

Propuestas de intervención educativa en síndrome de Down.

(Proposals for educational intervention in Down syndrome.)

Noelia Ruíz Vallejos

Graduada en Educación Infantil. Universidad de Jaén (España)
Noeliar_vallejos@hotmail.com

Páginas 204-211

Fecha recepción: 16-04-2016

Fecha aceptación: 30-06-2016

Resumen.

Los niños y niñas con síndrome de Down presentan diferencias en su desarrollo evolutivo. En primer lugar, su desarrollo psicomotor es más lento. Así mismo, los procesos mentales como la atención, la memoria o la comunicación pueden presentar alteraciones respecto a la norma. Sin embargo, el desarrollo de otros aspectos como la curiosidad, el interés y la satisfacción de una necesidad se ven estrechamente unidos a su edad cronológica. Por este motivo, ningún sujeto es comparable a otro, siendo imprescindible una atención educativa temprana e individualizada. En este artículo, se promueven propuestas de intervención educativa centradas en el aprendizaje de la lectoescritura, la educación sexual y la intervención con las familias.

Palabras clave: deficiencia intelectual; síndrome de Down; propuesta de intervención

Abstract.

Children with Down syndrome differ in their evolutionary development. First, psychomotor development is slower. Also, the mental processes such as attention, memory or communication may present alterations regarding the standard. However, the development of other aspects such as curiosity, interest and satisfaction of needs are closely linked to their chronological age. For this reason, no subject is comparable to another, being essential an early and individualized educational attention.

In this article proposals for educational intervention focused on literacy learning, sexual education and intervention are promoted with families.

Keywords: intellectual impairment; Down's Syndrome; proposed intervention

1.-CONCEPTO.

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas. Este trastorno del desarrollo se origina antes de los 18 años (comienza en la infancia y se ve positivamente afectado por apoyos individualizados) y sus causas pueden ser genéticas o ambientales.

Dentro de las causas genéticas se encuentran las aberraciones cromosómicas (aquí situamos el síndrome de Down), anomalías de genes dominantes (esclerosis tuberosa) y anomalías en genes recesivos (síndrome de Hurler). Por otra parte, dentro de las causas ambientales se encuentran las prenatales (procedentes de enfermedades infecciosas o consumo de drogas), perinatales (evocadas por anoxia o traumatismo) y postnatales (provocadas por una mala nutrición o envenenamiento).

Las personas con discapacidad intelectual tienen más problemas para aprender, comprender y comunicarse. La discapacidad intelectual generalmente es permanente y tiene un impacto importante en la vida de la persona y su familia.

Resaltar el uso adecuado de la terminología ya que la discapacidad intelectual no es una enfermedad mental y estos conceptos a menudo son usados indistintamente para referirse a este colectivo.

La discapacidad intelectual puede verse influenciada por:

- Las habilidades intelectuales (inteligencia): capacidad para comprender nuestro entorno, darle sentido a las cosas, averiguar qué hacer, razonar, comprender ideas complejas, aprender rápidamente y aprender a partir de la experiencia.

- La conducta adaptativa: habilidades sociales y prácticas para adaptarse al entorno (actividades de la vida diaria).

La salud, que entendida como bienestar físico, mental y social, puede influir positiva o negativamente en la discapacidad intelectual.

- La participación en actividades diarias de los distintos ámbitos de la vida social.

- El contexto en el que vive (familia, vecindario, escuela, cultura).

- El uso de apoyos individualizados: para promover el desarrollo, la educación y bienestar de la persona con discapacidad intelectual

Dentro de la discapacidad intelectual el síndrome de Down es la alteración cromosómica más frecuente y es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra (o una parte de él) en la pareja cromosómica 21.

El síndrome de Down es una enfermedad genética resultante de la trisomía del par 21 por la no disyunción meiótica, mitótica o una translocación desequilibrada de dicho par, que se presenta con una frecuencia de 1 en 800.000 habitantes, incrementándose con la edad materna. (Pérez, 2014, p.2357)

La incidencia estimada del síndrome de Down a nivel mundial se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos. En el mundo hay 7 millones de personas con síndrome de Down. Uno de los indicadores que elevan el riesgo de padecer esta alteración es la edad de la madre a la hora de la concepción del bebé. Se detalla en la siguiente tabla.

Edad materna	Riesgo	Edad materna	Riesgo
20	1 en 2000	37	1 en 250
25	1 en 1200	39	1 en 150
30	1 en 900	40	1 en 100
35	1 en 350	43	1 en 50

Fuente: Castro Volio, I (2006, p.8)

Para dar respuesta educativa han de emplearse metodologías y recursos didácticos adecuados al sujeto y para que esto sea posible ha de existir un buen proceso de formación y cooperación por parte de los profesionales y la familia. Para impulsar esta necesaria respuesta vamos a comenzar analizando las características generales de las personas con síndrome de Down.

2.-CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL SÍNDROME DE DOWN.

Para dar respuesta educativa a este colectivo hay que tener en cuenta y apoyarse en los conocimientos que nos ha brindado la ciencia a lo largo de la historia para que nuestra práctica educativa esté fundamentada y orientada al mantenimiento y/o mejora de estos usuarios.

Así pues, las alteraciones fisiológicas más comunes que presentan los niños y niñas con síndrome de Down se resumen en las siguientes:

En primer lugar y referente a la visión, presentan problemas de visión como miopía o cataratas congénitas. Referente a la audición, el 78% suelen padecer en mayor o menor grado hipoacusia.

Estos niños y niñas presentan también problemas bucales ya que normalmente suelen tener un paladar ojival y una cavidad bucal más pequeña, lo que lleva a una mala implantación dentaria.

Por otra parte, se dan problemas cardíacos que, aunque no se presentan en todos los niños, se dan en un gran porcentaje; así como problemas respiratorios puesto que, suelen presentar predisposición a enfermedades infecciosas en las vías respiratorias inferiores. Con respecto al aparato locomotor, la hipotonía muscular es uno de los síntomas más evidentes en el niño.

3.-PROBLEMAS SURGIDOS EN EL AULA.

A parte de los problemas de salud que presentan estas personas, un docente se va a encontrar con una multitud de dificultades evocadas de su intervención en el aula a las que tendrá que hacer frente de forma eficaz y satisfactoria.

Estos problemas están asociados a la cognición y al aprendizaje, así tales como, la motivación, la atención, la memoria, la comunicación y a veces, problemas de comportamiento.

Estas dimensiones comprenden la base del aprendizaje y con una adecuada intervención por parte del docente y la aplicación de estrategias y técnicas que respondan a las necesidades de este alumnado, serán superadas.

Relacionado con esto, Fernández et al. (2010) afirman que se viene manifestando una corriente que considera el entorno escolar como una de las variables que puede influir en el rendimiento académico.

3.-SÍNTOMAS INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO.

"Los síntomas más precoces son el retraso en adquisición de hitos madurativos neurológicos, tanto motores como del lenguaje, constituyendo el retraso en la maduración del lenguaje el síntoma más frecuente de primera consulta" (Fernández, Anibal & Ferrando, 2010, p.220).

Así bien, se detectan en estos niños y niñas problemas sobre todo en el lenguaje y en el área de las matemáticas. Los trastornos cognitivos son frecuentes pero por lo general no suelen darse casos de sujetos con trastornos graves, son más bien déficits moderados o leves. Fernández et al. (2010) afirman que un rasgo constante es la hiperactividad que a su vez suele ir acompañado de lapsos cortos de atención y conducta táctil defensiva. Entre los trastornos de conducta más frecuentes, encontramos aislamiento, angustia social y timidez.

Referido a esto, Reyes et al. (2015) nos indican una serie de problemas cognitivos y del comportamiento que suelen tener lugar en el aula:

- Periodos de atención cortos.
- Dificultad para tomar decisiones razonables.
- Comportamiento impulsivo.
- Aprendizaje lento.
- Retraso en el desarrollo del lenguaje y el habla.

La mayoría de los niños y niñas con síndrome de Down desarrollan las habilidades comunicativas básicas pero en un proceso más lento. Además, otros pueden desarrollar trastornos del espectro autista.

Así pues, el grado de discapacidad intelectual también varía mucho de un individuo a otro aunque como he dicho, el déficit intelectual en este colectivo, suele ser leve o moderado. De este modo, su proceso de aprendizaje pasa por las mismas etapas o fases que las del resto de individuos pero de forma más lenta.

4.-EL LENGUAJE Y LOS PROBLEMAS DE LECTURA.

Los problemas de lectura están relacionados con los problemas de lenguaje que padecen estos sujetos. Las dificultades en el lenguaje evocan en habla entrecortada y problemas graves relacionados con las habilidades lingüísticas básicas. Fernández et al. (2010) afirman que entre los problemas más severos podemos destacar: la incapacidad de pronunciar palabras de forma clara, la dificultad para escribir y usar la gramática de manera correcta y la torpeza para comunicarse de manera significativa.

La gravedad de los problemas varía en función del caso. De este modo encontramos individuos que comienzan a hablar más tarde y otros que mantienen un lenguaje no verbal toda la vida. Para

este tipo de niños puede ser muy favorable el uso de fotos, esquemas, ordenador, gestos o uso de la lengua de signos.

5.-METODOLOGÍA EN EL APRENDIZAJE DE LA LECTURA.

Se apuesta por seguir un método global en la enseñanza de la lectura en los niños con síndrome de Down. Esto es debido a que, este colectivo carece de un adecuado desarrollo del componente fonológico, particularmente la conciencia fonológica. Así mismo, se apuesta por el entrenamiento de la lectura funcional en las etapas iniciales.

Fernández et al. (2010) indican que esta deficiencia es uno de los elementos que dificulta que no recuerden las secuencias verbales mientras leen y no comprendan frases y textos cortos. Además, tienen serios problemas con muchas áreas auditivas. Aspectos auditivos tales como discriminar sonidos, reconocer sonidos fuera de las palabras, mezclar sonidos para construir palabras, silabear y reconocer si dos palabras riman.

6.-LOS PROBLEMAS DE ESCRITURA Y SU METODOLOGÍA.

El lenguaje escrito representa el nivel más alto del lenguaje. Las actividades de escritura exigen del niño un desarrollo cognitivo suficiente para comprender la tarea, mantener intacto el lenguaje receptivo, haber desarrollado las habilidades básicas de lectura, contar con habilidades motoras finas y memoria visual suficiente para deletrear, secuenciar letras, palabras e ideas. Las personas con síndrome de Down pueden presentar déficit. Las destrezas para la escritura hay que enseñarlas, no se aprenden de manera espontánea como ocurre con otras, como es el caso del lenguaje. En los niños con síndrome de Down, el lenguaje receptivo y las habilidades de lectura deben entrenarse antes y durante las clases de escritura. El lenguaje escrito puede estar muy limitado para aquellos casos con déficit cognitivos moderados o severos. Cuando esto sucede, puede ser más productivo reducir las actividades de escritura y dedicar más tiempo a reforzar otras áreas de aprendizaje. (Fernández et al. 2010, p.225)

Al igual que ocurre en la lectura, es importante iniciar a los niños y niñas en el aprendizaje de la escritura por lo más cercano e importante para ellos (su nombre, nombre de los familiares, colegio, etc.).

"Algunos niños manifiestan problemas de carácter visual y motor cuando realizan tareas de escritura y dibujo. Otros tienen dificultades para copiar, un problema que se conoce como disgrafía" (Fernández et al. 2010, p.226).

Ante esto, el docente debe corregir la postura, la forma de agarrar el lápiz, y la posición del papel. Las TIC suplen un papel muy integrador en este sentido puesto que el teclado del ordenador puede favorecer a la hora de escribir con claridad, espaciar las palabras y corregir los errores. Por eso es muy importante introducir las TIC como una estrategia de intervención en el aula.

7.-CÓMO VIVEN LA SEXUALIDAD LOS NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN.

Otro aspecto muy importante en este colectivo es la vivencia de la sexualidad. Saber cómo viven la sexualidad para intervenir en este campo y proporcionar un conocimiento y una actuación que fomente su bienestar. La sexualidad es un elemento social importante en la educación del niño con síndrome de Down desde los primeros años de vida.

Los niños con el síndrome de Down presentan un desarrollo psicosexual semejante a los niños de la norma, pero por sus propias características es un poco más lento, depende del grado de afectación intelectual que presenta el individuo, lo cual no impide que llegue a manifestar sentimientos e interacciones sociales. En la generalidad son sociables, cariñosos, le gusta compartir con otros niños, no le temen a los extraños y se relacionan fácilmente. (Pineda & Gutiérrez, 2009, p.96)

La sociedad en la que vivimos mantiene vigentes fuertes prejuicios anclados y consolidados acerca de la sexualidad de estas personas, lo que limita su desarrollo social. Creer que estas personas son eternos niños o que no tienen deseos sexuales es equivoco.

“También son una violación flagrante a los derechos sexuales de estas personas: derecho a la propiedad de su cuerpo, tener privacidad, derecho a recibir información acerca de este tema, explorar su cuerpo y descubrir sus fuentes de placer sexual” (Pineda & Gutiérrez, 2009, p.97).

La sexualidad es un concepto cuyo significado no presenta variantes entre niños con síndrome de Down y el resto de la sociedad. Un cambio en la mentalidad hará que la sexualidad en todo su abanico (sexo, amor o roles de pareja) sea considerada como un aspecto positivo en el desarrollo integral del niño, como un avance que invite y fomente el valor tolerante.

Sin embargo, la sociedad y la familia no poseen los suficientes conocimientos aplicables al tratamiento de la sexualidad en estos individuos.

Pineda & Gutiérrez (2009) afirman: “Los padres de niños con el síndrome de Down están necesitados, al igual que otros familiares, de recibir una buena educación y orientación sexual para el proceso de aprendizaje en sus hijos” (p.100). Los padres de niños con síndrome de Down muestran como se ha podido comprobar en numerosas investigaciones en manos de diferentes autores, no tener los conocimientos suficientes sobre sexualidad.

En muchas ocasiones se trata a estos niños por las enfermedades asociadas al síndrome genético o por las necesidades educativas especiales relacionadas con el retraso mental, y no se tienen presente las orientaciones sobre la sexualidad, que deben incluirse desde la más temprana infancia para satisfacer sus curiosidades sexuales y prepararlos para las diferentes etapas de la vida. Por eso, es necesario desde el nacimiento del niño incluir estos temas en las diferentes consultas de los especialistas en los diferentes niveles de atención médica y educativa. (Pineda & Gutiérrez, 2009, p.100)

Ante este vacío de conocimiento el papel del docente cumple una importante labor. Es él quien puede ofrecer pautas de actuación y orientar a los padres, y para ello debe de disponer de una formación previa rica y profunda.

La institución escolar para paliar este problema puede emprender talleres de sexualidad destinados a padres que generen un impacto positivo en el conocimiento acerca de la sexualidad en ellos mismos y cómo manejarla en sus hijos. Desarrollar talleres que estrechen los lazos entre los ámbitos médico, educativo y familiar implicados en el desarrollo de estas personas. Así mismo, fomentar el respeto a su sexualidad.

La puesta en marcha de estos talleres puede constituir parte de esta estrategia para la información a los padres desde la edad preescolar, e incorporar otros elementos acordes con el crecimiento del niño, para asumir las necesidades de cada etapa de la vida.

Opinamos que esperar a que el niño llegue a la edad escolar o a la adolescencia para procurarle la información pertinente sobre el sexo, es demorarlos; si se le educa tempranamente se le proporciona la posibilidad de realizar una elección responsable, y se pueden prevenir con antelación el surgimiento de trastornos sexuales en etapas posteriores. (Pineda & Gutiérrez, 2009, p.101)

Aunque actualmente existen programas de educación sexual, no son lo suficientemente efectivos sin la participación de las familias. Así pues, hago hincapié en la importancia de una relación satisfactoria y colaborativa entre la escuela y la familia de los alumnos y alumnas en general, y en especial en las de aquellos que sufren dificultades de cualquier tipo. La intervención educativa jamás podrá dar su fruto sin la colaboración del núcleo familiar en cuestión.

8.-PROCEDIMIENTO DE INTERVENCIÓN ENFOCADO AL DOCENTE.

En primer lugar, el docente ha de formarse sobre situación que tiene presente, solicitar información a los profesionales del centro y cooperar estrechamente con ellos. Éste debe poner el acento en los recursos y en las potencialidades y no en las limitaciones de estos alumnos. Algo muy importante es que el fracaso debe ser atribuido a estrategias inadecuadas y nunca a la incapacidad del sujeto.

El material que se trabajará con este alumnado englobará los mismos contenidos que el del resto de alumnos del nivel en cuestión aunque haciendo sobre él las adaptaciones pertinentes para satisfacer las necesidades individuales de este alumnado, fomentando en todo momento su participación en el grupo-clase.

Una última indicación, es que el docente debe poner en práctica una multitud de vías, recursos y estrategias metodológicas, haciendo el proceso de enseñanza lo más didáctico posible y remarcando el aprendizaje visual puesto que este alumnado requiere de un mayor apoyo visual de los contenidos.

“La música terapia, y posiblemente los antioxidantes y la tiroxina son efectivos para mejorar el desarrollo o la salud de los niños afectados” (Castro, 2007, p.1).

9.-CONCLUSIONES.

Es necesario concienciar a la sociedad sobre las personas que padecen síndrome de Down con objeto de brindarles un desarrollo integral que ascienda sus niveles de calidad de vida.

Los conocimientos existentes hoy en día de esta alteración genética están dirigidos a la toma de medidas educativas-preventivas, tales como autonomía, higiene y autocuidado, hábitos, etc. Todos ellos con un fin último, la integración de estos usuarios a su vida familiar, escolar, social y laboral.

Cada vez son mayores los avances en este ámbito de estudio. Medicina, familia y educación se fusionan a través de un trabajo constante y cooperativo para dotar de medios y habilidades a este colectivo. Sin olvidar en ningún caso, la necesidad de estimulación precoz del niño y la niña y la tan importante atención temprana puesto que los mayores logros se obtienen con ella.

Cuando los procesos de enseñanza-aprendizaje se diseñan para satisfacer las necesidades individuales de los niños, ascienden las oportunidades de aprendizaje de los mismos. Por ello,

conocer las principales características así como las nuevas tecnologías y herramientas que pueden favorecer el desarrollo satisfactorio del alumno con síndrome de Down, es la labor determinante del cuerpo de docentes.

Finalizo este artículo con una visión positiva y esperanzadora en manos de diferentes autores.

"La sociedad avanza hacia la meta de lograr que estas personas sean cada día más productivas y felices" (Castro, 2006, p.1).

Yang, Rasmussen, & Friedman (citados por Castro, 2006) enuncian que mientras que en 1929 la esperanza de vida media para personas con síndrome de Down era de 9 años, en 1983 había ya aumentado hasta los 25 años, en 1986 hasta los 47 años, en 1997 era de 49 años y de 56 años en el 2002.

10.-REFERENCIAS.

- Aranguren, K. (2003). Reseña de "Psicopedagogía del niño con síndrome de Down" de Santiago Molina (coordinador). *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*,17(1), 211-213.
- Cala, O. (2013). Caracterización del Síndrome de Down en la población pediátrica.*Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 17 (4), 33-43.
- Fernández, L., Paz, M., Puente, A., Ferrando, L., Teresa, M. (2010). Síndrome X frágil: Desarrollo e intervención del lenguaje escrito.*Revista chilena de neuro-psiquiatría*,48(3), 219-231.
- Machín, M., Purón, E., Castillo, J. A. (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad.*Revista Habanera de Ciencias Médicas*,8(1), 0-0.
- Pérez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica Investiga*, 45, 2357.
- Pineda Pérez, E.J., Gutiérrez, E. (2009). Estrategia de intervención educativa sobre la sexualidad en niños con el síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 25(3), 0-0.
- Volio, I.C. (2006). El síndrome de Down en el siglo XXI. *Enfermería actual de Costa Rica*, (11).