

# La habilidad en el cálculo en los adultos con síndrome de Down es una cuestión de calidad de vida

R. Faragher y R.I. Brown

## RESUMEN

*Se acepta ampliamente que la capacidad para calcular resulta crítica en el mundo de los adultos de la comunidad general, y que ese es el caso igualmente para los que tienen síndrome de Down. Este trabajo informa sobre algunos de los resultados de un estudio que plantea esta pregunta objeto de investigación: ¿Cuál es la justificación para el desarrollo de la capacidad de calcular en los adultos con síndrome de Down? La investigación sobre esta pregunta nos condujo hacia la búsqueda de un marco que sirviera de base al desarrollo permanente de la capacidad de calcular. La investigación se realizó por el método de estudio de casos. Se observó e investigó a cinco adultos con síndrome de Down, en dos situaciones distintas para cada uno. Se analizaron los datos para identificar las conexiones que tenían en relación con el modelo de calidad de vida. El estudio ilustra cómo se puede utilizar este enfoque de la calidad de vida para justificar y guiar el desarrollo de la capacidad para el cálculo a lo largo de la vida. Los datos obtenidos en el estudio de los casos enlazaron la capacidad para el cálculo con la calidad de vida en los principios de los contextos personales, la variabilidad, las perspectivas a lo largo de la vida, los valores, las elecciones y el control personal, las percepciones y la autoimagen. Se concluye que los principios de la calidad de vida pueden proporcionar un marco para el desarrollo de la capacidad de cálculo en el contexto de la edad adulta de las personas con síndrome de Down. Prepararlas para que cubran las necesidades de utilización del cálculo en una adultez larga y satisfactoria significa que ha de iniciarse pronto en la niñez, proseguir en la etapa escolar mediante la enseñanza de los correspondientes conceptos y habilidades aritméticas, y ser modificado y refinado a lo largo de la vida adulta mediante la utilización de un plan que desarrolle esa capacidad para utilizar los números. En esta empresa los cuidadores y los profesionales han de adoptar su papel de profesores en interacción con el contexto.*

## Introducción

La calidad de vida es dinámica, y el esfuerzo por mejorar de modo constante nos motiva para llevar a cabo tareas de las que no disfrutamos de forma inmediata, como es el aprendizaje de las matemáticas. El uso de las matemáticas en nuestra vida -la capacidad para el cálculo- está en constante cambio y desarrollo conforme nos vemos expuestos a las demandas de nuevas situaciones (Brown y Brown, 2003; Thornton y Hogan, 2004).

Todavía se encuentran en evolución las conceptualizaciones tanto de "calidad de vida" como de "utilización del cálculo". Ambas son

conceptos dinámicos, en profunda conexión con los conceptos de las vidas de las personas [Asociación Australiana de la Enseñanza de las Matemáticas (AAMT), 1997; Woodill et al., 1994]. El término inglés 'numeracy' (N. del Ed.: aquí es traducido como utilización de los números, conteo, capacidad de cálculo, habilidad para el cálculo) es un concepto relativamente reciente, que se fue introduciendo en el idioma a finales de los 50 del siglo pasado como correlativo especular del término 'literacy' dentro del mundo de las letras. El concepto ahora llega a abarcar las ideas sobre la capacidad y voluntad de utilizar un amplio elenco de herramientas matemáticas adecuadas a las circunstancias

Rhonda Faragher trabaja en : School of Education, James Cook University, Townsville Qld 4811, Australia.  
Correo-e: Rhonda.Faragher@jcu.edu.au

de las vidas de las personas. Una definición que se acepta es que una persona es considerada experta en números si utiliza las matemáticas de forma eficaz para responder a las exigencias de la vida en su casa, en el trabajo remunerado, y para participar en la vida comunitaria y cívica (AAMT, 1997, p. 15). Aunque limitada por el énfasis en el trabajo remunerado, la definición presta atención a varias situaciones de la vida. Las exigencias de las matemáticas posiblemente varían, y una persona puede ser más o menos experta en números dependiendo de los contextos en que haya de utilizarlos. La definición implica que la capacidad para el cálculo no es lo mismo que las matemáticas escolares, es específica según el contexto en que se expresa, y varía entre los individuos e incluso en un mismo individuo.

Ser hábil en el cálculo es un objetivo importante de los individuos y de la sociedad (Steen, 2001). Pero poco se sabe sobre la naturaleza de esta habilidad en ciertos grupos como es el del síndrome de Down, habiéndose prestado poca atención a este problema según se deduce de la literatura revisada (Bird y Buckley, 2001). Al parecer no existen estudios realizados en ambientes naturales. Este artículo describe algunos de los hallazgos realizados en un estudio sobre habilidad numérica en personas con síndrome de Down. Explora de qué modo se puede contemplar esta habilidad en el marco de la calidad de vida y de las implicaciones de esta perspectiva en el desarrollo a largo plazo. Da la impresión de que ésta es la primera vez en que se aplica el modelo de calidad de vida al concepto de habilidad en cálculo, aunque ya se aprecian algunos aspectos en el proyecto de formación laboral, desarrollado por Ryba y col. (2004).

La investigación en el área de la calidad de vida se ha centrado en tres aspectos principales: conceptualización, medición y aplicación. Este trabajo se centra en la aplicación. De las nueve ideas nucleares descritas en el documento de consenso de 2002 (Schalock y col., 2002), nuestra investigación ha identificado las siguientes como aplicables al área de la habilidad en el cálculo: contextos personales; variabilidad; perspectiva a lo largo de la vida; valores, selección y control personal; percepción y autoimagen.

## Métodos

### Diseño de la investigación

Se ha utilizado la metodología de estudio de casos. Su objetivo era comprender cómo los adultos con síndrome de Down utilizaban las

matemáticas en los amplios contextos de sus vidas. Puesto que se trataba de una nueva área, el estudio de casos resultó ser el enfoque ideal para la exploración en este campo. Cada caso supuso la implicación de la persona con síndrome de Down y sus preparadores o supervisores.

### Participantes

El estudio se hizo en cinco adultos con síndrome de Down, de edades comprendidas entre los 22 y 38 años.

*Lorraine.* Está en sus treintas, creció en la Australia periférica. Había tenido un acceso muy limitado a la escolarización. En el momento del estudio, preparadores pagados y programas de recuperación organizados por departamentos gubernamentales y organizaciones de caridad eran los que proporcionaban la mayor parte de sus actividades diarias.

*Judy.* También en sus treintas. Trabajaba en un taller protegido de una ONG que procesaba paños industriales. Vivía en una casa en grupo, supervisada por la ONG. Se encontraba a gusto en la casa que compartía con otras cuatro mujeres y cinco varones. Con frecuencia pasaba los fines de semana con su hermana que vivía en la misma ciudad.

*Nancy.* Nació en Inglaterra y se trasladó a Australia cuando era niña. En las fases iniciales de este estudio, Nancy trabajaba en un taller protegido en donde elaboraba material de barbacoa. No le gustaba este trabajo. Al acabar este estudio dejó este trabajo y se matriculó en una Escuela Técnica para avanzar en la educación, esperando mejorar sus habilidades para trabajar en una oficina.

*John.* Vivía en su propia casa y cogía diariamente el autobús para trabajar en un empleo ordinario. Algunos preparadores le ayudaban durante 15 horas por semana. Sus padres afirmaban con orgullo que nunca había estado desempleado. En el momento de este estudio, John era uno de los trabajadores que más tiempo llevaban trabajando en un restaurante de pizza.

*Nikela.* Trabajaba en empleo ordinario en dos puestos de oficina a tiempo parcial. Asistía también a un curso de formación una vez por semana. Vivía en su casa con su madre pero trataba activamente de hacerse independiente para casarse con su novio.



Pablo (Santander)

### Procedimiento

En el estudio de cada caso, los participantes fueron observados en dos situaciones. Si los participantes tenían trabajo, se escogió la situación laboral, y al mismo tiempo se les invitó a elegir otra situación diferente. Se completaron estas observaciones con entrevistas al participante o a su cuidador. Se documentó cada observación mediante grabación en cinta magnetofónica y notas. Inicialmente, las grabaciones fueron analizadas en sus aspectos de matemáticas. Tras el primer análisis de los datos, se vio claro que se podía utilizar el modelo de la calidad de vida para comprender la naturaleza de la habilidad en el cálculo. Se volvieron después a analizar los datos para

demostrar la aplicación de la calidad de vida. Es este segundo análisis de los datos el que se describe en el presente trabajo.

### Resultados

En esta sección, se han tomado en consideración las ideas nucleares de la calidad de vida, aplicables a la habilidad en el cálculo, y se han ilustrado las relaciones mediante ejemplos tomados de los estudios de casos.

### Situaciones personales

Tanto la calidad de vida individual como la habilidad para los números se encuentran inseparablemente relacionadas con las situaciones de la vida de la persona, como se aprecia en los datos del estudio. Por ejemplo, Lorraine había aprendido recientemente a medir su peso mientras seguía un régimen dietético, y a menudo se refería a su pérdida de peso. A Lorraine le encanta la comida y cocinar. Existen oportunidades para aprender más aritmética valiéndose de este aspecto de su interés personal. Enseñar matemáticas dentro de los contextos o situaciones es una de las recomendaciones para avanzar en la habilidad de cálculo (Thornton y Hogan, 2004).

### Variabilidad

La variabilidad fue uno de los principales aspectos, tanto dentro de un mismo participante del estudio como entre ellos. Todos ellos utilizaron algún aspecto de las matemáticas, dependiendo del contexto. Por ejemplo, John utilizó la forma de cociente de una división para sacar las aceitunas y poner las ensaladas en frigorífico del restaurante. Judy usó una medición interna para determinar si las telas tenían que volver a ser cortadas en su taller. La diversidad de situaciones obligó a mostrar la variabilidad en los cálculos usados y, por tanto, en las necesidades de habilidades personales de cálculo de los participantes. Estos resultados confirman a la variabilidad como un rasgo propio tanto del cálculo como de la calidad de vida.

### Perspectiva a lo largo de la vida

Cuando las personas con síndrome de Down tenían una esperanza de vida que apenas superaba la adolescencia, se consideró que no era necesario dotarles de aprendizajes. Pero ahora su esperanza es de 55 años como mínimo (Brown, 1996). Abordar la habilidad para el cálculo con



esta perspectiva resulta esencial para mantener e incrementar la calidad de vida de una persona.

Para los participantes en el estudio, fueron varias las oportunidades que se les brindaron para desarrollar esta habilidad. A John y Nivelá se les dio formación en su propio trabajo según la necesitaban. John dispuso también de cuidadores que adoptaron un papel de maestros. Le enseñaron a hacer un presupuesto y utilizar la computadora. Nancy se apuntó a un curso de educación avanzada para prepararse al trabajo de oficina. Lorraine y Judy tuvieron pocas oportunidades para desarrollar la habilidad de cálculo. Los cuidadores de Lorraine no preocuparon por enseñar sino más bien por mantenerla entretenida. Y en el caso de Judy parece que se perdieron las oportunidades de enseñarle (por ejemplo, hacer un presupuesto para la casa en la que vivía en grupo).

### Valores, selección y control personal

Al analizar los estudios de casos, la categoría en la que más frecuentemente se clasificaron los datos fue la de 'selección y control personal'. Lorraine y Judy eligieron el ir de compras como actividad para una de las observaciones (v. Procedimiento). Ambas disponían de cuentas bancarias para ingresar sus sueldos y pensiones del gobierno. A Lorraine no se le había dicho el número de su tarjeta porque su familia temía que pudiera sacar todo su dinero. Judy no sacaba dinero, sino que el responsable de su casa le daba el dinero cada semana.

Judy disfrutó yendo de compras y comprando cosas para sí. Durante el período en que se realizó la observación, quiso comprar un bolso. Al ser incapaz de interpretar la información en la etiqueta del precio, no podía decidir si disponía de dinero suficiente. Tampoco pudo comparar los diversos bolsos en razón del precio, aunque pudo utilizar otros criterios como el color. Para ambas, Judy y Lorraine, su deficiencia en la habilidad numérica significó que su capacidad para comprar se encontraba efectivamente limitada. Y estas limitaciones disminuían su control personal y su autonomía, con la consiguiente reducción en su calidad de vida.

Como contraste, a John se le había enseñado a hacer un presupuesto y, con la ayuda de un cuidador, distribuía el dinero de cada paga para distintas funciones. Cuando se le hizo el estudio estaba ahorrando para un viaje. También eligió dejar algo de dinero para gastos y le gustaba adquirir objetos de adorno.

En el pasado, se enseñaban muchos de estos aspectos relacionados con el cálculo en los programas de educación social de adultos (Gunzburg, 1968). Pero con frecuencia se

suponía que las personas con síndrome de Down no podrían aprender. La importancia del modelo de calidad de vida estriba en que proporciona un sistema de valores que demanda a los profesionales y demás personal que consideren el modo en que se pueden aprovechar los ambientes y, por tanto, el aprendizaje.

Un aspecto llamativo de los estudios de casos fue comprobar la eficacia del aprendizaje cuando guardaba relación con áreas de interés y valores personales. Ver la televisión era la actividad de entretenimiento preferida para Nancy. Demostró poseer una memoria casi telegráfica de la guía de los programas. Nivelá era propensa a desarrollar su independencia, y en consecuencia había aprendido a viajar en autobús, a cocinar y desarrollar otras tareas de la casa: cada una de estas actividades le exigía importantes habilidades numéricas.

### Percepción

La percepción, un aspecto clave de la calidad de vida, es también importante para el desarrollo de la habilidad de cálculo. Uno de los primeros documentos formativos para desarrollarla, conocido como el Informe Cockroft (1982), describió la importancia crítica que tenían las percepciones de la gente sobre sus propias capacidades para calcular. El informe daba cuenta de la discrepancia que existía entre las habilidades tal como eran percibidas y la realidad objetiva.

También se apreció la percepción en los estudios de casos -tanto desde la perspectiva de la habilidad de cálculo como de la calidad de vida. Judy mencionó que le gustaría trabajar en una tienda de vestidos pero añadió que sería demasiado difícil para ella. Su elección, claramente expuesta, era rápidamente rechazada por su percepción de sus limitaciones. Como se conoce por otros estudios sobre la calidad de vida, las percepciones personales pueden no reflejar una realidad externa (Brown y Brown, 2003). Judy podrá o no ver difícil el trabajar en una tienda de vestidos; pero la percepción que tiene sobre su capacidad pareció que influía en su calidad de vida. En situaciones en las que se dice tan claramente lo que les gustaría elegir, habrá de valorarse las necesidades que puedan tener en su habilidad para el cálculo, referidas a esa situación, con el fin de establecer la formación más apropiada.

### Autoimagen

La autoimagen guarda estrecha relación con la percepción personal. La autoimagen es un aspecto importante de la habilidad para el cálculo



Adriana

lo e influye sobre el grado en que la gente se compromete en sus diversas situaciones. Aprender las matemáticas acordes con las necesidades del individuo resulta eficaz. Lorraine había aprendido sobre la medición de su peso en un contexto que era importante para ella porque significaba el efecto de su autoimagen.

Si bien el uso de contextos que son significativos para cada uno favorece el aprendizaje, ha de tenerse cuidado en la selección del tema. En distintas ocasiones, Judy hizo mención de lo que percibía como deficiencias: sabía que era baja y que tenía dificultades para hablar. Para Lorraine, medir su peso resultaba gratificante; para Judy, medir su talla hubiese sido exponerle innecesariamente a algo penoso para ella.

## Discusión

Este estudio demostró el papel importante que pueden desempeñar los cuidadores y los profesionales en el desarrollo de las habilidades para el cálculo. Consideraremos tres temas importantes en esta sección.

### La aplicación de los principios de la calidad en las decisiones para la intervención

A veces es difícil decidir si conviene intervenir. Los principios de la calidad de vida (Brown y Brown, 2003) aplicados a la habilidad para el cálculo pueden guiarnos en esta decisión. Por

ejemplo, Lorraine no comprendía todos los aspectos de la puntuación en la bolera. Los cuidadores le dirían que estaba ganando aunque no fuera cierto. El aprendizaje del sistema de puntuación de la bolera sería un modo de enseñarle matemáticas en un contexto importante, de interés personal. Sin embargo, ¿seguiría Lorraine encontrando divertido el juego de bolos si supiera que no ganaba? Nivela también nos declaró que no estaba interesada en las puntuaciones, que lo único que le gustaba era intentar tirar los bolos. Los principios de la calidad de vida ayudan a determinar cuál es la acción apropiada en situaciones en donde nuestra intervención puede originar consecuencias negativas. A veces los adultos dejan que sus hijos pequeños crean que ganan en un juego. Los adultos rara vez lo hacen entre ellos. Si una persona aprende a puntuar, podrá elegir hacerlo o no. Pero si no se le enseña, carece de esa oportunidad. Es un tema de elección, de autoimagen y de enriquecimiento personal: tres ideas nucleares en la calidad de vida (Schallock y col., 2002).

### La preparación para el mundo del cálculo

La preparación para las necesidades de cálculo propias de una adultez prolongada y satisfactoria ha de empezar pronto en la niñez, continuar en la escuela mediante la enseñanza de los conceptos matemáticos que lo fundamentan, y ser modificada y refinada a lo largo de la

adultez mediante un plan de desarrollo del cálculo. Los adultos con síndrome de Down actúan en una amplia diversidad de situaciones que varían en un mismo individuo y entre distintos individuos. Las escuelas solas no pueden preparar a los adultos para tanta variedad. Se ha demostrado que en el caso de los adultos es eficaz la enseñanza cuando se realiza en aquellos contextos en los que las matemáticas resultan útiles (Heibert y Carpenter, 1992). Los cuidadores y los profesionales que interactúan en esas situaciones tienen que ver la enseñanza del cálculo como parte importante de sus obligaciones. Para conseguirlo, ha de prepararse un Plan de Desarrollo de Habilidades para el Cálculo. Ha de contener los siguientes puntos:

- Considerar el marco de una situación. ¿Cuáles son los ambientes en la vida de una persona? ¿Cuáles van a ser las exigencias de cálculo en cada situación? ¿Cuáles de estas exigencias tiene que ser enseñadas de forma explícita? ¿A qué nuevas situaciones desea la persona avanzar?

- Establecer qué se va a enseñar. Pedir a la persona que haga una lista de prioridades.
- Establecer quién va a enseñar.
- Establecer dónde se va a enseñar, a poder ser en el contexto en donde la enseñanza resulta necesaria.

### Aprendizaje eficiente

El aprendizaje es más eficiente cuando tienen en cuenta los valores y deseos de la persona. Éstos han de ser incorporados en el Plan de Desarrollo de habilidades para el Cálculo, adaptándolo a las elecciones en la vida de la persona y ayudándole en su camino para mejorar la calidad de su vida. Ha de prestarse atención también a la autoimagen y a las percepciones personales. El trabajo en el campo de las habilidades para el cálculo dentro de las coordenadas de la calidad de vida ha demostrado la importancia de ambas a la hora de transferir el aprendizaje y de saber elegir la utilización de las matemáticas cuando surge una necesidad (véase Ryba y Selby, 2004).

## Bibliografía

AAMR. Numeracy = Everyone's Business. The Report of the Numeracy Education Strategy Development Conference. Commonwealth of Australia, Canberra 1997.

Bird G, Buckley S. Number Skills for Individuals with Down Syndrome - An Overview. The Down Syndrome Educational Trust, Hampshire 2001

Brown RI. Growing older: challenges and opportunities. In: New Approaches to Down Syndrome (eds B Stratford & P Gunn). Cassell, London 1996, pp. 436-50

Brown I, Brown R. Quality of Life and Disability: an Approach for Community Practitioners. Jessica Kingsley Publishers, London 2003

Cockroft WHC. Mathematics Counts: Report of the Committee of Inquiry into the Teaching of Mathematics in Schools. HMSO, London 1982

Gunzburg HC. Social Competence and Mental Handicap. Balliere, Tindall and Cassell: London 1968

Heibert J, Carpenter TP. Learning and teaching with understanding. In: Handbook of Research on Mathematics Teaching and Learning (ed. DA. Grouws). NCTM, Reston, VA. 1992; pp. 65-97

Ryba K, Selby L. Information Communication Technology for Adults with Down Syndrome. Down Syndrome Issues and Information. Down Syndrome Educational Trust, Portsmouth 2004

Ryba K, Selby L, Brown R. Developing mental imagery using a digital camera: a study of adult vocational training. Down Syndrome Research and Practice 2004; 9: 1-11

Schalock R, Brown I, Brown RI, Cummins RA, Felce D, Matikka L, Keith KD, Parmenter T. Conceptualization, measurement, and applica-

tion of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. Mental Retardation 2002; 40: 457-70

Steen LA. Embracing numeracy. In: Mathematics and Democracy the Case for Quantitative Literacy (ed. LA. Steen). National Council on Education and the Disciplines, Princeton, NJ. 2001; pp. 107-16

Thornton S Hogan J. Mathematics for everybody - implications for the lower secondary school. Retrieved December 9 2004 from <http://www.icme-organisers.dk/dgl9/2004>

Woodill G, Renwick R, Brown I, Raphael D. () Being, belonging, becoming: an approach to the quality of life of persons with developmental disabilities. In:

Quality of Life for Persons with Disabilities (ed. D. Goode). Brookline Books, Cambridge, MA. 1994; pp. 57-74