

El paso a secundaria del alumno con síndrome de Down: todo un reto

Emilio Ruiz Rodríguez

Asesor psicopedagógico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria
Responsable del área de Educación-Psicología de Down21(www.down21.org)
eruizr1962@gmail.com

EN RESUMEN | El presente artículo busca proporcionar argumentos a los padres de un niño con síndrome de Down que se encuentra a las puertas de la Educación Secundaria Obligatoria, cursando alguno de los últimos cursos de Primaria, para tomar la mejor decisión respecto a la escolarización futura de su hijo. El dilema entre el Instituto de Educación Secundaria y el Centro de educación especial se hace patente en ese momento y, como siempre, contar con la mayor información posible hace más fácil la elección. Nos inclinamos por la opción de cursar la Secundaria en un centro ordinario, basándonos en los derechos y el beneficio para el niño, pero también en los beneficios para los compañeros, el profesorado y el centro en su conjunto. No obstante, serán los padres quienes tendrán que tomar la decisión, buscando lo mejor para su hijo.

ABSTRACT | Difficulties in the transition from primary to secondary education in a mainstream setting, for students with Down syndrome, are widely recognized, leading the parents to a shift towards special education. The article proposes a number of solutions that can be incorporated by the staff of secondary schools, so that the children may remain in an inclusive setting along their full educative stage.

PIGMALIÓN Y SÍNDROME DE DOWN: LOS EFECTOS DE LA ESCOLARIZACIÓN

La presencia de alumnos con síndrome de Down en las escuelas es, afortunadamente, una realidad incontestable en nuestro país desde hace ya bastantes lustros. Desde que en la década de los años 80 del pasado siglo se comenzaran las primeras experiencias de integración de niños con necesidades educativas especiales en centros ordinarios hasta el día de hoy, se ha llevado a cabo un largo recorrido, con sus luces y sus sombras. Pero lo que es indiscutible es que en la actualidad se les admite en los centros ordinarios con naturalidad... al menos en Educación Primaria. La Educación Secundaria Obligatoria (ESO) sigue siendo un reto aún no superado respecto a la inclusión del alumnado con síndrome de Down.

En España, el Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial, proponía una serie de medidas para que el alumnado con discapacidad pudiera alcanzar con las mínimas garantías de normalización, los objetivos educativos y de desarrollo personal establecidos con carácter general. Bajo el paraguas de este Real Decreto, se promulgó la Orden de 20 de marzo de 1985, sobre planificación de la Educación Especial y experimentación de la integración en el curso 1985/86, comenzando así el primer año de un periodo de ocho del Plan Experimental de Integración Escolar. En 1990 apareció la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), que recogía expresamente los principios de normalización e integración escolar como fundamento de la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales (normalización e

[Tabla 1] . DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA CON SÍNDROME DE DOWN MAYOR DE 16 AÑOS POR GRUPOS DE EDAD Y NIVEL DE ESTUDIOS TERMINADOS EN EL AÑO 2008. PORCENTAJES

	16 A 20 AÑOS	21 A 35 AÑOS	36 AÑOS Y MÁS	TOTAL
No saber leer o escribir	24,0%	42,1%	75,0%	55,9%
Estudios primarios incompletos	59,8%	36,0%	17,1%	28,8%
Estudios primarios o equivalentes	10,2%	18,5%	7,0%	12,9%
Educación secundaria superior	6%	3,4%	0,9%	2,4%

Tabla obtenida del “II Plan de acción para personas con síndrome de Down en España”. 2009-2013. Down España. Fundación ONCE. Caja Madrid.

inclusión en la legislación actual LOE-LOMCE). La integración educativa, por tanto, en la práctica comenzó su andadura con esta Ley en 1990, en un periplo que poco a poco fue inclinándose hacia el concepto de inclusión (Ruiz, 2004, 2009).

Si tomamos datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2008, Down España, 2009, 1016), la evolución en estos 18 años (desde 1990 a 2008, fecha en que se publicaron los datos de esta encuesta) respecto a la escolarización y el éxito educativo del alumnado con síndrome de Down en la ESO no ha sido precisamente modélica, como se aprecia en la tabla 1.

Comprobamos que en la población española con síndrome de Down mayor de 16 años, en ese momento, el 55,9 % no sabía leer ni escribir. Pero si desglosamos los datos por grupos de edad, vemos que en los mayores de 36 años ese porcentaje asciende al 75%, mientras que en el grupo de 16 a 20 años, se reduce al 24%. Se evidencia, por tanto, que la alfabetización de los jóvenes con síndrome de Down coincide en fechas con dos hitos históricos: el convencimiento de que pueden leer, que llevó a la aplicación sistemática de programas de enseñanza de la lectura y la escritura (Troncoso, 1992; Troncoso y col., 1997; Troncoso y Del Cerro, 1998), y el comienzo de su escolarización en centros ordinarios, precisamente en el año 1990, con la LOGSE. Una vez más se demuestran los resultados del potente “efecto Pígalión” en educación: cuando por fin se reconoció que las personas con síndrome de Down eran potenciales beneficiarias de una educación, permitiéndoles que asistieran a las escuelas en régimen de integración-inclusión, y se aplicaron con ellas programas educativos como el de enseñanza de la lectura y la escritura, se obtuvieron resultados en unos pocos años. Se consiguió que los jóvenes con síndrome de Down, los menores de 20 años, fueran lectores como grupo, cuando los mayores de 36 eran un colectivo analfabeto en su mayoría. Aunque no se dispone de datos fiables, pues no se ha llevado a cabo una encuesta semejante en los últimos años, es previsible que esa proporción de jóvenes lectores haya aumentado progresivamente desde 2008 hasta hoy. Sería interesante conocer si también ha habido un incremento paralelo de jóvenes lectores en el sistema de escuelas especiales, teniendo en cuenta lógicamente las circunstancias de algunos de sus usuarios.

LA EDUCACIÓN SECUNDARIA OBLIGATORIA: UN ESCOLLO EN EL CAMINO

Si seguimos analizando los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia por bloques de edad en lo que a nivel de estudios terminados se refiere, vemos que con estudios primarios incompletos o estudios primarios o equivalentes, en los adultos con síndrome de Down mayores de 36 años, apenas los tienen el 24,1%. Sin embargo, en el grupo de 16 a 20 años, esa cifra asciende al 70%. De nuevo se aprecia el efecto de la escolarización en centros ordinarios.

Ahora bien, si fijamos nuestra atención en la Educación Secundaria o superior, la han cursado el 0,9% de los mayores de 36 años, mientras que entre los jóvenes con síndrome de Down de 16 a 20 años, la cifra asciende al 6%. Es decir, que incluso entre los jóvenes que han cursado la escolaridad en centros ordinarios, con estudios primarios incompletos o equivalentes, que llegan al 70%, únicamente el 6% cursa la Educación Secundaria o algún tipo de estudio superior. Estos datos parecen indicar que la ESO es un escollo en el camino hacia la escolarización en régimen de inclusión del alumnado con síndrome de Down.

¿Cuáles pueden ser las razones que expliquen esta realidad? Son sin duda muy variadas y muy complejas, pero podemos diferenciarlas en dos grandes bloques: las relacionadas con la estructura del sistema educativo y las que tienen que ver con la propia esencia de la discapacidad intelectual inherente al síndrome de Down.

En relación con la estructura del sistema educativo

El paso a Secundaria se puede considerar el salto más brusco que ha de realizar un niño en su transitar por la escolaridad obligatoria. Todos los alumnos han de vivir diferentes transiciones en su vida escolar, desde la inicial al comenzar a ir a la escuela en Educación Infantil, hasta su finalización al terminar la ESO o algún tipo de estudio post-obligatorio. Pero el paso a Secundaria es para todos, no sólo para los que tienen síndrome de Down, el paso más violento (Ruiz, 2006, 2009). Las culturas pedagógicas, profesionales y organizativas de la Primaria y la Secundaria son muy distintas. En Secundaria el clima escolar está más centrado en lo académico, con un seguimiento menos personalizado del proceso educativo de cada alumno. Eso conlleva la necesidad de mayor autonomía del alumnado, precisamente una de las mayores dificultades de los niños con síndrome de Down, más necesitados que los demás de directrices y de apoyos por parte de otras personas.

Los Institutos de Educación Secundaria Obligatoria son centros de gran tamaño, que normalmente duplican, triplican o cuadruplican el del centro de Educación Primaria del que provienen los alumnos. Es bien sabido que los centros muy grandes son un gran obstáculo para la inclusión, y que la posibilidad de aplicar medidas de atención a la diversidad y de utilizar los principios de personalización y flexibilidad es inversamente proporcional al tamaño de los centros. De hecho, un elevado número de profesores, de materias y de aulas, empuja hacia intervenciones estandarizadas y burocratizadas, que son contrarias al espíritu de la inclusión (Ruiz, 2009).

La complejidad organizativa de los institutos no favorece la acogida del alumnado con síndrome de Down. Horarios confusos, con seis materias distintas cada mañana y con uno o dos recreos intercalados, y grandes espacios, con patios y pabellones polideportivos enormes y, con frecuencia, con asignaturas impartidas en aulas específicas (Tecnología, Educación Física, Música, etc.), hacen que el mero hecho de orientarse en el espacio y en el tiempo suponga una rémora insalvable para muchos niños con síndrome de Down. Tengamos en cuenta que la capacidad de tomar decisiones y de adaptarse a cambios e imprevistos es una de las limitaciones habituales de la discapacidad intelectual, consecuencia de sus carencias en las funciones ejecutivas (Flórez y col., 2015).

Cada materia, además, es impartida por un docente distinto, con lo que un alumno de 1º de la ESO recién aterrizado en el instituto puede ver cómo hasta 10 o 12 profesores diferentes pasan por su aula a darle clase. Cambiar de un sistema en el que un tutor imparte la mayoría de las horas y realiza un seguimiento cercano del proceso de aprendizaje de cada alumno, a otro en el que apenas ve a su tutor en una hora de tutoría a la semana y 3 ó 4 horas más de la materia que imparte (en el mejor de los casos), ha de resultar arduo por fuerza para el escolar con síndrome de Down.

A eso hemos de añadir la menor base pedagógica del profesorado de Secundaria que, siendo sinceros, no viene preparado para impartir docencia desde la formación inicial de su especialidad sino que, en la mayoría de los casos, se trata de un experto en una materia que por alguna razón acaba dando clase, cuando lo recomendable sería que fuese un experto en dar clase, especializado en una materia.

El currículo, además, es cada vez más especializado, con materias diferentes que profundizan de forma progresiva en contenidos cada vez más conceptuales y más abstractos. Las dificultades con

la conceptualización y la abstracción son, precisamente, los efectos más inmediatos de la discapacidad intelectual.

En relación con la discapacidad intelectual

Pero no hemos de cargar todo el peso de la responsabilidad en la estructura y el funcionamiento del sistema educativo. Existen otros **factores relacionados directamente con la propia discapacidad intelectual**, algunos de los cuales ya se han ido mencionando en los párrafos previos. Independientemente de otras características específicas, el síndrome de Down siempre viene acompañado de discapacidad intelectual en diferentes grados, aunque se suelen mover en el rango de la discapacidad leve o moderada.

Además de las dificultades en el procesamiento de la información, sus limitaciones cognitivas implican notables restricciones en su capacidad de abstracción y conceptualización, lo que supone un serio obstáculo para acceder a conocimientos complejos, como los relacionados con las matemáticas o los propios de los niveles superiores de enseñanza, últimos cursos de Primaria y Educación Secundaria. Hemos de tener en cuenta que en la ESO los contenidos son cada vez más abstractos y conceptuales. Además, una vez producido el aprendizaje, la transferencia a otros momentos y circunstancias, y la generalización a otras situaciones está limitada. Y si los contenidos son abstractos y su nivel de comprensión es limitado, difícilmente podrán llevarlos a situaciones reales y, por tanto, interiorizarlos y generalizarlos. Por eso, en su caso, es mejor partir de la experiencia práctica para llegar, cuando se pueda, a cierto grado de abstracción.

Por otro lado, y partiendo de que las personas con discapacidad cognitiva se mueven en general en el rango de las operaciones concretas, les resulta costoso el acceso a conocimientos de carácter abstracto y al pensamiento hipotético-deductivo. Esta diferencia en su procesamiento cognitivo se hace más notoria en la adolescencia, coincidiendo precisamente con el cambio a la ESO, cuando sus compañeros pasan a dominar las capacidades propias del pensamiento formal-abstracto.

Muestran, además, deficiencias en las funciones ejecutivas (Flórez y Cabezas, 2010; Flórez y col., 2015), un conjunto de habilidades diversas que incluyen la memoria operacional o memoria de trabajo, que capacita para retener la información en nuestra mente con el propósito de cumplir una labor; la planificación o potestad para manejar las exigencias de una tarea orientadas al presente y al futuro; el cambio o capacidad de pasar libremente de una situación a otra y pensar con flexibilidad; la iniciación de nuevas tareas o actividades; la organización de materiales y el seguimiento de uno mismo; la inhibición de la conducta (opuesta a la impulsividad) o el control emocional. Destrezas imprescindibles, sin duda, para cursar la Educación Secundaria con ciertas garantías de éxito.

Es característica, además, la falta de autonomía en la realización de determinadas tareas, lo que hace que con frecuencia permanezcan inactivos hasta que alguien les dirige, o demanden permanentemente la atención del adulto para continuar con lo que están haciendo. Ese requerimiento puede ser una llamada de atención o, sencillamente, que están acostumbrados a que les solucionen las dificultades antes de que se les presenten. Si en la ESO la capacidad de trabajo autónomo es uno de los requisitos básicos, nos encontramos con otro hándicap en el adecuado desarrollo de su proceso educativo. De ahí que esa capacidad deba de ser entrenada desde pequeños, de forma que se vaya asentando en ellos el hábito de hacer las cosas por sí mismos.

Por último, hay dos factores que están presentes en todos los casos y que no podemos obviar: el desnivel curricular y el desnivel social. Los alumnos con síndrome de Down presentan un claro desnivel en sus conocimientos académicos respecto a sus compañeros, que se manifiesta a partir de los primeros cursos de Primaria y se va haciendo cada vez más marcado al pasar los años, con lo que en 5º y 6º de Primaria la mayor parte de ellos necesitan de adaptaciones curriculares muy significativas. Al pasar a Secundaria ese desfase es aún más evidente, agravado por algunos de los factores antes mencionados.

En el ámbito social, tanto en lo relativo al conocimiento de destrezas sociales como en la utilización práctica de las mismas, el desnivel respecto a sus iguales es también manifiesto. Está claro que las motivaciones, los intereses y los temas de conversación de un adolescente de 12, 13 ó 14

años con síndrome de Down tienen poco que ver con los de cualquiera de sus compañeros. Este hecho se hace patente en el momento en que comprueban que les dejan de invitar a las fiestas de cumpleaños, prueba de que les perciben lejanos en cuanto a gustos e intereses. La constatación de esta realidad suele resultar dolorosa, tanto para el chico con síndrome de Down como para sus familiares, que comprueban que la distancia social con los que antes eran sus amigos es cada vez más insalvable. Podríamos hablar de discriminación o de falta de sensibilidad, pero el hecho es que las amistades no se pueden forzar y, al final, todos nos juntamos con quienes comparten con nosotros aficiones y destrezas. De ahí la imperiosa necesidad de fomentar los grupos de amistad entre niños con síndrome de Down o con discapacidad intelectual de rango semejante desde edades tempranas, para que cuenten con estos referentes cuando se acerque la adolescencia, una época en la que la fuerza del grupo de iguales y el sentido de pertenencia al mismo, tienen una enorme importancia para todos los chicos, tengan o no síndrome de Down.

En la tabla 2 resumimos el desfase que existe entre la estructura y condiciones de la Secundaria y las peculiaridades del síndrome de Down.

ENTONCES, ¿QUÉ HACEMOS?

El objetivo buscado en este artículo es proporcionar argumentos que ayuden a los padres en la toma de decisión sobre la continuación de la educación de su hijo con síndrome de Down que se encuentra a las puertas de la Secundaria, cursando alguno de los últimos años de Primaria. Esos padres se enfrentan a un difícil dilema, a una duda razonable, plasmada en la siguiente pregunta: ¿lo matriculamos en el instituto o en el centro de educación especial? Bien es verdad que se encontrarán con un Dictamen de escolarización emitido por el correspondiente orientador y basado en una Evaluación Psicopedagógica previa, en el que se determina cuál es la modalidad de escolarización más recomendable para el niño concreto. Pero los padres han de tener clara su decisión desde

[Tabla 2]. LAS DIFICULTADES DE LA SECUNDARIA: INTERRELACIÓN ENTRE LA ESTRUCTURA Y EL FUNCIONAMIENTO DE LA ETAPA Y LAS PECULIARIDADES DEL SÍNDROME DE DOWN

ESTRUCTURA DE LA SECUNDARIA	PECULIARIDADES DEL S. DOWN
Clima centrado en lo académico	Requiere un seguimiento personalizado
Importancia central de los contenidos y del currículum	Marcado desnivel curricular Adaptaciones curriculares significativas
Mayor autonomía del alumnado	Necesidad de directrices y apoyos
Centros de gran tamaño	Desorientación espacial y temporal
Complejidad organizativa	Dificultad para manejar imprevistos y para planificar
Currículo especializado: Diferentes materias cada mañana	Carencias en las funciones ejecutivas: toma de decisiones y adaptación a cambios
Alrededor de 10 docentes por aula	Demanda de atención frecuente
Menor base pedagógica del profesorado	Precisa de metodologías específicas
Contenidos conceptuales y abstractos	Discapacidad intelectual: limitaciones en la capacidad de conceptualización y abstracción
Pensamiento formal-abstracto	Pensamiento concreto
Importancia del grupo de iguales	Desnivel social respecto a los compañeros

mucho antes y mostrar su desacuerdo con el Dictamen si ése fuera el caso. Al final, el peso de la opinión de los padres es muy alto respecto a la decisión de escolarización de sus hijos con síndrome de Down (Down España, 2014).

En un principio, partamos de que el derecho a la educación inclusiva es un derecho del niño y un deber de la sociedad. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) recoge literalmente que: “Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad **puedan acceder a una educación primaria y secundaria** inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan” (art. 24.2.b). Si España ratificó esta Convención en 2007, ya tenemos un argumento de indudable solidez para poder exigir la escolarización de los chicos con síndrome de Down en Secundaria, pues es un derecho de su parte y un deber hacerlo efectivo para el sistema educativo y los poderes públicos.

Por otro lado, el Objetivo 4 de “Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible” (ONU, 2015; UNESCO, 2015), establece la necesidad de “Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos”. En el apartado 4.1, recoge “de aquí a 2030, velar por que todos los niños terminen los ciclos de la enseñanza primaria y **secundaria**, que ha de ser gratuita, equitativa y de calidad y producir resultados escolares pertinentes y eficaces”.

Podríamos añadir muchos más fundamentos legales e ideológicos, pero nos limitaremos a recalcar el derecho a la educación de todos los ciudadanos que recoge nuestra Constitución y que justifica la reivindicación de una escolarización compartida con los demás en las etapas obligatorias, Primaria y Secundaria. En el ámbito científico y pedagógico, no existen estudios rigurosos que muestren efectos académicos perjudiciales para los alumnos con síndrome de Down o para sus compañeros en una escolarización compartida. Por el contrario, se produce un beneficio mutuo, ya que todos se enriquecen con la presencia de niños diferentes, reflejo de la variedad de formas de ser y de estar en el mundo que se van a encontrar en su vida adulta.

Pero, más allá de argumentos éticos o pedagógicos, vayamos a las razones prácticas, las que podríamos llamar “de sentido común”. Partimos de que el objetivo esencial que se pretende con la escolarización es la formación integral de cada niño, tenga o no discapacidad, con el horizonte puesto en su plena participación en la sociedad en igualdad de derechos y obligaciones con los demás ciudadanos. Sin embargo, ese niño no podrá alcanzar un grado razonable de inclusión social si durante la etapa escolar obligatoria, aquella en la que se le ha de preparar para su participación activa y responsable en la sociedad, no disfruta de una escolarización compartida con los demás alumnos en ambientes normalizados. Un chico que ha pasado su escolaridad en un entorno especial, apartado de la convivencia normalizada con los demás niños de su edad, ¿cómo podrá desenvolverse con naturalidad entre las demás personas en su etapa adulta, si nunca ha vivido esa experiencia? O renunciamos a la inclusión social plena como un derecho y un deber de todas las personas con síndrome de Down, o la única vía admisible para escolarizar a estos alumnos es la inclusión en centros ordinarios o regulares, tanto en la etapa Primaria como en la Secundaria (Ruíz, 2007; 2009).

La presencia de alumnado con síndrome de Down en la ESO tiene otras ventajas añadidas que es preciso señalar. Por un lado, se benefician los compañeros, que reciben una lección de vida que no está recogida en los libros de texto, enriqueciéndose con valores como la aceptación, el respeto, la tolerancia y la valoración de quien es diferente. Si en su vida adulta habrán de convivir con todo tipo de personas, dado el heterogéneo y globalizado mundo actual, qué mejor que proporcionarles experiencias vitales con compañeros diferentes durante su etapa educativa.

Por otro lado, producen por necesidad cambios en el profesorado, que no se puede dormir en la rutina pedagógica de dar clase siempre de la misma manera al hipotético e inexistente alumno medio. Parece como si fuera necesario que acudiesen a la escuela alumnos muy distintos para que los educadores se hagan conscientes de que todos son diferentes, de que no hay dos iguales. Y, por tanto, de que ha de tomar medidas organizativas y metodológicas que permitan atender a esa rica diversidad presente en las aulas. La presencia de niños con síndrome de Down en los institutos supone un beneficio profesional indiscutible para el profesorado de Secundaria, como lo supuso en su día para el de Primaria. Solamente por esto, ya merece la pena intentar la aventura de la es-

colarización de los alumnos con síndrome de Down en los centros de Secundaria: para conseguir cambiar al profesorado. Si estos chicos no acuden, nunca se verán forzados a modificar la dinámica de sus clases para adaptarse a ellos.

Bien es cierto que hasta ahora han sido proporcionalmente pocos, pero se ha de agradecer a todos los que lo han intentado, porque siendo pioneros han abierto un sendero por el que otros han podido transitar más tarde. Es evidente que en el centro de Secundaria por el que ha pasado un alumno con síndrome de Down se han producido cambios y removido conciencias. Por otro lado, no nos cansaremos de afirmar que en la práctica ellos han sido siempre su mejor publicidad, mostrando lo que son capaces de hacer cuando se les ha dado la oportunidad.

Dicho todo lo anterior, al final cada padre o cada madre tendrán que decidir lo que consideran lo mejor para su hijo. En los párrafos previos, se han recogido en primer lugar algunas de las dificultades que conlleva la escolarización del alumnado con síndrome de Down en centros ordinarios de Educación Secundaria Obligatoria. Posteriormente se han presentado los sólidos argumentos que permiten defender la inclusión. Abogamos por una escolarización compartida, pero no ocultamos los obstáculos que van a aparecer en el camino.

Intentando ser objetivos, podríamos decir que la inclusión es más trabajosa, que da más que hacer. La escolarización en un centro de educación especial es más fácil, pues el listón está más bajo, los retos son más sencillos, los objetivos más asequibles, tanto para el niño como para su familia. Pero ¿se trata de hacer lo más cómodo o lo más conveniente para el niño con síndrome de Down? No es poniéndoselo todo fácil como le ayudamos a crecer y a desarrollarse como persona, sacando lo máximo que se pueda de su potencial genético innato. Por otro lado, ese enfoque basado en la comodidad, en evitarles los retos y suprimirles los obstáculos, ¿lo extendemos a todas las facetas de su vida? Las propuestas de intervención basadas en la sobreprotección no suelen llevar a buen puerto.

Por tanto, si tuviéramos que decantarnos por una postura, en principio todos los niños con síndrome de Down tienen derecho a cursar la Educación Secundaria Obligatoria, por lo que hemos de ofrecerles esa oportunidad. Por eso, antes de acudir a un centro especial, yo les plantearía a los padres una pregunta que deberían de contestar con la máxima sinceridad, sobre todo sinceridad hacia ellos mismos. ¿Cuál es el motivo para que asista al centro específico? ¿Con qué argumento se le priva del derecho a acudir al mismo instituto que sus hermanos, sus primos, sus amigos del barrio? Si se probó en Primaria, ¿qué nos impide probar con la Secundaria, fuera de los miedos de los propios padres?

A partir de ahí y una vez comenzada la andadura en el instituto, el día a día nos irá mostrando si el proceso está resultando exitoso o si en algún momento sería más conveniente pasar a una escolarización combinada o a un centro específico o de educación especial. Cada caso será diferente y a cada niño habrá que darle una respuesta individualizada. ¿Cómo podemos comprobar si la escolarización está siguiendo un curso positivo? Contamos con un claro indicador que deberemos observar siempre con la máxima atención: **el bienestar emocional del niño**. Si le pedimos más de lo que puede dar de sí, acabará quemándose y lo manifestará a través de su comportamiento (inquietud, nerviosismo, problemas de sueño, soliloquios, conductas inadecuadas, negarse a ir a clase, etc.), que serán señales del malestar emocional subyacente, el humo que señala el fuego del dolor interior. El límite, la línea roja que no hemos de pasar nunca será, por tanto, ese malestar, que nos llevará a evitar prolongar su estancia en la etapa más allá de sus posibilidades.

Y aquí hemos de detenernos en el otro extremo, en los casos en que el empeño en que continúe cursando la Educación Secundaria Obligatoria se lleva al punto de no tener en cuenta el beneficio del propio niño, forzándole más allá de lo que puede asimilar o soportar. ¿Quién es el que quiere que continúe en el instituto, el propio niño o sus padres? ¿Se le ha de forzar a permanecer más tiempo del que puede o quiere, en base al anteriormente mencionado derecho a una escolarización en entornos ordinarios, por encima, incluso, de su propio beneficio? ¿Con qué objetivo? De nuevo, interrogantes que los padres deberán plantearse para dar la mejor respuesta a las necesidades de su hijo. Eso sí, teniendo en cuenta que en ocasiones lo mejor es enemigo de lo bueno.



¿Y el Título?

La legislación educativa vigente en nuestro país (LOE, 2006; LOMCE, 2013) establece que la Educación Secundaria Obligatoria (ESO) constituye una etapa educativa obligatoria y gratuita, que consta de cuatro cursos académicos que se realizan ordinariamente entre los 12 y los 16 años de edad, aunque se puede permanecer hasta los 18. A partir de la completa implantación de la LOMCE la superación de la evaluación final, así como una calificación final en la etapa igual o superior a 5 puntos sobre 10 conducirá a la obtención del título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria.

Dicho título, por tanto, es el mínimo que puede conseguir un estudiante que haya cursado toda la educación obligatoria. ¿Todos los alumnos con síndrome de Down deberían alcanzarlo? Desde el momento en que es preciso obtener una puntuación mínima y teniendo en cuenta los datos de escolarización de este alumnado en la etapa y las limitaciones inherentes a la discapacidad intelectual antes recogidas, parece claro que la mayor parte de ellos no alcanzarán ese mínimo exigible.

Si utilizásemos un criterio de justicia, quizás deberíamos reclamar que todos los chicos que cursen la escolaridad obligatoria obtengan el Título de Graduado en ESO, aunque solo sea por el hecho de haber permanecido desde los 3 hasta los 18 años estudiando. De hecho, el abandono escolar temprano en nuestro país se situó en el 18,3% en el año 2017, según datos de la Encuesta de Población Activa (EPA), lo que muestra que ésa es la proporción de jóvenes entre 18 y 24 años que han abandonado de forma prematura los estudios habiendo completado como mucho el primer ciclo de secundaria. Como vemos, no es un problema exclusivamente del alumnado con síndrome de Down y discapacidad intelectual.

No obstante, en relación con los adolescentes con síndrome de Down, la pregunta más acertada probablemente fuera: ¿quién quiere ese Título, el joven o sus padres? Y, ¿para qué? Cuesta imaginar que los chicos y las chicas con síndrome de Down sean quienes demanden ese Título o estén preocupados por su obtención. Más bien parece una inquietud de los padres, movidos acaso por la percepción de una posible discriminación. Sin embargo, el hecho es que compiten en igualdad de condiciones con los demás estudiantes de su edad y la necesidad de obtener una puntuación mínima es la misma para todos. Si se les entrega el Título a ellos, sin alcanzar los estándares establecidos, ¿no se discriminaría a los otros que tampoco lo obtienen?

Por otro lado, la consecución del Título les limita el acceso a determinadas opciones formativas, como la Formación Profesional Básica, adaptada o no, que responden con más claridad a las necesidades del alumnado con síndrome de Down. No parece, por tanto, que la obtención del Título en Graduado en Educación Secundaria Obligatoria por parte de la generalidad del alumnado con síndrome de Down deba de ser una preocupación prioritaria en estos momentos. El objetivo debería de ser, más bien, conseguir que cursen la etapa con las mayores posibilidades de éxito, con o sin Título, de forma que logren desarrollar al máximo las potencialidades con las que cada uno de ellos cuenta. Dedicamos el último punto, por tanto, a proporcionar algunas propuestas de actuación para alcanzar ese objetivo.

EL PASO A SECUNDARIA DEL ALUMNADO CON SÍNDROME DE DOWN. TODO UN RETO

Antes de nada hemos de recordar que los problemas complejos tienen soluciones complejas. Pretender que un asunto de tamaño complejidad como es el de la escolarización del alumnado con síndrome de Down (y discapacidad intelectual de rango semejante) en la Educación Secundaria

Obligatoria, se pueda solucionar con una sola medida, como podría ser la aportación de más recursos económicos o personales, la mejor formación del profesorado o la mayor implicación de las familias, es pecar de ilusos. Es evidente que las aportaciones económicas por parte de las administraciones educativas, la presencia de especialistas en los centros, la capacitación de los docentes o el compromiso de los padres son algunos de los factores que pueden favorecer el proceso inclusivo en Secundaria. Pero la solución se haya en la toma de distintas medidas, con visión amplia y desde diferentes perspectivas. Un problema complejo no puede tener una solución sencilla. Al menos no una sola.

En este último bloque vamos a aportar algunas sugerencias de intervención en los centros educativos para favorecer el paso a la ESO y el mantenimiento en la etapa del alumnado con síndrome de Down con ciertas garantías de éxito. Y siguiendo la misma línea argumental del primer punto, distinguiremos medidas que se refieran al centro educativo y medidas dirigidas al propio escolar, pues la inclusión-integración es en último término un camino de doble dirección, en el que el centro educativo ha de intentar variar para adaptarse al niño, al tiempo que el niño ha de realizar un esfuerzo para capacitarse y responder a las demandas de la etapa.

Reflejaremos en primer lugar algunas **medidas** que pueden ayudar a ese proceso (Ruiz 2006, 2007, 2009, 2011, 2012, 2014, 2016).

1. Permanecer un año más (y si fuera posible dos) en la Educación Primaria. La repetición en Primaria se podría considerar una medida prácticamente obligatoria para todos los niños con síndrome de Down. Por un lado, les permite consolidar los contenidos de la etapa incluidos en su adaptación curricular y, por otro, les aporta uno o dos años más de madurez, de forma que puedan acercarse lo más posible al nivel de sus futuros compañeros de Secundaria.

2. Por cierto, el argumento que defiende la permanencia curso a curso sin repetir nunca, en función de mantenerle con el grupo de compañeros no se sostiene, una vez que hemos demostrado que a partir de los 10-12 años la distancia social con ellos se añade a la distancia curricular. De hecho, se suelen sentir más próximos a niños de menor edad.

3. Una vez en Secundaria, de nuevo la repetición en 1º ó 2º de ESO favorecerá esa maduración. Un niño con síndrome de Down de 14 años se encuentra más cercano a las capacidades y los intereses de sus compañeros de 12 sin discapacidad.

4. Crear aulas específicas en los Institutos de Educación Secundaria, en las que alumnos con niveles de discapacidad semejante, de grado leve o moderado, compartan algunas horas del día abordando objetivos y contenidos cercanos a su nivel de conocimiento y de capacidad. De forma complementaria, podrán compartir otros momentos con sus compañeros sin discapacidad, por ejemplo, a la entrada y la salida, los recreos, las excursiones o actividades extraescolares, o determinadas materias de menor carga curricular.

5. Instituir centros de escolarización preferente para alumnado con síndrome de Down. En dichos centros, la proporción podría ser del 5 al 20%, con lo cual con una ratio de 20 habría de 1 a 4 niños con trisomía por aula. En dichos centros, el profesorado se especializaría en la atención a este perfil de alumnado, realizando las oportunas capacitaciones, formándose e informándose, y experimentando a partir de su práctica en la mejora de sus estrategias docentes. Podrían confeccionar también de forma sistemática las necesarias adaptaciones curriculares individualizadas, algo que se vería favorecido por la propia experiencia de contar con varios alumnos con estas características.

6. No podemos dejar de mencionar la ventaja con la que parten los centros privados o concertados que disponen tanto de Educación Primaria como de Educación Secundaria Obligatoria, para los que el proceso de adaptación en la transición entre etapas suele resultar más cómodo.

7. Establecer un programa de transición entre etapas educativas, común para el centro de educación primaria y para el de secundaria (Ruiz, 2006). Algunas propuestas prácticas para incluir en dicho programa pueden ser:

- Definir quiénes son los profesores implicados y las actuaciones comunes que se van a llevar a cabo.

- Elaborar un calendario de reuniones, previas, en junio antes de terminar el curso, y posteriores, en septiembre, al comenzar el nuevo.
- Buscar cauces para el intercambio de información. Se pueden incluir protocolos de traspaso de información entre etapas.
- Emplear metodologías comunes, que permitan que el tránsito entre etapas sea lo menos brusco posible.
- Elaborar un Plan de acogida para el alumnado de Primaria que llega nuevo al instituto.
- Introducir en el Plan de Acción Tutorial algunas medidas para favorecer el recibimiento y la adaptación del alumnado de 1º de la ESO en el primer trimestre del curso.
- En el caso del alumnado con síndrome de Down, el intercambio de informes psicopedagógicos y de los Documentos de Adaptación Curricular Individual, es conveniente que se realice a través de contactos personales entre profesorado, cara a cara, y no solo enviando la documentación por escrito.
- Recabar información de las familias. Sería recomendable realizar entrevistas individualizadas, bien sea al terminar un curso o al comenzar el siguiente. Los padres pueden aportar datos sumamente valiosos para favorecer el proceso de adaptación inicial.
- Realizar un proceso de acompañamiento del alumno en los momentos iniciales, por ejemplo a través de un sistema de tutorización entre iguales.

Respecto al niño con síndrome de Down, en otros artículos recogidos en la bibliografía anexa se han aportado propuestas concretas de intervención para aplicar tanto en Primaria como en Secundaria (Ruiz, 2004, 2006, 2007, 2009, 2011, 2012, 2014, 2016, 2017, 2018; Ruiz y col., 2017). Simplificando al máximo todas esas propuestas, podríamos decir que el secreto estriba en que el profesorado de Secundaria confíe en sus posibilidades y actúe en consecuencia.

Algunas sugerencias de actuación, basadas en su estilo de aprendizaje, se enumeran a continuación (Ruiz y col., 2017):

- Aprovechar su capacidad de observación y de imitación.
- Plantear los aprendizajes de forma práctica y repetir las actividades
- Proporcionar mayor número de ejemplos, ejercicios y prácticas
- Realizar refuerzos y repasos frecuentes
- Presentarles la estimulación que ellos no buscan
- Enfrentarles a problemas cotidianos y permitir que los solucionen por ellos mismos
- Transmitirles nuestra confianza en ellos para que confíen en sí mismos
- Favorecer el trabajo autónomo
- Descomponer el proceso de enseñanza en pasos intermedios
- Secuenciar de forma detallada los objetivos, los contenidos y las actividades
- Aplicar los aprendizajes en entornos variados y con distintas personas

En resumen, es recomendable trabajar desde lo concreto a lo abstracto, de lo práctico a lo teórico, de lo manipulativo a lo intelectual o cognitivo, de lo real a lo virtual y buscando siempre la funcionalidad de los aprendizajes. Comprendiendo estas peculiaridades, inherentes a la discapacidad cognitiva, les será más fácil adaptarse a su diferencia y favorecer su inclusión, teniendo en cuenta que la actitud del profesorado se ha demostrado como el factor más importante a la hora de alcanzar el éxito educativo de este alumnado, sea cual sea la etapa educativa que estén cursando.

REFERENCIAS

- II Plan de acción para personas con síndrome de Down en España. 2009-2013. Down España. Fundación ONCE. Caja Madrid.
- III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España. Retos y apoyos. Down España 2016.
- Down España. Buenas prácticas en inclusión educativa. Las adaptaciones curriculares. 2014. En: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/156L_buenas.pdf
- Flórez J, Cabezas D. Funciones ejecutivas en las personas con síndrome de Down: dificultades y posibilidades de entrenamiento. *Síndrome de Down: Vida adulta* 2:78-82, 2010. En: <http://www.down21.org/revistaAdultos/revista6/funciones-ejecutivas.asp>
- Flórez J, Garvía B, Fernández-Oria, R. Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. Fundación Iberoamericana Down21 y Editorial CEPE. Madrid 2015.
- Instituto Nacional de Estadística. INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia. 2008
- Instituto Nacional de Estadística. INE. Encuesta de población activa 2017.
- LOE. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. BOE de 4 de mayo de 2006.
- LOMCE. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. BOE de 10 de diciembre de 2013.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas. 13 de diciembre de 2006 (Ratificada por España el 23 de noviembre de 2007. BOE 21 de abril de 2008).
- ONU. Asamblea General de las Naciones Unidas. Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. A/RES/70/L.1. 18 de septiembre de 2015.
- Ruiz E. La integración escolar de los niños con síndrome de Down en España: algunas preguntas y respuestas. *Revista Síndrome de Down*. Vol 21 (4). Pág. 122-133. Diciembre 2004. En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/83/122-133.pdf>
- Ruiz E. La transición entre etapas educativas de los alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 2006; 23: 2-13. En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/88/2-14.pdf>
- Ruiz E. Integración educativa en el aula ordinaria con apoyos de los alumnos con síndrome de Down: sugerencias prácticas. *Revista Síndrome de Down* 2007; 24: 2-13. En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/92/2-13.pdf>
- Ruiz E. Síndrome de Down: La etapa escolar. Guía para profesores y familias. Editorial CEPE. Madrid 2009.
- Ruiz E. La inclusión del alumnado con síndrome de Down en las escuelas. Claves para el éxito. *Revista Síndrome de Down* 2011; 28: . Junio. En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/109/60-69.pdf>
- Ruiz, E. Programación educativa para escolares con síndrome de Down. Fundación Iberoamericana Down21. 2012 Libros on-line. En: <http://www.down21/materialdidactico.org/libroEmilioRuiz/libroemilioruiz.pdf>
- Ruiz E. El aprendizaje escolar funcional. Escuela de bienestar. Fundación MAPFRE. 2014. En: https://www.discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/images/T312_tcm207-54115.pdf
- Ruiz E. La gestión de aula: Una herramienta para la inclusión del alumnado con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 2016; 33: 131-144. En: http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/12/revista131_131-144.pdf
- Ruiz E. Entrevista El Diario de la Educación. Diciembre 2017. En: <http://eldiariodelaeducacion.com/blog/2018/01/08/inteligencia-emocional-sindrome-down-mucho-sembrar-mucho-recolectar/>
- Ruiz E. El paso a Secundaria: todo un reto. 2018. https://www.youtube.com/watch?time_continue=2609&v=drEB-mZ1bXcw
- Ruiz E y col. Emociona-Down. Programa de educación emocional. Guía de orientaciones didácticas para mediadores emocionales. Down España. Gmp Fundación 2017. En: <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2018/01/Programa-Emociones.-Gui%C3%81a-del-mediador.pdf>
- Troncoso, M.V. El aprendizaje de la lectura y la escritura: pasado, presente y futuro en España. *Revista Síndrome de Down* 1992; 9: 8-12,
- Troncoso MV Del Cerro M, Soler M, Ruiz E. Fundamentos y resultados de un método de lectura para alumnos con síndrome de Down. En: *Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. Flórez y col. (Dir.). Fundación Síndrome de Down de Cantabria y Fundación Marcelino Botín. Masson. Barcelona. Santander 1997
- Troncoso MV, Del Cerro M. Síndrome de Down. Lectura y escritura. Fundación Síndrome de Down de Cantabria y Masson. Barcelona 1998. Edición on-line: Fundación Iberoamericana Down21 2007. En: <https://www.down21.org/libros-online/libroLectura/index.html>
- UNESCO. Declaración de Incheon y Marco de Acción ODS 4. Educación 2030. Hacia una educación inclusiva, equitativa y de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos. Incheon. República de Corea. 21 de mayo de 2015.