

El reto de la integración del alumno con síndrome de Down en la E.S.O.

Un proyecto piloto

Por Gunilde Schelstraete

EN RESUMEN | La Educación Secundaria Obligatoria (ESO) forma parte de la educación obligatoria. Pero la mayoría de los alumnos con síndrome de Down, que pasan al menos un ciclo en la educación secundaria, abandona el centro escolar a los 16 años, independientemente del curso en el que están en este momento. Esta etapa significa un gran reto, por lo difícil y delicado que resulta, por la cantidad de factores que influyen para garantizar su éxito, y por los distintos componentes implicados, cada uno con prioridades y argumentos diferentes. Describimos cuáles son los factores determinantes que hacen compleja la integración del alumno con síndrome de Down en la ESO, ya sea en instituto público o en centro concertado, y de quiénes son las partes implicadas. Aportaremos pautas y consejos para hacer más llevaderas las situaciones difíciles, y finalmente presentaremos un proyecto piloto que estamos llevando a cabo en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria con alumnos en este rango de edad.

G. SCHELSTRAETE es Licenciada en Psicopedagogía (Universidad de Gante) y trabaja en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Correo-e: gunilde@telefonica.net

ción del alumno con síndrome de Down en la ESO, ya sea en instituto público o en centro concertado, y de quiénes son las partes implicadas. Aportaremos pautas y consejos para hacer más llevaderas las situaciones difíciles, y finalmente presentaremos un proyecto piloto que estamos llevando a cabo en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria con alumnos en este rango de edad.

Consideramos a la etapa educativa Educación Secundaria Obligatoria (ESO) como parte de la formación básica, porque desde hace años forma parte de la educación obligatoria. Los alumnos con síndrome de Down pasarán al menos un ciclo en la educación secundaria; la mayoría abandona el centro escolar a los 16 años, independientemente del curso en el que están en este momento.

Definimos esta etapa como un gran reto, por lo difícil y delicado que resulta a la vez; por la cantidad de factores que influyen para garantizar su éxito, y por los distintos componentes implicados, cada uno con prioridades y argumentos diferentes.

Hablaremos de cuáles son estos factores determinantes que hacen compleja la integra-

LAS PARTES IMPLICADAS

Las partes que se ven implicadas en este momento de transición de la educación primaria a la secundaria son:

- Los propios alumnos
- Sus padres
- El profesorado

LOS ALUMNOS

En primer lugar, hay cambios muy concretos: los que pasan a un instituto público se ven obligados a un cambio de centro, muchas veces más grande y más alejado de casa. Alumnos de pueblos más pequeños tendrán que desplazarse a otro núcleo más grande o a una ciudad cercana.

En el centro concertado, el colegio es el mismo aunque también puede haber cambios, como una entrada distinta, un patio distinto, el traslado a otro edificio...

Para todos, los compañeros de clase variarán, el horario es radicalmente distinto, y aunque sigue existiendo un aula de referencia, tienen que desplazarse con más frecuencia a otros lugares dentro del centro.

Cambia el tipo de ropa que se lleva, la dinámica entre los compañeros; de repente parece que “se lleva” todo aquello que a ellos les han dicho tantas veces que no se debe hacer: llevar los abrigos medio colgando, los zapatos con los cordones desatados, sentarse en el suelo...

El aula de referencia sigue existiendo aunque ya no es la única, pero resulta mucho más significativo la desaparición de la figura del profesor de aula, del tutor, que suponía una referencia importante para los alumnos y los padres, ya que quedaba siempre claro con quién se podía ir a hablar o plantear dudas (y viceversa). Entran y salen profesores con el cambio de cada asignatura, y es posible que el tutor de curso sólo tenga una o dos horas semanales con ellos.

Se enfrenten a un currículum con objetivos y contenidos cada vez más abstractos y alejados de sus conocimientos y experiencias, con un desfase enorme respecto a sus posibilidades de aprendizaje. Este problema ya se hace evidente en el último ciclo de primaria, cuando el niño se inicia en el pensamiento abstracto.

Sabemos que el alumno con síndrome de Down presenta dificultades en las habilidades altas como el pensamiento abstracto, la formación de conceptos, la planificación, o el hecho de tener que atender a varias variables a la vez. Esto habrá que tenerlo en cuenta a la hora de plantearnos el trabajo con ellos.

Se ven obligados a moverse en un ambiente donde se dan por adquiridas una serie de habilidades sociales, de autonomía personal y de trabajo, debiendo asumir un grado de responsabilidad que ellos no alcanzan. Es cierto que la mayoría de ellos ha alcanzado a estas edades un nivel más que aceptable en estos aspectos, sobre todo teniendo en cuenta su discapacidad intelectual y el gran esfuerzo que les supone cualquier aprendizaje, pero es demasiado grande la distancia que les separa de sus compañeros sin discapacidad.

LOS PADRES

A los padres, el cambio provoca todo tipo de sensaciones, menos el de suponer que todo seguirá como en el colegio de Primaria. Existe un abanico amplio, desde la preocupación, pasando por la frustración, la resignación o la rabia porque las cosas no transcurren como se habían planteado. Y no siempre porque no se cumplen las promesas, sino porque el día a día no permite hacer las cosas como se tenían previstas.

Es importante escuchar la voz y las impresiones de los padres, porque son los que mejor conocen a sus hijos y pueden interpretar en un momento dado determinadas señales de malestar, de aburrimiento, etc.

EL PROFESORADO

Se enfrenta a una difícil tarea, ya que dentro del aula ordinaria tiene que procurar dar la materia, a la vez que atender a la diversidad del alumnado. Porque es muy probable que no sólo está el alumno con síndrome de Down, sino también algún otro alumno “con diagnóstico”, dentro de la terminología que se utiliza en los departamentos de orientación.

Además, el profesor/a permanece un tiempo relativamente corto en el aula, imparte su materia y se va a otra clase, y es en este tiempo limitado donde tiene que procurar compaginar el tema que toca con las adaptaciones curriculares del alumno con discapacidad, o en todo caso, procurar que el alumno aproveche el tiempo aunque no puede seguir el ritmo de la clase.

Aquí entra en juego un aspecto muy importante que habrá que trabajarlo desde que son pequeños: la autonomía en el trabajo. Es decir: saber trabajar solos, tomando la iniciativa para empezar, pidiendo ayuda cuando la necesiten y avisar cuando terminen, sin fijarse demasiado en qué hacen los demás. Causa algún que otro desconcierto en los profesores cuando el alumno con síndrome de Down se niega a trabajar en lo que le ha proporcionado el profesor de apoyo, porque quiere hacer lo mismo que los demás.

LAS DIFICULTADES

Las dificultades se centran en tres puntos:

- El desfase curricular
- El desfase en la maduración personal
- El desfase de intereses con respecto a sus compañeros

Entran, como todos los adolescentes, en una etapa de la vida en la que van dejando atrás su infancia y comienzan la adolescencia, con cambios físicos y psicológicos. Necesitan información y apoyo, porque se van dando cuenta de su diferencia y sus compañeros de clase también. Es fácil que sus aspiraciones sociales lleguen a ser idénticas a las de sus compañeros, pero las oportunidades y las posibilidades reales que existen para ellos son significativamente menores.

Además, es una etapa en la que todos los alumnos (no sólo los que tienen síndrome de Down) están más expuestos al acoso escolar, o pueden encontrarse con un cierto rechazo y el aislamiento social.

Por todo esto, es muy importante que sobre todo los padres tengan en cuenta a su hijo con síndrome de Down adolescente, y todos los cambios que conlleva – tendrán que tener en cuenta que este hijo, a diferencia de otros que también han pasado o están pasando por la adolescencia, necesita más información, información concreta y una visión realista del futuro.

Con los años se va haciendo más complicado encontrar puntos de interés comunes con sus compañeros de igual edad sin discapacidad, por ejemplo en el recreo o en los ratos entre clase y clase. Muchas veces, ellos mantienen durante más tiempo interés por cosas más infantiles que no se llevan por la edad que tienen, por lo que se quedan al margen del grupo. Afortunadamente, las nuevas tecnologías parecen suavizar un poco este desfase, ya que la mayoría de los alumnos con síndrome de Down que conocemos y que están integrados en un centro ordinario, están al día de los juegos de la Play, saben lo que son los Sims, tienen un MP3... Y esto les sirve como punto de conexión.

PAUTAS Y SUGERENCIAS

EN EL AULA

Como punto de partida, tal vez habría que cuestionarse si, sabiendo que su desarrollo no es homogéneo ni aprenden muchas veces de manera espontánea como otros alumnos, tiene sentido plantear el mismo proceso de aprendizaje. Aunque casi es un planteamiento para un debate, vemos que poco a poco hay centros educativos que se dan cuenta de la incompatibilidad y que crean aulas específicas de atención a la diversidad, donde los alumnos con necesidades educativas especiales pasan la mayoría de las horas lectivas en vez de estar en el aula ordinaria. Comparten con su grupo aquellas asignaturas de las que se puedan beneficiar mínimamente, como música, plástica o educación física.

Hay varios puntos a tener en cuenta, no sólo en la etapa de E.S.O. sino en cualquier momento de aprendizaje del niño. Por un lado, el no pretender “normalizar” al alumno: no hay que

aspirar de forma forzada que haga lo mismo o “más o menos” lo mismo que los demás cuando las diferencias se van haciendo evidentes. No siempre es fácil, porque a veces, el propio alumno tampoco colabora demasiado: es él quien quiere hacer lo mismo que los demás, los mismos libros que los demás..., negándose a trabajar en lo suyo. Por otro lado, habrá que guiarse a estas edades siempre por el principio de la funcionalidad. Es decir, enseñar y proponer aquello que les vaya a ser útil y práctico en el día a día.

En todo caso es indispensable una buena coordinación entre el departamento de orientación y los departamentos de área y sus profesores. Sobre todo el orientador y los profesores de apoyo, que son los que marcan la línea de trabajo, tienen que tener conocimiento de las características cognitivas del alumno con síndrome de Down a estas edades, en comparación con sus compañeros de igual edad, y de cuáles son las estrategias de aprendizaje que les benefician, para transmitirlo a los profesores encargados de elaborar la adaptación curricular.

Recapitulamos las características más importantes:

- En general, un ritmo más lento en cualquier proceso de aprendizaje. Necesitan más tiempo, más ensayos, más explicaciones. Las estrategias más eficaces son el modelado y el apoyo visual.
- Dificultades de abstracción
- Dificultades para planificar o elaborar estrategias
- Dificultades en la generalización
- Dificultades en la formación de conceptos
- Dificultades para atender a diversas variables a la vez
- Una capacidad de concentración menor

Estas dificultades impiden su integración a nivel académico en la E.S.O., y hace indispensable un enfoque global en el que todos los objetivos se vean relacionados entre sí, y compartidos por todas las áreas de aprendizaje. Y precisamente este es el gran obstáculo, porque en la E.S.O., a medida que van pasando los cursos, las áreas y las materias, se especializan cada vez más y existe menos esta globalización.

DENTRO DEL AULA ORDINARIA

Lo que se propone es enfocar las adaptaciones de contenidos y material cada vez más en función del uso práctico que podrán hacer de ellos, teniendo en cuenta que las modificaciones necesarias con respecto al currículo ordinario son tan importantes que será prácticamente imposible partir de ello; de ir retirando cada vez más las ayudas que no sean indispensables y dar a los trabajos una presentación menos infantil. Este trabajo realmente tiene que iniciarse ya en la educación primaria, como muy tarde en el último ciclo.



Tienen que prevalecer los objetivos y contenidos concretos, y que puedan tener mayor aplicación en el futuro, y que además puedan aplicarse a un mayor número de situaciones. Es decir, por delante tiene que ir siempre el criterio de la funcionalidad. Esto implica eliminar los objetivos abstractos y de poco uso práctico, de los que están llenos los libros de texto a estas alturas: tiempos verbales compuestos, definiciones gramaticales complicadas, las fracciones, las lecturas largas con frases subordinadas e ideas implícitas en el texto... En su lugar habrá que:

- Adaptar los contenidos de algún objetivo
- Añadir objetivos de cursos anteriores
- Añadir objetivos que no están contemplados en el currículo ordinario de ningún curso; serán sobre todos los relacionados con temas de autonomía personal y, de nuevo, con los aprendizaje funcionales.

Algunos de estos objetivos pueden ser:

a) La enseñanza del manejo del dinero. Los demás alumnos reciben algunas pinceladas a partir de tercero de primaria, y van adquiriendo soltura y confianza de forma natural en el día a día en las pequeñas compras que van haciendo. Para el alumno con síndrome de Down, la mayoría de las veces es necesario todo un proceso desglosado en pequeños pasos, con el que se empieza mucho antes de que tengan capacidad para ir a comprar realmente. Además, sólo vamos a escoger objetivos con claro enfoque práctico, siempre enfocados al proceso de compra-venta. Esto va desde comprender este proceso de intercambio (para ello jugamos a las tiendas), a identificar las monedas y los billetes, leer los precios... Hay que empezar con cantidades pequeñas, hasta 5 euros, donde en un principio se eliminan los céntimos, y hacer todas las actividades imaginables para que dominen esta cantidad con soltura: equivalencias, contar una cantidad, buscar una cantidad, pagar un producto con el precio justo o sobrando dinero... Pedimos la colaboración de los padres para que les dejen vivenciar estos aprendizajes, mandándoles a la compra o permitiéndoles que manejen una cantidad pequeña de dinero.

Todo este proceso exige de unos conocimientos básicos muy sólidos de cálculo y de numeración, que se tendrán que trabajar si no están adquiridos a estas alturas. Son prioritarios, antes que la multiplicación o la división. Hablamos por ejemplo del cálculo mental básico o de las seriaciones, de la resolución de problemas básicos aunque no aparezcan las típicas palabras de referencia que les indican si tienen que sumar o restar...

b) El hacerles pensar. No están acostumbrados a resolver problemas razonando, sin necesidad de hacer una operación matemática. Tenemos que hacerles ver que no todos los problemas se resuelven con una suma o una resta, que a veces hay que pensar, analizar la información que reciben, buscar las trampas que les planteamos, descubrir lo absurdo de algunas situaciones, etc. Poco a poco se van acostumbrando, aunque es difícil que lo generalicen en la vida cotidiana.

Lo mismo vale a la hora de plantearles situaciones tipo : “que harías si...” o “por qué hay que...”. Les obligan a pensar, y para que sean cosas asequibles y gratificantes, habrá que empezar por situaciones que ellos ya han experimentado o que son familiares para ellos.

El material por excelencia son los materiales manipulables y las fuentes de información cotidianas, como los folletos de supermercado, la cartelera del cine, el periódico, y aparatos como la calculadora o el ordenador. De esta manera tenemos en cuenta el factor motivación, que es fundamental. De todos modos, a estas alturas es de hecho difícil encontrar para ellos libros de texto adecuados: los de su curso no les sirven, y es un error cogerles libros de unos cuantos cursos inferiores para todas las asignaturas, ya que sus niveles de lenguaje comprensivo con respecto al expresivo, o el de numeración con respecto a la resolución de problemas será muy distinto.

Siempre es una búsqueda individual, lo que le vale a un alumno sólo valdrá en parte para otro.

No siempre es fácil conseguir que el alumno con síndrome de Down trabaje en lo suyo dentro del aula ordinario, muchas veces quiere hacer lo mismo que los demás, o no tiene adquiri-

do los hábitos necesarios para hacerlo. Es algo que hay que ir trabajándolo en la Educación Primaria y en casa, para conseguir que:

- Sepa trabajar solo y en lo suyo
- Sepa pedir ayuda a terceras personas
- Sepa también seguir una consigna común para toda la clase
- Sepa estar en los ratos muertos entre clase y clase, así como en el recreo o en las excursiones

Fuera del aula, pero en el entorno escolar, podemos pedir y exigir a estos alumnos que respeten y se atengan a las normas básicas, como entrar y salir solos, llegar puntuales al entrar y después de los recreos, que se hagan responsables de su propio material, que no molesten a los compañeros, que sean autónomos en su higiene personal y en el cuidado de su aspecto (limpiar las gafas, colocar accesorios de pelo, limpiarse la nariz...). Es decir, que al margen de los objetivos académicos hay que aprovechar los momentos oportunos para mejorar las habilidades sociales y temas de autonomía personal. Podemos considerarlos, de hecho, igual de importantes que los académicos.

Aquí, los padres juegan un papel importante. La familia tiene que enseñar y fomentar que nuestros alumnos sean lo más autónomos posibles desde pequeños. En casa hay que estimularlos para que se vayan haciendo responsables de sus cosas, que ayuden en tareas adecuadas para su edad y su nivel de desarrollo; en fin, crear multitud de situaciones y, muchas veces, arriesgar un poco y esperar con el corazón encogido la primera vez que van solos en el autobús, que vuelvan solos a casa andando teniendo que cruzar varias calles...

Es fácil aconsejar que hay que evitar la sobreprotección, pero hasta ellos mismos lo agradecen; se sienten orgullosos y “mayores”, y esto lleva directamente a un mayor autoestima. Lo mismo ocurre de hecho con los aprendizajes escolares: cuando trabajan cosas que entienden, o de las que ven la utilidad práctica, se sienten más a gusto y menos frustrados.

En casa habrá que orientar e informar al hijo/a con Síndrome de Down sobre sus características personales, sobre sus limitaciones y sus posibilidades. Es decir, habrá que hablarles del Síndrome de Down y lo que esto significará en sus vidas. Además, igual que con otros hijos adolescentes, informarles y hablarles sobre la adolescencia y los cambios que conlleva en la persona. También con ellos aparecen las broncas, las discusiones, y los conflictos y dudas propias de esta etapa. El diálogo y la escucha son sin duda las mejores herramientas para hacer frente a los problemas de esta etapa.

Habrà que procurar, además, que dispongan de una oferta de actividades complementarias, que les permita cubrir sus inquietudes y donde puedan fomentar las relaciones sociales entre iguales. El deporte es uno de ellos, que además les beneficia físicamente.

PROYECTO PILOTO

Ofrecemos un proyecto piloto, puesto en marcha a principios de curso, con alumnos que actualmente están en la E.S.O., o que están repitiendo 6º de primaria. El hecho de repetir (cosa que hacen prácticamente todos los alumnos con síndrome de Down, independientemente del nivel académico que tienen) les permite acortar el tiempo que tienen que permanecer en esta etapa (una media de 2 años, empezando a los 14).

Se trata de 9 alumnos con edades entre 13 y 16 años, que se conocen y se han tratado regularmente desde hace años en los talleres educativos, en el club de ocio y a través de las convivencias de verano. Sin embargo, la dinámica es totalmente distinta, ya que no se trata de actividades lúdicas sino de una situación de aprendizaje en grupo, lo que puede ser un equivalente a una clase en el colegio o el instituto.

Lo más significativo para ellos es, sin duda, el verse como parte activa del grupo, de ser uno más sin más, y no como han vivido prácticamente toda su carrera escolar: cada vez más al margen de las actividades académicas de la clase, ellos con sus fichas adaptadas, sin libros de texto o con libros distintos, y saliendo a clases de apoyo.

Las clases tienen lugar en un aula grande de la Fundación. Los 9 alumnos acuden los viernes

de 10 a 13 h, con un descanso de 15 minutos y son atendidos por dos profesoras. Es un tiempo en el que normalmente tendrían que asistir a sus respectivos colegios o institutos, habiendo recibido el permiso del centro para faltar las mañanas de los viernes. Los demás días están escolarizados en centros de integración, ya que sus edades están entre los 13 y los 16 años. Salvo un alumno, los demás reciben además una o dos clases de atención individual en la Fundación (dentro o fuera del horario escolar, según los colegios), y suelen participar en los talleres o las actividades deportivas. En la práctica significa que, para una cosa u otra, están casi todos los días en la Fundación al menos una hora.

Al haber comenzado en septiembre de 2008, ha transcurrido demasiado poco tiempo para sacar conclusiones o hacer balances. Lo único que es evidente son los siguientes datos que, aunque no objetivos, sí pueden considerarse significativos:

- Los alumnos están encantados y muy motivados para asistir.
- Supone un claro refuerzo para su autoestima por lo que antes se comentó: se ven como uno más en un ambiente de estudio y de aprendizaje; ven cómo hay ocasiones en las que saben y los demás no aciertan; que no es el único que se confunde o a quien le resulta difícil ciertas cosas; ven que pueden participar activamente en las conversaciones o en los temas de cultura; se les escucha su opinión o sus conocimientos sobre temas que se tratan y ven que esto genera a su vez más diálogo o intercambio de información.
- Son muy capaces de asumir responsabilidades personales nuevas. Hemos elaborado un esquema con un reparto de tareas para que cada uno asuma su responsabilidad para el buen funcionamiento de la clase. Han necesitado relativamente poco tiempo para asimilar las distintas tareas. Esto demuestra que tan sólo hay que brindarles la oportunidad y, mediante el ejemplo y con tranquilidad, enseñárselo.

Se crea una serie de situaciones de convivencia a las que se tienen que acostumbrar. Unos son más lentos, otros más tímidos y otros más lanzados. Todos tienen que aprender a adaptarse al ritmo del grupo: unos procurando ser más asertivos, y otros mordiéndose la lengua o teniendo más paciencia. En este sentido, en las últimas semanas se está empezando a notar cambios de comportamiento positivos, sobre todo en aquellos alumnos a los que en un principio les costaba más integrarse en la dinámica del grupo.

El rato de recreo permanecen bajo supervisión aunque ellos no tiene esta sensación, ya que les dejamos que lo pasen como ellos quieran. Curiosamente, se generan bastantes conflictos y no tienen realmente muchos recursos para resolverlos entre ellos: acuden a las profesoras, se retiran o excepcionalmente recurren a algún empujón.

El objetivo fundamental es ofrecerles una formación complementaria y más ajustada a sus posibilidades, y ofrecer aprendizajes funcionales de cara a su futura integración en la sociedad. Se abordan:

- Los euros
- Temas de cultura general
- Una noticia del periódico
- Las relaciones interpersonales.

A pesar del poco tiempo, está siendo una experiencia muy grata, tanto para ellos como para los profesionales.