre lo que sentimos por dentro, lo que me preocupa y las cosas que me interesan.

Cuando leo obras de teatro me siento la protagonista, la que se enamora al final del chico. Con los poemas tristes pienso en lo malo de la vida, con los románticos pienso en lo bello de la vida. Cuando recito un poema de memoria lo que siento es un poco

de tensión y le pongo mucha concentración si hay gente escuchándome. Me emociono enseguida.

Me gusta jugar con el ordenador y la Nintendo. Cuando jugué la primera vez con el de Harry Potter me hice un lío en la cabeza y, cuando juego con otros juegos, a veces también me ocurre lo mismo.

Si leo las instrucciones de los juegos me es fácil saber cómo jugar, pero tengo que hacerlo una y otra vez hasta que sale, y luego seguir para mejorar la puntuación. Es entretenido y divertido, me río mucho.

También me gusta el ordenador para navegar por Internet. Busco información sobre cantantes, actores, actrices, cartelera de cine y otras cosas que me gustan.

Otras de mis aficiones son cocinar, hacer punto, ir al cine a ver comedias románticas y de aventuras, ver mis DVD favoritos y escuchar música. También me gustan los pasatiempos: hacer sudokus, sopas de letras, palabras cruzadas... Yo nunca me aburro, siempre encuentro algo que hacer.

NOTICIAS BREVES

Convenio. El 7 de marzo el Ayuntamiento de Santander y la FSDC firmaron un convenio de colaboración para el desarrollo del "Programa para la integración de personas con síndrome de Down en el mercado laboral".

La asociación de Familias Numerosas de Cantabria entregó la **distinción "Madre del Año"** a María Victoria Troncoso, en un acto celebrado en Santander el pasado 7 de marzo.

Cuentacuentos. El 24 de Marzo M^a Josefa Muruzábal participó en el cuentacuentos con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down, organizado por Down España y Solidaridad Carrefour. La actividad se celebró en el Centro Comercial Carrefour Peñacastillo, de Santander.

Semana de Acción Mundial por la Educación. A petición de la ONG 'Entreculturas', los alumnos de CO y GS se sumaron el 24 de abril al evento realizando diferentes actividades. Además, asistieron en el Colegio Salesianos a la clausura del acto, donde participaron activamente.

AGENDA

14-15 de Abril

El restaurador Angel Bello impartió un taller de cocina a los jóvenes de CO. Les enseñó a preparar huevos rellenos, pizzas y trufas.

25 de Abril

Los jóvenes de CO y GS se acercaron a las Jornadas de Puertas Abiertas de Cocofe, donde vieron las instalaciones, el Taller de Baile, el juego de la boccia y los trabajos realizados por los usuarios del centro.

30 de Abril

Se reunió la Comisión Mixta, formada por representantes de la Consejería de Educación y de la Fundación, para hacer un seguimiento del Programa de Garantía Social, visitar a los alumnos y las instalaciones.

2-6 de Junio

18 jóvenes y 5 profesores pasaron cinco días en San Sebastián como viaje de fin de curso. Allí visitaron los lugares más característicos de la ciudad, participaron de sus costumbres y degustaron su gastronomía.

21 de Junio

Los jóvenes del Centro Ocupacional y de Garantía Social, además de los alumnos que participan en los diferentes talleres de teatro de la Fundación, representarán en el salón de actos del colegio Esclavas del Sagrado Corazón de Santander la obra "La Vuelta al Mundo en 80 Días".

1-13 de Julio

Las dos primeras semanas de julio se desarrollarán las convivencias. Los más pequeños dormirán dos noches en la Caveda y los mayores una semana en Casar de Periedo.

NOTICIAS BREVES

Premios. Ocho jóvenes de CO y GS asistieron del 25 al 27 de abril al Campeonato de Natación organizado en Guadalajara, donde obtuvieron numerosas medallas. Además, 15 chicos de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria consiguieron 10 medallas de oro, 7 de plata y 4 de bronce. Quedaron en 2º lugar por equipos.

Visita. Dos profesores y seis integrantes de la Fundación Síndrome de Down de A Coruña visitaron el 7 de mayo a su homóloga cántabra.

La **Cruz Roja Española** otorgó la

Medalla de Oro de la institución a Jesús Flórez por su trayectoria en el mundo de la discapacidad. El 8 de mayo la Infanta Cristina le entregó la medalla en Santander.

María Aguilera. El 10 de mayo María firmó un contrato indefinido con el Corte Inglés.

Prácticas laborales. Marta Bello firmó un convenio de prácticas el 19 de mayo para trabajar en Hipercor.

Visita a Cabárceno. El 25 de mayo, un grupo de chicos de la Fundación y trabajadores de Carrefour visitaron el Parque de Cabárceno y se interesaron por su concurso de dibujos.

CURSOS Y JORNADAS

Emilio Ruiz impartió el 24 de marzo la Conferencia Inaugural del Curso Académico 2008, en la Facultad de Educación de la Universidad Mayor de Santiago de Chile. Dirigió seminarios de padres en las Instituciones Edudown, Excepcionales, Escuela Armonía, Aparid, Sendas, Suma Uno y Complementa. También participó los días 28 y 29 de marzo en el Curso Seminario "Una apuesta por la integración", organizado por Down21-Chile.

María Victoria Troncoso expuso el 18 de abril la conferencia "Empleo con apoyo en empresas ordinarias", en el marco de la Jornada dedicada al **Aula integral de autonomía personal**, organizada por el Ayuntamiento de Santander.

El 23 de abril Emilio Ruiz impartió una charla sobre "El síndrome de Down" a **policías locales** del Ayuntamiento de Santander, dentro del **Curso de Formación** para este colectivo profesional impartido por CERMI Cantabria.

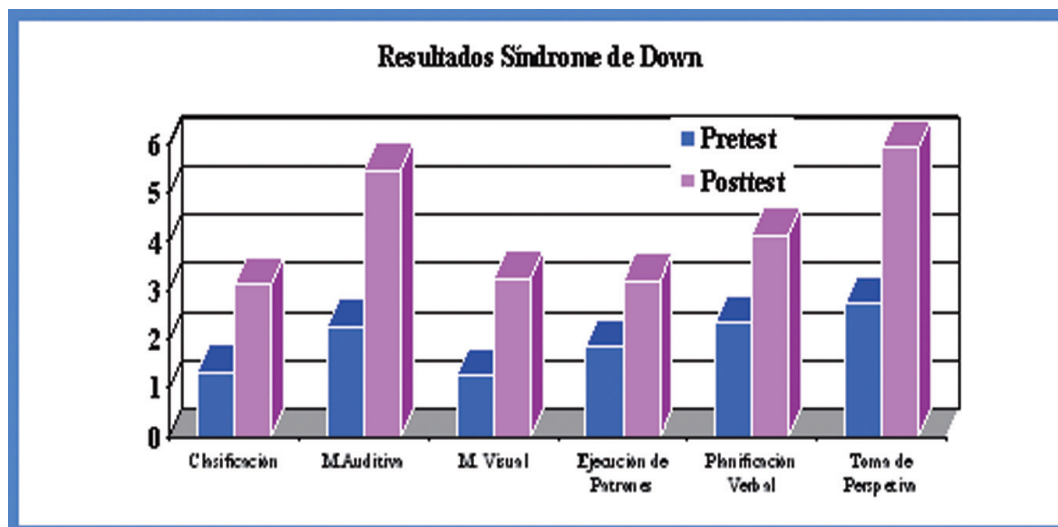
En el Curso nacional para Residentes de Anestesiología (Madrid, 10 de mayo), el prof. Jesús Flórez clausuró el curso con una conferencia sobre la ética del anestesta en pacientes con discapacidad intelectual.

En el **simposio** organizado por la **Fundación Ramón Areces** en Madrid los días 13 y 14 de mayo, sobre Plasticidad cerebral, envejecimiento y enfermedades neurodegenerativas, Flórez expuso la ponencia "Envejecimiento y neuropatología asociada a la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down".

Jesús Flórez pronunció la conferencia "Razones para la esperanza" en el marco de la celebración del **10º aniversario de la Fundación Talita**, que tuvo lugar en Barcelona el 30 de mayo.

En San Pere de Torelló (Barcelona) y dentro de la Trobada de Primavera, organizada por la Asociación Espai XXI, el 31 de mayo mantuvo el Prof. Jesús Flórez una **sesión-seminario** en la que, de forma abierta, fue dando respuesta a temas muy diversos aportados por los padres de niños con síndrome de Down.

[Figura 1] RESULTADOS OBTENIDOS POR LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN AMBAS SITUACIONES PRETEST Y POSTEST, EN CADA SUBTEST DE LA ESCALA ACFS.



CONCLUSIONES

De los resultados podemos concluir que:

- 1) Existen diferencias significativas entre el pretest y el posttest en el grupo de niños con síndrome de Down.
- 2) Con respecto a las diferencias entre el pretest y el posttest, el entrenamiento ha sido efectivo para este tipo de población en ambos grupos.
- 3) Podemos decir que queda comprobada la efectividad de dicha escala para esta población de niños con síndrome de Down.

BIBLIOGRAFÍA

American Association on Mental Retardation *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid 1992. Alianza Editorial.

American Psychiatric Association. *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona 1999: Masson.

Brown AL, Campione JC, Day. Learning to learn: on training students to learn from test. *Educ Res* 1981; 10: 14-21.

Budoff M. *Learning Potential: A supplementary procedure for assessing the ability to reason*. *Sem in Psychiatry* 1969; 1: 278-290.

Budoff M, Corman L. The Picture Word Game: A non verbal test of the ability to use language-related symbols. *Studies in learning potential*. Cambridge Mass. Research Institute for Education 1974; 4 (77).

Budoff M, Gimon A, Corman L. Learning potential measurement with Spanish-speaking youth as an alternative to IQ test: a first report. *Interamer J Psychol* 1974; 8: 233-246.

Calero MD (coord.). *Modificación de la Inteligencia. Sistemas de evaluación e intervención*. Madrid 1995: Pirámide.

Calero MD, Márquez J. *El Juego del Dibujo y la Palabra. Test de Potencial de Aprendizaje para la Lectura*. Granada 1996.

Calero MD, Márquez J. Psychometric Properties of a Learning Potential Test for Reading: The Picture Word Game. *Europ J Psychol Assess* 1998; 14: 124-133.

Campione JC, Brown AL. Linking dynamic assessment with school achievement. En Lidz CL (ed). *Dynamic assessment: An interactional approach to evaluating learning potential*. New York 1987: Guilford Press, p 82-115.

Comes G, Aznar C, Contijoch T, Vives M. *Enseñanza inicial de la lectura en niños y niñas con síndrome de Down*. *Bordón* 2001; 53: 21-28.

Fernández Ballesteros R, Calero MD, Campillonch JM, Belchí. *Instrumento para la Evaluación del Potencial de Aprendizaje: EPA*. Madrid 1987/1990: MEPSA.

- Fernández Ballesteros R, Calero MD. Nuevos enfoques en la medida de la inteligencia: la Evaluación del Potencial de Aprendizaje. En *Inteligencia y Cognición: Homenaje al Profesor Yela*. Madrid 1992; Ed. Complutense, p. 546-590
- Fernández Ballesteros R, Juan-Espinosa M de, Colom R, Calero M D. Contextual and personal sources of individual differences in intelligence: some empirical results. *Adv Cogn Educ Ppractice* 1997; 4: 221-274.
- Feuerstein R, Rand Y. Mediated learning experiences: an outline of the proximal etiology for differential development of cognitive functions. *International Understanding*, L. Gold Fein (ed), 1974; 9/10: 7-37.
- Feuerstein R, Rand Y, Hoffman MB. The dynamic assessment of retarded performers; The learning potential assessment device, theory, and techniques. Baltimore, MD: 1979, University Park Press.
- Feuerstein R, Rand Y, Hoffman MB, Miller R. Instrumental enrichment: an intervention program for cognitive modifiability. Baltimore 1980: University Park Press.
- Feuerstein R., Rand Y, Jensen MR, Kaniel S, Tzuriel D. Prerequisites for Assessment of Learning Potential: The LPAD Model. En C Lidz (ed). *Dynamic Assessment: An interactional approach to evaluating learning potential*. New York 1987: The Guilford Press, p. 35-51
- Haywood HC, Brown AL, Wingenfeld S. Dynamic Approaches to Psychoeducational Assessment. *School Psychol Rev* 1990; 9: 411-422.
- Haywood HC, Wingenfeld S. Interactive Assessment as a Research Tool. *J Spec Educ* 1992; 26: 235-268.
- Haywood HC, Tzuriel D. Interactive Assessment. New York 1992: Springer-Verlag.
- Haywood HC, Wingenfeld S. The Learning Test Concept: Origins, State of the Art and Trends. En HC Haywood, D Tzuriel (eds). *Interactive Assessment* New York 1992: Springer-Verlag. p. 64-93.
- Haywood HC, Lidz CS. *Dynamic Assessment in Practice: Clinical and Educational Applications*. Cambridge University Press, 2007
- Haywood HC, Brown AL, Wingenfeld S. Dynamic Approaches to Psychoeducational Assessment. *School Psychology Review* 1990; 19: 411-422.
- Lidz CS. Dynamic assessment: An interactional approach to evaluating learning potential. New York 1987: Guilford Press.
- Lidz CS. Practitioner's Guide to Dynamic Assessment. New York 1991: The Guilford Press.
- Lidz CS. Dynamic Assessment Approach. En DP Flanagan JL, Genshaft PL, Harrison. *Contemporary Intellectual Assessment. Theories Test and Issues*. New York 1997. Guilford Press. p. 281-296
- Lidz CS, Jepsen RH Manuscrito no publicado Application of cognitive functions scale (ACFS). Technical Manual. 2003
- Márquez J. Validación del P.W.G.: un test de Potencial de Aprendizaje para la lectura. Tesis Doctoral. Facultad de Psicología. Universidad de Granada 1995.
- Molina M, Arraiz A, Garrido MA. Batería para la evaluación dinámica del Potencial de Aprendizaje y de estrategias cognitivas (BEDPAEC). Madrid 1993: CEPE.
- Molina M, Arraiz A. Procesos y estrategias cognitivas en niños deficientes mentales. Madrid 1993: Ediciones Pirámide.
- Robles MA. Evaluación del Potencial de Aprendizaje de la lectura en Síndrome de Down. Tesina. Facultad de Psicología. Universidad de Granada 2001.
- Robles MA, Calero MD. Evaluación del Potencial de Aprendizaje de la lectura en Síndrome de Down. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 2003; 34 (206): 14-26.
- Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 2001; 18: 80-88.
- Soto P, Maldonado A, Sebastián E. Prueba de Evaluación del retraso en lectura (PEREL). En: A Maldonado, Y Sebastián, YP Soto. *Retraso en Lectura. Evaluación y Tratamiento Educativo*. Madrid 1992: Ediciones Universidad Autónoma. p. 33-64.
- Sternberg RJ, Grigorenko EL. Evaluación Dinámica. Naturaleza y mediación del potencial de aprendizaje. *Paidós*. 2003
- Troncoso MV, del Cerro M. Lectura y escritura de los niños con síndrome de Down. En: Flórez J, Troncoso MV (eds), *Síndrome de Down y Educación*. Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona 1991, p. 89-108.
- Troncoso MV, del Cerro M. Síndrome de Down: lectura y escritura. Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona 1998.
- Tzuriel D, Klein PS. Analogical thinking modifiability in disadvantaged, regular, special education, and mentally retarded children. *J Abnormal Child Psychol* 1986; 13: 539-552.
- Tzuriel D, Haywood HC. The Development of Interactive Dynamic Approaches to Assessment of Learning Potential. En: HC Haywood, D Tzuriel (eds). *Interactive Assessment*. New York 1992: Springer-Verlag. p. 3-37.
- Vygotsky LS. El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Barcelona 1978: Grijalbo.
- Wishart JC. El rendimiento de los niños con Síndrome de Down en situación de evaluación. En: *Síndrome de Down: para llegar a ser una persona autónoma. Avances médicos y psicopedagógicos*. Fundación Catalana de Síndrome de Down, Barcelona 1992.