

Moderna investigación educativa en el síndrome de Down

Down Syndrome Education International

EN RESUMEN | Down Syndrome Education International ha publicado 21 breves artículos que describen los modernos avances realizados en la investigación educativa sobre el síndrome de Down, y las cuestiones que aún están por resolver. Ofrecemos los cinco primeros sobre lenguaje de signos, memoria operativa verbal, aprendizaje de la lectura, lenguaje y habla, y perfil de puntos fuertes y débiles.

ABSTRACT | Down Syndrome Education International has edited short articles which describe modern advances in the field of educational research in Down syndrome, and face to the questions that remain unresolved. We offer the first five articles dealing on sign language, verbal working memory, reading as a tool to improve language, communication and speech, and the profile of strengths and weaknesses.

PRESENTACIÓN

La organización Down Syndrome Education International preparó la celebración del Día Internacional del Síndrome de Down (21 de marzo de 2015) ofreciendo una serie de 21 breves artículos, en los que fue mostrando cómo la investigación educativa puede mejorar diversas cualidades de los niños con síndrome de Down. Cada artículo consta de cuatro partes: 1) lo que la investigación ha comprobado; 2) de qué manera eso ayuda a los niños; 3) preguntas que aún no tienen respuesta; 4) algunas citas bibliográficas (referidas principalmente a trabajos realizados en su propia organización).

Por su enorme interés y con la autorización debida, iniciamos en este número la traducción y presentación de esta importante serie.

#1. EL LENGUAJE DE SIGNOS MEJORA EL APRENDIZAJE DE VOCABULARIO Y LA COMUNICACIÓN TEMPRANOS

La investigación educativa sugiere que el lenguaje de signos ayuda a los niños pequeños con síndrome de Down a aprender palabras nuevas y a comunicarse más. Este aprendizaje ayuda a los padres y terapeutas a favorecer el lenguaje temprano de los niños.

Lo que la investigación educativa ha mostrado

En la década de los 1980, los profesionales empezaron a observar que si a los padres se les enseñaba a utilizar signos junto con la palabra hablada cuando se dirigían a sus bebés y a sus niños pequeños con Síndrome de Down, los niños empezaban a utilizar los signos para comunicarse antes de decir las palabras. Parecía que los signos aumentaban la capacidad del niños para comunicarse y reducían la frustración. Los signos permitían también a los niños mostrar que entendían más de lo que se presuponía.

En 1992, Miller presentó datos obtenidos de un estudio en Wisconsin, cuidadosamente controlado, que siguió la evolución de los niños a lo largo del tiempo. Presentó datos sobre vocabulario

productivo sólo para signos, palabras y signos juntos, y sólo palabras en niños con síndrome de Down y niños con desarrollo normativo, emparejados por su edad mental. Mostró lo siguiente:

- Los signos que los niños usaron incrementaron su vocabulario productivo total entre las edades mentales de 14 a 26 meses (unos 2 a 4 años de edad cronológica). Con otras palabras, podían usar con signos palabras que de otro modo no podían decir todavía, de modo que los signos eran importantes para permitirles decir más palabras.
- Los niños utilizaron más signos en las etapas más tempranas del desarrollo del lenguaje, y conforme su lenguaje hablado se desarrollaba, el uso de la palabra signada y hablada fue similar. La mayoría mostró gran interés por la palabra hablada entre las edades mentales de 23 y 26 meses (unos 4-5 años de edad cronológica).
- Conforme mejoró el lenguaje hablado, disminuyó el uso del lenguaje por signos.

Miller concluyó que disponemos de datos que nos indican que el uso de signos incrementa el aprendizaje del vocabulario y la comunicación, pero sólo en las edades tempranas.

¿De qué manera ayuda esto?

Este trabajo y otros estudios realizados sobre los beneficios del lenguaje por signos ha convencido a la mayoría de los profesionales en habla, lenguaje o programas de atención temprana a animar a los padres a que lo utilicen este tipo de lenguaje con sus bebés y niños pequeños con síndrome de Down. Lo cual está ayudando a que desarrollen sus primeras etapas del lenguaje.

Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita más investigación para explorar:

- De qué manera el lenguaje de signos influye sobre la siguiente etapa en el desarrollo del lenguaje. Como por ejemplo, juntar las palabras para hablar, aprender el uso de la gramática como son los plurales, los posesivos, los tiempos de los verbos.
- Concentrarse en los signos, ¿hace que los padres pierdan los primeros intentos de los niños para decir palabras?
- ¿De qué manera el uso de signos actúa sobre el desarrollo de un habla claro? Es decir, si el niño puede hacerse entender mediante un signo, quizá se sienta menos presionado para mejorar la claridad de las palabras.

Referencias

1. Miller (1992) Development of speech and language in children with Down syndrome. In Lott, McCoy, Eds. Down syndrome: advances in medical care Wiley-Liss.

#2. LA MEMORIA VERBAL A CORTO PLAZO (OPERATIVA) PRESENTA ESPECIALES DIFICULTADES.

La investigación educativa ha demostrado que la memoria verbal a corto plazo (operativa) de los niños y adultos con síndrome de Down está más alterada que la memoria visual espacial. Una de las consecuencias es que el procesamiento de la información verbal es más difícil que el de la información visual. Con otras palabras, el aprendizaje a partir de lo escuchado resulta difícil.

Lo que la investigación educativa ha mostrado

Muchos estudios de investigación han demostrado que la memoria operativa verbal representa una dificultad especial para los niños y adultos con síndrome de Down porque no funciona tan bien



como cabría esperar del nivel de su edad mental. A la inversa, la investigación sugiere que su memoria operativa visual espacial es tan buena o incluso mejor que lo que cabría esperar de su nivel de edad mental.

Charles Hume y sus colegas en York, en el Reino Unido, fueron unos de los primeros en llamar la atención sobre este perfil y sus consecuencias en 1992 [1]. Desde entonces son muchos los estudios que lo han confirmado. Chris Jarrold y su grupo en Bristol, Reino Unido, han desarrollado un programa continuado de estudios desde los 1990s dirigido a revelar las causas de esta pobre memoria operativa verbal, y han descartado que la pérdida de oído o las dificultades de lenguaje puedan explicar de forma completa este fenómeno. Concluyen que el bucle fonológico, que es una parte del sistema de memoria operativa verbal que utiliza un código de lenguaje (fonológico), funciona mal [2]. Han seguido explorando las causas subyacentes a esta realidad y han dirigido también su atención a los estudios que informan sobre los enfoques de intervención [3,4].

La memoria operativa verbal influye sobre el aprendizaje del habla y sobre el procesamiento del lenguaje durante la escucha a un interlocutor, sobre el aprendizaje de la lectura y del cálculo, y sobre muchos aspectos del funcionamiento cotidiano. Es un factor central en las habilidades intelectuales.

¿De qué manera ayuda esto?

Hay dos formas de responder ante la presencia de una dificultad concreta: cómo utilizar los puntos fuertes que la puedan compensar, y cómo reducir realmente ese punto débil del proceso básico. Se han ensayado ambos enfoques.

- **Utilizar los puntos fuertes para enseñar.** Tan pronto como se informó sobre la dificultad de la memoria operativa verbal, los profesionales adaptaron su enseñanza para utilizar mejor los apoyos visuales: signos, imágenes, símbolos, escritos, pantallas de ordenador siempre que fuera posible. Lo que hacen es soslayar el déficit y aprovechar el punto fuerte del aprendizaje visual para ayudar a los niños a que aprendan y recuerden.
- **Mejorar la función débil.** Algún investigador ha estudiado el entrenamiento de la memoria, pero sus datos muestran un beneficio limitado, e indican que es más fácil entrenar la memoria visual espacial que la memoria operativa verbal [5].

Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita más investigación para explorar:

- Si podemos desarrollar programas eficaces de entrenamiento de la memoria. ¿Cuáles son los programas que funcionan? Y si realmente mejoran la memoria operativa verbal, al final del período de entrenamiento, ¿eso nos lleva entonces a mejorar el lenguaje, la lectura, el aprendizaje de los números y las funciones cotidianas?
- ¿Comienza esta dificultad para la memoria operativa verbal en la infancia? El bucle fonológico necesita estar en buenas condiciones para discriminar los sonidos y palabras del habla, y los bebés comienzan a aprender a hacer esto en su lengua nativa durante el primer año de vida. El entrenamiento en la discriminación del lenguaje y en la producción del lenguaje en los bebés (o después) ¿mejoraría la memoria operativa?

Referencias

1. Hulme, C. & Mackenzie, S. (1992) Working memory and severe learning difficulties. Essays in cognitive psychology. Lawrence Erlbaum Associates, NJ.

2. Jarrold C. & Baddeley A.D. (2001) Short-term memory in Down syndrome: Applying the working memory model. *Down Syndrome Research and Practice*, 7(1), 17-23. <http://www.down-syndrome.org/reviews/110/>
3. Smith, E. & Jarrold, C. (2014) Demonstrating the effects of phonological similarity and frequency on item and order memory in Down syndrome using process dissociation. *Journal of Experimental Child Psychology*. 128, 69-87.
4. Smith, E. & Jarrold, C. (2014) Grouping, semantic relation and imagery effects in individuals with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*. 35 (11) 3162-3174.
5. Bennett, S., Holmes, J. and Buckley, S. (2013). Computerized memory training leads to sustained improvement in visuospatial short term memory skills in children with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(3), 179-192. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-118.3.179>

#3. LA LECTURA PUEDE SER UN PUNTO FUERTE QUE FACILITE EL APRENDIZAJE Y EL LENGUAJE.

La investigación educativa ha demostrado que la lectura puede ser un punto fuerte relativo para los niños con síndrome de Down. La lectura abre nuevas oportunidades para el aprendizaje y el desarrollo del lenguaje.

Lo que la investigación educativa ha mostrado

La investigación sobre la lectura comenzó en los 1980s, cuando se admitía ampliamente que el aprendizaje de la lectura era demasiado difícil para cualquier persona con síndrome de Down [1].

Actualmente, y gracias a la investigación educativa, sabemos que la lectura puede ser un punto fuerte y que los niños con síndrome de Down a menudo leen mejor de lo que cabría esperar por su lenguaje y edad mental.

Muchos de estos niños empiezan a aprender a leer en sus años preescolares. Conforme progresan, tienden a tener un perfil de lectura desigual, de modo que la comprensión lectora y la capacidad fonética van por detrás de la precisión lectora [2].

Además de explorar cómo se desarrolla la lectura, los investigadores han indagado los efectos de la lectura sobre los aspectos del lenguaje y han demostrado que la comprensión de lo que leen supera a la comprensión de lo que oyen [3], y que las palabras escritas ayudan a los niños a aprender palabras habladas [4].

Al tiempo que la actual investigación sigue estudiando los perfiles de la lectura y qué es lo que predice las habilidades lectoras, los investigadores están desarrollando también abordajes eficaces para enseñar a leer [5,6].

¿De qué manera ayuda esto?

Los primeros estudios sobre la lectura empezaron a cambiar las creencias de los educadores sobre lo que los niños con síndrome de Down podrían conseguir, y ahora se les enseña a leer a muchos niños.

La capacidad para leer de manera independiente no es el único resultado útil. La mayoría de los educadores reconoce ahora el valor de registrar el aprendizaje en clase en los libros con figuras y texto, ya que esto puede ayudar a recordar el contenido cuando se lee al niño que todavía no es capaz de leer de manera independiente.

Muchos educadores y logopedas utilizan la palabra escrita para ayudar a los niños con síndrome de Down a aprender nuevas palabras y frases y para reforzar el desarrollo del habla.

Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita más investigación para explorar:

- Modos eficaces de enseñar y mejorar la comprensión lectora

- Enseñar la fonética, la escritura, el deletreo
- El progreso lector a lo largo del tiempo con el fin de comprender las razones por las que existen diferencias individuales en el progreso
- Práctica actual en la clase y cómo ayudar de manera más eficaz a la enseñanza de la lectura en las escuelas

Referencias

1. Buckley, S.J. (1985). Attaining basic educational skills: reading, writing and number. In D. Lane & B. Stratford (Eds.), *Current Approaches to Down's Syndrome*. (pp. 315-343) Eastbourne: Holt, Rinehart & Winston.
2. Burgoyne, K., Baxter, R. & Buckley, S.J. (2013). Supporting the literacy skills of children with Down syndrome. Chapter in R. Faragher and B. Clarke (Eds.), *Educating Learners with Down Syndrome*. (pp 195-220) Routledge Education.
3. Roch, M., Florit, E. & Levorato, C. (2011) Follow-up study on reading comprehension in Down's syndrome: The role of reading skills and listening comprehension. *International Journal of Language and Communication Disorders* 46, 231-242
4. Mengoni, S.E., Nash, H. & Hulme, C. (2013) The benefit of orthographic support for oral vocabulary learning in children with Down syndrome. *Journal of Child Language* 40, 221-243
5. Burgoyne, K., Duff, F.J., Clarke, P.J., Snowling, M.J., Buckley, S.J., Hulme, C. (2012) Efficacy of a reading and language intervention for children with Down syndrome: a randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 53, 1044-1053. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02557.x
6. Burgoyne, K., Duff, F.J., Snowling, M., Buckley, S.J & Hulme, C. (2013). Training phoneme blending skills in children with Down syndrome. *Child Language Teaching and Therapy*. 29 (3)273-290

#4. APRENDER A HABLAR ES TODO UN RETO

Aprender a hablar constituye un reto particular para los niños con síndrome de Down, mucho más que otras áreas de desarrollo. Las dificultades para comunicarse suponen obstáculos en la vida cotidiana y pueden ser fuente importante de frustración. La investigación educativa está explorando estas dificultades y el modo de superarlas.

Lo que la investigación educativa ha mostrado

Son numerosos los estudios que demostraron los retrasos de lenguaje que experimentan los niños con síndrome de Down [1,2]. Al aprender a hablar, los niños han de aprender los significados de muchas palabras (vocabulario), y después aprender las reglas del lenguaje (gramática). El vocabulario se va aprendiendo lenta pero constantemente, y se sigue aprendiendo durante la adultez. Para muchos niños, las primeras palabras aparecen más tardíamente de lo que cabría esperar de su edad mental; con otras palabras, el retraso sufrido en su lenguaje no se explica solamente por su retraso cognitivo o intelectual [3].

Aprender y dominar la gramática es más que un simple reto y la mayoría de los niños tienen "edades de vocabulario" que son sustancialmente más avanzadas que las "edades de gramática". Muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down se hacen comprender francamente bien pero sólo combinan juntas palabras que son claves (nombres, verbos, adverbios) en lugar de utilizar todos los resortes de la gramática (por ejemplo los tiempos de los verbos). Se confirma que el desarrollo de la gramática va ligado al tamaño del vocabulario, como ocurre en los demás niños [4]. No suelen empezar a utilizar marcadores gramaticales hasta que alcanzan las 200-250 palabras, como en los demás niños; pero lo consiguen más tardíamente.

Los estudios indican que en la mayoría de las personas con síndrome de Down, el lenguaje sigue mejorándose a lo largo de la adolescencia hasta el comienzo de la adultez [2]. Algunos estudios han indagado por qué vemos perfiles tan desiguales de lenguaje y sugieren que la limitación de la memoria operativa verbal es un factor que influye sobre el aprendizaje del habla [2]. Otro factor es la pérdida temprana de audición en edades tempranas, tan frecuente en los niños con síndrome de Down [5]. algunos estudios han empezado a investigar métodos eficaces para enseñar el lenguaje [2, 6-8].



¿De qué manera ayuda esto?

Los estudios que mostraron que el lenguaje se retrasaba en comparación con el desarrollo cognitivo, indujeron a reconocer que debía ofrecerse terapia del lenguaje a todo niño pequeño con síndrome de Down desde el primer año de vida. La constatación de que el lenguaje mejora a lo largo de la adolescencia justifica que se mantenga la terapia hasta la edad adulta.

Y el convencimiento de que los apoyos visuales mejoran el aprendizaje del lenguaje ha hecho que se extienda el uso de signos, dibujos e imágenes y palabras escritas para enseñar el lenguaje.

Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita más investigación para explorar:

- Métodos eficaces que enseñen rápidamente el vocabulario durante los primeros años de modo que no lastre el desarrollo de la gramática
- Métodos eficaces para enseñar las habilidades gramaticales
- El mejor método para seguir enseñando el lenguaje a lo largo de los años escolares, y cómo la lectura puede ayudar a otros métodos
- De qué manera el aprendizaje del lenguaje puede ser inmerso de modo eficaz en el curriculum escolar

Referencias

1. Abbeduto, L., Warren, S.F. & Conners, F.A. (2007) Language development in Down syndrome: from the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13: 247 - 261.
2. Chapman, R & Kay-Raining Bird, E. (2012) Language development in childhood, adolescence and young adulthood in persons with Down syndrome in J. Burack, R. Hodapp, G. Iarocci, E. Zigler. (pp. 167-183) *Oxford Handbook of Intellectual Disability and Development*. OUP
3. Zampini, L. & D'odorico, L. (2013) Vocabulary development in children with Down syndrome: Longitudinal and cross-sectional data. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38, 310-317.
4. Buckley, S., Pennanen, T. and Archer, T (2002). Vocabulary size and the development of grammar in the expressive language of children with Down syndrome. Presented at the Inaugural Conference of International Association of Intellectual Disabilities - Europe, University College Dublin, Ireland, June.
5. Laws, G. & Hall, A. (2014) Early hearing loss and language abilities in children with Down syndrome. *International Journal Language Communication Disorders*, 49, 333-342.
6. Fey R. S., Chapman, H., Sindberg, C., Bridge, K., Gigstead & L. Hesketh (2006) Effect of Memory Support and Elicited Production on Fast Mapping of New Words by Adolescents. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49, 3-15.
7. Mosse E.K. & Jarrold, C. (2011) Evidence for Preserved Novel Word Learning in Down Syndrome Suggests Multiple Routes to Vocabulary Acquisition. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 54, 1137-1152.
8. Yoder, P., Woynaroski, T., Fey, M. & Warren, S. (2014) Effects of Dose Frequency of Early Communication Intervention in Young Children With and Without Down Syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 119, 17-32.

#5. NO HAY UN RETRASO GLOBAL, SINO UN PERFIL DE PUNTOS FUERTES Y DÉBILES

Los niños con síndrome de Down no experimentan un retraso global: la investigación ha revelado que los diversos aspectos de su desarrollo se ven afectados de una manera diferente. Sin embargo ¿quiere eso decir que las consecuencias están ya prejuzgadas?

Lo que la investigación educativa ha mostrado

Aunque el desarrollo de los niños con síndrome de Down está retrasado por lo general (en relación con los demás niños de la misma edad), no todas las áreas de desarrollo se encuentran retrasadas en el mismo grado.

En los dos anteriores capítulos de esta serie hemos descrito estudios de investigación educativa que muestran que el desarrollo del habla y de la memoria operativa verbal están más retrasados que sus habilidades mentales no verbales. Con el tiempo, estos problemas particulares hacen que el progreso en lenguaje y alfabetización vayan por detrás del desarrollo social y la independencia práctica de los niños. Los estudios sugieren que este perfil que muestra relativas cualidades en el desarrollo social y práctico y dificultades en lenguaje y alfabetización resulte común en los niños con síndrome de Down desde la etapa preescolar hasta la adolescencia [1-3].

¿Son estas realidades consecuencias inevitables de la copia adicional del cromosoma 21? ¿O pueden ser mejoradas mediante mejores terapias, intervención y apoyo?

El desarrollo tiene lugar con el tiempo conforme los niños interactúan con, y aprenden del, mundo que les rodea. No queda fijado en el nacimiento. No sabemos qué terapias, oportunidades de aprendizaje y apoyos recibieron los niños con los que se realizaron estos estudios. Un estudio ha sugerido que este especial perfil no tiene por qué ser inevitable y que puede ser modificado en la adolescencia si estos puntos débiles son abordados desde las edades tempranas en la escuela [3]. El desarrollo del lenguaje y la alfabetización pueden seguir en paralelo con el desarrollo social y la independencia práctica, si se abordan mediante una enseñanza adaptada en un ambiente de escuela integrada [3,4].

¿De qué manera ayuda esto?

Puestos que los estudios han demostrado que estos puntos débiles específicos son un riesgo para los niños con síndrome de Down, los profesionales se han centrado en intervenciones aplicadas a estas dificultades desde los primeros años.

La logopedia se ha convertido en una prioridad desde la infancia, mediante la utilización de apoyos visuales como son las fotos, los signos, las palabras escritas y el software que compensen a las dificultades de la memoria operativa verbal.

Los educadores usan ahora apoyos visuales y adaptan el método en que la enseñanza, el aprendizaje y las evaluaciones se está implementando en las escuelas. Los profesores se están centrando también en el desarrollo del lenguaje y el habla como prioridad en el currículum. Se están utilizando juegos y actividades para intentar mejorar el desarrollo de la memoria.

La mayoría de los niños con síndrome de Down están siendo educados en escuelas de integración.

Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita seguir investigando para:

- Explorar cómo y por qué la intensidad del perfil varía tanto entre los individuos con síndrome de Down
- Desarrollar y evaluar los sistemas más eficaces para prevenir/cambiar este perfil mediante intervenciones que mejoren el habla y la memoria operativa verbal durante la atención temprana en la escuela
- Investigar los efectos derivados de este perfil en diferentes ambientes educativos, especiales o integrados.

Referencias

1. Fidler DJ, Hepburn S, Rogers S. (2006) Early learning and adaptive behaviour in toddlers with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioural phenotype? *Down Syndrome Research and Practice*. 9(3), 37-44. doi:10.3104/reports.297
2. Dykens EM, Hodapp RM, Evans DW. (2006) Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 9(3) 45-50. doi:10.3104/reprints.293
3. Buckley SJ, Bird G, Sacks B, Archer T. (2006) A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*. 9(3) 54-67. doi:10.3104/reports.295
4. Buckley SJ, Bird G, Sacks B. (2006) Evidence that we can change the profile from a study of inclusive education. *Down Syndrome Research and Practice*. 9(3) 51-53.