

LIBRO DE ACTAS

# II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down:

*La fuerza de la  
visión compartida*

Granada 2010



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL  
E IGUALDAD



Edita:

**Real Patronato sobre Discapacidad**

<http://www.rpd.es>

**Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad**

<http://www.mspsi.es>

Cuidado de la edición y distribución:

**Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)**

<http://www.cedd.net>

Serrano, 140 28006 MADRID

Tel. 91 745 24 49 Fax: 91 411 55 02

[cedd@cedd.net](mailto:cedd@cedd.net)

Diseño gráfico y maquetación:

Concetta Probanza

NIPO: 864-11-029-X

---

## Prólogo

---

Entre los días 29 de abril y 2 de mayo del año 2010 se celebró en Granada el II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, bajo el nombre de “La fuerza de la visión compartida”, organizado por Down España, la Federación Española de Síndrome de Down y patrocinado por el Gobierno de España, la Junta de Andalucía y la Fundación ONCE.

En el Congreso se dieron cita académicos, investigadores, profesionales, familias y personas con síndrome de Down procedentes de España y de la mayoría de países iberoamericanos, constituyéndose en un valioso espacio de encuentro para el intercambio de ideas, buenas prácticas y actuaciones innovadoras. Compuesto por tres ejes temáticos principales, cada uno de ellos trataba contenidos específicos de interés fundamental sobre el síndrome de Down, a través de conferencias, mesas redondas, comunicaciones y pósters.

El primer eje temático abordaba un tema clave como es el de la “Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad del colectivo de personas con síndrome de Down”. El segundo eje temático analizó de manera prospectiva “El futuro de las personas con síndrome de Down”. Por último, el tercer eje temático versó sobre “El movimiento asociativo a favor de las personas con síndrome de Down, la cooperación internacional”.

Dada la riqueza de los temas tratados y su especial relevancia en la actividad profesional de las entidades y en la vida cotidiana de las personas con síndrome de Down y sus familias, el Real Patronato sobre Discapacidad, organismo colaborador del Congreso, publica ahora el Libro de Actas del Congreso con todas las sesiones que se desarrollaron en cada uno de los ejes temáticos citados, con la finalidad de dar acceso a la reflexión y el conocimiento que sobre diferentes aspectos de las personas con síndrome de Down se está desarrollando en toda Iberoamérica.

El lector que tenga en sus manos esta publicación tiene la oportunidad de acercarse y/o profundizar con exactitud a cada uno de los temas señalados y que, en la actualidad, están en la vanguardia de la reflexión científica y social que se realiza sobre las personas con síndrome de Down.

D. JAIME ALEJANDRE  
Director del Real Patronato sobre Discapacidad



## ÍNDICE

### EJE 1:

#### EDUCACIÓN PARA LA VIDA Y ACCESO A LA CULTURA DE SU COMUNIDAD DEL COLECTIVO DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

##### Conferencia Marco:

- MEL AINSCOW y GERARDO ECHEITA**, *Un marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de sistemas de educación incluyentes.* (Inglaterra-España) 23

### TEMA 1:

#### DESARROLLO BIOLÓGICO EN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS

##### Ponencias:

- SALVADOR MARTÍNEZ PÉREZ**, *La neurobiología del desarrollo. Una revolución en marcha y sus implicaciones en Síndrome de Down.* (España) 39

- MARA DIERSSEN SOTOS**, *Descifrando el código genético en el síndrome de Down: cada vez más cerca de entender y predecir.* (España) 43

##### Comunicaciones:

- JAVIER GARCÍA ALBA**, *Déficit neuropsicológicos en síndrome de Down y valoración por doppler transcraneal.* (España) 61

### TEMA 2:

#### EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

##### Ponencias:

- NORBERTO BOGGINO**, *La inclusión escolar en Argentina y Latinoamérica: pasado, situación actual y retos de futuro.* (Argentina) 77

- CONCHA BRETO GUALLAR y PERE PUJOLÀS MASET**, *La inclusión escolar en los centros de educación infantil y primaria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de D.J.* (España) 93

##### Comunicaciones:

- LAURA PEYRANO DE CACCIAVILLANI**, *La escuela inclusiva intercultural creativa por una sociedad más inclusiva.* (Argentina) 137

- PILAR PINILLA CARDENETE, SUSANA ÁLVAREZ y ANA GARCÍA GÓMEZ**, *El proceso de la lectura en colaboración con los centros escolares.* (España) 145

<b>GABRIELA CALDERÓN GUERRERO y MARÍA TERESA NAVARRETE RAMOS</b> , <i>La lectura en voz alta como recurso para la inclusión educativa y social de niños con síndrome de Down: un estudio de caso.</i> (México)	149
<b>ELÍAS VIVED CONTE y EUGENIA SALVADOR MENCERRÉ</b> , <i>Lectura fácil, diversificación de materiales didácticos e inclusión escolar.</i> (España)	165
<b>ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO, MARÍA LUISA BARINGO SÁNCHEZ y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ</b> , <i>La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia.</i> (España)	179
<b>CONCEPCIÓN RUIZ SÁNCHEZ, RAQUEL LÓPEZ MORENO y MIGUEL JESÚS CASADO MOLINA</b> , <i>Adaptación de libros de texto. Una herramienta didáctica para los niños/as con síndrome de Down.</i> (España)	185
<b>M<sup>a</sup>TRINIDAD MOYARUÍZ, MIGUEL ÁNGEL HERRERARUÍZ, ANAGUTIÉRREZ CAÑO, M<sup>a</sup>JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, M<sup>a</sup>TERESA IBARRA MAÑAS, M<sup>a</sup>TERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA</b> , <i>Desarrollo de los aspectos fonéticos de los alumnos con síndrome de Down como herramienta para conseguir su propia autonomía.</i> (España)	197
<b>MÓNICA GIRAUDO y MÓNICA HOYOS</b> , <i>El Proyecto Educativo Institucional: espejo de un cambio de organización e ideología.</i> (Argentina)	211
<b>ELÍAS VIVED CONTE, SANTIAGO MOLINA GARCÍA y ADORACIÓN ALVÉS VICENTE</b> , <i>Desarrollo de un modelo didáctico basado en la zona de desarrollo próximo en una muestra de niños con síndrome de Down.</i> (España)	221
<b>Pósteres:</b>	
<b>EVA M<sup>a</sup> FERNÁNDEZ GÓMEZ y AURELIA BAUTISTA TORÁ</b> , <i>Anecdotario con los chicos/as con Síndrome de Down.</i> (España)	235
<b>M<sup>a</sup> DOLORES GARCÍA-LIGERO PUERTA y ANTONIO TORRÉNS PORTILLO</b> , <i>Habilidades para la adquisición de la lectura en personas con síndrome de Down</i> (España)	237
<b>PATRICIA GILBERT SÁNCHEZ, LORETO ORTIZ LÓPEZ, SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ y EVA M<sup>a</sup> FERNÁNDEZ GÓMEZ</b> , <i>Programa de coordinación con los centros escolares.</i> (España)	239
<b>M<sup>a</sup> DOLORES GARCÍA-LIGERO PUERTA</b> , <i>Grupo de autonomía escolar.</i> (España)	241
<b>M<sup>a</sup> TRINIDAD MOYA RUIZ, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS, M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA</b> , <i>El juego simbólico como medio de aprendizaje del lenguaje.</i> (España)	243
<b>JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS, M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ, M<sup>a</sup> TRINIDAD MOYA RUIZ, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO y M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL</b> , <i>El departamento de logopedia de Granada: metodología de trabajo.</i> (España)	245
<b>TERESA POMARES LÓPEZ y FRANCISCO J. ALÓS CÍVICO</b> , <i>Apoyos visuales como recurso para la enseñanza de las vocales.</i> (España)	247

<b>M<sup>a</sup> LUISA BARINGO SÁNCHEZ, ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ</b> , <i>La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia.</i> (España)	249
<b>M<sup>a</sup> LUISA BARINGO SÁNCHEZ, ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ</b> , <i>La implicación de la familia en Primaria</i> (España)	251
<b>YIVIA G. OLIVERI RIVERA, LAURA CERVANTES MANRÍQUEZ y GABRIELA CALDERÓN GUERRERO</b> , <i>Educación psicomotriz: Una propuesta para la integración del niño con Síndrome de Down a la escuela regular.</i> (México)	254
<b>MARÍA DE FÁTIMA MINETTO, IASKARA MARIA ABRÃO, CARMEM LUCIA GABARDO PELANDA, LARISSA GABRIELA OGLIARI THOMAZZI, ADRIANA DO PILAR RUPPERECHT ZABLONSKY, ELENICE GOMES y CLARISSA OGLIARI PEILLEK</b> , <i>Inclusión escolar en Brasil: desafíos y soluciones.</i> (Brasil)	256

### TEMA 3:

#### EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

##### Ponencias:

<b>JOSÉ RAMÓN LAGO MARTÍNEZ y SANTIAGO MARÍN GARCÍA</b> , <i>La inclusión escolar en los centros de educación secundaria obligatoria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de J.I.</i> (España)	259
<b>MARÍA EUGENIA YADAROLA</b> , <i>De una completa integración en el secundario común hacia una educación permanente inclusiva.</i> (Argentina)	285

##### Comunicaciones:

<b>SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ, NATALIA DÍAZ FERNÁNDEZ y NOEMÍ MORENO RODRÍGUEZ</b> , <i>Secundaria abre sus puertas a Granadown.</i> (España)	309
<b>PAULA ANA MARTINELLI</b> , <i>Un aula de transición a la vida adulta en educación secundaria obligatoria.</i> (España)	317
<b>ANTONIO ALMAGRO MURCIA, TERESA IRLLES LLANES y TONET RAMÍREZ SAUREU</b> , <i>Nuestro paso por la escuela.</i> (España)	331
<b>MARIA DOLORES CEDEÑO MURILLO</b> , <i>Proyecto de inclusión en el Nivel post-primario (secundaria).</i> (Ecuador)	339
<b>HÉCTOR OPAZO CARVAJAL</b> , <i>Modelos narrativos para la investigación del autoconocimiento emocional en discapacidad intelectual.</i> (España)	353
<b>ELÍAS VIVED CONTE, SOL RAMO MARCO, JORGE CARDA RODRÍGUEZ y EVA FÉLIX CORONAS</b> , <i>Programa de Habilidades Sociales, autonomía personal y autorregulación. Aplicación en alumnos con síndrome de Down.</i> (España).	367

##### Pósteres:

<b>MARC GINER LLENAS</b> , <i>La inclusión de alumnos con Síndrome de Down vista desde el pupitre.</i> (España)	381
---	-----

**TEMA 4:****EDUCACIÓN INCLUSIVA. FORMACIÓN DEL PROFESORADO****Ponencias:**

**M<sup>a</sup> TERESA NÚÑEZ MAYÁN**, *La formación del profesorado para la inclusión educativa.* (España) 383

**SILVIA CAMPANELLA**, *Construcción de culturas inclusivas. Tensiones y resistencias. El rol de la formación del profesorado.* (Argentina) 401

**DOLORS FORTEZA FORTEZA**, *La formación del profesorado en y para la educación inclusiva desde la perspectiva de la convergencia europea.* (España) 407

**Comunicaciones:**

**ELÍAS VIVED CONTE y MARTA LIESA ORÚS**, *Escenarios de inclusión social para la formación práctica de los estudiantes de magisterio: una experiencia de aprendizaje comunitario.* (España) 421

**TEMA 5:****FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO****Ponencias:**

**INÊS MARQUES RICARDO**, *La Formación Profesional que tenemos, ¿Es la que queremos?.* (España) 435

**MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ**, *Red de Empleo Down España.* (España) 445

**MARTA L. MENDÍA**, *Empleo con Apoyo: un camino sostenido hacia la verdadera inclusión social.* (Argentina) 447

**Comunicaciones:**

**RAFAEL ESPINOSA PEÑA y MANUEL CAMPOS CEBRIÁN**, *Nuevos planteamientos de trabajo en la formación y Empleo con Apoyo.* (España) 461

**DOLORES IZUZQUIZA, TERESA RODRÍGUEZ SEGURA, MÓNICA FERNÁNDEZ-PRIDA, ANA ISABEL LOZANO, TANIA SACHANANDANI, DOLORES SACRISTÁN y M<sup>a</sup> DEL MAR TRELLO**, *Identificación de procesos de calidad en entornos laborales para la inclusión de personas con discapacidad intelectual.* (España) 471

**ADRIANA FREIRE**, *“Un sueño hecho realidad” Inserción Laboral de Jóvenes con Síndrome de Down en el Uruguay.* (Uruguay) 491

**SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ y NATALIA DÍAZ FERNÁNDEZ**, *La Oficina un espacio para todos/as.* (España) 501

**MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ, JOSÉ LUIS SÁNCHEZ COBOS y MERCEDES CANO SÁNCHEZ**, *Preparación para el acceso al empleo público.* (España) 505

**DOLORES IZUZQUIZA, M<sup>a</sup> ROSARIO CERRILLO, MÓNICA CADARSO, NURIA DE CARRANZA, ALBA GARCÍA y ROCÍO GOYARROLA**, *Discapacidad Intelectual e itinerarios formativos en el Universidad Autónoma de Madrid: Programa Promentor.* (España) 517

<b>M<sup>a</sup> ROSARIO CERRILLO y DOLORES IZUZQUIZA</b> , <i>Estándares de calidad que favorecen la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos universitarios.</i> (España)	529
<b>DAVID CEBRIÁN MARTÍNEZ</b> , <i>Elegimos personas antes que carreras: el rol del educador en formación profesional.</i> (España)	543
<b>BLANCA SAN SEGUNDO MADDOZ</b> , <i>Mi experiencia personal en bachillerato y en el ciclo formativo de grado superior de Integración Social.</i> (España)	553
<b>Pósteres:</b>	
<b>JOSÉ LUIS SÁNCHEZ COBOS, MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ, JOSÉ LUIS MUROS GARCÍA y M<sup>a</sup> DEL MAR ORTIZ MORENO</b> , <i>Empleo con apoyo: la intervención del preparador laboral.</i> (España).	559
<b>ANA M<sup>a</sup> ANGUITA AVELINO, NATALIA FERNÁNDEZ DÍAZ, JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO y M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL</b> , <i>Habilidades que se trabajan desde la formación de adultos en Granadadown.</i> (España).	561
<b>ARACELI ECHAIDE IRIBARREN y LAURA MARÍN MALO</b> , <i>Proyecto Ulises: empresa simulada donde trabajan personas con SD.</i> (España).	563
<b>DAYNA VASTARELLA GONÇALVES</b> , <i>Proyecto de Inserción Laboral en Síndrome de Down Uruguay (P.I.L.E.S.D.U.).</i> (Uruguay).	565
<b>Dvd's:</b>	
<b>CARMEN LLORENS PUJÓS</b> , <i>Una imagen mejor que mil palabras. Herramienta multimedia para la preparación laboral.</i> (España).	567

## TEMA 6: DEPORTE, OCIO Y ARTE

<b>Ponencias:</b>	
<b>AURORA MADARIAGA ORTUZAR</b> , <i>El ocio como ámbito de desarrollo humano para toda la ciudadanía: la inclusión en ocio de las personas con síndrome de Down.</i> (España).	569
<b>DAVID OJEDA ABOLAFIA</b> , <i>Las personas con síndrome de Down en la creación escénica: desde el ocio a lo profesional.</i> (España).	591
<b>Comunicaciones:</b>	
<b>ALEJANDRO CEBALLOS GARCÍA y MARÍA DEL MAR ORTIZ MORENO</b> , <i>Hidroterapia en Granadown.</i> (España).	617
<b>DOLORS PALLÀS, ARNAU ALFAGEME y LAIA PIQUÉ</b> , <i>Al son de la música, clave de superación.</i> (España).	625
<b>DARÍO PLADA</b> , <i>7º Encuentro Deportivo Nacional de la Comarca de Los Cerros y El Mar.</i> (Uruguay).	631
<b>NOELIA SÁNCHEZ SESTO y ANA AIERBE BARANDIARAN</b> , <i>Hábitos televisivos, personajes de identificación y valores percibidos de adolescentes con síndrome de Down.</i> (España).	637
<b>LILIANA PLANDOLIT</b> , <i>Un aporte desde la gestión socio-deportiva inclusiva de personas con síndrome de Down.</i> (Argentina).	651
<b>CRISTINA M<sup>a</sup> PÉREZ SÁNCHEZ</b> , <i>Método musical para personas con síndrome de Down.</i> (España).	661

**Pósteres:**

**IGNACIO CALDERÓN ALMENDROS**, *“Se creían que no podía y lo estoy consiguiendo”*. *Biografía de un músico con Síndrome de Down*. (España). 667

**FRANK WILKER, FRANCISCO GUTIÉRREZ MAYA, MARINA BELÉN HENARES LÓPEZ, FEDERICO WILLEN PLEGUEZUELOS WITTE, JESÚS RUIZ GONZÁLEZ, PATRICIA TORRES HIDALGO y ÁFRICA YEBRA RODRÍGUEZ**, *“Hand in Hand: convivir con la Cultura y el Medio Ambiente”*. *Un proyecto para la integración*. (España). 669

**Dvd's:**

**MANUEL CAMPOS CEBRIÁN**, *6 Caras. Oscar al esfuerzo y al afán de Superación*. (España). 671

**ALDO PIATTI**, *Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas*. (Italia). 672

**CRISTINA M<sup>a</sup> PÉREZ SÁNCHEZ**, *Método musical para personas con síndrome de Down*. (España). 673

**TEMA 7:****AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA****Ponencias:**

**JESÚS HERNÁNDEZ GALÁN**, *Accesibilidad y capacidades cognitivas. Movilidad en el entorno urbano vialidad, transporte y edificios públicos*. (España). 675

**NICOLA CUOMO, NURIA ILLAN ROMEU y ALICE IMOLA**, *Las autonomías hacia una calidad de vida consciente e independiente - Algunos fundamentos teóricos para orientar las acciones*. (Italia). 681

**STELLA CANIZA DE PÁEZ**, *Camino hacia la vida autónoma: “De la cuna a la ciudadanía”*. (Argentina). 705

**SOLEDAD ARNAU RIPOLLÉS**, *Educación para una «Cultura de Vida Independiente»: Nuevos horizontes formativos para construir una Cultura de Paz*. (España). 723

**NURIA ILLÁN ROMEU, PEDRO OTÓN HERNÁNDEZ y CARLOS MARÍN CALERO**, *La escuela de vida. Sus aportaciones para una nueva comprensión de las personas con discapacidad intelectual*. (España). 751

**Comunicaciones:**

**M<sup>a</sup> DEL MAR GALCERÁN GADEA**, *Mirando hacia el futuro con esperanza*. (España). 767

**ELISA SORMANI, LUCIA MORENO, JUAN JOSÉ VELASCO, CARLOS JAVIER ARAGÓN, ESTHER RODRÍGUEZ, CRISTINA ROSELL, SONIA SÁNCHEZ y FRANCISCO MANSILLA**, *¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?*. (España). 771

**MARIANA PÁEZ CANIZA**, *Vida Independiente, Vocación y Apoyos*. (Argentina). 777

**CARME FARO LLENA, ALBERT FORCADA FILELLA, INMA GALINDO DÍAZ, ANDREU GARCIA JAIMEJUAN, MARI MAR RUZ SOMÉ y SONIA SALVIA ORTIZ**, *Nous Voluntaris (Nuevos voluntarios)*. (España). 781

**Pósteres:**

- M<sup>a</sup> TRINIDAD MOYA RUIZ, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS, M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA,** *¿Qué conseguimos trabajando las habilidades de comunicación?.* (España). 785
- SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ, MERCEDES CANO SÁNCHEZ y MARÍA ENCARNACIÓN MATILLA NIETO,** *Tengo síndrome de Down. ¿Y qué?* (España). 787
- GERMÁN HORACIO MARTÍNEZ,** *La importancia del entorno como construcción de la autonomía.* (Argentina). 790

**Dvd's:**

- JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, ANA MORENO CABEZAS, VICTORIA ORTIZ y CARMEN MARÍN PADILLA,** *Método visual para dar autonomía a niños/as con SD para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia.* (España). 792
- JOSEP RUF Y KATY TRIAS,** *Historias de Vida Independiente.* (España). 793
- DOLORS COMERMA I MASRAMON,** *Vamos a la Peluquería.* (España). 794
- ANTONIO MANZANARES,** *Escuela de Vida Caja Madrid.* (España). 795
- MIGUEL ALONSO LARROCHA,** *Vivienda compartida AONES.* (España). 796
- MARTA MORÓN,** *Creciendo en valores.* (España). 797
- RAQUEL JIMÉNEZ,** *Proyecto Amigo: DOWN GRANADA.* (España). 798
- LUCÍA MORENO,** *Proyecto Amigo y vivienda compartida: DOWN GRANADA.* (España). 799
- ANDREU GARCÍA,** *Nuestro piso de formación del Proyecto Amigo.* (España). 800
- ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA,** *Construyendo nuestro Proyecto Amigo. DOWN MÁLAGA.* (España). 801
- PEDRO JOSÉ OTÓN,** *Capaces.* (España). 802
- MÓNICA BRAVO,** *De 7 en 7: las viviendas compartidas de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.* (España). 803
- DIEGO GONZÁLEZ,** *“Walk on”-Aprendiendo a Volar.* (España). 804
- JUAN CARLOS PAVÓN,** *Mira la vida: la experiencia de la vivienda compartida en Down Granada.* (España). 805

**TEMA 8:****EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO****Ponencias:**

- RAFAEL BELL RODRÍGUEZ,** *Familia y escuela: unidad imprescindible para el desarrollo cultural.* (Cuba). 807
- CARLOS MARÍN CALERO y AGUSTÍN HUETE GARCÍA,** *Evidencias sobre resultados en autonomía personal y propuestas para familias e instituciones.* (España). 817

**Comunicaciones:**

- FELI PERALTA LÓPEZ y ARACELI ARELLANO TORRES**, *El papel de la familia en la promoción de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down: el Enfoque Centrado en la Familia (ECF)*. (España). 835
- MARIA DE FÁTIMA MINETTO y MARÍA APARECIDA CREPALDI**, *Prácticas educativas parentales de padres con hijos con síndrome de Down y sus relaciones*. (Brasil). 845
- MARTA ASENSIO, VANESA CARDONA, LAURA RODA, LOURDES RODA, MARIMAR TABUENCA y PILAR VILLARROCHA**, *Proyecto "Parents of Down". Formación profesional para padres de personas con Síndrome de Down*. (España). 857

**TEMA 9:****ATENCIÓN TEMPRANA****Ponencias:**

- ISIDORO CANDEL GIL**, *Atención temprana en niños con síndrome de Down. Estado de la cuestión*. (España). 867
- CARMEN DE LINARES VON SCHMITERLÖW**, *Intervención de la familia y con la familia en los programas de atención temprana*. (España). 885
- CARMEN BONILLA ARIZA**, *Relación Padres-Profesionales*. (España). 903

**Comunicaciones:**

- SONSOLES PERPIÑÁN, JAIME PONTE, FÁTIMA PEGENAUTE, M<sup>a</sup> GRACIA MILLÁN, MARIA LUISA POCH y EMMA MAYO**, *la Primera Noticia: mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia*. (España). 915
- FRANCISCO JAVIER FERNÁNDEZ REGO, LAURA MURCIA GUILABERT, JULIO PÉREZ LÓPEZ, M<sup>a</sup> ISABEL CASBAS GÓMEZ y M<sup>a</sup> LUISA GUERRERO SÁNCHEZ**, *Desarrollo motor en niños con síndrome de Down intervenidos en CDIAT y con terapia vojta desde los primeros meses de vida*. (España). 925
- MIGUEL GALEOTE, PILAR SOTO, EUGENIA SEBASTIÁN, ELENA CHECA y ROCÍO REY**, *La adquisición del vocabulario en niños con síndrome de Down: primeros datos normativos*. (España). 933
- CRISTINA FERNÁNDEZ O'DONNELL y EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA FUNDACIÓN ASINDOWN**, *La Escuela de Padres. Una Experiencia desde El CDIAT de la Fundación Asindown*. (España). 949

**Pósteres:**

- M.<sup>a</sup> AUXILIADORA ROBLES BELLO**, *Aprendizaje del hábito de comer en niños de un Centro de Atención Temprana de la Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia*. (España). 963
- M.<sup>a</sup> AUXILIADORA ROBLES BELLO y M.<sup>a</sup> DOLORES CALERO GARCÍA**, *Actitudes hacia el aprendizaje en niños con síndrome de Down: ¿hacia dónde puede dirigirse la atención temprana?*. (España). 965

- BEATRIZ HARO ALARCÓN**, *Higiene Postural y otras recomendaciones del fisioterapeuta para los técnicos de educación infantil.* (España). 967
- JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, ANA MORENO CABEZAS, M<sup>a</sup> VICTORIA ORTIZ GARRIDO y CARMEN MARÍN PADILLA**, *Método visual para dar autonomía a niños/as con S.D. para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia.* (España). 970
- CARMEN MARÍN PADILLA, VICTORIA ORTÍZ GARRIDO, JOSÉ ANTONIO CABALLERO y ANA MORENO CABEZAS**, *El camino hacia la escritura en síndrome de Down.* (España). 972
- CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO**, *Fisioterapia en Atención Temprana, niños con discapacidad y calidad de vida familiar: ¿dónde está la atención centrada en la familia?.* (España). 974
- M.<sup>a</sup> AUXILIADORA ROBLES BELLO**, *Intervención en atención familiar en el ámbito del síndrome de Down en un centro de atención infantil temprana.* (España). 976
- ESTHER SALIDO DE JUAN, ANA DE LA TORRE MORENO y PILAR FERNÁNDEZ MARTÍNEZ**, *La importancia de la estimulación temprana del lenguaje en Síndrome de Down.* (España). 978
- MIGUEL GALEOTE, PILAR SOTO, ELENA CHECA y ROCÍO REY**, *Relaciones entre Atención Conjunta y desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down.* (España). 980
- CARMEN BROTONS, M<sup>a</sup> CARMEN DE LINARES y M<sup>a</sup> TERESA MARTÍNEZ**, *Seguridad del apego y estrés en niños con Síndrome de Down.* (España). 981
- SANDRA FORERO PÉREZ y LILIANA TORRES**, *Música y Atención Temprana en el Síndrome de Down.* (Venezuela). 983
- LAURA RODRÍGUEZ**, *La inclusión hace la diferencia.* (Méjico). 986
- CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO**, *Calidad de vida en familias de niños con síndrome de Down: aportaciones de la fisioterapia en la Atención Temprana.* (España). 988
- Dvd's:**
- TRINIDAD MOYA RUIZ, JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS, M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO y M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL**, *El departamento de logopedia de GRANADOWN: metodología de trabajo.* (España). 990
- ANA BELÉN ALARCÓN QUINTANILLA, ROSALÍA BASSO ABAD y CRISTINA CAÑO PÉREZ**, *Enfoque multidisciplinar en atención temprana.* (España). 991

## TEMA 10: NUEVAS TECNOLOGÍAS

### Ponencias:

- FRANCISCO JAVIER SOTO PÉREZ**, *La igualdad de oportunidades en el mundo digital.* (España). 993
- JAVIER SEVILLA**, *Nuevas tecnologías para la educación para la vida y el acceso a la cultura de la comunidad.* (España). 1007

- MARÍA JOSÉ RODRÍGUEZ FÓRTIZ**, *El sistema de comunicación Sc@ut y apoyo a la educación con PICA: sus contribuciones para Síndrome de Down*. (España). 1027

#### TEMA 11:

#### EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA: AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

##### Ponencias:

- JOSÉ LUIS GARCÍA**, *Competencias sexuales y afectivas en personas con Síndrome de Down*. (España). 1047
- MARÍA ELENA VILLA ABRILLE**, *Cuerpo y sexualidad... y ¿ahora qué...?* (España). 1055
- ANA NAVARRO RODRÍGUEZ**, *Mujer, sexualidad y discapacidad*. (España). 1065

##### Comunicaciones:

- JOSÉ MANUEL MOLINA GARCÍA**, *Aplicación del Programa práctico sobre Formación Básica en Sexualidad y Afectividad para jóvenes con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales*. (España). 1069
- Ma DEL CARMEN AMADOR CASTRO**, *Taller de sexualidad en adultos con síndrome de Down*. (España). 1077
- DIEGO GONZÁLEZ TOLEDO, ESTER NADAL TARRAGÓ y SUSANA POLO LÓPEZ**, *Como vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual*. (España). 1091

##### Pósteres:

- DAYNA VASTARELLA y MÓNICA PACHECO**, *Expresando el sentir*. (Uruguay). 1097

#### EJE 2:

#### EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

##### Conferencia Marco:

- RAMÓN NOVELL, MARGARIDA NADAL, ALFREDO SMILGES, JOSEP PASCUAL y JORDI PUJOL**, *Informe Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña*. (España). 1099

#### TEMA 12:

#### DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN (RESIDENCIAS, MINI-RESIDENCIAS VIVIENDAS COMPARTIDAS, VIVIENDAS TUTELADAS, VIVIENDA INDEPENDIENTE, CENTROS DE DÍA, OTRAS)

##### Ponencias:

- LUIS SALVADOR-CARULLA, MIRIAM POOLE y RAFAEL MARTINEZ-LEAL**, *De la desinstitucionalización al equilibrio de la atención (Balance of care): Nuevos retos del sistema de atención a la discapacidad intelectual*". (España). 1127

<b>ENRIQUE ROSELL y MERCEDES CANO</b> , <i>Viviendas Compartidas. Un modelo Psicoeducativo para la promoción de una Vida Independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual.</i> (España)	1131
<b>PEP RUF I AIXÀS</b> , <i>Me voy a casa: una opción de vida independiente.</i> (España).	1133
<b>ASUNCIÓN GARCÍA SUÁREZ</b> , <i>Viviendas tuteladas.</i> (España).	1141
<b>Comunicaciones:</b>	
<b>CRISTIAN BURGOS MARTÍ</b> , <i>Programa “Vida con apoyo”: Proyecto Aura Hábitat y Servicio de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar.</i> (España).	1147
<b>MARTA LIESA ORÚS y ELÍAS VIVED CONTE</b> , <i>Responsabilidad social universitaria, una experiencia de aprendizaje servicio: proyecto vida independiente. Un estudio de casos.</i> (España).	1155
<b>Ma ANGELES ANDRÉS GONZÁLEZ y CRISTINA MAROTO CENTENO</b> , <i>Presentación de un modelo de atención para personas con discapacidad intelectual y trastornos de conducta.</i> (España).	1171
<b>MANUEL ZAMORA CANO y JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ</b> , <i>Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud.</i> (España).	1181
<b>VANESSA VEGA CÓRDOVA y MARIBEL CRUZ ORTIZ</b> , <i>Servicios residenciales, calidad de vida y necesidades de apoyos en adultos con Discapacidad Intelectual.</i> (España).	1187
<b>MERCEDES CANO SÁNCHEZ, MARÍA ENCARNACIÓN MATILLA NIETO y Ma JOSÉ MACÍAS</b> , <i>¿Quién dijo que “no”? las ventajas de tener una vida independiente.</i> (España).	1199

### TEMA 13: CALIDAD DE VIDA

#### **Ponencias:**

<b>MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO</b> , <i>Midiendo y mejorando la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Aplicaciones educativas.</i> (España).	1207
<b>MARÍA SÁINZ, VIRGINIA CEBALLOS, JESÚS SÁNCHEZ y ANTONIO MERINO</b> , <i>Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas con Síndrome de Down. España 2010.</i> (España).	1225

#### **Comunicaciones:**

<b>LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO y BENITO ARIAS</b> , <i>Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: resultados de la Escala Integral.</i> (España).	1245
<b>RAQUEL ESTHER NAVAS HERNÁNDEZ</b> , <i>La Educación Vial como medida de Prevención de los Accidentes de Tráfico y mejora de la Calidad de Vida de las Personas con Síndrome de Down.</i> (España).	1255
<b>ALBA GARCÍA BARRERA y DOLORES IZUZQUIZA GASSET</b> , <i>Instrumentos para la evaluación de la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Un acercamiento.</i> (España).	1267

#### **Pósteres:**

<b>LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, BENITO ARIAS y PATRICIA NAVAS</b> , <i>Evaluación de la calidad de vida en adultos con discapacidad intelectual. Uso de la Escala GENCAT.</i> (España).	1281
--	------

<b>MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ, BENITO ARIAS MARTÍNEZ y PATRICIA NAVAS MACHO</b> , <i>Diferencias en la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en Argentina, Brasil y Colombia</i> . (España).	1283
<b>LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, BENITO ARIAS y PATRICIA NAVAS</b> , <i>La escala INTEGRAL de calidad de vida: Análisis preliminar con el modelo RSM (Rasch)</i> ". (España).	1285
<b>MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, PATRICIA NAVAS MACHO, BENITO ARIAS y LAURA E. GÓMEZ</b> , "La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD y su adaptación al contexto español". (España).	1287
<b>EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, MARÍA DEL CARMEN GONZÁLEZ JIMÉNEZ, JUDIT ÁLVAREZ FERRÉ, AHMED S.M. BATRAN, MARÍA DOLORES POZO CANO y JUAN MIGUEL TRISTÁN FERNÁNDEZ</b> , <i>Síndrome de Down y aprendizaje en el aula</i> . (España).	1289

#### TEMA 14:

#### PREVISIÓN ECONÓMICA Y DISPONIBILIDAD DE MEDIOS

##### Ponencias:

<b>MIRIAM POOLE</b> , <i>Previsión económica y disponibilidad de medios. Análisis de la Situación. Necesidades actuales de las Personas con Síndrome de Down</i> . (España).	1295
<b>FRANCISCO GONZÁLEZ RUIZ</b> , <i>Patrimonio protegido y desgravaciones fiscales</i> . (España).	1311

#### TEMA 15:

#### TRASTORNOS MENTALES ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN

##### Ponencias:

<b>ALMUDENA MARTORELL CAFRANGA</b> , <i>La salud mental de las personas con discapacidad intelectual. ¿Por qué esta desatención?</i> (España).	1321
<b>SUSANNA ESTEBA-CASTILLO</b> , <i>Trastornos mentales asociados al síndrome de Down</i> . (España).	1329
<b>PEDRO GUTIÉRREZ RECACHA</b> , <i>Impacto familiar asociado al cuidado de las personas con discapacidad, con esquizofrenia y con diagnóstico dual. Un estudio comparativo</i> . (España).	1333

#### TEMA 16:

#### INVESTIGACIÓN EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO (INVESTIGACIÓN BIOLÓGICA Y GÉNICA Y OTRAS LÍNEAS)

##### Ponencias:

<b>JESÚS FLÓREZ BELEDO</b> , <i>Bases biológicas del envejecimiento en el síndrome de Down</i> . (España).	1343
<b>ROSER FERNÁNDEZ OLARIA</b> , <i>Detección temprana y prevención del deterioro cognitivo asociado al envejecimiento en las personas con síndrome de Down. Bases para la estimulación cognitiva por medio de las nuevas tecnologías</i> . (España).	1355
<b>FRANCISCO JAVIER PEREA</b> , <i>La actitud ante las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento</i> . (España).	1361

**TEMA 17:****PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA (PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)****Ponencias:**

**FRANCISCO MAÑÒS I BALANZÒ**, *Prevención de la dependencia en la discapacidad*. (España). 1373

**ANTONIO LEÓN AGUADO DÍAZ**, *Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Datos sobre Down*. (España). 1381

**LOURDES BERMEJO GARCÍA**, *“Saber envejecer. Prevenir la dependencia”*. (España). 1405

**TOMÁS CASTILLO ARENAL**, *Descubriendo capacidades: principios y valores que unen voluntades*. (España). 1443

**Comunicaciones:**

**ANNA RAMIS**, *Acciones compartidas. Familiares y profesionales. Cooperando por la continuidad y la coherencia*. (España). 1463

**ALDO PIATTI**, *Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas*. (Italia). 1467

**TEMA 18:****ABORTO Y DERECHO A LA VIDA****Ponencias:**

**ANA PELÁEZ NARVÁEZ**, *El derecho a la vida de las personas con discapacidad*. (España). 1469

**VIVIANA JULIA FERNÁNDEZ**, *¿Cómo se logró la aprobación histórica de la ley Kennedy-Brownback en EEUU? (sobre cómo dar la primera noticia a los padres y servicios de apoyo disponibles)*. (Puerto Rico). 1471

**TEMA 19:****LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL. LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL****Ponencias:**

**LUIS CAYO PÉREZ BUENO**, *Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal: el caso de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal*. (España). 1477

**NOEMÍ MARTÍN GONZÁLEZ**, *Reconocer derechos, reforzar el Estado de Bienestar Social. La experiencia de Asturias en los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal*. (España). 1483

**JOAQUÍN BASCUÑANA GARCÍA**, *Implantación de los nuevos Servicios de Promoción de la Autonomía Personal en la Región de Murcia*. (España). 1495

**JULIO SAMUEL COCA**, *Los servicios de promoción de la autonomía personal*. (España). 1503

## TEMA 20:

## PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

**Ponencias:**

**RAFAEL FERNÁNDEZ-DELGADO CERDÁ**, *Programa de salud para niños con síndrome de Down*. (España). 1511

**JOSÉ MARÍA BORREL MARTÍNEZ**, *Aplicación práctica del programa de salud del adulto con Síndrome de Down*. (España). 1521

**Comunicaciones:**

**JOSÉ VILLARROYA LUNA, MARÍA DEL MAR ANDRÉS MORENO, JOSÉ JAIME VERDÚ AMORÓS, RAFAEL FERNÁNDEZ-DELGADO CERDA y ALICIA LIZONDO ESCUDERO**, *Valores hematológicos de referencia para niños-adultos con síndrome de Down*. (España). 1529

**M<sup>a</sup> JOSÉ AGUILAR CORDERO, NORMA MUR VILLAR, AHMED S. M. BATRÁN, ROCÍO GARCÍA AGUILAR, JOSÉ ANTONIO PÉREZ ESPINOSA, MARÍA VICTORIA GARCIA RUIZ y CARLOS ALBERTO PADILLA LÓPEZ**, *Evaluación del dolor en el neonato. Síndrome de Down*. (España). 1541

**Pósteres:**

**ANA MORENO CABEZAS, JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, M<sup>o</sup> VICTORIA ORTIZ GARRIDO y CARMEN MARÍN PADILLA**, *Análisis Postural. Prevención desde la Fisioterapia*. (España). 1553

**LIZ ARLETH PEÑA VELÁZQUEZ**, *Identificación de los factores alimenticios que determinan el estado nutricional de los niños con Trisomía 21*. (Méjico). 1555

**JOSÉ MANUEL PUERTA PUERTA, PILAR LÓPEZ GARRIDO y CAROLINA LÓPEZ LÓPEZ**, *Aplicación del programa español de salud para personas con síndrome de Down. Resultados del estudio endocrinológico en el colectivo de la Asociación Granadina de síndrome de Down (Down Granada)*. (España). 1557

**JOSÉ MANUEL PUERTA PUERTA, PILAR LÓPEZ GARRIDO y CAROLINA LÓPEZ LÓPEZ**, *La leucemia aguda en el síndrome de Down. Casuística del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada y aplicación del Programa Español de Salud en la Asociación Granadina de Síndrome de Down (Down Granada)*. (España). 1559

**ELENA PIÑERO PINTO**, *Estimulación propioceptiva para el desarrollo de la bóveda plantar en niños con síndrome de Down*. (España). 1561

**DOLORES VALENTINA VILLAR MOLINA y ANA BELÉN ALARCÓN QUINTANILLA**, *La importancia de una rehabilitación miofuncional en deglución atípica en personas con síndrome de Down*. (España). 1563

**MARÍA DOLORES POZO CANO, EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, JUDIT ÁLVAREZ FERRE, ENCARNACIÓN MARTÍNEZ GARCÍA y MARÍA CARMEN NAVARRO JIMÉNEZ**, *La piel y su expresión en la clínica del niño con síndrome de Down*. (España). 1565

- EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, MARÍA JOSÉ AGUILAR CORDERO, JUDIT ÁLVAREZ FERRÉ, MARÍA DOLORES POZO CANO, JUAN MIGUEL TRISTÁN FERNÁNDEZ, JOSEFINA FERNANDEZ ESPEJO y JOSÉ ANTONIO PÉREZ ESPINOSA**, *Vínculo afectivo precoz del neonato con Síndrome de Down*. (España). 1568
- MARÍA JOSÉ AGUILAR CORDERO, NORMA MUR VILLAR, EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, CARLOS ALBERTO PADILLA LÓPEZ, BLANCA MORA SÁNCHEZ, JORGE GONZÁLEZ MENDOZA y RAMÓN GUTIÉRREZ SÁNCHEZ**, *Valoración de la técnica de la lactancia materna en las madres de niños con síndrome de Down*. (España). 1573
- BERTA PAZ LOURIDO y CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO**, *Posibilidades de la colaboración universidad-tejido asociativo para la formación de profesionales de la salud*. (España). 1574

### EJE 3:

#### EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO A FAVOR DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL

##### Conferencia Marco:

- M<sup>a</sup> SALVADORA ORTÍZ**, *“El Movimiento Asociativo a favor de las Personas con Síndrome de Down, la Cooperación internacional”*. 1577

### TEMA 21:

#### LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS DESARROLLOS LEGALES Y SOCIALES

##### Ponencias:

- RAFAEL DE LORENZO**, *Análisis sobre la importancia de la convención en el marco global de protección jurídica de las personas con discapacidad*. (España). 1599
- FRANCISCO BARIFFI**, *La capacidad jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (España). 1611
- ANA PELÁEZ**, *El proceso de discusión de la Convención y análisis de los mecanismos de seguimiento y despliegue de sus efectos en el plano internacional*. (España). 1631

### TEMA 22:

#### “PROYECTO AMIGO”, SU TRABAJO EN TORNO A LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

##### Ponencias:

- NURIA ILLÁN ROMEU e INTEGRANTES PROYECTO AMIGO y RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA DE DOWN ESPAÑA**, *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas*. (España). 1633

- ANA SASTRE CAMPO**, *Algunos de los aspectos más relevantes de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.* (España). 1635
- Pósteres:**
- JOSÉ ENRIQUE BERNAL BENÍTEZ, SANDRA MARÍA COST SÁNCHEZ, FERNANDO GUADA GONZÁLEZ, ELISA LEÓN MORILLO, IRENE ORTEGA BALTANÁS, JOSÉ LUIS ORTEGA BELLIDO, M<sup>a</sup> JOSÉ PARRAS CASTELLANOS, SANDRA PÉREZ GÓMEZ, ÁNGEL DAVID PERICET SÁNCHEZ, ARACELI QUINTANA LÓPEZ, MARÍA RAMOS CASTILLEJO, RAÚL RODRÍGUEZ CONCHILLA, MANUEL ROMERO CAMACHO, CARLOS GUSTAVO RUIZ ROJAS, INMACULADA SERVANDO OLMO y ANTONIO DAVID TRILLO MOLINO**, *Nuevo Reto.* (España). 1645
- ANA MARÍA AGUILERA MEDIALDEA, FUENSANTA MARTÍ GUZMÁN, LUCÍA MORENO LÓPEZ, JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ, SONIA SÁNCHEZ MARTÍN, PATRICIA TORRES HIDALGO y MANOLO ZAMORA CANO**, *Proyecto Amigo: viviendo en valores.* (España). 1647
- ANA MARÍA AGUILERA MEDIALDEA, FUENSANTA MARTÍ GUZMÁN, LUCÍA MORENO LÓPEZ, JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ, SONIA SÁNCHEZ MARTÍN, PATRICIA TORRES HIDALGO y MANOLO ZAMORA CANO**, *La vivienda compartida: Una oportunidad de construir nuestra vida.* (España). 1649
- ESPERANZA CASTILLO VIDAL, RUBÉN CUEVAS HERRERO, JESÚS GUERRERO GAMEZ, MANUEL LORENZO GÓMEZ, MARIA MIGUEL MACIAS, JAIME MILLÁN MORENO, MIRIAM MORILLO BARRAGÁN, MARTA MORÓN SOSA, LUIS FERNANDO NIETO QUEVEDO, ANA RUBIALES PÉREZ y MARINA RUBIO ZARZUELA**, *Nuestros valores.* (España). 1651
- JOAN CAELLAS CAELLAS, CARME FARO LLENA, ALBERT FORCADA FILELLA, INMA GALINDO DÍAZ, ANDREU GARCIA JAIMEJUAN, IRIS LIMONES LÓPEZ, MARI MAR RUZ SUMÉ, LAURA DE MARTÍ PASCUAL, ESTHER NADAL TARRAGÓ, TONET RAMÍREZ SAUREU, CARMEN SALAS RODRÍGUEZ y SONIA SALVIA ORTIZ**, *Compañerismo.* (España). 1653
- YOLANDA AGUILERA PERAGALO, CARLOS J. ARAGÓN, FERNÁNDEZ, JOSÉ MIGUEL ESTEBAN LOZANO, JESÚS JUÁREZ MORENO, JAVIER LÓPEZ REQUENA, INGRID MARTÍN GARCÍA, ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA, CRISTINA ROSELL BUENO, CARMEN SALADO MUÑOZ y ESTEFANÍA VITORIA PRADOS**, *La convivencia desde los planteamientos de la filosofía de Escuela de vida.* (España). 1655
- YOLANDA AGUILERA PERAGALO, CARLOS J. ARAGÓN FERNÁNDEZ, ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA, CRISTINA ROSELL BUENO, CARMEN SALADO MUÑOZ y ESTEFANÍA VITORIA PRADOS**, *Vivienda Compartida de Down Málaga.* (España). 1657

- ANTONIO ALMAGRO MURCIA, MÓNICA BRAVO CAMPILLO, AMADEO FENOLLAR QUEREDA, MANUEL GARCÍA HERNÁNDEZ, DIEGO GONZÁLEZ TOLEDO, M<sup>a</sup> CRUZ LUCAS TORRES, FRANCISCO MANSILLA MORENO, CARMEN MARTÍNEZ GARCÍA, MAR MARTÍNEZ GARCÍA, MARTA MONTEAGUDO GARCÍA, PEDRO JOSÉ OTÓN GARCÍA, SUSANA POLO LÓPEZ, ELISA SORMANI y JUANJO VELASCO MARTÍNEZ,** *Si nos creemos nuestra ciudadanía y pensamos que los demás deben respetarla, hemos de rechazar las propuestas que nos aíslan de nuestros vecinos, amigos, etc.* (España). 1659
- MICHELE BARONE, NURIA ILLÁN, FRAN MANSILLA, ELISA SORMANI y JUAN JOSÉ VELASCO,** *Vivienda Compartida. Un espacio educativo donde aprender a vivir de forma autónoma e independiente. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia* 1660
- LAURA KRAUEL,** *Programa educativo para el acceso al voto de las personas con discapacidad. (Proyecto europeo Grutvic "My Opinión my Vote").* (España). 1662

#### TEMA 23:

### LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DE SÍNDROME DE DOWN Y LA COOPERACIÓN CONTINUA ENTRE INSTITUCIONES DE SU ÁMBITO

#### Ponencias:

- LUIS G. BULIT GOÑI,** *La Federación Iberoamericana de Síndrome de Down. Desafíos y oportunidades.* (Argentina). 1665
- ANTONIO VENTURA DÍAZ,** *La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua entre instituciones de su ámbito La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua entre instituciones de su ámbito.* (España). 1667

#### TEMA 24:

### PROGRAMAS DE ACCIÓN EDUCATIVO-SANITARIA-SOCIAL-LABORAL COMUNES EN EL ÁMBITO DE LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA

#### Ponencias:

- MARIANO JABONERO BLANCO,** *La organización de estados iberoamericanos para la educación, la ciencia y la cultura (OEI): Programas y proyectos para la inclusión educativa.* (España). 1681
- DANIEL LOSTAO SANJUÁN,** *"De lo que se está trabajando en el desarrollo de políticas iberoamericanas de juventud".* (España). 1699

**TEMA 25:**  
**LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

**Ponencias:**

- MAIKA DÍAZ AGUILAR**, *De la Utopía a la Realidad: Respuestas Objetivas*. (España). 1701
- PILAR AGUSTÍN y DANIEL PIRLA**, *El papel de los hermanos de personas con Síndrome de Down. Experiencias de la Red Nacional de Hermanos*. (España). 1715
- JOAO CARLOS GOMES DIAS**, *También somos responsables*. (Portugal). 1723

**Comunicaciones:**

- OLGA LIZASOÁIN RUMEU**, “¿Qué expresan los hermanos de personas con síndrome de Down?”. (España). 1727
- FRANCISCO VINAGRE**, *Implicación de los hermanos en el Tercer Sector*. (España). 1739

**Pósteres:**

- M<sup>a</sup> CARMEN GONZÁLEZ-TORRES, CONCEPCIÓN IRIARTE, OLGA LIZASOAIN, FELI PERALTA, ÁNGEL SOBRINO, CARMEN ESTHER ONIEVA y EDURNE CHOCARRO**, *¿Qué expresan los hermanos de personas con Síndrome de Down?* (España). 1747

**SIN TEMA:****Pósteres:**

- FILOMENA PAGONE y VICTORIA LLAMAS SANTOS**, *Asociación Down Tarragona: dando pasos cada vez más firmes en sus primeros dos años de vida*. (España). 1749
- CAVALHEIRO, NOEMIA DA SILVA, MINETTO, MARIA DE FÁTIMA, BERMUDEZ, BEATRIZ ELIZABETH BACATIN VELEDA, OLIVEIRA, NANSI PALMIERI DE, CARNEIRO, VERA LUCIA, SPERANDIO, ANDREA P.C, TORRES, MARIA DA GRAÇA, KRUTEL, CARMEM CORSO, ROCCO CLAUDIA y NISIHARA RENATO**, *Ambulatorio de la síndrome de down del Hospital de Clínicas de la Universidad Federal de Paraná-Brasil*. (Brasil). 1751

**Dvd's:**

- MARÍA JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL**, *Presentación Asociación síndrome Down Granadown*. (España). 1753

---

## EJE 1:

# Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad del colectivo de personas con síndrome de Down

---

### **Conferencia Marco:**

Un marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo  
de sistemas de educación incluyentes

#### **Autores:**

MEL AINSCOW<sup>1</sup>

GERARDO ECHEITA<sup>2</sup>

*Universidad de Mánchester (Reino Unido)<sup>1</sup>*

*Universidad Autónoma de Madrid (España)<sup>2</sup>*

## Introducción

Es nuestro primer deseo mostrar nuestro sincero agradecimiento a los promotores y organizadores de esta Conferencia, por su deferencia al brindarnos la oportunidad de presentar y compartir esta ponencia<sup>1</sup> sobre un tema tan importante para la calidad de vida de todas las personas, cual es el tipo y calidad de la educación escolar que han tenido. Esperamos también que sirva para articular, de la mejor manera posible, otras aportaciones a este mismo eje temático lo que, sin lugar a dudas, contribuirá a generar un espacio de reflexión y debate imprescindible para que los niños y jóvenes con Síndrome de Down tengan una educación que les prepare para la vida y la plena participación social en su comunidad.

Los sistemas educativos de todo el mundo se enfrentan al reto de ofrecer a los niños y los jóvenes una educación de calidad. Esto, en el caso de los países económicamente más pobres, tiene que ver con los aproximadamente 72 millones de niños que no tienen acceso a la escuela. La situación de buena parte de Iberoamérica no es ajena a estas lacerantes desigualdades (UNESCO/OREALC, 2007). Entretanto, en países más ricos, muchos jóvenes terminan la escuela sin tener aptitudes significativas, otros son dirigidos hacia distintos tipos de alternativas que les privan de la experiencia de una educación formal, y otros sencillamente deciden abandonar la escuela pues consideran que las lecciones que esta ofrece son irrelevantes en sus vidas.

Ante estos restos existe un creciente interés en todo el mundo por la idea de una “educación inclusiva” y este eje temático en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down es una nueva muestra de ello, como también lo han sido, recientemente, el Congreso Mundial sobre Educación Inclusiva, promovida por Inclusión Internacional y celebrado en Salamanca en 2009 (<http://inico.usal.es/inclusion09/>) o la 48ª Conferencia Internacional sobre esta misma temática auspiciada por la UNESCO y el BIE en el 2008 (<http://www.ibe.unesco.org/es/cie/48a-reunion-2008.html>).

No obstante, el significado del término “educación inclusiva” o “inclusión educativa” continúa siendo confuso. En algunos países, se piensa en la inclusión como una modalidad de tratamiento de niños con discapacidad dentro de un marco general de educación. A escala internacional, sin embargo, el término es visto de manera más amplia como una reforma que acoge y apoya la diversidad entre todos los alumnos (UNESCO, 2005):

*La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos,*

---

<sup>1</sup> Parte del contenido de esta ponencia ha sido preparada y presentada por el Mel Ainscow en colaboración con Susie Miles, ambos profesores en la Universidad de Manchester en la 48ª Conferencia Internacional de Educación promovida por la UNESCO y el BIE “*La educación inclusiva. El camino hacia el futuro*”, desarrollada en Ginebra en noviembre de 2008.

*enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas. El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. La educación inclusiva, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender”*

(UNESCO, 2005, pág. 14.)

Desde tal *perspectiva*<sup>2</sup> se asume que el objetivo final de la educación inclusiva es contribuir a eliminar la exclusión social que resulta de las actitudes y las respuestas a la diversidad racial, la clase social, la etnicidad, la religión, el género y las aptitudes. Por tanto, se parte de la creencia de que la educación es un derecho humano elemental y la base de una sociedad más justa.

A la vista de esta perspectiva más amplia, a continuación planteamos los que consideramos los principales ámbitos de la acción educativa que es necesario examinar para hacer progresar las políticas y las prácticas actuales en la dirección de configurar sistemas educativos más incluyentes y por ello con mayor equidad.

En este sentido, estos mismos análisis pueden ser tomados como punto de referencia para articular las aportaciones del resto de los contribuyentes a este eje temático, bien en el sentido de aportar evidencias o análisis evaluativos que permitan conocer el “estado de la cuestión” en los países Iberoamericanos participantes en el Congreso, bien a modo de análisis críticos o alternativos respecto a esta misma propuesta.

## **Definir el término “inclusión”**

La confusión que existe dentro de este campo surge a escala internacional, al menos en parte, porque la idea de una educación inclusiva puede ser definida de muchas maneras (Ainscow, Farrell & Tweddle, 2000; Dyson, 2001; Echeita, 2006). Por tanto, no sorprende que en muchos países el progreso sea decepcionante. Por ejemplo, en el análisis de los planes educativos nacionales para Asia llevado a cabo por Ahuja (2005), se comenta que la idea de una educación inclusiva no había sido mencionada. De hecho, a menudo, las escuelas especiales y las residencias estudiantiles se

---

2 La noción de *perspectiva* es muy importante en la comprensión del mundo social. Nos referimos este concepto como el constructo que nos ayuda a explicar un hecho, como podría ser, por ejemplo, las dificultades que experimentan algunos alumnos para aprender, resaltando del mismo **qué vemos** (y por lo tanto, también qué dejamos de ver o considerar), **cómo lo interpretamos** y en consecuencia **cómo actuamos al respecto**. Las perspectivas ponen de manifiesto, en último término, el conjunto de creencias y teorías implícitas que tenemos sobre un determinado hecho o proceso social.

presentaban como parte de una estrategia para satisfacer las necesidades de una amplia variedad de estudiantes en desventaja, y la educación informal era percibida como la solución a las necesidades educativas de los grupos marginados. Esta es una tendencia preocupante, sobre todo dados los efectos negativos de la institucionalización en grupos de niños vulnerables en contextos de pocos recursos (Naciones Unidas, 2005).

En todo caso, como acabamos de comentar y como apreciamos también en este Congreso, el término de inclusión aparece siempre íntimamente ligado al de *necesidades educativas especiales* (Blanco, 2006; AA.VV, 2009), pero no así, o al menos no tan en primer plano, cuando se analiza la situación de otras situaciones de desigualdad, como el género o la pertenencia étnica, situaciones que cuando son analizadas en reuniones, jornadas o congresos sobre ellas, aparecen bajo otros epígrafes como igualdad de género, educación intercultural, o educación antidiscriminatoria. Hablar de inclusión educativa, como señalaremos en un momento, es estar pendientes de la situación educativa del alumnado más vulnerables y, sin lugar a dudas, los alumnos y alumnas con algún tipo de discapacidad lo son, seguramente en mayor grado que otros. Lo que queremos señalar es que a pesar de lo aparentemente inclusivo que resulta el concepto de “inclusión” a la hora de la verdad muchos *afectados* o estudiosos del tema no se sienten aludidos. Habremos de analizar esta cuestión con cuidado, con el objeto de fomentar y no de entorpecer, las necesarias sinergias que desde distintos ámbitos, organizaciones y movimientos sociales se deben llevar a cabo para hacer frente a las barreras que limitan la igualdad de oportunidades de muchos y conseguir una verdadera educación de calidad para todos, sin exclusiones ni eufemismos.

También es importante advertir que, incluso en el mundo desarrollado, no todo los académicos han apoyado la filosofía de la inclusión; algunos incluso se resisten a la idea (Brantlinger, 1997; Freire & César, 2002; 2003; Fuchs & Fuchs, 1994; Connolley y Sarromaa, 2009). Y paradójicamente, si volvemos de nuevo a la cuestión específica de las personas con discapacidad, ocurre también que algunas de sus organizaciones, bien por que aprecian las dificultades del proceso o bien por convicción, continúan exigiendo servicios “especializados” independientes. En este contexto, la incorporación de pequeñas unidades especializadas en los centros educativos ordinarios es vista por algunos como una manera idónea de ofrecer conocimientos, equipos y apoyo especializados a grupos particulares de niños de quienes se considera que sus necesidades son difíciles de satisfacer en tales aulas ordinarias o regulares. Se trata de una alternativa que ha de ser analizada críticamente – y este Congreso es un foro adecuado para ello –, pues recordando el dicho que nos alerta de que “*el camino del infierno está plagado de buenas intenciones*”, con la “*mejor de las intenciones*” este tipo de actuaciones nos desvían del objetivo que se persigue con la inclusión educativa.

Por lo tanto, a medida que consideramos cómo hacer progresar el sistema, es importante reconocer que el campo de la educación inclusiva está plagado de incertidumbres, disputas y contradicciones, en parte inevitables pues en el fondo tiene una *naturaleza dilemática* que necesariamente genera tales situaciones (Dyson y Milward, 2000).

No obstante, en todo el mundo se están llevando a cabo intentos de ofrecer respuestas educativas más efectivas a todos los niños, independientemente de sus características o condiciones personales o sociales. La tendencia general, alentada por la *Declaración de Salamanca* (UNESCO, 1994), y refrendada nuevamente en la Conferencia Gubernamental del 2008 (UNESCO, 2008), es ofrecer estas respuestas dentro del contexto de una oferta general de educación. Ahora bien, tal y como se señala en la definición de inclusión que antes hemos mencionado, los avances en esta dirección no serán consistentes ni esperanzadores si no se llevan a cabo urgentemente cambios educativos y *reformas sistémicas* en asuntos clave como el currículo o la formación y los roles y propósitos del profesorado y del resto de profesionales que trabajan en el sistema educativo (*psicopedagogos*, psicólogos educativos, educadores sociales, auxiliares de educación, etc.), incluyendo, lógicamente, a aquellos que trabajan en el área de la *educación especial*. Y desde luego, nada de ello será factible si no existe un cambio de mentalidad en aquellos líderes y dirigentes que tienen la responsabilidad de la dirección de las políticas nacionales y de su concreción en la práctica.

### De la visión a la práctica. Hacia sistemas educativos más inclusivos

Con lo dicha hasta aquí queremos resaltar que tenemos de nuestra parte la **convicción** en el valor de las propuestas que sostienen una educación más inclusiva, basadas en los más altos valores de las personas y en la dignidad intrínseca de todas ellas. Tenemos igualmente **la visión** de la meta que queremos alcanzar, como quedó de manifiesto en la *Conferencia Mundial de Salamanca* (UNESCO, 1994). Hoy hay que decir, además, que la comunidad internacional ha otorgado el carácter de **derecho** a esta aspiración a una educación más inclusiva para todos los alumnos, como lo acaba de refrendar Naciones Unidas (2006) para el caso del alumnado con discapacidad, y que hay **voluntad política**, refrendada en múltiples reuniones, conferencias y congresos, al más alto nivel, para avanzar en esa dirección (144 ministros apoyaron la reunión de la UNESCO/BIE en el 2008 sobre la educación inclusiva). Queremos resaltar ahora que también **tenemos conocimientos** para saber cómo hacerlo y cuáles son las claves y condiciones que lo facilitan.

En efecto, a estas alturas creemos poder afirmar que, tanto a través de la investigación colaborativa de los sistemas escolares que hemos llevado a cabo con otros muchos colegas en países tan diversos como Australia, Brasil, Inglaterra, Rumania, Portugal, España y Zambia, como por medio del trabajo de otros colegas, hemos sido capaces de identificar los principales factores que tienen el poder, o bien de facilitar, o bien de inhibir la promoción de prácticas incluyentes en las escuelas (Ainscow, 1999; Ainscow et al, 2006). Todas estas son variables que las administraciones nacionales -y en distintos grados también las administraciones regionales o locales-, o bien controlan de forma directa, o bien tienen notable capacidad de incidir sobre ellas. Algunos de estos factores parecen más poderosos en potencia; en otras palabras, constituyen lo que podríamos llamar *'palancas y puntos de apoyo fuertes para el cambio'* (Ainscow, 2005a,b), parafraseando la

famosa proposición atribuida a Arquímedes<sup>3</sup>. Sin embargo, nuestra investigación sugiere que hay dos factores que parecieran ser singularmente importantes frente a todos los demás - en especial cuando se vinculan y coordinan estrechamente con el resto-. Estos factores son: la *claridad de la definición* en relación con la idea de inclusión, y las *formas de evidencia* que se utilizan para medir el rendimiento educativo, en un sentido amplio del término rendimiento.

### *Compartir una definición de lo que queremos alcanzar*

En este tema que nos ocupa, como en otros, nunca ha sido tan cierto el dicho de que “*nunca hay buen viento para el navegante que no sabe a dónde va*”. Por este motivo, una parte de nuestro trabajo se ha desarrollado en diversos países, con los responsables educativos de los mismos para desarrollar una definición de inclusión que puede ser empleada para orientar la dirección de las acciones políticas que sean coherentes con ella. Como era de esperar, el carácter específico de la definición de cada sistema es único, ya que es necesario tomar en cuenta las circunstancias locales, la cultura y la historia. De cualquier manera, existen *cuatro elementos* que quisiéramos resaltar para que, de paso, sirvan a aquellos que están intentando examinar su propia definición funcional al respecto, sean estos, ahora, responsables de las administraciones, directivos de centros escolares, supervisores o profesores o profesoras en el contexto de su acción docente cotidiana. Los cuatro elementos son los siguientes:

- *La inclusión es un proceso.* Es decir, la inclusión ha de ser vista como una búsqueda constante de mejores maneras de responder a la diversidad. Se trata de aprender a vivir con la diferencia y a la vez de estudiar cómo podemos sacar partido a la diferencia. En este sentido, las diferencias se pueden apreciar de una manera más positiva y como un estímulo para fomentar el aprendizaje entre niños y adultos. Cuando se habla de proceso hay que asumir, entonces, que el *tiempo* es un factor con el que hay que contar, que no se implementan cambios “de la noche a la mañana” y que, mientras tanto, pueden generarse situaciones confusas, contradicciones y “turbulencias” factores todos ellos que habremos de saber comprender y conducir para que generen cambios sostenibles y no sólo frustraciones que se lleven por delante nuestros mejores principios.
- *La inclusión busca la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes.* Aquí, el término “*presencia*” está relacionado con el lugar dónde son educados los niños y con qué nivel de fiabilidad y puntualidad asisten a las clases. La inclusión educativa se entiende muchas veces de forma restrictiva como un asunto de localización, de lugares; “a qué tipo de centros acuden determinados alumnos”, lo que impide el análisis sistémico que debemos realizar sobre el conjunto del sistema educativa y al que antes

---

3 “Dadme un punto de apoyo y una palanca adecuada y moveré el mundo”

nos referíamos. Los lugares son importantes pero de manera interdependiente con las otras dos variables que estamos mencionando: participación y aprendizaje. El término “*participación*” se refiere a la calidad de sus experiencias mientras se encuentran en la escuela; por lo tanto, debe incorporar los puntos de vista de los propios alumnos, sus “*vozes*” y la valoración de su bienestar personal y social. Por último, el término ‘éxito’ tiene que ver con los resultados de “*aprendizaje*” en relación al currículo de cada país, no sólo con los exámenes, o con los resultados de las evaluaciones estandarizadas.

- *La inclusión precisa la identificación y la eliminación de barreras.* El concepto de *barreras* es nuclear a la *perspectiva* que estamos queriendo compartir en tanto que son las *barreras* las que impiden el ejercicio efectivo de los derechos, en este caso, a una educación inclusiva. Genéricamente, debemos entender como *barreras*, aquellas creencias y actitudes que las personas tienen respecto a este proceso y que se concretan en las culturas, las políticas y las prácticas escolares que individual y colectivamente tienen y aplican, y que al *interactuar* con las condiciones personales, sociales o culturales de determinados alumnos o grupos de alumnos - en el marco de las políticas y los recursos educativos existentes a nivel local, regional o nacional-, generan exclusión, marginación o fracaso escolar. Por lo tanto, para mejorar la inclusión *resulta estratégico* e imprescindible la recopilación y la evaluación de información, proveniente de una variedad de fuentes, para detectar quiénes experimentan tales barreras, en qué planos o esferas de la vida escolar se sitúan y cuáles son, a fin de proyectar, acto seguido, *planes de mejora* en las políticas de educación y para la innovación de las prácticas. Por otra parte se trata de aprovechar las diversas evidencias con miras a estimular la creatividad a la hora de cambiar las barreras detectadas.

A este respecto debemos recordar que disponemos de distintos tipos de “guías” para ayudarnos en el proceso de indagación y reflexión sobre las culturas, las políticas y las prácticas educativas que pueden configurarse como “barreras”, guías que son, al mismo tiempo, un recordatorio de las condiciones, procesos y prácticas escolares que son puntos fuertes o facilitadores para el proceso de inclusión educativa. El *Index for Inclusión*, elaborado por los profesores Booth y Ainscow (2002) (<http://www.csie.org.uk/publications/index.shtml>) es uno de los más difundidos y conocido, estando además disponible en castellano y siendo accesible electrónicamente. El proyecto “*Inclusiva*” (Duk, 2008), desarrollado en Chile, se sitúa en esta línea de trabajos y dispone además de una guía semejante que orienta sobre el proceso de mejora que debe ir ligado a la tarea de detección de las barreras para la presencia, el aprendizaje o la participación.

- *La inclusión pone particular énfasis en aquellos grupos de alumnos que podrían estar en riesgo de marginalización, exclusión, o fracaso escolar.* Esto supone asumir la responsabilidad

moral de asegurarse de que aquellos grupos que, a nivel de estadísticas, se encuentren bajo mayor riesgo o en condiciones de mayor *vulnerabilidad*, sean supervisados con atención, y de que, siempre que sea necesario, se adopten medidas para asegurar su presencia, su participación y su éxito dentro del sistema educativo.

Ahora bien, tan importante como tener una definición clara que nos oriente en la tarea, es comprender la “naturaleza intrínseca” de este proceso. En este sentido cabe decir que la *naturaleza de este proceso es esencialmente dilemática*. Esto es, no hay una política o una práctica educativa que pueda conseguir hoy, habida cuenta de la situación en la que nos encontramos en el devenir histórico de este proceso, el 100% de satisfacción en términos de asegurar la plena presencia, el rendimiento óptimo y la participación completa en un sistema educativa común, de todo el alumnado, incluidos aquellos estudiantes más vulnerables. Lo que cabe, entonces, es prepararnos para enfrentar desde el dialogo igualitario y la colaboración eficaz el proceso de toma de decisiones que mejor resuelva, episódicamente, este “*dilema de las diferencias*”, como lo han llamado Dyson y Milward, (2000). De nuevo las condiciones que inhiban o impidan afrontar estos análisis de forma compartida y colaborativa – cuando, por ejemplo, se limita, condiciona o impide la plena participación de las familias en el proceso de toma de decisiones, dejándolas éstas solamente en manos de los “expertos” – estamos nuevamente ante barreras que impiden el progreso hacia prácticas más inclusivas.

Nuestra experiencia ha demostrado que un debate bien conducido sobre estos elementos puede llevar a un mayor entendimiento del principio de inclusión. También estamos descubriendo que tal debate, aunque lento por naturaleza y tal vez *interminable*, puede influir en el fomento de las condiciones que pueden motivar a las escuelas a tomar una dirección más incluyente (Ainscow, 2005 a,b). Tal debate debe *involucrar a todas las partes interesadas* dentro de la comunidad local, incluyendo a las familias, los líderes políticos y religiosos, y los medios de comunicación, como bien refleja, por otra parte, el enunciado del eje temático en el que se inserta esta ponencia. Evidentemente, también debe involucrar a aquellos que tienen la responsabilidad de la gestión del sistema educativo en el ámbito local o regional. El foro que propicia este Congreso es, por ello, un lugar privilegiado para sostener este debate aplicado tanto a los alumnos y alumnas con Síndrome de Down como al resto del alumnado en riesgo de exclusión, marginación o fracaso escolar.

### *Principios y evidencias empíricas*

Nuestra investigación de los elementos que pueden servir de impulsores de la inclusión educativa también nos ha llevado a reconocer la *importancia de las evidencias*. Básicamente, nos ha llevado a concluir que, dentro de los sistemas educativos, “*lo que se mide, se lleva a cabo*”. Inglaterra es un caso interesante en este respecto, ya que algunos investigadores norteamericanos han llegado a describir el país como ‘un laboratorio en el que los efectos de los mecanismos *tipo-mercado* son realmente más visibles’ (Finkelstein and Grubb, 2000). Por ejemplo, actualmente, las autoridades locales en

Inglaterra están obligadas a recopilar datos estadísticos como nunca antes lo habían hecho. Esto es percibido a nivel general como un arma de doble filo, precisamente porque se trata de un poderoso impulsor del cambio. Por otra parte, los datos son necesarios a fin de supervisar el progreso de los niños, evaluar el impacto de las intervenciones, examinar el grado de efectividad de las políticas y los procesos, planificar nuevas iniciativas, etcétera. En este sentido, los datos pueden ser vistos como un componente esencial para el progreso continuo hacia mayores niveles de inclusión educativa. No obstante, si el grado de efectividad de la acción educativa es examinado sobre la base de indicadores de rendimiento limitados, o incluso inapropiados, entonces el impacto puede ser profundamente dañino. Si bien puede parecer que el uso de los datos promueve los valores de confianza y responsabilidad, en la práctica podría incluir más de lo que muestra, llevar a confusiones y, en el peor de los escenarios, tener un efecto perjudicial en el comportamiento de los profesionales con relación a la inclusión educativa.

Este es sin lugar a dudas el aspecto más preocupante de nuestra investigación. El mismo ha demostrado que la proliferación de evaluaciones de rendimiento escolar, en el marco de aquellos contextos que han definido de forma limitada y estrecha el criterio para *identificar el éxito*, pueden actuar como una barrera de gran envergadura respecto al desarrollo de sistemas educativos más inclusivos (Ainscow, Howes & Tweddle, 2009; Ainscow et al, 2006). Todo esto indica que ha de tenerse mucho cuidado al decidir qué evidencias son recopiladas y cómo son empleadas y, en definitiva, cambiar hasta donde sea necesario nuestros sistemas de evaluación para *'medir lo que valoramos'*, en vez de hacer lo más habitual, esto es, *'valorar solamente lo que podemos medir'*.

Lo que nosotros planteamos es que el punto de partida en el momento de tomar decisiones sobre las evidencias a recopilar para avanzar hacia sistemas educativos más inclusivos debería fundamentarse en un acuerdo respecto a la definición de inclusión. La definición que aporta la UNESCO (2008) y que recoge, como puede apreciarse, las variables críticas que acabamos de apuntar (la *presencia*, la *participación* y el *éxito* de todos los estudiantes, poniendo énfasis en aquellos grupos de *alumnos considerados 'en riesgo* de marginalización, exclusión, o de tener un bajo rendimiento), es un excelente marco para ello. Esta definición, por ejemplo, es la que se ha adoptado en el trabajo que han desarrollado Echeita, Verdugo, Simón, Sandoval, Cruz, Calvo y González (2009), y que ha servido tanto para tener tanto una imagen más precisa de la situación en España, a los ojos de los participantes en este estudio como, sobre todo, para detectar algunas *barreras* que interfieren notablemente en el proceso de inclusión del alumnado con necesidades de apoyo educativo específicas objeto de ese estudio.

Invitamos a la audiencia de este *Congreso* a que analice hasta qué punto esta definición es compartida o no, en su propio contexto, y las evidencias de las que disponen, nacional o locamente, para valorar el grado de progreso o estancamiento de la inclusión educativa en su realidad.

Los postulados que venimos defendiendo son coherente con lo que algunos expertos han definido como el *'paradigma organizacional'* de la educación inclusiva (Dyson and Millward, 2000).

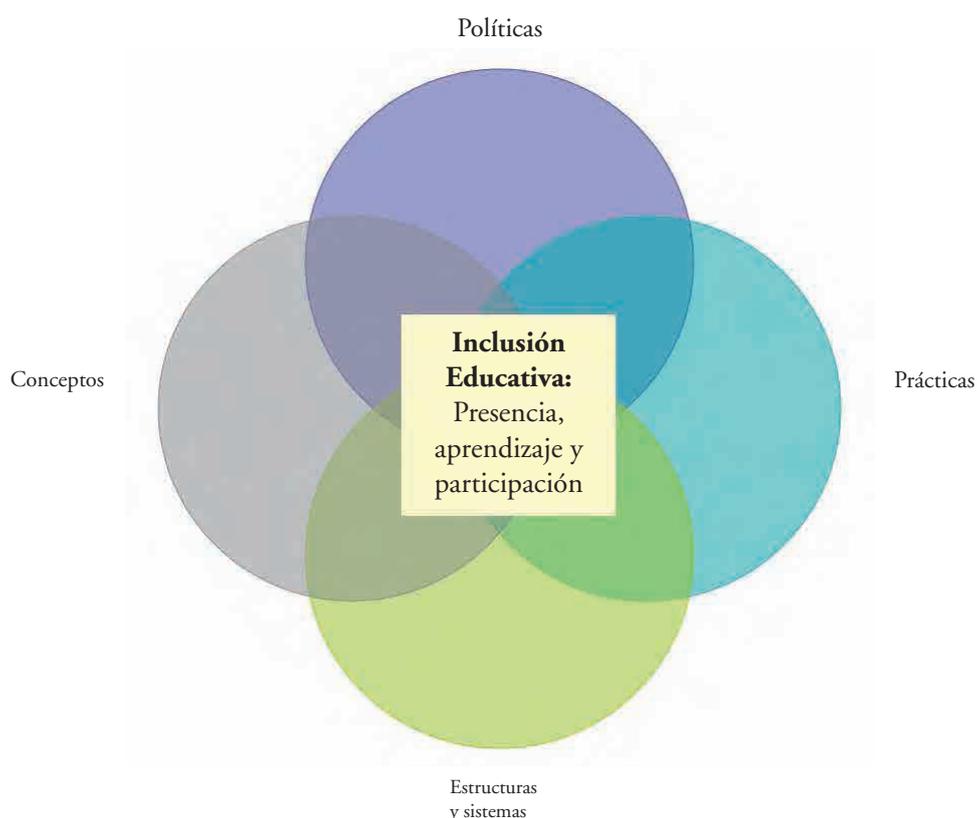
A lo que ello apunta es a un nuevo modo de pensar que confronte las creencias profundamente arraigadas entre muchos educadores alrededor del mundo. Específicamente, requiere distanciarse de las explicaciones del *fracaso escolar* basadas en las características de niños individuales y de sus familias, y concentrarse más bien en el análisis de las *barreras* que frenan la presencia, la participación y el aprendizaje, tal como han sido experimentadas por los estudiantes dentro del sistema educativo (Booth and Ainscow, 2002). Volvemos a insistir que la noción de ‘barreras’ nos hace pensar, por ejemplo, en cómo la falta de recursos, o de formación apropiada, la existencia de un currículo restrictivo o de métodos de enseñanza transmisivos, la persistencia de *organizaciones escolares balcanizadas* (Hargreaves, 1999), (en particular en la educación secundaria) o la existencia de actitudes inadecuadas hacia la diversidad del alumnado, pueden limitar la presencia, la participación y el aprendizaje de ciertos alumnos vulnerables. No está de más recordar y resaltar también que estos estudiantes que experimentan estas barreras pueden ser considerados como ‘*voces escondidas*’, quienes, en determinadas condiciones, pueden impulsar el progreso de las escuelas en modos que podrían resultar de utilidad, no sólo para ellos, sino para todos los estudiantes (Parrilla y Susinos, 2008; Susinos, 2009).

## Desarrollo de un marco de referencia

La *perspectiva* y la definición amplia que hemos comentado hasta aquí sobre lo que supone avanzar hacia planteamientos más inclusivos en la educación es más probable que tenga éxito en contextos donde exista una cultura de colaboración que estimule y apoye la resolución de problemas vinculados a la detección y superación de las barreras existentes (Carrington, 1999; Kugelmass, 2001; Skrtic, 1991; Huguet, 2006; Macarrulla y Saiz, 2009). Ahora bien, ¿Qué otras acciones han, de llevarse a cabo para que los sistemas de educación estimulen prácticas que ‘alcancen’ de forma efectiva a todos los niños y jóvenes, independientemente de sus circunstancias y sus características personales?

Con el propósito de ofrecer cierta dirección en términos de cómo podría abordarse este programa, hemos desarrollado un *marco de referencia* basado en lo que la investigación internacional propone como las características de los sistemas educativos que en la actualidad se encaminan con éxito en una dirección incluyente (Ainscow, 2005 a,b; Ainscow et al, 2006; Dyson, Howes & Roberts, 2002). Los contenidos de este marco de referencia deben ser vistos como ideales, esto es, como aspiraciones que pueden ser contrapuestas a las situaciones existentes a fin de detectar las áreas a desarrollar. En este *Congreso* estos contenidos, planteados ahora como interrogantes, pueden servir para organizar y estructurar los análisis y aportaciones que vayan a realizar otros participantes en este eje temático:

El marco de referencia consiste en cuatro *esferas* superpuestas, que interaccionan dinámicamente entre sí, y condicionan el valor de su intersección, la *inclusión educativa*, en relación con las principales variables del proceso (presencia, aprendizaje y participación):



Para cada uno de estos elementos del marco de referencia sugerimos cuatro o cinco *indicadores de evaluación*, y que ahora, como apuntábamos, formulamos como preguntas para evaluar el nivel de desarrollo dentro de un sistema educativo a nivel local o nacional:

### Primer punto: Conceptos

- 1.1 ¿La inclusión, definida como se ha hecho anteriormente, es vista como un principio general que orienta todas las políticas y prácticas educativas?
- 1.2 ¿El currículo y los sistemas de evaluación en él incluidos están diseñados para tomar en cuenta a todos los alumnos?
- 1.3 ¿Todas las organizaciones que trabajan con niños y jóvenes, incluyendo los servicios sanitarios y sociales, comprenden y apoyan las aspiraciones políticas de promover una educación inclusiva?
- 1.4 ¿Los sistemas de evaluación de rendimientos y procesos educativos están dispuestos de modo que supervisen la presencia, la participación y el éxito de todos los alumnos?

### Segundo tema: Política de educación

- 2.1 ¿La promoción de una educación inclusiva está claramente presente en los documentos de política de educación centrales?

2.2 ¿Los dirigentes ofrecen un claro liderazgo en materia de educación inclusiva?

2.3 ¿Las autoridades de todos los niveles expresan aspiraciones políticas consistentes para el desarrollo de prácticas inclusivas en las escuelas?

1.4 ¿Los líderes a todos los niveles combaten las prácticas no-inclusivas en las escuelas?

### **Tercer tema: Estructuras y sistemas educativos**

3.1 ¿Se brinda apoyo adicional y específico que necesitan los grupos de alumnos más vulnerables?

3.2 ¿Todos los servicios e instituciones involucradas en el trabajo con niños y jóvenes trabajan juntos coordinando políticas y prácticas inclusivas?

3.3 ¿Todos los recursos, tanto humanos como económicos, se distribuyen en maneras que beneficien a los grupos vulnerables de alumnos?

3.4 ¿Las ofertas especializadas, como por ejemplo las escuelas y unidades educativas especiales, tienen un rol central en la promoción de la educación inclusiva?

3.5 ¿Existe un compromiso para recoger con rigor la información cualitativa y estadística, que permita tomar decisiones sobre la marcha del proceso de inclusión, incorporando el punto de vista de los estudiantes vulnerables y sus familias?

### **Cuarto tema: Prácticas educativas**

4.1 ¿Las escuelas (¿su escuela!) tiene/n estrategias para estimular la presencia, la participación y el éxito de todos los alumnos pertenecientes a sus comunidades?

4.2 ¿Las escuelas (¿su escuela!) ofrece/n apoyo a todos los alumnos vulnerables a la marginalización, la exclusión, o en riesgo de un fracaso escolar?

4.3 ¿Los maestros y maestras recién incorporados a la enseñanza, tanto en educación infantil como primaria o en secundaria, están preparados para enfrentar la diversidad entre los alumnos?

4.4 ¿El profesorado de las distintas etapas educativas tiene la oportunidad de ampliar su desarrollo profesional en el campo de las prácticas inclusivas?

### **Consideraciones finales**

Hemos abordado lo que consideramos el mayor reto que enfrentan los sistemas educativos alrededor del mundo, esto es, responder con equidad y justicia al *dilema de las diferencias* en la educación escolar. La propuesta que hemos esbozado no consiste en la introducción de técnicas específicas o en arreglos organizativos particulares. Más bien, enfatiza los procesos de *aprendizaje social de los actores en el escenario educativo*, dentro de contextos particulares. La colaboración y el empleo de las evidencias como un medio para estimular la innovación y la mejora educativa son consideradas las dos estrategias clave para orientar estos procesos en una dirección más incluyente. En este contexto los investigadores también tenemos un papel ya que, como sugiere Copland (2003), la investigación

puede ser el ‘motor’ para activar la participación, así como la ‘cola’ que puede unir las comunidades en torno a un propósito común.

Todo esto tiene importantes consecuencias en las políticas de las autoridades a diferentes niveles dentro de las escuelas y los sistemas educativos. En particular, exige acciones para estimular esfuerzos coordinados y sostenidos basados en la idea de que los cambios de los estudiantes difícilmente pueden producirse a menos que se produzcan cambios en el comportamiento de los adultos. Por tanto, el punto de partida de este *interminable proceso* debe ser siempre el de *involucrar* a todos los profesionales que trabajan alrededor de la trabajo educativo, en todos los niveles, ampliando su capacidad de reflexionar e imaginar lo que podría ser alcanzado, así como aumentando su sentido ético y la responsabilidad en el logro de tal fin (Booth, 2006; Escudero, 2006) Esto también debe incluir el cuestionamiento de los supuestos implícitos en las prácticas docentes, en el mayor de los casos relacionados con las bajas expectativas sobre determinados grupos de estudiantes, sus capacidades y sus comportamientos.

Nuestro argumento, por tanto, es que **tenemos** las **convicciones** que necesitamos para impulsar este proceso hacia una educación más inclusiva. Que disponemos igualmente de la **visión** global de lo que supone e implica, cuyo mejor exponente hasta la fecha sigue siendo la *Declaración de Salamanca* de 1994. Tenemos también el **conocimiento** necesario para llevarlo a cabo y, de hecho, estamos plenamente convencidos que *los sistemas educativos, los centros y el profesorado saben más de lo que emplea*, por lo que el punto de partida lógico para el desarrollo debe incluir un análisis detallado de los modelos y prácticas existentes. Tenemos además el firme apoyo que supone el reconocimiento internacional, con fuerza de ley, de la inclusión educativa como un **derecho** irrenunciable. Los gobiernos, por su parte, han explicitado su **voluntad política** de avanzar en esta dirección, pues así lo han refrendado en muy diversos foros nacionales e internacionales (UN, UNESCO, OIE, OCDE, UE). Disponemos del **apoyo** de múltiples y variadas Organizaciones No Gubernamentales que han reiterado hasta la saciedad su compromiso con esta política, No obstante, también cabe decir que tenemos la **frustración** que se enraíza en los progresos limitados que se han observado globalmente en los últimos quince años, más allá de experiencias locales exitosas. Por tanto **lo que no tenemos ya son ¡excusas!** para conseguir progresos mucho más significativos hacia sistemas educativos más inclusivos. Esperamos y confiamos que los debates de este *II Congreso Iberoamericano* y en particular dentro del eje temático en el que se enmarca esta ponencia, nos ayuden a desafiar el modo de pensar que sustenta las políticas y las formas de trabajo mayoritariamente existentes y que se configuran como barreras para la presencia, el aprendizaje y la participación de todo el alumnado y por lo tanto también, para la calidad de la educación de los alumnos y alumnas con Síndrome de Down.

## REFERENCIAS:

- AA. VV (2009) La educación ante la inclusión del alumnado con necesidades de apoyo específico. Monográfico. *Revista de Educación*, 349, 15-242
- Ahuja, A. (2005). *EFA National Action Plans Review Study: Key Findings*. Bangkok: UNESCO
- Ainscow, M. (2001) *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Madrid: Narcea
- Ainscow, M. (2005a) Developing inclusive education systems: what are the levers for change? *Journal of Educational Change* 6, 109-124
- Ainscow, M. (2005b). La mejora de la escuela inclusiva *Cuadernos de Pedagogía*, 349, 78-83.
- Ainscow, M., Booth, T., Dyson, A., with Farrell, P., Frankham, J., Gallannaugh, F., Howes, A. and Smith, R. (2006) *Improving schools, developing inclusion*. London: Routledge
- Ainscow, M., Farrell, P. and Tweddle, D. (2000) Developing policies for inclusive education: a study of the role of local education authorities. *International Journal of Inclusive Education* 4(3), 211-229
- Ainscow, M., Howes, A. and Tweddle, D. (2009) Mejorando las prácticas en el nivel del distrito. En M. Ainscow & M. West (Eds.) *Mejorando las Escuelas Urbanas. Liderazgo y Colaboración*. Madrid: Narcea
- Blanco, R. (2007) La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. *REICE*, 3(4), 1-15
- Booth, T. & Ainscow, M. (2002). *Index for inclusion (2<sup>nd</sup> ED). Developing leaning and participation in schools* (2<sup>a</sup>ed). Manchester: CSIE [trad. *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. Madrid: Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva. consorcio.educacion.inclusiva@uam.es.<sup>1</sup>
- Booth (2006). Manteniendo el futuro con vida; convirtiendo los valores de la inclusión en acciones. En M.A. Verdugo & F.B. Jordán de Urríes (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 211-217). Salamanca: Amarú.
- Brantlinger, E. (1997). Using ideology: Cases of non recognition of the politics of research and practice in special education. *Review of Educational Research* 67(4), 425-459.
- Carrington, S. (1999) Inclusion needs a different school culture, *International Journal of Inclusive Education* 3(3), pp. 257-268.
- Connolley, S & Sarromaa Hausstätter, R. (2009) Tocqueville on democracy and inclusive education: a more ardent and enduring love for equality than for liberty. *European Journal Of Special Needs Education*, 24,(3), 231-243
- Copland, M.A. (2003) Leadership of inquiry: building and sustaining capacity for school improvement. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 25 (4), 375-395
- Duk, C. (2008) *Inclusiva. Guía para la mejora de la respuesta de la escuela a la diversidad*. Santiago de Chile: Fundación HINENI
- Dyson, A. (2001). Dilemas, contradicciones y variedades de la inclusión. En M. Verdugo y F. Jordán de Urríes (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 145-160). Salamanca: Amarú.
- Dyson, A & Millward, A. (2000). *School and special needs: Issues of Innovation and Inclusion*. Londres: Paul Chapman

- Dyson, A., Howes, A., & Roberts, B. (2002). A systematic review of the effectiveness of school-level actions for promoting participation by all students (Inclusive Education Review Group for the EPPI Centre, Institute of Education, London).
- [http://epi.ioe.ac.uk/EPPIWeb/home.aspx?page=/reel/review\\_groups/inclusion/review\\_one.htm](http://epi.ioe.ac.uk/EPPIWeb/home.aspx?page=/reel/review_groups/inclusion/review_one.htm).  
Last accessed 30 January 2008.
- Echeita, G. (2006) *Educación para la inclusión. Educación sin exclusiones* Madrid: Morata.
- Echeita, G., Simón, C., Verdugo, M.A., Sandoval, M., López, M., Calvo, I., & González, F. (2009) Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España *Revista de Educación*, 349, 153-178
- Escudero, J. M. (2006) Compartir propósitos y responsabilidades para una mejora democrática de la educación. *Revista de Educación*, 339, 19-42
- Finkelstein, N.D. and Grubb. W.N. (2000) Making sense of education and training markets. *American Educational Research Journal* 37(3), 601-633
- Freire, S., & César, M. (2002). Evolution of the Portuguese education system. A deaf child's life in a regular school: Is it possible to have hope? *Educational and Child Psychology*, 19(2), 76-96.
- Freire, S., & César, M. (2003). Inclusive ideals/inclusive practices: How far is dream from reality? Five comparative case studies. *European Journal of Special Needs Education*, 18(3), 341-354.
- Fuchs, D., & Fuchs, L.S. (1994). Inclusive schools movement and the radicalisation of special education reform. *Exceptional children*, 60(4), 294-309.
- Hargreaves, A. (1999). *Profesorado, cultura y postmodernidad*. Madrid: Morata
- Huguet, T. (2006) *Aprender juntos en la escuela*. Barcelona: Graó
- Kugelmass, J. (2001). Collaboration and compromise in creating and sustaining an inclusive school. *International Journal of Inclusive Education*, 5 (1), 47-65.
- Macarulla, I, & Saiz, M.(2009) *Buenas prácticas de escuela inclusiva*. Barcelona: Graó
- OREALC/UNESCO (2007) Documento base: El derecho a una educación de calidad para todos en América Latina y el Caribe, *REICE, Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación* 3(5), 1-21
- Skrtic, T. (1991) *Behind special education: a critical analysis of professional culture and school organization*, Denver: Love.
- Susinos, T & Parrilla, A. (2008). **Dar la Voz en la Investigación Inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo.** *REICE Revista electrónica iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación* <http://www.rinace.net/arts/vol6num2/art11.pdf>. (Consultado el 17/11/08).
- United Nations (2005) *Violence against Disabled Children*. New York: United Nations.
- United Nations (2006) *Convención para los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas
- UNESCO (1994). *Informe Final. Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad*. Madrid: UNESCO/Ministerio de Educación y Ciencia.

UNESCO (2001) *The Open File on Inclusive Education*. París: UNESCO

UNESCO (2003) *Superar la exclusión mediante planteamientos integradores de la educación* París: UNESCO

UNESCO (2005) *Guidelines for inclusión: Ensuring Access to Education for All*. París: UNESCO (Accesible on line en: <http://unesco.org/educacion/inclusive>)

UNESCO/OREALC (2007) El derecho a una educación de calidad para todos en América latina y el Caribe  
REICE - *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación* 5 (3), 1-21

**TEMA 1:**  
**DESARROLLO BIOLÓGICO EN SÍNDROME DE DOWN Y**  
**OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS**

**Ponencia:**

La neurobiología del desarrollo. Una revolución en marcha y  
sus implicaciones en Síndrome de Down

**Autor:**

SALVADOR MARTÍNEZ PÉREZ  
*Instituto de Neurociencias UMH-CSIC. Alicante*  
*Patrono de Fundown. Murcia*

---

**Resumen:**

Durante el desarrollo cerebral existen periodos específicos para el desarrollo de determinadas estructuras cerebrales. Como consecuencia de ello, estos periodos vienen caracterizados por la puesta en marcha y/o maduración funcional de los sistemas neurales derivados de estas estructuras. El conocer estos periodos es fundamental para poner en práctica los mecanismos necesarios que favorezcan el adecuado desarrollo de estos sistemas y actuar sobre ellos utilizando los estímulos más adecuados. La actividad del cerebro influye sobre la mental y física del individuo. Repasaremos los periodos críticos del desarrollo cerebral en humanos, desde sus aspectos morfológicos y funcionales, así como sus alteraciones, que representan la plataforma sobre la que deben articularse las actuaciones que pretenden mejorar la función cerebral.

## Aspectos importantes del desarrollo neural:

Durante las primeras fases de la vida embrionaria la información genética (puesta de manifiesto por la expresión de genes) regula de forma precisa el desarrollo del tubo neural (estructura que dará lugar al cerebro). Las células del tubo neural *prolifera*n dividiéndose para originar abundantes neuronas (y los otros tipos de células del sistema nervioso, como la glia). Estas neuronas una vez generadas son portadoras de la información necesaria para moverse siguiendo rutas *migratorias* adecuadas y establecer los *contactos* (sinapsis neuronales) correctos con otras neuronas o con otros tipos de dianas, como los músculos (por ejemplo).

La proliferación (multiplicación) celular durante las primeras fases del desarrollo produce un aumento muy significativo del volumen cerebral debido a la generación de células nuevas. Alteraciones del proceso de proliferación y generación neuronal producen severas malformaciones y anomalías cerebrales asociadas a cerebros pequeños (microcefalias). Aunque la mayoría de las ocasiones los embriones son abortados.

Las neuronas generadas en el epitelio ventricular han de moverse hacia otras partes más superficiales de la pared neural para formar acumulaciones celulares que se llaman núcleos o capas (dependiendo de la forma de agruparse). Las alteraciones de la migración generan la distribución anómala de las células que en muchos casos se asocian a un cerebro con pocas circunvoluciones (macrogiro y/o lisencefalia), epilepsia y un gran retraso psicomotor.

El establecimiento de contactos (*sinapsis*) entre las neuronas es un proceso fundamental para permitir un adecuado funcionamiento cerebral. A través de las sinapsis, y mediante el uso de neurotransmisores, una neurona transfiere información a las neuronas siguientes, y así sucesivamente para establecer los circuitos del cerebro. En la corteza cerebral los circuitos van procesando información cada vez más elaborada, que discurre desde las áreas cerebrales primarias hacia áreas de asociación, donde los circuitos transmiten información de varias categorías (polimodal). El proceso de formación de sinapsis varía en las regiones cerebrales, siendo en general más precoz en regiones con funciones más básicas, mientras que en las regiones implicadas en aprendizaje y adaptación son más tardías.

Una vez acabado este proceso de formación sináptica comienza un proceso de poda sináptica que eliminará aquellos contactos no funcionales o menos adaptativos. En esta fase influencias del entorno que pueden alterar la función tienen una gran importancia, y nos permiten adaptar nuestro cerebro al entorno en el que nos movemos. Esto ocurre durante la adolescencia y es la base de los cambios importantes característicos de este periodo (incluyendo la resiliencia o protección, que nos va a permitir desarrollar mecanismos de resistencia a factores nocivos internos y externos).

*Es importante saber que muchos de estos estados tienden a empeorar de forma progresiva si no se actúa sobre ellos. Ahora bien, siempre responden positivamente (disminuyendo el deterioro estructural y permitiendo mejores niveles de actividad y adaptación) si se tratan adecuadamente. El cerebro siempre tiene capacidad reactiva.*

En los últimos años hemos asistido a un avance importante en la descripción de las causas genéticas de enfermedades humanas de origen congénito. Este avance se puede considerar consecuencia del desarrollo importante de las técnicas de la biología molecular, sobretodo la posibilidad de manipular experimentalmente las moléculas que codifican la información genética de los seres vivos (ADN y ARN).

Con la óptica de la biología molecular se ha abordado recientemente el estudio de la embriología del sistema nervioso, lo que ha servido para conocer algunas de las bases moleculares del desarrollo estructural y funcional del cerebro. En una primera parte de nuestra exposición resumiremos algunos datos referentes a la localización y función de algunos genes implicados en la morfogénesis del encéfalo. De una manera más precisa y pormenorizada abordaremos una revisión actualizada de los genes descritos en el cromosoma 21 y su relación con las características anatómicas y funcionales del Síndrome de Down (SD).

En el brazo largo del cromosoma 21 existe una región que se conoce como región crítica del SD (RCSD), por ser en ella donde se supone se encuentran los genes que causan las modificaciones características de este síndrome. Se han identificado la mayoría de los genes del brazo largo del cromosoma 21 (unos 225), y todos de la RCSD. Ya se conoce también su patrón temporal y espacial de expresión en embriones de ratón y se puede comenzar a estudiar sistemáticamente su función y las consecuencias en el desarrollo del cerebro. Presentaremos una lista de estos genes con ejemplos de estudios de expresión de los más interesantes, así como el desarrollo de modelos experimentales para analizar su función.

Ante los avances experimentales, fundamentalmente basados en datos de relación y generalmente puntuales, se antepone la complejidad de las manifestaciones de una anomalía genética en un individuo. Es aquí donde hay que realizar el esfuerzo de humildad necesario en conocer el significado de los avances tecnológicos para conocer y, si es necesario, mejorar una situación relacionada con estas anomalías en el hombre. Es evidente que en medicina cualquier aumento verdadero de conocimiento aumenta las expectativas de mejora en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de una enfermedad o anomalía genética. Además si este conocimiento se apoya en datos experimentales en los que se ha abordado de forma particular un problema, los resultados incrementan sustancialmente nuestras posibilidades de mejorar la calidad de vida de las personas que las tienen. Pero en la mayoría de los casos la complejidad biológica, especialmente significativa en el hombre, va diluyendo los posibles beneficios inmediatos de la investigación básica. Ante el complejo problema de describir en términos genéticos la fisiopatología del Síndrome de Down, no nos cabe más que esperar el análisis minucioso de la función de los genes implicados y el efecto de la modificación en la cantidad de su expresión.

Hemos de comprender que las características que se observan en una persona con Síndrome de Down son el resultado de la sobre-expresión de múltiples genes (localizados en el cromosoma 21) implicados en el desarrollo estructural o funcional de un órgano o sistema orgánico, de forma

directa (la estructura o función depende de ellos) o indirecta (su producto actúa sobre la expresión de otros genes dispersos en el genoma, que regulan la función alterada). Los genes implicados codifican productos cuyas funciones posibles abarcan todas estas posibilidades, y pondremos algunos ejemplos de ello.

Para finalizar presentaremos datos sobre los experimentos que se están desarrollando para llegar a poder realizar terapia celular en el caso de enfermedades del cerebro. Nos acercaremos a los principios de una nueva revolución científica, ahora desde el campo de la biología celular.

**TEMA 1:**  
**DESARROLLO BIOLÓGICO EN SÍNDROME DE DOWN Y  
OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS**

**Ponencia:**

Descifrando el código genético en el síndrome de Down:  
cada vez más cerca de entender y predecir

**Autora:**

MARA DIERSSEN SOTOS

*Fundación Privada Centro de Regulación Genómica de Barcelona (España)*

---

**Resumen:**

Los sistemas cerebrales de memoria y aprendizaje están claramente alterados en patologías como el síndrome de Down, por lo que las alteraciones cognitivas presentes en estas personas posiblemente es consecuencia directa de la presencia de tres copias del cromosoma 21 humano. La trisomía 21 es un fenómeno conocido como aneuploidía, definida como el número anormal de copias de una región genómica. Sin embargo, todavía no conocemos el mecanismo a través del cuál los cambios en la expresión de genes no mutados pueden dar origen a la cohorte de signos y síntomas que son característicos del síndrome de Down. Sin embargo, no podemos olvidar que posiblemente otros elementos genéticos no codificantes contribuyen también a la aparición del retraso mental. La charla presentará nuestra estrategia para comprender la patogenia molecular del retraso mental a través de la utilización de nuevos modelos experimentales genómicos síndrome de Down, que permitirán ahondar en el conocimiento de los aspectos funcionales y mecanísticos a nivel celular y molecular que sustentan la aparición de los aspectos patológicos que producen el retraso mental.

## 1. PATOLOGÍA HUMANA DEPENDIENTE DE DOSIS GÉNICA

La aneuploidía, se define como un número anormal de copias de una región genómica, y es una causa común de enfermedades genéticas humanas. Clásicamente, el término aneuploidía se restringía a la presencia de copias supranumerarias (trisomías) o pérdida (monosomía) de cromosomas completos, pero esta definición se ha extendido para incluir deleciones o duplicaciones de regiones subcromosómicas o de genes únicos. En las monosomías se incluyen las haploinsuficiencias, en las que una única copia de un gen o un elemento funcional genómico no es suficiente para que lleve a cabo su función normal. La importancia de la aneuploidía con frecuencia no se pondera debido a que la mayor parte de sus efectos se producen durante el periodo embrionario o fetal.

La aneuploidía se relaciona con la alteración de los niveles de expresión génica de genes específicos, denominados por este motivo genes dosis-sensibles, pero su patogenia molecular precisa prácticamente no se conoce. La identificación de genes con un impacto fenotípico de cambio de dosis es crucial para comprender no solamente estos síndromes sino variantes del número de copias presentes en la población general con posibles consecuencias patogénicas. Además, permitirá posiblemente identificar dianas moleculares con potencial terapéutico. El prototipo de enfermedad por exceso de material genético es la trisomía del par 21 o síndrome de Down (SD; OMIM 190685) y algunos síndromes de microdelección constituyen los modelos más frecuentes de monosomía.

### 1.1 Hipótesis de la dosis génica

Actualmente, dos hipótesis tratan de explicar los efectos causados por la presencia de un cromosoma 21 extra en los distintos fenotipos de SD. La primera de ellas, *“la hipótesis de la dosis génica”*, es considerada como la hipótesis central y consiste en explicar el fenotipo de SD como un incremento de dosis génica de un grupo de genes dosis sensibles, que codifican para determinadas proteínas especialmente durante el desarrollo (Ait Yahya-Graison, 2007; Delabar, 2006). La segunda, la de la *“ampliación de la inestabilidad del desarrollo”* aboga más bien por un efecto inespecífico mediado por un desequilibrio cromosómico en la homeostasis genética (Roizen, 2003; Shapiro, 1999).

Basándonos en la hipótesis de la dosis génica, el fenotipo SD vendría causado por un exceso de dosis tanto de genes como de secuencias no codificantes (microRNAs, secuencias reguladoras,...) contenidos en el HSA21, efecto que vendría modulado por la composición alélica de los genes triplicados. A estos dos mecanismos habría que añadir los efectos epistáticos causados sobre otros productos genómicos localizados en otros cromosomas, con su correspondiente efecto de composición alélica. En un estudio realizado sobre un modelo murino de trisomía parcial de MMU16, el Ts65Dn, se estimó que entre un 50 y un 60% de los genes contenidos en HSA21 o en la parte correspondiente del MMU16 eran genes dosis sensibles (Lyle, 2004).

## 1.2 Genes candidatos implicados en el síndrome de Down

Las estimaciones basadas en distintas bases de datos y publicaciones apuntan a que el HSA21 contiene unos 300 genes que codifican para proteínas (Gardiner, 2004). Un análisis de la expresión temporal y espacial de todos ellos sería crítico para determinar cuales de esos genes serían especialmente relevantes en el conjunto de fenotipos del SD, para establecer una relación entre la expresión de genes específicos y su contribución a determinados fenotipos, y por último, para entender la variabilidad fenotípica entre los individuos con SD. Una herramienta útil para buscar genes candidatos ha sido analizar individuos con distintas trisomías parciales que presentaban numerosos rasgos fenotípicos característicos del síndrome. Se ha podido acotar así una región denominada DSCR (*Down syndrome critical region*) cuya sola aparición en trisomía ya se considera suficiente para producir el fenotipo SD (Delabar, 1993; Korenberg, 1994; Rahmani, 1990). Sin embargo, la denominada DSCR, actualmente es motivo de controversia ya que existen individuos con trisomía parcial de regiones no incluidas en dicha región que presentan algunos de los fenotipos SD (Barlow, 2001; Korenberg, 1994). Además se ha descrito que el modelo murino trisómico para la región DSCR, el Ts1Rhr, no presenta las mismas alteraciones en hipocampo que las observadas en SD o en el modelo trisómico Ts65Dn (Olson, 2007). Otra de las estrategias empleadas para buscar genes candidatos, enfocada principalmente en el SNC, consiste en realizar estudios de expresión diferencial entre células o tejidos euploides y trisómicos, tanto provenientes de modelos murinos como el Ts65Dn o el Ts1Cje (Amano, 2004; Kahlem, 2004; Lyle, 2004; Dauphinot, 2005; Sultan, 2007) como de muestras humanas (Bahn, 2002; Mao, 2003; Prandini, 2007). Todos estos estudios coinciden en demostrar la sobreexpresión de alrededor 1.5 veces de la mayoría de los genes dispuestos en trisomía con respecto a los diploides, tanto del HSA21 como de sus ortólogos en MMU16. Ahora bien, en aquellos estudios en los que se ha realizado un análisis de la expresión manteniendo la individualidad de las muestras, se observa que la mayoría de los genes presenta variabilidad interindividual tanto en las muestras trisómicas como euploides, si bien al hacer el promedio, se detecta la sobreexpresión en el pool trisómico (Sultan, 2007). Estos resultados han permitido establecer distintas categorías de genes: 1) los que presentan unos niveles de sobreexpresión significativos con respecto a los euploides y poca variabilidad en su expresión. Se postula que estos genes son buenos candidatos para los rasgos comunes presentes en SD (Gardiner, 2004; Prandini, 2007; Sultan, 2007); 2) los que presentan cierto solapamiento en sus niveles de expresión con los de los genes euploides. Estos genes serían los responsables de aquellos fenotipos variables presentes en SD; y por último, 3) aquellos genes que presentan unos niveles de expresión indistinguibles de los de los genes euploides. Estos tendrían un efecto modulador o un bajo efecto en el fenotipo SD.

Esta variabilidad de la expresión de distintos genes presente tanto en los ratones trisómicos como en los individuos con SD se vería explicada en gran medida por la composición alélica diferencial entre individuos. Se sugiere que la aparición de los distintos fenotipos presentes en SD sería consecuencia de sobrepasar un determinado umbral tanto de la expresión de genes (o

secuencias no génicas) localizados en el HSA21 (o MMU16) como de los localizados en otros cromosomas que interactúan de alguna manera con los primeros. Como resultado existirían determinadas combinaciones alélicas que superarían ese umbral y por lo tanto darían lugar a la aparición de un determinado fenotipo, y otras combinaciones que, al no superar ese umbral, tendrían un efecto silencioso sobre el mismo fenotipo (Antonarakis, 2004).

Desde que a principios de siglo XXI apareció la secuencia completa del cromosoma HSA21 (Hattori et al., 2000), numerosos grupos han dedicado sus esfuerzos a estudiar la función de los genes contenidos en el cromosoma. Así, algunos genes candidatos que ayudan a explicar las alteraciones del SNC presentes en SD y que se han propuesto hasta hoy son: APP (Amyloid Precursor Protein), que codifica para el precursor beta-amiloide, involucrado en la formación de las placas seniles presentes en individuos con SD y enfermedad de Alzheimer. SOD1 (Superóxido dismutasa 1), que codifica para una Cu-Zn dismutasa, enzima clave en el metabolismo de los radicales libres derivados del oxígeno, involucrado en procesos de estrés oxidativo. ETS2, protooncogén que codifica para un factor de transcripción, crucial en el proceso de la osteogénesis. SIM2 (single-minded 2), codifica para un factor de transcripción, su homólogo en *Drosophila* tiene una importante función como regulador de la neurogénesis. DSCR1 (Down syndrome critical region-1), codifica para una proteína inhibidora de la calcineurina, implicada en la vía de transducción mediada por NFATc. DYRK1A (Dual specificity Yak1- Related Kinase), codifica para una proteína serina/treonina quinasa. Entre sus sustratos se encuentran importantes factores de transcripción.

## 2. ALTERACIONES COGNITIVAS EN EL SÍNDROME DE DOWN

En nuestro grupo estamos interesados en la patogenia de la discapacidad intelectual y en cómo contribuye el desarrollo de las estructuras responsables de la discapacidad. El término discapacidad intelectual hace referencia a limitaciones significativas no sólo en el funcionamiento intelectual sino también en la conducta adaptativa manifestada en las habilidades sociales y cotidianas que aparecen antes de los 18 años (AAMR, 2002). En las personas con SD, el coeficiente intelectual puede variar entre 40 y 80, pero lo más frecuente es que oscile alrededor de 50-60, siendo excepcionalmente superior a 70, por lo que se puede hablar de una discapacidad intelectual moderada (Anneren, 1996). El retraso mental (RM) asociado al SD se caracteriza por un retraso del desarrollo psicomotor, alteraciones de la memoria y del lenguaje y defectos cognitivos en el procesamiento auditivo-verbal, que con toda probabilidad dependen de las anomalías estructurales y funcionales presentes en el sistema nervioso central, pudiendo dar como resultado diversos tipos y grados de disfunción cognitiva y neurológica. Así, el RM en el SD se caracteriza por la dificultad de adquirir y estabilizar la información, como resultado de anomalías neuronales concretas.

## 2.1 Disfunciones cognitivas en el síndrome de Down

Todos los individuos con SD presentan severos fenotipos neurológicos y conductuales, disfunción cognitiva y un bajo coeficiente intelectual (CI, entre 40 y 80). La infancia se caracteriza por un retraso en el desarrollo cognitivo que conduce a un RM moderado y a un descenso del CI desde el primer año de vida hasta la infancia tardía (Brown, 1990; Hodapp et al.). En los individuos adultos se produce un deterioro cognitivo debido presumiblemente a un envejecimiento acelerado (Devenny et al., 1996; Lott et al., 2005).

Los niños con SD presentan deficiencias en la producción del lenguaje y en el habla (Chapman, 1998); problemas de procesamiento de la información, deficiencias en la memoria a corto (captar y memorizar imágenes de objetos, listados de palabras, números y frases) y a largo plazo (Carlesimo, 1997; Brown, 2003; Clark, 2003; Nadel 2003); problemas de consolidación de la memoria, alteraciones en los mecanismos de LTP y LTD (Kleschenikov et al 2004) y alteraciones del aprendizaje visuo-espacial (Uecker et al., 1993). Estudios funcionales han demostrado que los procesos de aprendizaje dependientes de hipocampo se ven particularmente afectados y también existen evidencias de alteraciones funcionales a nivel de corteza prefrontal y cerebelo (Nadel, 2003). Estas disfunciones pueden deberse a factores intrínsecos (conexiones interneuronales) y a disfunciones en áreas del cerebro (hipocampo, corteza cerebral). La corteza prefrontal es necesaria para mantener la información, relacionarla y dotarla de contenido y de significado; las áreas de asociación corticales recogen y almacenan la información.

## 2.2 Alteraciones estructurales en cerebros con síndrome de Down

En individuos con SD entender mejor las causas de las disfunciones cognitivas podrían ayudar a la búsqueda de potenciales dianas terapéuticas, aunque actualmente las causas del RM y las disfunciones cognitivas son desconocidas, sabemos que ciertos cambios neuroanatómicos y funcionales descritos en personas con SD podrían estar involucrados:

### *A) una reducción en el tamaño de ciertas áreas cerebrales*

A nivel macroscópico el cerebro de fetos con SD presenta un tamaño y peso reducidos (Jeringan, 1990); hipoplasia de los lóbulos frontal y parietal (Pinter et al 2001) y del hipocampo (Pinter et al 2001a); y reducción del número y profundidad de las cisuras (Raz, 1995; Jernigan), sugiriendo una reducción de la superficie cortical. Pueden apreciarse diferencias en los tiempos en que se van estableciendo las diferentes capas corticales de la neocorteza (Golden et al., 1994) y se detectan áreas de microdisgenesia, que afectan a la organización histogenética de los mapas corticales.

### *B) alteraciones en neurogénesis*

Estudios en fetos de diferentes semanas de gestación con DS muestran una reducción en el número de neuronas (Larsen et al 2008, Guidi et al 2008) y alteraciones en el patrón de laminación de la neocorteza y del hipocampo (Wisniewski, 1990). Debido a alteraciones en la neurogénesis en el hipocampo y un incremento de la apoptosis (Guidi et al 2008), producido por una reducción de las células proliferativas y alteraciones en el ciclo celular (Contestabile et al 2007).

### *C) una disminución del número de espinas dendríticas y de la dendritogénesis*

En el período fetal no se aprecian diferencias en la morfología o en el número de espinas dendríticas. Sin embargo, a lo largo del primer año de vida se observa un marcado retraso en la aparición de espinas en las dendritas de las neuronas (Takashima et al., 1981), así como alteraciones en la morfología, el número y la densidad de las dendritas y las espinas dendríticas (Marín-padilla, 1972, 1976; purpura, 1974; becker, 1986; becker, 1991; takashima, 1989; takashima, 1994). Las espinas pueden ser anormalmente largas y sinuosas o, por el contrario, muy cortas (Fabregues y Ferrer, 1983; Marín Padilla, 1976; Purpura, 1974). A estas alteraciones se añade la disgenesia de las espinas dendríticas, caracterizada por una morfología anormal y una alteración de las propiedades de la membrana celular (Marín-Padilla, 1976; Suetsugu, 1980; Ferrer, 1990). Estas alteraciones se empiezan a detectar sobre todo en las etapas finales del período fetal, pero la arquitectura neuronal es prácticamente normal en el momento del nacimiento.

### *D) alteraciones en sinaptogénesis y conectividad neuronal*

Mediante microscopía electrónica se aprecian claras alteraciones en el aparato sináptico (Scott et al., 1983). La densidad sináptica (número de sinapsis por unidad de volumen) se encuentra algo reducida en ciertas áreas cerebrales, y la morfología de las sinapsis muestra ciertas alteraciones como son una disminución de la longitud pre y postsináptica, así como del área de contacto sináptico (Wisniewski et al., 1986). A su vez, existen alteraciones de los niveles de los neurotransmisores y proteínas específicas relacionadas con estos procesos (Wisniewski et al., 1991; risser, 1997; schneider, 1997; nadel, 2003; Shim et al., 2002).

Así, el cerebro fetal de SD se caracteriza por una reducción del grosor y una laminación alterada de la neocorteza y del hipocampo, y disminuciones de los índices proliferativos con consecuencias en la celularidad y la densidad sináptica. Estas regiones tienen la función de almacenar, recapitular, e integrar la información para organizar funciones complejas como la memoria, la abstracción, la deducción, ó el cálculo. Así, la trisomía podría afectar de manera concreta a los cambios estructurales y funcionales de los procesos de memoria y aprendizaje, mediante el desequilibrio de dosis génica de determinados genes candidatos.

### 3. MODELOS MURINOS DE SÍNDROME DE DOWN

La idea de utilizar modelos murinos de SD surge de la necesidad de entender las causas moleculares que conducen a las distintas alteraciones presentes en el fenotipo SD. La identificación en los últimos años de genes dosis sensibles, en los que pequeños cambios en los niveles de expresión pueden tener consecuencias fenotípicas importantes abre nuevas vías no solamente para comprender la patogenia de la enfermedad, sino también para la identificación de dianas moleculares que puedan tener un papel protector o revertir las alteraciones presentes en los pacientes con SD. A pesar de las diferencias filogenéticas que existen entre ratones y seres humanos, el genoma de ambos guarda una alta homología (Mural, 2002), comparte un 99% de sus genes con el ser humano. En el ratón los genes ortólogos a los del cromosoma 21 humano se localizan en los cromosomas murinos 16 (MMU16) en un 80% mientras que el 20% restante era sinténico con los cromosomas MMU10 y MMU17 (Dierssen et al., 2001). El MMU16 contiene a su vez genes ortólogos de otros cromosomas humanos (cromosoma 3, 22, 8 y 16). Debido a la elevada similitud entre el HSA21 y MMU16, se han generado diversos modelos de ratones trisómicos para el MMU16 como modelos del SD.

La mayor parte de los desbalances de dosis cromosómicas no son viables, pero en el caso del cromosoma 21 la viabilidad posiblemente reside en la poca densidad de regiones codificantes de este cromosoma, el menor del genoma humano. En efecto, el cromosoma 21 (HSA21) es el autosoma humano más pequeño, representando el 1-1.5% de la longitud total del genoma haploide. Siguiendo la hipótesis del SD de la dosis génica basada en que el fenotipo observado es consecuencia de la sobreexpresión de genes específicos, la generación de modelos murinos genéticamente modificados para estudiar la relación genotipo/fenotipo de los genes del HSA21 (Dierssen, 2001) es una técnica de fundamental importancia para conseguir la identificación de genes con relevancia patogenética y el esclarecimiento de las bases moleculares, bioquímicas y celulares del SD. Las estrategias utilizadas para la generación de modelos de SD en el ratón han sido tres:

1. La generación de ratones con una copia extra, ya sea completa o parcial, del cromosoma MMU16 que comparte regiones de similitud conservada con el HSA21. Estos modelos constituyen un modelo global de la enfermedad *in vivo*.
2. La introducción de fragmentos grandes de DNA (YACs o BACs) en el genoma del ratón.
3. La sobreexpresión de un único gen, o combinación de genes, de este cromosoma que permitirá diseccionar la participación de genes individuales en el fenotipo y realizar experimentos de terapia génica.

El análisis comparativo de los fenotipos observados entre los diferentes modelos permite una aproximación a los genes que pueden tener un papel más relevante en esta patología, con las limitaciones propias de estas metodologías (diferentes fondos genéticos, promotores heterólogos, modelos inducibles etc).

### 3.1. Modelos trisómicos (MMU16)

El ratón **Ts16** presenta una trisomía del MMU16 (Gropp, 1975) generado por una translocación robertsoniana espontánea, contiene la región ortóloga de la mayor parte del HSA21 y presenta los fenotipos observados en pacientes con SD. La principal limitación de este modelo es su letalidad embrionaria (mueren hacia el día embrionario 15). Los fetos trisómicos presentan alteraciones cardíacas, anomalías craneofaciales y una importante afectación a nivel del SNC caracterizado por hipoplasia cerebral, retraso en la córtico-génesis, déficit en la neurogénesis, degeneración de neuronas colinérgicas hipocámpales y alteraciones de la conectividad neuronal (Haydar et al. 1996; Sweeney et al., 1989; Dorsey et al 2002).

El ratón **Ts65Dn** es uno de los modelos trisómicos más estudiados, presenta triplicación de la región comprendida entre el gen *App* y *Znf295* (región sinténica al HSA21 y contiene la DSCR), fue generado tras una translocación no robertsoniana recíproca entre los cromosomas MMU16 y MMU17 (Davisson, 1990; 1993).

Este ratón es viable, aunque un gran número de estos ratones mueren durante el periodo perinatal (Roper, et al. 2006); presenta muchos de los signos patológicos de SD entre los que destacan la infertilidad exclusiva de los machos, la aparición de rasgos dismórficos (Richtsmeier et al., 2000), las alteraciones craneofaciales (Richtsmeier, 2002) y neurales. Las disfunciones cognitivas en memoria espacial (Escorihuela, 1995; Demas, 1996; Reeves, 1995), memoria de trabajo y de referencia (Holtzman et al., 1996; Escorihuela et al., 1998; Sago et al., 2000; Hunter, 2003), memoria reciente (Coussons-Read, 1996; Holtzman, 1996) y discriminación de contexto (Hyde, 2001); estos déficits en memoria y aprendizaje, sugieren una disfunción a nivel de hipocampo y corteza cerebral. En el hipocampo se han hallado numerosas alteraciones como defectos a nivel sináptico relativos al sistema  $\beta$ -adrenérgico (Dierssen, 1997), cambios en la expresión del receptor p75 (Cooper, 2001), alteraciones morfológicas en las espinas del giro dentado y CA1 (Belichenko, 2004), reducción en LTP y aumento de LTD (Siarey et al., 1997; Siarey et al., 1999; Kleschevnikov et al., 2004; Costa, 2005), reducción de la densidad neuronal en el giro dentado debida a déficits en proliferación celular (Insausti et al., 1998; Rueda et al., 2005), y reducción de la densidad neuronal en CA1 y sináptica en CA1 y CA3 (Kurt et al., 2004). En la corteza cerebral muestran una reducción en las sinapsis excitatorias de la corteza temporal (Kurt, 2000) y una menor complejidad del árbol dendrítico de las neuronas piramidales de la corteza frontal (Dierssen 2003), que comprometería el correcto funcionamiento de la circuitería cerebral con importantes implicaciones conductuales. Este modelo también presenta alteraciones motoras relevantes caracterizadas por hiperactividad (Coussons-Read, 1996; Escorihuela, 1995), disfunción en la coordinación motora (Costa, 1999), en el patrón de la marcha (Hampton, 2004) y el equilibrio. Algunas de estas alteraciones podrían estar relacionadas con la disfunción cerebelar debida a una reducción en el volumen cerebelar acompañado de una disminución en la densidad de las células granulares (Baxter, 2000; Olson et al., 2004), cuya causa parece ser una reducción del proceso mitogénico sobre los precursores neuronales (Roper et

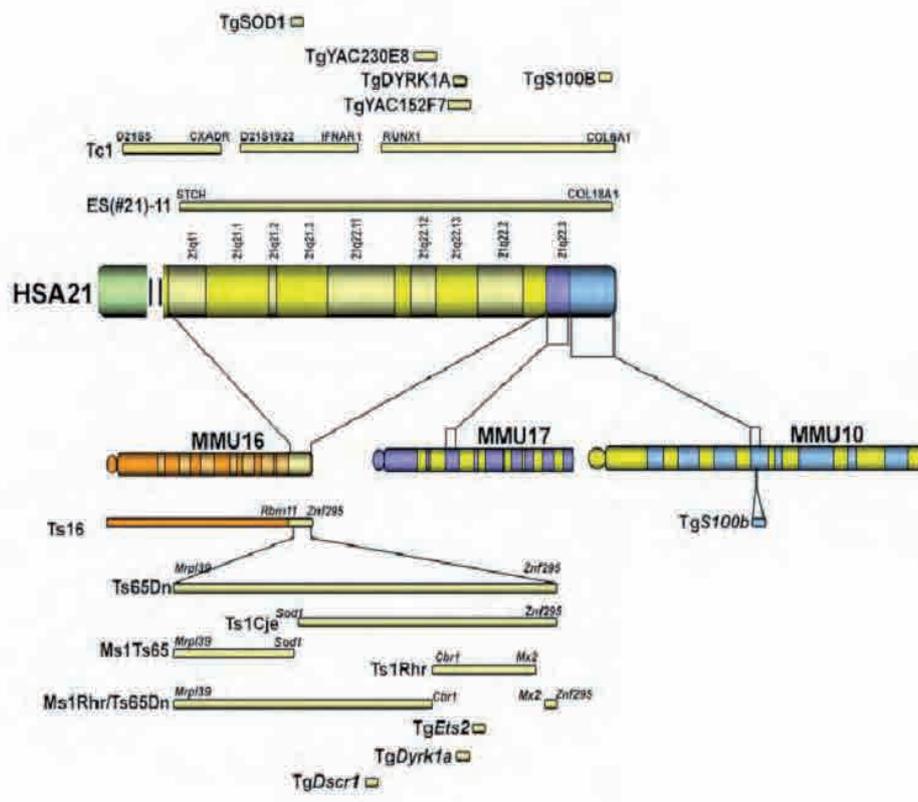
al., 2006). Además, el ratón Ts65Dn muestra varios de los rasgos característicos de la enfermedad de Alzheimer (EA) como son la degeneración colinérgica del prosencéfalo basal asociada a la edad (Holtzman, 1996; Granholm, 2000) acompañada de un incremento compensatorio de la actividad colinoacetil transferasa en el hipocampo (Seo, 2005), y de un fallo en el transporte retrógrado de NGF (Cooper, 2001).

El ratón **Ts1Cje** posee un segmento cromosómico extra más corto que el ratón Ts65Dn, extendiéndose desde el gen *Sod1* hasta *Znf295*, pero *Sod1* no es funcional (Sago, 1998). Este modelo, muestra una reducción de volumen cerebelar y de células granulares (Olson et al., 2004) y una reducción de LTP en CA1 (Siarey et al., 2005) y en DG (Belichenko et al. 2007), similares al ratón Ts65Dn pero menos severas. Entre los rasgos divergentes se encontrarían la fertilidad masculina, la ausencia de rasgos dismórficos, ausencia de degeneración de las BFCN e hipoactividad (Sago et al., 1998). Recientemente se ha descrito en este modelo una disfunción mitocondrial en el cerebro y la hiperfosforilación de Tau (Shukkur et al., 2006).

El ratón **Ms1Ts65** cuyo segmento extra abarca la región comprendida entre *Sod1* y *App* y que se obtuvo a partir de los cruces entre Ts65Dn y Ts1Cje permite determinar la contribución de la región sobreexpresada en Ts65Dn pero no presente en el ratón Ts1Cje. Este modelo presenta alteraciones a nivel cerebelar con una reducción en la densidad de las células granulares (Olson et al., 2004) y déficits en procesos de aprendizaje espacial menos severos que los presentados por los otros dos modelos (Sago et al., 2000).

El ratón **Ts1Rhr** triplica sólo el 32% de los genes del ratón TS65Dn y contiene únicamente el segmento ortólogo a DSCR. Este ratón no presenta las alteraciones craneofaciales observadas en el resto de los modelos trisómicos (Olson, 2004). Recientemente se ha descrito la presencia de alteraciones del volumen cerebelar al igual que en los otros modelos trisómicos (Aldridge et al., 2007).

El modelo trisómico generado más recientemente es el ratón **Tc1**, presenta una trisomía casi total, el 92% del cromosoma 21 humano. Originado mediante generación de líneas transcromosómicas de células madre embrionarias que contienen un cromosoma HSA21. Estos ratones presentan alteraciones en la plasticidad sináptica, en el número de neuronas cerebelares, en el desarrollo del corazón, en el tamaño mandibular y un déficit en la tarea de reconocer un objeto nuevo (O'Doherty et al., 2005). Recientemente, se ha descrito que los Tc1 tienen alterada la memoria espacial de trabajo y la memoria a corto plazo, así como la LTP a una 1 h (Morice et al. 2008).



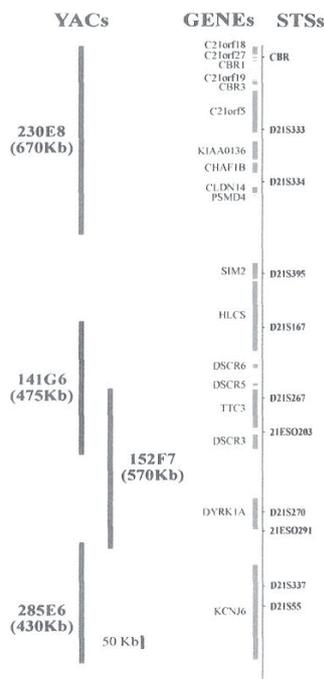
Esquema 1. Representación de los genes presentes en cromosoma HSA21 ortólogos en los cromosomas murinos (MMU 16,17, 10) y de los modelos murinos trisómicos y transgénicos.

(Obtenido de Delabar et al., 2006)

### 3.2. Modelos transgénicos de YACs, BACs y PACs

Estos modelos se generaron a partir de la triplicación de regiones cromosómicas más cortas permitiendo limitar y acotar el número de genes candidatos en trisomía. A partir de “librerías in vivo” de una región de 2Mb incluida en la DSCR, se crearon cromosomas artificiales de levaduras (YAC, Yeast Artificial Chromosome), de bacteria (BAC, Bacterial Artificial Chromosome) y del bacteriófago P1 (PAC, P1 Bacteriophage Artificial Chromosome) que presentaban en triplicado diferentes fragmentos genómicos contiguos o parcialmente solapados con los otros (Smith, 1995; Smith, 1997). El estudio comparativo de los modelos mostró que únicamente el ratón **YAC152F7** (5 genes) presentaba alteraciones en aprendizaje y memoria e hiperactividad durante el desarrollo, además de un incremento en el volumen cerebral y en el tamaño neuronal (Branchi, 2004; Rachidi and Lopes, 2007), si bien se observaban variaciones fenotípicas en celularidad en el **YAC230E8** (9 genes). Por otra parte, la sobreexpresión de DYRK1A en el YAC152F7 se asocia con un incremento en la fosforilación de una proteína de ciclo celular, ciclina B1 (Branchi, 2004). Además de estos modelos, utilizando un cromosoma de bacteria (BAC, Bacterial Artificial Chromosome) que

incorpora únicamente el gen DYRK1A humano completo con su promotor homólogo, se generó un ratón transgénico que sobreexpresaba DYRK1A, simulando así la dosis de este gen presente en SD. Estos ratones presentan alteraciones en plasticidad sináptica asociadas a modificaciones en LTP y LTD (Ahn, 2006).



**Esquema 2. Representación de la DSCR destallando los 4 YACs empleados para la generación de los modelos murinos transgénicos.** Obtenido de Branchi et al, 2004.

### 3.3. Modelos transgénicos de gen único

La generación de modelos murinos genéticamente modificados con la sobreexpresión de genes específicos permite identificar si pequeños incrementos de dosis génica producen un fenotipo. Estos modelos presentan copias extras de genes candidatos del HSA21, o de sus homólogos en ratón o rata. Son utilizados para estudiar los efectos que comporta su sobreexpresión *in vivo* y la contribución que tienen en el conjunto de fenotipos presentes en el SD. Se ha estudiado un modelo murino con sobreexpresión de Dyrk1A (TgDyrk1A) que sobreexpresa el cDNA de *Dyrk1A* de rata, bajo el control del promotor heterólogo de la metalotioneína de oveja (pSMT-Ia). Se establecieron distintas líneas de ratones transgénicos observándose una expresión generalizada del transgén en todos aquellos tejidos estudiados (corazón, cerebro, hígado...) (Altafaj et al., 2001). El análisis de las alteraciones conductuales presentes en el modelo TgDyrk1A (Altafaj et al., 2001; Martínez de Lagran et al., 2004) reveló: A) alteraciones en el neurodesarrollo: un retraso de la adquisición de una actividad locomotora madura; B) alteraciones en la coordinación motora durante el neurodesarrollo y en etapas adultas; C) hiperactividad; D) alteraciones del aprendizaje motor y de la organización locomotora; y E) alteraciones de los procesos de memoria y el aprendizaje, especialmente de la

memoria de referencia y del aprendizaje visuo-espacial. Este conjunto de alteraciones en el fenotipo motor y cognitivo en el ratón TgDyrk1A, puede relacionarse con una disfunción en diferentes áreas cerebrales dónde el gen se sobrexpresas: cerebelo, núcleo estriado, corteza motora, corteza prefrontal e hipocampo.

### 3.4. Alteraciones cognitivas en modelos murinos de síndrome de Down

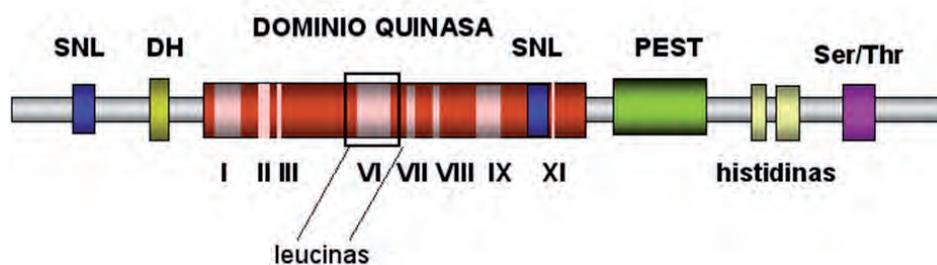
El empleo de modelos murinos genéticamente modificados ha demostrado ser una herramienta muy útil para esclarecer la influencia de la sobrexpresión de un gen o un conjunto de genes a un determinado fenotipo. A pesar de las diferencias filogenéticas que existen entre ratones y seres humanos, el genoma de ambos guarda una alta homología (Mural, 2002). Dadas las dificultades metodológicas por explorar el cerebro de personas con SD en fases del desarrollo embrionario o postnatal temprano, el uso de modelos murinos es una herramienta muy útil para investigar las características neuroanatómicas y funcionales en estos estadios.

Ratones trisómicos **Ts16** (trisomía del MMU16, Gropp, 1975) presentan hipoplasia cerebral, retraso en la corticogénesis, déficit en la neurogénesis, alteraciones en la migración radial y tangencial y alteraciones de la conectividad neuronal (Haydar et al. 1996, 2000; Sweeney et al., 1989; Dorsey et al 2002). El ratón **Ts65Dn** (Davisson, 1990) en estadios embrionarios presenta un importante retraso en la formación de la neocorteza y el hipocampo, debido al incremento de la duración del ciclo celular y la reducción de la neurogénesis en la zona subventricular (SZ) de los ratones trisómicos; así como una hipocelularidad mantenida hasta el nacimiento (Chakrabarti et al 2008). En estadios postnatales tempranos muestran una reducción de las neuronas granulares (Lorenzi et al. 2006) y de las neuronas proliferantes en el DG (Contestabile et al., 2007); y déficits en sinaptogénesis (Chakrabarti et al 2008). En la etapa adulta las disfunciones cognitivas observadas son alteraciones en memoria espacial (Escorihuela, 1995; Demas, 1996; Reeves, 1995), memoria de trabajo (Hunter, 2003), memoria reciente (Coussons-Read, 1996; Holtzman, 1996), discriminación de contexto (Hyde, 2001) y disrupciones en LTP y LTD (Siarey, 1997; Costa, 2005). Los otros modelos murinos no han sido estudiados en etapas embrionarias, aunque muestran alteraciones en el fenotipo cognitivo adulto: los ratones **Ts1Cje** (Sago, 1998) muestra alteraciones en aprendizaje y memoria; el modelo **Tc1** (trisomía del HSA21, O'Doherty et al., 2005) presenta alteraciones en la plasticidad sináptica, de la memoria espacial de trabajo y la memoria a corto plazo, así como la LTP (Morice et al. 2008); y finalmente, los ratones transgénicos generados mediante cromosomas artificiales de levaduras (YACs), **YAC152F7** (contienen el gen Dyrk1A triplicado, Branchi, 2004) y mediante cromosomas de bacterias (BACs), **DYRK1ABAC** (sobrexpresan DYRK1A, Ahn, 2006) presentan alteraciones en aprendizaje y memoria.

#### 4. GENES CANDIDATOS PARA SÍNDROME DE DOWN: EL GEN DYRK1A

En los últimos años, numerosas evidencias experimentales han permitido proponer que el gen *DYRK1A* podría jugar un papel importante en el SD, tanto durante los periodos embrionarios como en la vida adulta actuando sobre diferentes aspectos estructurales y funcionales del SNC. *DYRK1A* participa en el neurodesarrollo, por lo que los efectos de su desregulación en el adulto pueden ser consecuencia de alteraciones del neurodesarrollo no compensadas. Los argumentos que han implicado el gen *DYRK1A* en SD y le convierten en un gen candidato son: la localización en la DSCR, su localización subcelular puede variar con posibles consecuencias funcionales, de expresa en tejidos fetales y adultos (Guimera, 1996; 1999; Shindoh, 1996; Song, 1996) y se sobreexpresa en el cerebro de personas con SD (Guimera, 1999).

*DYRK1A* (Dual specificity Yak1- Related Kinase) es un gen de copia única que se localiza entre las regiones 21q22.13 y 21q22.2 del HSA21 enmarcado dentro de la DSCR (Hattori, 2000). Clonado en 1996 por diversos grupos de investigación (Guimera, 1996; Shindoh, 1996; Song, 1996), *DYRK1A* se extiende a lo largo de 150 kb y está constituido por al menos 14 exones, 11 de los cuales son codificantes (Wang, 1998; Guimera, 1999). Codifica para una serina/treonina quinasa de actividad dual que codifica para una proteína de 763 aminoácidos, con una masa molecular estimada de unos 90 kDa (Kentrup, 1996), que fosforila sustratos exógenos en residuos serina/treonina y se autofosforila en residuos tirosina (Becker, 1999; Kentrup, 1996; Wiechmann, 2003; Lochhead, 2005). El dominio catalítico está constituido por 11 subdominios (I-XI) que incluyen: 1) un motivo de cuatro leucinas que podría formar una estructura de cremallera de leucinas, generalmente implicada en interacciones proteína-proteína o proteína-DNA; 2) un dominio PEST rico en serinas y treoninas, en la región carboxi-terminal del dominio catalítico, posiblemente implicado en la degradación de las proteínas (Rechsteiner and Rogers, 1996); y 3) dos señales de localización nuclear (SLN), una en el extremo amino terminal (Becker, 1998 #125) y otra entre los dominios catalíticos X-XI (Álvarez, 2003) rica en histidinas responsables de su localización subcelular a nivel nuclear.



Esquema 4. Representación esquemática de la estructura proteica de la proteína DYRK1A.

Se han descrito seis miembros más de la familia con características estructurales conservadas (Dyrk1B, Dyrk1C, Dyrk2, Dyrk3, Dyrk4A y Dyrk4B). DYRK1A y otros miembros de la familia

Dyrk son únicos entre las serina/treonina quinasas por el hecho de que su activación depende de la autofosforilación en residuos tirosina. También a nivel de mRNA los niveles de DYRK1A están sometidos a una estrecha regulación. Estos datos sugieren que el mantenimiento de los niveles de esta proteína dentro de unos límites determinados es crucial para la célula, y en definitiva nos indica que se trata de una proteína muy sensible a la dosis génica y, por tanto, susceptible de provocar cambios de fenotipo en casos en que exista una desregulación sutil de sus niveles, como ocurre en el SD. Se ha sugerido que la proteína Dyrk1A está implicada en la regulación del ciclo celular. En la levadura, la quinasa Yak1 se caracteriza por ser un regulador negativo del crecimiento celular (van Es et al., 2001). En *Drosophila* el gen análogo *minibrain* (*mnb*) se identificó por su implicación en la neurogénesis postembrionaria para la proliferación de los neuroblastos (Tejedor, 1995).

#### 4.1. Localización subcelular de Dyrk1A

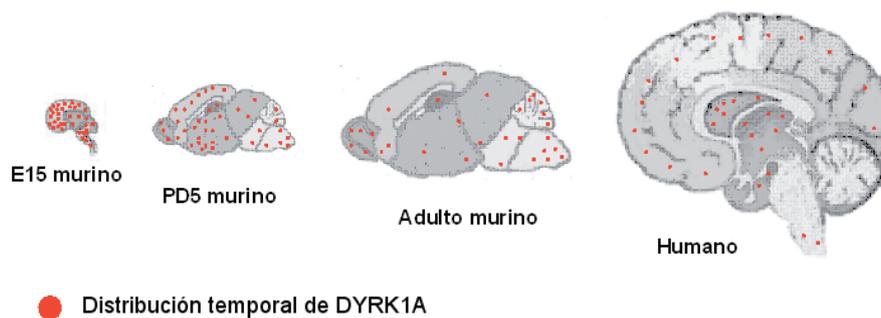
Se ha descrito la localización de DYRK1A tanto en el citoplasma como en el núcleo de las células. Inicialmente en estudios de transfección, se detectó la presencia de la proteína mayoritariamente en el núcleo, formando unas estructuras llamadas “speckles” (agrupaciones de proteínas nucleares que forman un patrón punteado irregular) (Becker et al., 1998; Alvarez et al. 2003), dependiente de la secuencia localizada en el c-terminal del dominio quinasa que tiene 13 residuos de histidinas consecutivas. Confirmando la hipótesis del direccionamiento de la proteína al núcleo mediada por las señales de localización nuclear. En neuronas se ha propuesto una localización doble en el núcleo y en el citoplasma. Se ha descrito una distribución citoplasmática en neuronas y en las dendritas proximales, así como en las sinapsis (Hammerle 2002, Marti 2003, Wegiel 2004).

La existencia de sustratos tanto citosólicos como nucleares confirma la doble localización de DYRK1A tanto en núcleo como en citoplasma sugiriendo la participación del gen en gran variedad de procesos celulares, especialmente regulando la actividad de diferentes factores de transcripción a través de su fosforilación.

#### 4.2. Patrón de expresión de Dyrk1A en el SNC

El estudio de expresión de la proteína revela una elevada expresión durante los estadios embrionarios que disminuye gradualmente en etapas postnatales (Okui, 1999), indicando una regulación diferencial entre la transcripción del RNAm y el recambio proteico. En estadios embrionarios, Dyrk1A se expresa de forma ubicua, aunque con mayor intensidad en retina, bulbo olfatorio y médula espinal. Recientemente, estudios de expresión en ratón han descrito la expresión de la proteína en cuatro fases secuenciales: expresión transitoria en progenitores preneurogénicos, expresión en progenitores neurogénicos dependientes de ciclo celular, expresión transitoria en neuronas recién

nacidas y expresión persistente en neuronas diferenciadas (Hammerle et al. 2008). En el gen *DYRK1A* humano, presenta niveles elevados de expresión en cerebro de personas con SD (Guimerá et al., 1996). En el cerebro humano adulto, *DYRK1A* se expresa en regiones afectadas en SD como las capas superficiales de la neocorteza, en hipocampo principalmente en CA1, en núcleo caudado y tálamo. Aunque, el patrón de expresión en cerebro humano es ligeramente diferente al detectado en cerebro de ratón adulto y no sólo varía entre las diversas regiones del cerebro sino también entre diferentes tipos neuronales dentro de una misma estructura cerebral. A modo de ejemplo, en el cerebelo humano no se observa marcaje frente a esta proteína (Wegiel, 2004), mientras que en ratón existe una expresión intensa en la corteza cerebelosa (Marti, 2003). En el cerebro adulto aparece en corteza cerebral, cerebelo, en neuronas piramidales del hipocampo y diversos núcleos hipotalámicos (Song, 1996; Guimera, 1996; Rahmani, 1998) estructuras severamente afectadas en SD. De manera similar, la expresión proteica de Dyrk1A en ratón se localiza principalmente en bulbo olfatorio, cerebelo, núcleos motores profundos, cerebelo y médula espinal (Marti et al. 2003).



**Esquema 5. Expresión espacio-temporal de Dyrk1A en cerebro.**

Obtenido de Dierssen & Martínez de Lagrán, 2006.

Este patrón temporal de expresión más intenso y generalizado durante el desarrollo y más específico y restringido en el adulto sugiere funciones diferenciales para este gen a lo largo de la vida del animal. Ello tiene claras implicaciones en la interpretación de las alteraciones observadas en el adulto que pueden ser específicas o derivadas de las alteraciones pre- o postnatales.

### 4.3. Papel de Dyrk1A en el neurodesarrollo

El patrón de expresión en el SNC sugiere que, durante el neurodesarrollo, el gen *Dyrk1A* puede ejercer un efecto sobre el control de eventos de proliferación y maduración neuronal, mientras que en el adulto puede estar más circunscrito a funciones específicas. La pérdida de dosis génica de *Dyrk1A* en la *Drosophila* mutante para *mnb* (Tejedor, 1995) y en el modelo murino con

haploinsuficiencia de Dyrk1A (*Dyrk1A*<sup>+/-</sup>) (Fotaki, 2002) genera una reducción del tamaño cerebral, con mayor afectación de ciertas áreas. De igual forma, en modelos murinos con sobreexpresión de *Dyrk1A* se han detectado cambios de tamaño cerebral si bien éstos son dispares. Dyrk1A se expresa transitoriamente en progenitores preneurogénicos y en neuronas recién nacidas durante la transición desde las divisiones proliferantes hacia las neurogénicas y permanentemente en neuronas diferenciadas (Hammerle, 2002; 2008). También, existe una onda de expresión de la proteína Dyrk1A durante la embriogénesis tardía, concretamente en poblaciones neuronales que inician la diferenciación (Hammerle, 2003) y justo en ese momento se produce un incremento de la expresión a nivel nuclear. Estos efectos sobre proliferación podrían estar directamente relacionados con la reducción del tamaño del cerebro de pacientes con SD que se ha sugerido que podría ser consecuencia de una hipocelularidad (Becker, 1991; Coyle, 1986). También se ha involucrado a DYRK1A en las señales de transducción dependientes de Ras necesarias para la promoción y mantenimiento de la diferenciación neuronal (Kelly, 2005).

#### 4.4. Papel de DYRK1A en los procesos cognitivos

El patrón de expresión en el SNC sugiere que el gen *Dyrk1A* en el adulto puede estar más circunscrito a funciones específicas, como son los procesos de aprendizaje/memoria y la función motora. Los cambios acontecidos durante el desarrollo determinarán el funcionamiento del SNC durante la etapa adulta, y por tanto los efectos de la desregulación de *Dyrk1A* durante etapas embrionarias y fetales condicionarán la eficiencia de los sistemas neurales a largo plazo. Sin embargo, también se observa expresión de DYRK1A en el adulto en regiones cerebrales implicadas en funciones cognitivas por lo que no se puede descartar la implicación de esta proteína en aspectos funcionales específicos en el adulto y no solamente derivados de las alteraciones del neurodesarrollo. El estudio comparativo de expresión de DYRK1A en humanos utilizando tejidos procedentes de niños y adultos, indicó que la maduración del cerebro humano aparece asociado a un incremento en el número de neuronas DYRK1A positivas y a la acumulación de esta proteína en el soma neuronal, dendritas y sinapsis (Wegiel, 2004). Añadiendo a su localización en la sinapsis el hecho de que *Dyrk1A* fosforila dinámica (Chen-Hwang, 2002), no se puede descartar su posible papel en el ensamblaje del aparato endocítico, implicando esta proteína en la regulación de la transmisión sináptica y los cambios en su eficacia subyacentes a los procesos de memoria y aprendizaje. Asimismo, *Dyrk1A* es capaz de fosforilar factores de transcripción asociados a procesos cognitivos como CREB (Yang, 2001) o NFAT (Arron, 2006). Finalmente, el hecho de que los diversos modelos murinos con cambio de dosis de *Dyrk1A* presenten alteraciones cognitivas relevantes y que en humanos, DYRK1A se sobreexpresa en algunas estructuras afectadas en SD asociadas al retraso mental, como la corteza cerebral y el hipocampo, refuerzan la hipótesis de la participación de *Dyrk1A* en la regulación de los procesos cognitivos.

#### 4.5. Papel de DYRK1A en la función motora

La expresión en ratón de *Dyrk1A* en áreas relacionadas con el control motor como el cerebelo, la médula espinal y núcleos motores relacionados (Marti, 2003) apuntan a una posible implicación del gen en estas funciones. Los modelos murinos con sobreexpresión de *Dyrk1A* (Ts65Dn, YAC152F7, Tg*Dyrk1A*) muestran hiperactividad, alteraciones motoras moderadas y retraso en el desarrollo neuromotor (Altafaj, 2001; Costa, 1999; Hyde, 2001; Branchi, 2004), mientras que el modelo murino con haploinsuficiencia de *Dyrk1A* muestra hipoactividad (Fotaki, 2002) y en la *Drosophila* mutante con reducción de dosis de *mb* se han detectado alteraciones en actividad locomotora (Tejedor, 1995). Estas observaciones involucran a DYRK1A en la adquisición de las habilidades motoras pero posiblemente también en la propia funcionalidad de los sistemas motores en el adulto. Por tanto no se puede descartar que su sobreexpresión en SD pueda tener consecuencias en la disfunción motora presente en estos pacientes. En definitiva, el gen *Dyrk1A* a través de la proteína que codifica parece desempeñar una función relevante durante el desarrollo neuronal, tanto en procesos de proliferación como de diferenciación, con consecuencias sobre procesos cognitivos y motores.



**TEMA 1:**  
**DESARROLLO BIOLÓGICO EN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS  
DISCAPACIDADES ASOCIADAS**

**Comunicación:**

Déficit neuropsicológicos en síndrome de Down y  
valoración por doppler transcraneal

**AUTOR:**

JAVIER GARCÍA ALBA

*Profesor de Psicología. Facultad de Educación. Universidad Complutense de Madrid.*

*Coordinador de Investigación. Fundación Síndrome de Down de Madrid.*

---

**Resumen:**

**Objetivos.** Analizar el estado neuropsicológico en síndrome de Down (SD) en dos edades claramente diferenciadas y observar sus diferencias.

**Método.** Participaron 200 sujetos. Incluidos 179 (43 SD y 136 comparación). Fueron evaluados a través de pruebas neuropsicológicas y por Doppler transcraneal (DT).

**Resultados.** El patrón de lateralidad de los sujetos con SD en edad infantil (EI) era similar al de los sujetos comparación; y entre los sujetos con SD en edad adulta (EA) y los sujetos comparación sí se presentaron como diferentes. La comparativa entre los grupos SD en EI y en EA no reflejaron ningún indicio de que el rendimiento neuropsicológico (RN) fuera menor o disminuyera al llegar a la EA. No se hallaron diferencias en el RN en función del género. Las tareas cognitivas reflejaron activación bihemisférica similar en ambas arterias cerebrales medias tanto en los grupos comparación como en los grupos SD.

**Conclusiones.** La lateralidad en EI en SD no presenta signos de una inadecuada definición. No se hallaron indicios de declive en el RN de los sujetos SD al llegar a la edad adulta. La velocidad de flujo sanguíneo en SD no presentó alteraciones ni en estado basal ni en estado de activación cognitiva.

**Palabras clave:** Lateralidad, neuropsicología, síndrome de Down, edad infantil, edad adulta, Doppler transcraneal, arteria cerebral media.

## 1. INTRODUCCIÓN

**MARCO TEÓRICO**

---

**SÍNDROME DE DOWN**

**TRISOMÍA 21 ó HSA21. Cromosoma extra del par 21 o parte de él**

- Es el más pequeño de los cromosomas. 1.5 % del genoma humano, con más de 300 genes
- El más frecuente de los defectos natales. 1/700-800 nacidos vivos (Nadal & Estivil, 2001)
- Disfunción en múltiples órganos, a nivel estructural y funcional (Dierssen et al., 2003)
- Retraso mental e hipotonía muscular (Epstein, 2001)
- Gran variabilidad (Gassio, 2005)

Dadas las evidencias respecto a las alteraciones anatomopatológicas y neurobiológicas se pueden desprender varias ideas de cómo puede ser tratada la información en las personas con síndrome de Down (SD): (1) el aprendizaje será más lento, el sujeto va a necesitar una mayor elaboración de la información; (2) la información que será capaz de retener será débil e igualmente menor, así la extinción de ésta será mayor; (3) si la información que reciben es masificada no será bien procesada, siendo especialmente sensible a las interferencias externas y notablemente dependiente de cómo y cuándo se le empieza a enseñar lo necesario para adaptarse.

## 2. PACIENTES Y MÉTODOS

### 2.1 Pacientes

**OBJETIVOS**

---

Profundizar en el conocimiento de las **características neuropsicológicas y hemodinámicas** de las personas con síndrome de Down y determinar en la medida de lo posible qué cambios acontecen de la edad infantil a la edad adulta.

Se estudiaron un total de 200 sujetos. De ellos, un total de 179 fueron incluidos en la investigación: 43 sujetos con SD y 136 sujetos comparación (sin SD).

## 2.2 Instrumentos de evaluación

MATERIAL Y MÉTODOS
<b>PRUEBAS NEUROPSICOLÓGICAS:</b> - Harris, Test de Lateralidad - Luria-DNI, Diagnóstico Neuropsicológico Infantil - Luria-DNA, Diagnóstico Neuropsicológico de Adultos

**Lateralidad:** Harris, Test de lateralidad

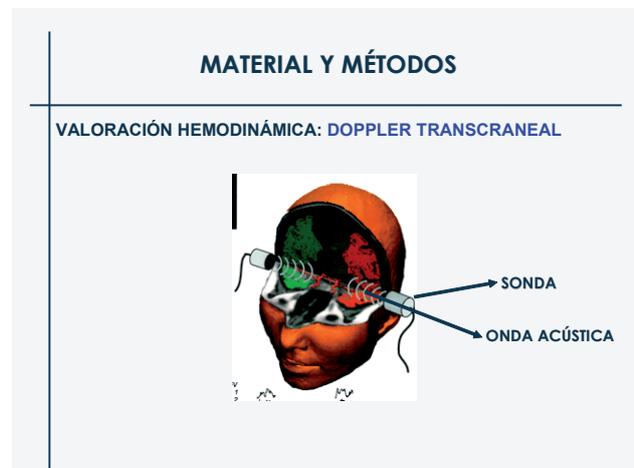
**Neuropsicología:** Diagnóstico neuropsicológico Luria.

**Valoración hemodinámica:** Doppler transcraneal.

## 2.3 Procedimiento

La exploración neuropsicológica se llevó a cabo en las dependencias del Servicio de Pediatría Social del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, en la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid y en el Instituto de Educación Secundaria “Nuestra Señora de la Almudena.

La valoración hemodinámica se realizó en el Servicio de Neurología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.



## 2.4 Análisis de los datos

El análisis estadístico se llevó a cabo mediante el paquete estadístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versión 12.0 para Windows. Para todos los contrastes de hipótesis se consideró un nivel de significación  $P < 0,05$ . Para el estudio de la lateralidad se empleó un análisis de variables categóricas empleando *Tablas de Contingencias* (*V de Cramer*). Para el estudio de las variables neuropsicológicas se realizó un análisis no paramétrico a través del estadístico *U* de *Mann-Whitney*. Para el estudio de las diferencias entre el grupo infantil y adulto SD el estadístico *U* de *Mann-*

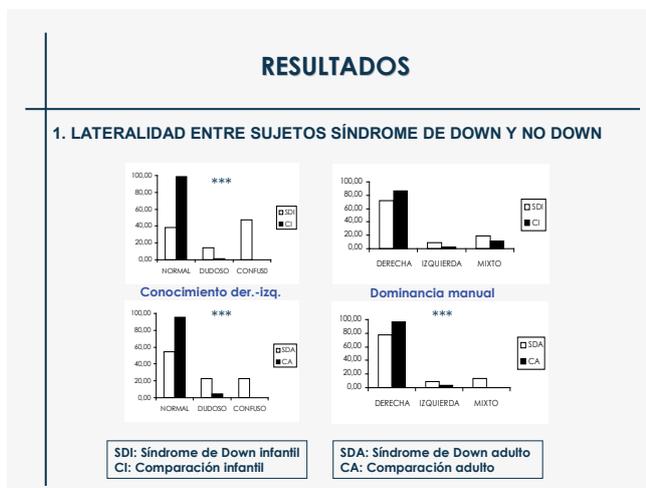
Whitney (no paramétrico) y ANOVA de dos factores (edad y grupo). Para el estudio del RN de las personas con SD en función del género se calculó la normalidad, al no cumplirse dicho supuesto se aplicó un contraste no paramétrico *U* de Mann-Whitney. Para el análisis de las variables hemodinámicas se aplicó el estadístico *U* de Mann-Whitney y Wilcoxon.

### 3. RESULTADOS

#### 3.1. Estudio de la lateralidad en síndrome de Down

**Dominancia manual.** Se sometió a análisis la variable dominancia manual, comparando los dos grupos SD, el grupo infantil (SDI) y el grupo adulto (SDA). Se pudo observar que entre ambos grupos las diferencias eran poco abultadas en los tres parámetros estudiados.

El porcentaje de diestros de mano era muy parecido entre el grupo infantil (SDI=71,43%) y el adulto (SDA=77,27%). El otro tipo de respuesta en el que se observaron diferencias fue en el porcentaje de sujetos que utilizaron ambas manos indistintamente, presentando el grupo infantil un 19% frente al grupo adulto que presentó un 14% (SDI = 19,05%; SDA=13,64%). En cambio, para el tipo de respuesta *izquierda* se pudo ver cómo prácticamente eran homogéneos



los porcentajes entre ambos grupos SD (SDI = 9,52%; SDA=9,09%). Por tanto, podemos afirmar que el grado de dominancia manual entre sujetos con SD en edades infantil y adulta parece ser muy similar, es decir parece haber una distribución similar, y así lo corroboró el análisis estadístico.

Los residuos encontradas de sujetos Diestros de mano entre el grupo infantil (Residuos Corregidos=-0,44) y adulto (RC=0,44) no fueron significativamente diferentes de lo

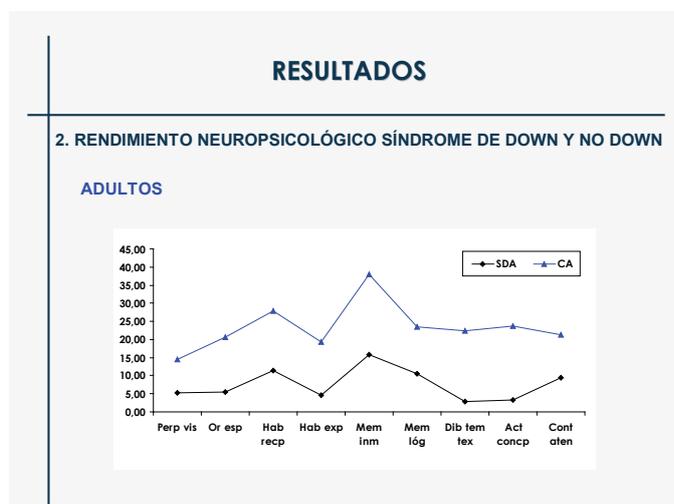
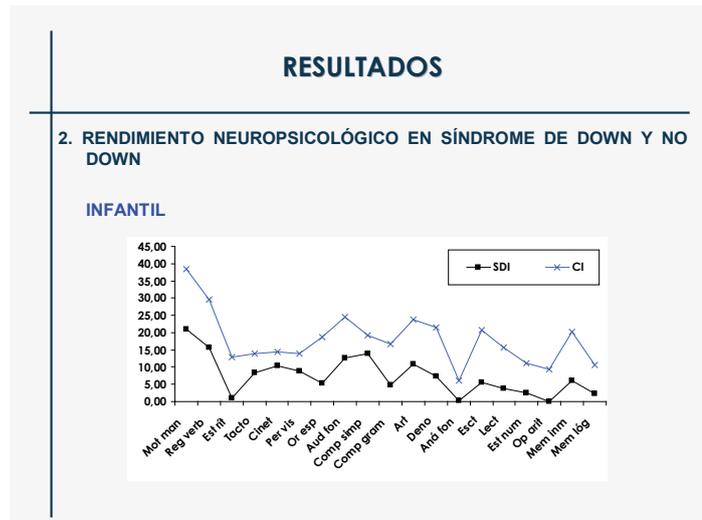
RESULTADOS				
1. LATERALIDAD - SÍNDROME DE DOWN Y NO DOWN				
GRUPOS	CONOCIMIENTO DE LA DER.-IZQ.	DOMINANCIA MANUAL	DOMINANCIA PODÁLICA	DOMINANCIA OCULAR
SÍNDROME DE DOWN INFANTIL -CONTROL INFANTIL	***	NS	NS	NS
SÍNDROME DE DOWN ADULTO -CONTROL ADULTO	***	***	NS	***

esperable por azar ( $X^2=193$ ;  $p=0,661$ ). Lo mismo se encontró en los residuos de los sujetos No Diestros (zurdos y mixtos), las cuales no fueron significativamente diferentes de lo esperable por azar entre el grupo infantil ( $RC=0,44$ ) y el grupo adulto ( $RC=-0,44$ ) ( $X^2=0,193$ ;  $p=0,661$ ).

### 3.2. Rendimiento neuropsicológico en pacientes con síndrome de Down

**Estudio de los grupos infantiles.** Se hallaron las medias de las puntuaciones en las 19 variables sometidas a estudio. El análisis de los resultados pone de manifiesto una clara superioridad del grupo comparación sobre el SD. Es decir, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las 19 variables de estudio.

Para todas las variables,  $p<0,05$ . Por otro lado, atendiendo a las desviaciones típicas (DT) encontradas en el grupo SD, se observa que en la mayoría de las variables estudiadas dichas desviaciones son superiores a las halladas en el grupo comparación. Esto se vio especialmente en motricidad manual ( $SDI=7,02$ ;  $CI=3,80$ ), regulación verbal ( $SDI=5,02$ ;  $CI=2,04$ ), audición fonémica ( $SDI=6,20$ ;  $CI=1,98$ ), articulación ( $SDI=4,53$ ;  $CI=2,35$ ), denominación ( $SDI=3,17$ ;  $CI=2,49$ ), escritura ( $SDI=4,98$ ;  $CI=2,16$ ), lectura ( $SDI=5,64$ ;  $CI=2,02$ ) y memoria inmediata ( $SDI=3,98$ ;  $CI=1,74$ ).



**Estudio de los grupos adultos.** Se hallaron diferencias significativas en todas las variables analizadas entre el grupo SD y el grupo comparación. Al igual que en el grupo SD infantil, las DT del grupo SD adulto fueron en la mayoría de las variables valoradas superiores a las del grupo comparación. Algunas de las variables en las que se observaron abultadas diferencias fueron: orientación espacial ( $SDA=3,20$ ;  $CA=0,87$ ), memoria inmediata

(SDA=5,88; CA=2,13), memoria lógica (SDA=6,30; CA=1,04) y control atencional. (SDA=6,54; CA=0,61). No obstante, sin poder afirmar si las varianzas de las variables en las que observaron DT superiores son diferentes, sí al menos manifestar un mayor grado de dispersión en los datos obtenidos para el grupo SD adulto.

### 3.3. Diferencias en el rendimiento neuropsicológico en edad infantil y en edad adulta en síndrome de Down

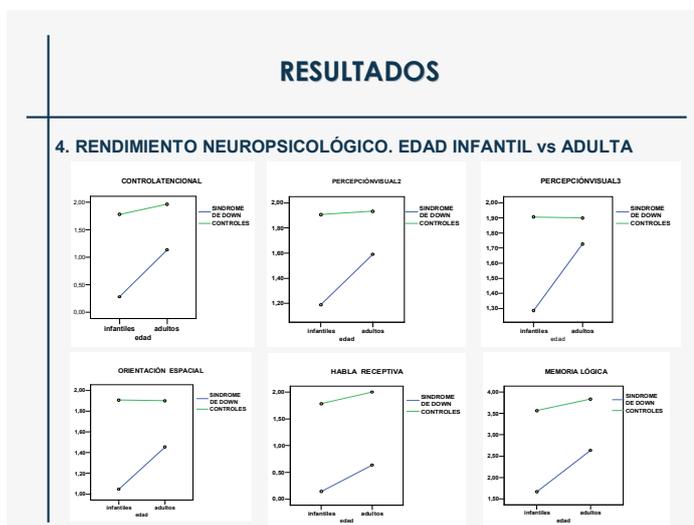


**Primera fase.** Entre los grupos comparación los resultados informaban de una ligera superioridad del grupo adulto en la mayoría de los ítems. En los grupos SD, igualmente el grupo adulto presentaba valores superiores, pero se podía observar cómo esos valores eran marcadamente más relevantes que los grupos comparación.

Quedaba determinar si dichas diferencias eran significativas o no. Se compararon los grupos comparación

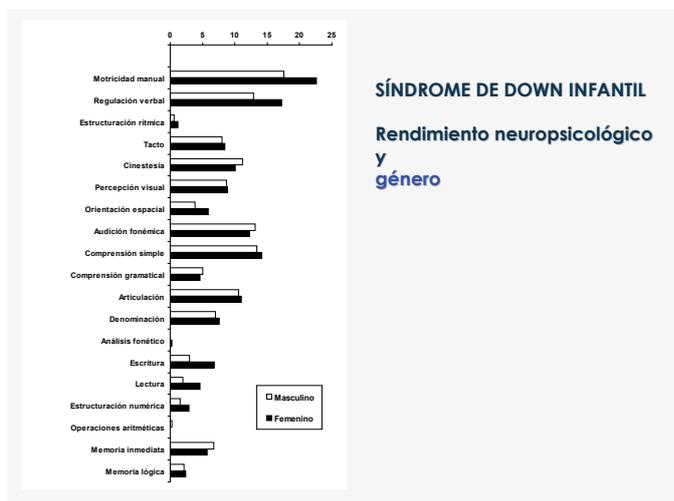
entre sí (CI-CA), los grupos SD (SDI-SDA), los grupos infantiles (SDI-CI) y los grupos adultos (SDA-CA). Se pudo determinar que en sólo 7 ítems de los 27 seleccionados aparecieron diferencias estadísticamente significativas ( $P < 0.05$ ) entre el grupo comparación infantil y adulto, en todos los ítems con diferencias significativas era el grupo adulto el que presentaba puntuaciones superiores. Al comparar los resultados de los grupos SD entre sí, se observaron diferencias significativas ( $P < 0,05$ ) en sólo ocho de los veintisiete analizados y en todos ellos fue el grupo adulto el que presentó puntuaciones superiores.

Se dio la circunstancia de que de los ítems comunes encontrados con diferencias significativas entre los grupos comparación y entre los grupos SD, cuatro coincidieron: control atencional, habla receptiva, memoria lógica y memoria lógica 5. Además debemos comentar que al comparar los grupos comparación se observó que



en prácticamente todos los ítems el grupo adulto era superior, lo mismo se observó al comparar los grupos SD. **Segunda fase.** Se pudo determinar que existían diecisiete ítems con diferencias estadísticamente significativas ( $P<0.05$ ). Es decir, los resultados nos indican 17 ítems en los que se observan diferencias significativas entre la edad infantil y adulta independientemente del grupo. Las medias de los grupos SD en todos los ítems estudiados son significativamente diferentes a las de los grupos comparación presentando estos últimos valores claramente superiores a los de los grupos SD. Así, se encontraron siete ítems en los que el efecto de la interacción fue significativo ( $P<0.05$ ), lo que indica que las diferencias en dichos ítems que se dan entre los distintos grupos no son las mismas en las dos edades estudiadas.

### 3.4. Rendimiento neuropsicológico en síndrome de Down en función del género

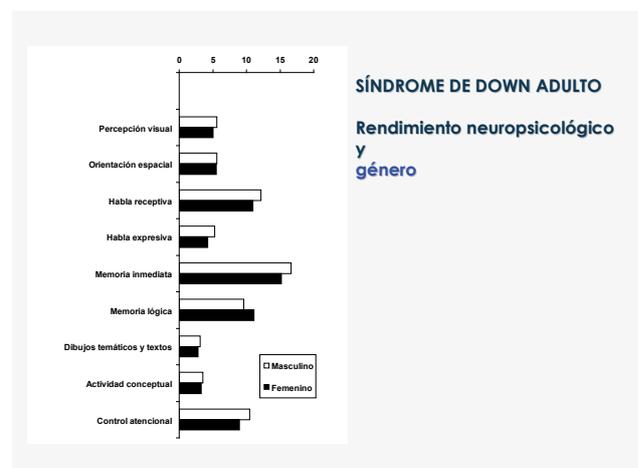


#### Grupo síndrome de Down infantil.

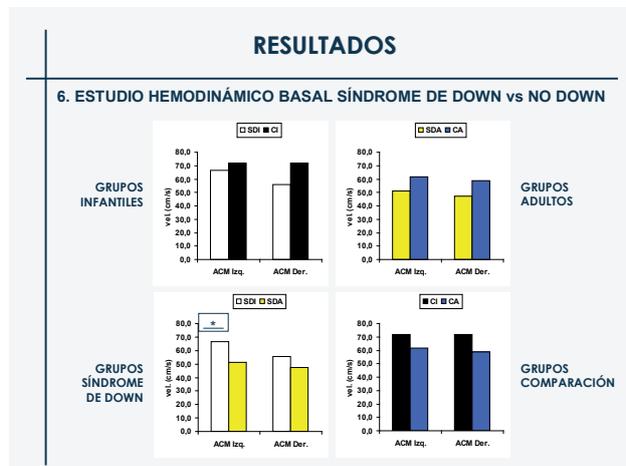
Los resultados encontrados reflejan que los grupos definidos por la variable *género* proceden de poblaciones con similar RN, en todas las variables estudiadas los valores de significación fueron superiores a 0,05.

Es decir, los promedios encontrados en las distintas variables neuropsicológicas estudiadas entre los niños y las niñas no difieren significativamente.

**Grupo síndrome de Down adulto.** Los resultados encontrados reflejaron que los grupos definidos por la variable *género* del grupo SD adulto proceden de poblaciones con similar rendimiento neuropsicológico, en todas las variables estudiadas los valores de significación fueron superiores a 0,05. Es decir, los promedios encontrados en las distintas variables neuropsicológicas estudiadas entre los sujetos SD adultos de sexo masculino y femenino no difieren significativamente.



### 3.5. Velocidades basales de las arterias cerebrales medias valoradas con Doppler transcraneal de los grupos con síndrome de Down



Este primer apartado del estudio hemodinámico atiende a los valores basales, es decir, los valores de las velocidades medias ( $V_m$ ) encontradas en las ACM izquierda y ACM derecha, cuando el sujeto estaba en reposo, en los cuatro grupos del estudio.

Aunque las diferencias no fueron significativas, se pudo determinar que las  $V_m$  de las dos arterias insonadas siempre fueron menores para los grupos SD, independientemente de la edad. Por otro

lado, las  $V_m$  de los grupos infantiles, independientemente de si presentaban SD o no, fueron superiores a las de los grupos adultos, sólo la  $V_m$  en la ACM izquierda del grupo SD infantil fue significativamente superior a la del grupo SD adulto.

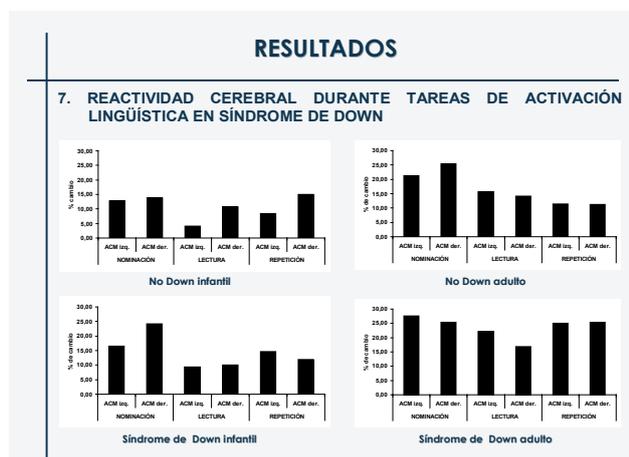
### 3.6. Reactividad cerebral durante tareas de activación lingüística en sujetos con síndrome de Down

#### Grupo síndrome de Down infantil.

En el grupo SD infantil se encontró una activación bihemisférica para las tres tareas y la activación durante dichas tareas fue similar en las dos arterias insonadas.

Así, en *nominación* el porcentaje de cambio para la ACM derecha ( $25,40 \pm 6,41\%$ ) fue algo superior al de la ACM izquierda ( $21,32 \pm 9,94\%$ ), dichos valores no presentaron una significación suficiente como para interpretar esa diferencia como abultada ( $P=0,416$ ).

Durante la tarea de *lectura* los cambios en las  $V_m$  para la ACM izquierda ( $15,62 \pm 10,15\%$ ) fueron muy similares a los hallados para la ACM derecha ( $14,10 \pm 8,92\%$ ), así lo confirmó la estadística ( $P=0,500$ ). En la tarea de *repetición*, como en las anteriores, hubo activación bilateral. Los porcentajes de cambio de la  $V_m$  de la ACM izquierda ( $11,46 \pm 10,28\%$ ) fueron similares ( $11,25 \pm 4,16\%$ ), no se halló una significación estadística, confirmando dicha similitud ( $P=0,893$ ). **Grupo síndrome de Down adulto.** Se halló, igual que en los grupos anteriormente



valorados, activación bilateral en las tres tareas de activación. Dicha activación fue similar en las dos ACM. En la primera tarea de activación, nominación, los porcentajes de cambio para la ACM derecha ( $25,43 \pm 9,77\%$ ) fueron discretamente inferiores a los hallados en la ACM izquierda ( $27,63 \pm 1,02\%$ ). No hubo diferencias significativas ( $P=0,715$ ). La segunda de las tareas de activación aplicadas, lectura, tampoco presentó diferencias significativas ( $P=0,068$ ). Sí debemos comentar que la diferencia entre los porcentajes de cambio de la ACM derecha ( $16,95 \pm 2,16\%$ ) y de la ACM izquierda ( $22,15 \pm 4,50\%$ ) fue más abultada que la observada para la tarea de nominación, aunque no hubo significación estadística. En la última de las tareas, repetición, se halló una activación bilateral muy similar entre la ACM derecha ( $25,33 \pm 4,41\%$ ) y la ACM izquierda ( $24,98 \pm 8,93\%$ ). Dicha similitud quedó reflejada en la significación encontrada ( $P=0,715$ ).

## 4. DISCUSIÓN

### 4.1. Lateralidad en sujetos con síndrome de Down

En las personas con SD se ha afirmado que la lateralidad no está igualmente definida que en las personas sanas sin SD y sin lesión cerebral alguna (Levin, Kohen & Mathew, 1993). Se compararon: (1) el grupo SD infantil y el grupo comparación infantil; y (2) el grupo SD adulto y el grupo comparación adulto, determinando las diferencias entre dichos grupos. Nuestros resultados mostraron diferencias significativas en el *Conocimiento de la derecha y la izquierda*, tanto entre los grupos de edad infantil como en los de edad adulta. También encontramos diferencias en la *dominancia manual*, sólo entre los grupos de edad adulta y en la *dominancia ocular*, igualmente sólo entre los grupos de edad adulta. Dicho de otra manera, nuestros resultados muestran que la preferencia manual de los niños con SD (8-12 años) parece tener un grado de definición similar a los controles, en cambio en la edad adulta dicha preferencia sí parece ser distinta de la observada en el grupo comparación. La *dominancia podálica* de los sujetos con SD se encontró similar en edad infantil y en edad adulta a la de los controles. Por último, la dominancia ocular encontrada en los niños con SD fue similar a la hallada en los controles, no así en los adultos que presentaron dicha preferencia deficitaria con respecto a los controles. Así, los patrones de lateralidad encontrados en los sujetos SD tanto en edad infantil como en edad adulta parecen ser diferentes de lo que la literatura había contemplado hasta el momento.

### 4.2. Rendimiento neuropsicológico en pacientes con síndrome de Down

Nuestros resultados muestran diferencias estadísticamente significativas entre el RN de los grupos sin SD y los grupos con SD. Estas diferencias reflejan que el rendimiento de los dos grupos SD,

infantil y adulto, presentan claros déficits neuropsicológicos. Dichos déficits son consecuencia directa de la neuropatología propia de las personas con SD (Portellano et al., 2000). Pero esto es algo ya sobradamente sabido, no nos podemos quedar en la mera manifestación de que presentan claros déficits. En este sentido, se estudiaron los perfiles neuropsicológicos de los cuatro grupos estudiados, observados dos a dos. Se analizaron los infantiles por un lado y por otro, los adultos. Así, se pudo ver un cierto paralelismo entre dichos perfiles. Esto podría interpretarse como una cierta similitud en el proceso de aprendizaje entre las personas con SD y sin SD. Este paralelismo en los perfiles neuropsicológicos parece expresar que en SD el proceso madurativo neuropsicológico parece ser similar a las personas sin SD en cuanto a cómo evolucionan todas las áreas unas con respecto a otras, aunque no tanto en cuanto se refiere a su grado, pues se ha podido comprobar cómo todas las áreas funcionales corticales estudiadas presentan un claro déficit como consecuencia de la discapacidad intelectual asociada al SD. En este sentido, coincidimos con lo expuesto por Arraiz & Molina, los cuales tras una pormenorizada revisión de los diferentes trabajos sobre estudios de los CI y neuropsicológicos en SD, concluyeron que el desarrollo de las personas con SD es semejante al de las personas normales sin daño cerebral, con un progreso más lento y con un techo claramente inferior al normativo (Arraiz & Molina, 2002).

#### **4.3. Estudio de las diferencias en el rendimiento neuropsicológico entre los grupos síndrome de Down infantil y adulto**

Algunos estudios que analizan los CI entre los 11 y 21 años en personas con SD, predecían ciertas mejorías en el CI (Carr, 1988). Así, al menos coincidimos con estas conclusiones en el sentido de que no se halla una evidencia clara como para predecir un descenso en las habilidades cognitivas. El estudio de Carr sobre la evolución de los CI recogía que hasta los 11 años existía un descenso progresivo (Carr, 1988). No obstante, el mismo autor en una publicación diferente planteó que los CI entre los 11 y 21 años sufrían ligeros ascensos (Carr, 1988), lo que no deja de plantear cierta controversia. En nuestro trabajo se estudiaron capacidades neuropsicológicas. Así, los CI, según los estudios, parecen descender hasta los 11 años. Por otro lado, de forma sorprendente, aunque la muestra fue muy pequeña, en dicho estudio desde los 11 a los 21 años los CI sufrían cierta mejoría. Esta afirmación está en la línea de lo afirmado por J. Rondal, el cual mantiene que los niños a medida que se hacen mayores siguen desarrollándose (Hodapp et al., 2000). Así, el patrón hallado respecto al comportamiento del RN entre niños y adultos fue similar en ambas poblaciones. No hallando ningún indicio de declive en dicho RN en los sujetos con SD al llegar a la etapa postadolescente.

#### **4.4. Estudio de las diferencias sexuales en relación a las funciones corticales en personas con síndrome de Down**

Existen ciertas características que diferencian a nivel de las funciones corticales ambos sexos (Springer & Deutsch, 2001). La literatura al respecto propone que las niñas presentan mayores aptitudes para los aprendizajes verbales de tipo lingüístico, los niños, en cambio, parecen presentar mayores habilidades para la geometría y la percepción espacial (Portellano, 1992). En nuestro estudio, el RN encontrado en varones como en los sujetos de sexo femenino en SD tanto en edad infantil como adulta fue similar. Así, el sexo en SD no produce diferencias a nivel neuropsicológico.

#### **4.5. Valoración hemodinámica basal de las arterias cerebrales medias en síndrome de Down**

Los estudios sobre metabolismo cerebral en la infancia han puesto de manifiesto que la magnitud y distribución del metabolismo cerebral se desarrolla desde el nacimiento, para alcanzar niveles similares a los del adulto a la edad de dos años. A los cuatro años el metabolismo cerebral aumenta hasta el doble del de un adulto, permaneciendo así hasta los diez años aproximadamente, edad en la que las tasas suelen descender para nivelarse con los valores adultos (Portellano, 1992). Con respecto a los valores medios propios del FSC de las personas con SD se desconocen cuáles son. En la exhaustiva revisión bibliográfica realizada acerca de las publicaciones sobre estudios hemodinámicas con DTC no se han hallado estudios que puedan informar sobre tales valores. Por tanto, asumiendo que los valores encontrados en nuestros grupos comparación son paralelos a los que se consideran normativos, lo único que podemos afirmar con respecto a los sujetos con SD es que presentan valores normativos en sus  $V_m$  de FSC de las ACM medidas con DTC. De tal forma, no parece, en función de nuestros resultados, que las personas con SD entre los 8 y 21 años presenten alteraciones en la VFS de las ACM.

#### **4.6. Reactividad cerebral durante tareas de activación lingüística en síndrome de Down**

Actualmente, existe un importante número de estudios con DTC aplicando protocolos de estimulación cognitiva, valorando la activación cortical lateralizada (Bulla-Hellwing et al., 1996; Cupini et al., 1996; Deppe et al., 2004b; Droste et al., 1984; Hartje et al., 1994; Kelley et al., 1992; Klingelhöfer et al., 1997; Knecht et al., 1998b; Silvestrini et al., 1993; Stroobant & Vingerhoets, 2000; Tiecks et al., 1998; Vingerhoets & Stroobant, 1999). En las últimas décadas se ha empezado a utilizar el DTC como técnica no invasiva para estudiar los distintos cambios de perfusión que se

producen en el cerebro como consecuencia de las variaciones en la velocidad de FSC durante tareas de activación cortical, especialmente para medir y cuantificar la lateralización (Bulla-Hellwig et al., 1996; Droste, Harders & Liberti, 1996; Knecht et al., 1996, 1998b). El DTC ofrece la posibilidad de evaluar de forma inocua la lateralización del lenguaje y otras funciones superiores (Knecht et al., 1998a, 1998b). Los coeficientes de lateralización hallados en diferentes estudios a favor del hemisferio izquierdo para el lenguaje con DTC se han obtenido en función de los incrementos de Vm en la ACM izquierda durante estimulación lingüística (Moody et al., 2005). En los grupos con SD, como ocurrió en los grupos comparación, no se hallaron evidencias que revelasen una mayor activación de la ACM izquierda. Los resultados muestran una activación bilateral y similares niveles de activación para ambas arterias. En las tres tareas que se emplearon (nominación, lectura y repetición), en ninguna se encontraron diferencias significativas entre la ACM izquierda y la ACM derecha, ni en el grupo infantil ni en el grupo adulto. Así, a tenor de nuestros resultados, la activación encontrada en las dos ACM fue similar en los cuatro grupos de estudio y en las tres tareas elegidas. Así, no se ha encontrado, al menos para las tareas lingüísticas elegidas, una diferenciación interhemisférica que reflejara una mayor activación del hemisferio izquierdo. Por tanto, es probable que dado el bajo nivel de complejidad de las tareas, éstas no provocasen activación suficiente como para obtener una clara diferenciación interhemisférica.

## 5. CONCLUSIONES

### CONCLUSIONES

#### LATERALIDAD

1. *Los patrones de lateralidad hallados en los niños con síndrome de Down no difieren significativamente del de los niños no Down.*
2. *El patrón de lateralidad entre los adultos síndrome de Down y no Down sí difiere.*

### CONCLUSIONES

#### NEUROPSICOLOGÍA

1. *Las personas con síndrome de Down en edad infantil y en edad adulta presentan déficit neuropsicológicos, sin embargo, no todas las áreas cognitivas exploradas se hallaron con el mismo grado de afección.*
2. *Las áreas con mayor grado de preservación en el grupo síndrome de Down infantil fueron las relacionadas con capacidades motrices y sensoriales, y con capacidades lingüísticas a nivel de comprensión simple y articulatorio.*
3. *En el grupo síndrome de Down adulto se hallaron dos áreas especialmente preservadas relacionadas con aspectos mnésicos (memoria lógica) y atencionales.*

## CONCLUSIONES

### NEUROPSICOLOGÍA

4. *Los perfiles neuropsicológicos de los dos grupos síndrome de Down presentaron un gran paralelismo con respecto a los perfiles de los grupos comparación.*
5. *No se hallaron indicios para sospechar un declive cognitivo al llegar a la edad adulta.*
6. *El rendimiento neuropsicológico de los grupos síndrome de Down en edad infantil y en edad adulta no difiere entre diestros y no diestros.*
7. *No se han hallado diferencias de género con respecto al rendimiento neuropsicológico ni en edad infantil ni edad adulta.*

## CONCLUSIONES

### ESTUDIO HEMODINÁMICO

1. *Las velocidades medias basales de las arterias cerebrales medias valoradas con Doppler transcraneal de los sujetos con síndrome de Down están dentro de los valores normativos.*
2. *Los valores encontrados en los grupos síndrome de Down por insonación en estado de reposo de las arterias cerebral media izquierda y derecha fueron similares a los de los grupos no Down.*
3. *Las tareas lingüísticas administradas para el estudio de las variaciones de velocidad de las arterias cerebrales medias no produjeron una activación hemisférica asimétrica en los sujetos con síndrome de Down ni en los sujetos no Down.*

## 6. REFERENCIAS:

- Arraiz, A. & Molina, S. Desarrollo cognitivo y procesamiento de la información en los niños con síndrome de Down. En S. Molina (Ed.), *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down*, (1a. ed.), (pp. 89-132). Granada, España: Ariel Ediciones. (2001).
- Bulla-Hellwig, M., Vollmer, J., Götzen, A., Skreczek, W. & Hartje, W. Hemispheric asymmetry of arterial blood flow velocity changes during verbal and visuospatial tasks. *Neuropsychologia*, 34, 987-991. (1996).
- Carr, J.. Six weeks to twenty-one years old: A longitudinal study of children with down's syndrome and their families. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29(4), 407-431. (1988).
- Connolly, B., Morgan, S., Russell, F. & Fulliton, W. A longitudinal study of children Down syndrome who experienced early intervention programming. *Physical Therapy*, 73, 170-179. (1993).
- Cupini, L. M., Matteis, M., Troisi, E., Sabbadini, M., Bernardi, G., Caltagirone, C. & et al. Bilateral simultaneous transcranial Doppler monitoring of flow velocity change during visuospatial and verbal working memory tasks. *Brain*, 119, 1249-1253. (1996).
- Deppe, M., Knecht, S., Lohmann, H. & Ringelstein, E. B. A method for the automated assessment of temporal characteristics of functional by transcranial Doppler sonography. *Journal of Neuroimaging*, 14(3), 226-230. (2004).
- Deppe, M., Ringelstein, E. B. & Knecht, S. The investigation of functional brain lateralization by transcranial Doppler sonography. *Neuroimage*, 21, 1124-1146. (2004a).
- Hernandez, D. & Fisher, E. M. Down syndrome genetics: Unravelling a multifactorial disorder. *Human Molecular Genetics*, 5, 1411-1416. (1996).
- Hodapp, R. M., Evans, D. W. & Gray, L. Desarrollo intelectual en los niños con síndrome de Down. En Rondal, J., Perera, J. & Nadel, L. (Eds.). *Síndrome de Down: revisión de los últimos conocimientos* (pp. 185-196). Madrid: Espasa. (2000).
- Pardo, A. & Ruiz, M. A. SPSS 11, Guía para el análisis de datos. Madrid: McGraw Hill. (2002).
- Portellano, J. A. *Introducción al estudio de las asimetrías cerebrales*. Madrid: CEPE. (1992).
- Portellano, J. A, García-Alba, J., Mateos, R. & Martínez, R. Evaluación neuropsicológica de niños con síndrome de Down. *Políbea*, 55, 14-19. (2000).
- Rondal, J. A. & Comblain, A. Language in ageing persons with Down syndrome. Down Syndrome. *Research and Practice*, 8(1), 1-9. (2002).
- Springer, S. P & Deutsch, G. *Cerebro izquierdo. Cerebro derecho*. Barcelona: Ariel. (2001).



**TEMA 2:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)**

**Ponencia:**

La inclusión escolar en Argentina y Latinoamérica:  
pasado, situación actual y retos de futuro

**Autor:**

NORBERTO BOGGINO

*Universidad Nacional de Rosario*

---

**Resumen:**

El ensayo consta de dos grandes partes. En primer término realizamos una aproximación histórica de las políticas públicas de inclusión (exclusión) en América Latina, y de su (eventual) cumplimiento efectivo en la actualidad (con información actualizada) y, formulamos un análisis crítico de los modos en que se introdujeron algunos de los conceptos relevantes (diversidad, integración, etcétera) para pensar la inclusión de niños/as y jóvenes con necesidades especiales. Conceptos que advienen e interpelan a la Escuela común y a la Escuela Especial, y generan movimientos contradictorios de cambio en cada uno de los países de Latinoamérica.

Mientras que en la Segunda parte, se formulan retos para poder pensar los cambios como mejoras y generar políticas de inclusión escolar para todos los niños/as y jóvenes.

En este sentido, se plantean determinados circuitos diferenciales a la luz del nuevo ordenamiento global; un análisis crítico del concepto: “Necesidades Educativas Especiales”, ya que puede constituir un nuevo eufemismo e introducir nuevas formas de exclusión; los riesgos de los mecanismos de la medicalización con relación a las políticas de inclusión (exclusión); y un apartado destinado a uno de los obstáculos fundamentales para trabajar en los escenarios complejos que supone la diversidad subjetiva, cultural y social: la equivalencia entre déficit y diferencia. Finalmente planteamos a la escuela como un espacio para la construcción de equipos interdisciplinarios, donde se borren las jerarquías disciplinares, se superen determinadas ficciones por parte de los docentes que obturan sus intervenciones, y donde los problemas escolares sean abordados, en principio, en la escuela misma y por la misma escuela.

## 1. APROXIMACIÓN HISTÓRICA DE LAS POLÍTICAS DE INCLUSIÓN-EXCLUSIÓN EN AMÉRICA LATINA. MARCO JURÍDICO Y POLÍTICAS PÚBLICAS

### 1.1. Diversidad, inclusión e integración: conceptos que interpelan a la escuela en Argentina

#### I

Los conceptos de *diversidad*, *inclusión e integración* constituyen tres pilares fundamentales que sostienen muchos de los postulados de un nuevo paradigma educativo.

En Argentina, partir de 1993, tras la sanción de la nueva Ley de Educación, se iniciaron una serie de cambios en el sistema educativo, en muchos puntos inspirados en las transformaciones realizadas en España décadas antes. Algo similar irá a ocurrir en la mayor parte de Latinoamérica.

Las transformaciones en Argentina, como en España, incorporan la noción de diversidad como uno de los ejes por donde debía transitar el cambio educativo. La pluralidad y heterogeneidad de la población española, acentuada en los últimos años por los flujos de inmigrantes que llegan a España, determinó la urgencia de la transformación de la escuela y el reconocimiento de la problemática de la diversidad y la multiculturalidad.

En Argentina, en cambio, la urgencia fue otra. La agudización de las diferencias sociales y de los procesos de marginación y exclusión determinó la necesidad de preparar a la escuela para desempeñarse en escenarios sociales muy diferentes, y con sujetos inmersos en contextos de empobrecimiento, carencias extremas y creciente marginalidad; situación que, lamentablemente, es común a todo Latinoamérica.

En dicho contexto fue introducido el concepto de *diversidad*. Este concepto, que en su versión original proviene de la pedagogía crítica norteamericana vinculada a la etnografía multiculturalista, ha permeado nuestra escuela produciendo efectos diversos.

Por su parte, los conceptos de *inclusión e integración*, presentes también en las transformaciones españolas, fueron retomados en Argentina durante la década del ochenta, luego del advenimiento democrático y con los primeros intentos de transformación de la educación especial.

#### II

En este marco, la pedagogía crítica enfoca las relaciones entre la escuela y los ámbitos sociales y políticos. Indaga las relaciones entre los diferentes grupos que forman las sociedades modernas y denuncia como los grupos hegemónicos hacen prevalecer sus marcas de identidad (raza, género, condición social, religión, capital cultural, sexualidad, etc.). Las relaciones sociales de poder no se articulan sólo al nivel de lo económico sino también en el ámbito de aquellas marcas subjetivas, culturales e identitarias.

Desde esta perspectiva se coloca en primer lugar la cuestión del poder, sus mecanismos y operaciones. A través de la cultura, del saber, del género, del cuerpo, se despliegan relaciones de poder en la medida en que la sociedad impone siempre, a través de sus grupos hegemónicos e instituciones canónicas, un saber, un determinado color de piel o de procedencia, una religión; en suma, todo un conjunto de rasgos, lugares y funciones que fijan una identidad.

Todas estas relaciones que vinculan a los sujetos, que definen su lugar con respecto a los otros, las encontramos, sin duda, también en la escuela (Especial y Común). Y es allí donde la pedagogía crítica sitúa algunos ejes fundamentales, indispensables para la transformación del lazo social.

*La problemática de la diversidad implica un cambio radical de la escuela y, a través de ella se busca democratizar las relaciones sociales en un contexto sumamente complejo y con altos coeficiente de marginalidad.*

El respeto por la diversidad deberá ser, según el nuevo discurso transformador, el paradigma de una auténtica escuela democrática. La escuela debe asegurar la producción y reproducción de las distintas culturas que integran la sociedad, sin excluir, someter o negar.

En oposición a la voluntad homogeneizante y disciplinadora de nuestra tradicional cultura escolar, el discurso de la diversidad propone desarmar los mecanismos ocultos de la segmentación y la selección escolar.

Para ello se define a un nuevo sujeto y a una nueva institución. El primero, siguiendo las nuevas teorías del aprendizaje, aparece como un sujeto cuya identidad se modela en los procesos culturales, sociales e históricos, atravesados ellos mismos por el conflicto y las relaciones de poder. La escuela, a su vez, será concebida como una institución abierta, democrática, flexible, capaz de promover estrategias institucionales que permitan el aprendizaje de acuerdo a las características, ritmos y necesidades de los distintos grupos sociales, así como también, asegure su plena inclusión social.

### III

Las problemáticas de la *inclusión y la integración* han sido planteadas, en cambio, por el discurso de la Educación Especial. La Escuela Especial se ha encontrado, tanto en Argentina como en toda Latinoamérica, con las nociones de inclusión e integración a partir de la necesidad de redefinir sus contornos, sus políticas, sus estrategias, y sus modos de funcionamiento.

En la base de estas redefiniciones se destaca la necesidad de situar nuevas bases para definir la identidad de los sujetos que reciben educación especial.

Sujetos, estrategias y políticas han sido objeto de discursos que intentan modificar la situación sumamente compleja que desde hace mucho tiempo presenta la educación especial.

Esta situación se caracterizaba (y se caracteriza) por un doble problema. En primer lugar, fue necesario reconocer que la población de la educación especial (en Argentina) estaba en gran medida conformada por sujetos que habían sido objeto de una discriminación social y escolar. Determinadas estadísticas hablan de cifras cercanas al 40% de su matrícula, pero algunos especialistas consignan

cifras muy superiores. En segundo lugar, fue necesario también repensar las categorías con que la escuela interpeló e incorporó a aquellos niños y niñas que estaban afectados por algún tipo de déficit orgánico. La escuela especial, desde siempre, puso en juego estrategias que estigmatizaron al niño/a a partir del déficit y lo arrojaron hacia un espacio de exclusión.

*Las nociones de diversidad, inclusión e integración, posibilitan una forma de designación de los sujetos que elude la estigmatización a partir del déficit, a la vez que subrayan sus posibilidades de existencia y permiten poner en visibilidad y condenar los ámbitos cerrados de segregación y exclusión.*

El concepto de *integración* es más bien antiguo. Nace con la educación especial misma, por lo menos en Argentina, hacia mediados del siglo XX. En sus orígenes representó el pretexto formal que permitía fundamentar la creación del circuito especial, en tanto situaba los objetivos que perseguía en sus fundamentos y el lugar al que el alumno debería finalmente acceder.

*No obstante, la integración no pasó de ser una declaración de principios y la escuela especial se constituyó como un ámbito cerrado y como un inexorable destino de segregación.*

El nuevo discurso de la integración nace junto con las transformaciones del antiguo paradigma diferencial. Dichas transformaciones se iniciaron a partir de los cambios que surgieron, hacia la década del sesenta, en los sistemas educativos de los países nórdicos, retomados más tarde por los Estados Unidos, y que alcanzarían luego un gran impulso debido a la acción de las asociaciones de “discapacitados”.

Las novedades en materia de educación especial alcanzaron, luego de aquel primer desarrollo, a los organismos internacionales y desde allí fueron proclamadas a nivel mundial.

El nuevo discurso de la escuela especial pudo en poco tiempo imponer cambios fundamentales en las significaciones colectivas y en los sistemas escolares de numerosos países centrales.

El primero de estos cambios estuvo vinculado con un vigoroso despliegue ideológico que logró desplazar las antiguas designaciones estigmatizantes en la construcción de un imaginario inclusivo. El término “*discapacitado*”, que sustituyó al que designaba al *niño diferencial*, significó un primer paso en ese sentido, reemplazado más tarde por el actual “*niño con necesidades educativas especiales*” (NEE).

Las designaciones y las significaciones fueron acompañadas además con acciones y programas en varios ámbitos: legislación, educación, asistencia, etc. El denominador común de estas estrategias fue (y es) la lucha por la eliminación de los espacios segregados y la inclusión e integración al tejido social.

#### IV

Esta transformación de la educación especial, que surgió y se consolidó en los países centrales, se inició en Argentina a partir de 1983 y alcanzó su expresión más elaborada, tras la sanción de la Ley Federal de Educación en 1993. No obstante, las transformaciones fueron, fundamentalmente, en el plano del reconocimiento jurídico y en lo discursivo.

El nuevo paradigma que busca articular el sistema especial con la escuela en su totalidad, otorga un lugar privilegiado a los equipos interdisciplinarios. El Acuerdo Marco para la Educación Especial<sup>1</sup>, firmado en 1999 por los Ministros Provinciales y el Ministro de Educación Nacional en Argentina, define el nuevo perfil de los equipos interdisciplinario en los siguientes términos. Los equipos interdisciplinarios deberán:

- “Contribuir a la transformación de las prácticas profesionales de los equipos docentes (...)”.
- “Aplicar estrategias para la prevención e identificación de las necesidades educativas especiales de todos los alumnos, su evaluación, intervención y seguimiento (...) a lo largo de todos los niveles del sistema educativo y del sistema no formal.”
- “Garantizar la retención de todos los alumnos en los establecimientos comunes (...)”.
- “Realizar diagnósticos que permitan identificar zonas o regiones de riesgo socio-pedagógico y programar acciones de intervención selectiva en estas áreas, para optimizar el uso de los recursos.”
- “Disponer de recursos humanos calificados y suficientes para atender las complejas necesidades que plantea la heterogeneidad de la población y sus necesidades especiales.”

Para la realización de los objetivos citados se procederá:

- *“al fortalecimiento de los equipos interdisciplinarios”, y*
- *a “redistribuir los recursos humanos especializados para el apoyo a la educación general, con políticas de asignación de puestos de trabajo en las zonas o regiones que más lo necesitan.”*

Se trata de propuestas formales que tienden a introducir a los profesionales de la escuela especial, esta vez en un ámbito más amplio, trascendiendo el espacio cerrado que caracterizaba hasta entonces su inserción.

Los nuevos espacios y los nuevos roles de estos profesionales responden a la necesidad de un ordenamiento del aparato escolar que incorpore las nuevas propuestas de gestión institucional, de trabajo interdisciplinario, de enseñanza, de evaluación, etcétera.

El nuevo ordenamiento apunta a introducir en la escuela, con espíritu racionalizador y la mayor eficiencia posible, a los especialistas de la escuela especial: psicólogos, psicomotricistas, psicopedagogos, estimuladores tempranos. De esta forma, se programa el trabajo interdisciplinario y en equipo para asegurar la atención a la diversidad. Pero la interdisciplina no es una tarea sencilla y existe una gran cantidad de obstáculos que impiden su desarrollo en el ámbito escolar. Y, por

---

<sup>1</sup> Acuerdo Marco para la Educación Especial. Documento para la Concertación, Serie A, N° 19. 1998. Ministerio de Cultura y Educación de la Nación, Argentina.

su parte, no se trató de una propuesta que logró implementarse en todas las jurisdicciones de Argentina. No obstante, en la provincia de Buenos Aires hubo avances significativos, al menos desde el punto de vista de la constitución de los equipos multidisciplinares.

## V

El concepto de *necesidades educativas especiales (NEE)* ha permitido ampliar las fronteras de la educación especial así como también fundamentar las nuevas formas de su intervención en la escuela común.

Este concepto permite distinguir dos tipos de problemáticas. La primera de ellas se relaciona con la población paradigmática de la escuela especial. Preferimos referirnos a ella utilizando la noción de *problemas del desarrollo infantil*, acuñada por A. Jerusalinsky (1988), que alude a un conjunto amplio de cuadros genéticos, neurológicos, psicológicos, motores, metabólicos, etc. La segunda, se refiere a los problemas *transitorios* en el aprendizaje, que por razones institucionales, pedagógicas, psicológicas, sociales, culturales, etc., puede presentar un alumno a lo largo de su historia escolar.

Las necesidades educativas especiales encuentran su especificidad en el nuevo mapa que dibuja la propuesta de transformación educativa. Allí los pilares de la escuela tradicional: la homogeneización, la segmentación, el disciplinamiento rígido, han sido sustituidos en el plano discursivo, por los nuevos principios del mandato democratizador. La segregación hacia ámbitos separados es reemplazada por la integración en el medio común; el enfoque médico por el abordaje psico- pedagógico-escolar del alumno con problemas escolares; el trabajo aislado del docente por el trabajo en equipo junto a otros profesionales. Las intervenciones preventivas, asimismo, ocupan su lugar junto a la asistencia, ya sea ésta: escolar, médica o social.

La escuela especial está llamada a intervenir a propósito de la inclusión de niños y niñas con problemas del desarrollo infantil que se encuentren en condiciones de ser integrados en la escuela común.

*La relación entre la escuela especial y la común cambia radicalmente, siendo el pivot de la nueva articulación, el concepto mismo de necesidades educativas especiales, en la medida en que regula los flujos e intercambios entre ambos sistemas.*

## 1.2. Cumplimiento efectivo de las políticas públicas de inclusión e integración en América Latina

### I

En América Latina, en general, las reformas constitucionales realizadas durante los últimos cincuenta años, han incluido el derecho a la educación para todos, explicitando particularmente, el derecho a la educación para las personas “discapacitadas”, siendo los documentos fundantes de la inclusión,

al menos en términos formales, los siguientes: la *Conferencia mundial sobre educación para todos* (Jomtien, 1990. UNESCO); la *Convención sobre los derechos del niño* (1990), y la *Declaración de Salamanca* (1994). No obstante, como quedará señalado, en la mayoría de los países no superó lo meramente formal y/o el plano de lo discursivo, con acciones efectivas aisladas, insuficientes y contradictorias.

“El papel jurídico-regulatorio y de los programas y política públicas impulsadas por los gobiernos parece resultar, en gran parte de los países, poco relevante. La escasez de financiamiento y de recursos disponibles y la falta de voluntad política de las instancias locales de gobierno, en el caso de los países que cuentan con administraciones descentralizadas, aparecen como los principales factores que condicionan una implementación parcial o inadecuada de las políticas y disposiciones tendientes a garantizar el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad” (Skliar, Gentili y Stubrin, 2008: 5).

En este sentido, cuando el marco jurídico pasa a ser la única expresión de la necesidad de una educación para todos y de una educación inclusiva, las consecuencias efectivas no dejan de generar formas de *inclusión excluyentes*<sup>2</sup>, ya que la inclusión y la integración pasan a ser visualizadas como un esfuerzo indeseable o impropio, o imposible de realizar para los agentes educativos de la escuela común.

De hecho no se realizaron cambios sustanciales y, en el mejor de los casos, el mismo sistema que excluye toma la posta de la inclusión pero continuando con políticas de orden, de disciplinamiento y de control.

Por lo general, las experiencias realizadas obedecen a una estructura mixta entre Escuela Especial y Escuela Común. Los docentes de educación especial offician de auxiliares de los docentes de grado de la Escuela común; siendo el ámbito de trabajo por excelencia, el grado de esta última. Todo lo cual fue generando un imaginario escolar y social de integración de niños y niñas con “discapacidad” a la escuela común.

A diferencia de muchas experiencias realizadas en Europa occidental, las acciones efectivas en América Latina no tienen un carácter estructural ni son sistemáticas, sino que se trata de acciones aisladas, muchas veces precarias e insuficientes, así como son insuficientes los programas y las políticas gubernamentales. Estas últimas, por lo general, se reducen a obras de infraestructura que facilitan el acceso físico y la circulación de niños/as y jóvenes con alguna dificultad motora, auditiva o visual,

Lo que no parece comprenderse es el concepto de educación inclusiva que, de hecho, se reduce a la “integración” de alumnos con “discapacidad” a la escuela común. Pero una integración entre comillas, ya que no siempre se logra por el mero hecho de que dichos alumnos concurren a la escuela común. La diferencia refiere siempre al otro y está asociada al hándicap, a la falta, al déficit. Por ello es común escuchar a docentes que comentan que tiene algunos “alumnos diferentes”. La

2 Cfr. (Skliar, Gentili y Stubrin, 2008: 6).

equivalencia diferencia = déficit sigue constituyendo uno de los obstáculos fundamentales para comprender esta problemática y, específicamente, la educación inclusiva.

La accesibilidad, la permanencia y la diferencia no constituyen pilares básicos que sostengan las acciones efectivas de las políticas educativas en América Latina.

## II

En el marco de lo expresado y para facilitar la comprensión de las políticas públicas de cumplimiento efectivo del derecho a la educación de niños/as y jóvenes con “discapacidad” en países de Latinoamérica, presentamos el siguiente “cuadro” elaborado por Carlos Skliar, Pablo Gentili y Florencia Stubrin (2008: 9). A saber:

### a) Papel de los marcos jurídicos y políticas públicas en su cumplimiento efectivo.

- **Argentina:** Poco relevante. Las políticas pertinentes no se ejecutan, o se implementan de forma incompleta.
- **Brasil:** Oscila entre políticas irrelevantes, poco relevante y relevante (Programa “De Maos Dadas”).
- **Costa Rica:** poco relevante (en general), y relevante en cuanto al aumento de presupuesto de la educación especial.
- **Cuba:** Relevante.
- **Ecuador:** Poco relevante (en general) y relevante en cuanto a los mecanismos de igualdad de acceso. Aunque existe incumplimiento de las disposiciones legales por falta de presupuesto, y los docentes de las escuelas regulares no se sienten capacitados.
- **El Salvador:** poco relevante.
- **Honduras:** relevante, aunque no se explica qué sucede efectivamente.
- **México:** relevante en cuanto a las disposiciones legales, e irrelevante en cuanto no existen controles presupuestarios o de calidad para la educación en general. Las zonas rurales son las más afectadas.
- **Panamá:** relevante.
- **Perú:** relevante.

### b) Mecanismos de igualdad de acceso.

- **Argentina:** Insuficientes. Programas de becas para los alumnos más necesitados.
- **Brasil:** Existen pero resulta muy escaso el presupuesto con que cuentan. El Programa “De Maos Dadas” persigue: accesibilidad, arquitectónica, actitudinal, metodológica, instrumental, comunicacional y programática; equiparación de oportunidades en el ejercicio de la ciudadanía; capacitación docente; red de apoyo para asistir a la Red Municipal de Enseñanza.

- **Costa Rica:** Existe pero cada institución lo implemente a su modo y ritmo. El Comité de apoyo educativo define las adecuaciones curriculares (integrado por directivos, docentes especiales, docentes y padres); los equipos regionales itinerantes brindan soporte a los comité de apoyo; hay docentes de apoyo fijo e itinerante en centros educativos regulares.
- **Cuba:** Plan de Acción nacional para atención de personas con discapacidad incluye el área educativa. Cohesiona esfuerzos de organismos estatales, organizaciones sociales (de personas con/sin discapacidad). Maestros ambulantes para niños con discapacidades severas o que viven en lugares de difícil acceso, que se mantienen vinculados a las escuelas más cercanas para realizar actividades de socialización. Centro de orientación y Diagnóstico con especialistas que orientan la conducta educativa de los niños que lo requieren.
- **Ecuador:** Inexistentes. Base legal muy amplia. La División de educación especial elabora instrumentos técnicos para procesos de sensibilización y capacitación. El Plan Decenal de Educación prevé un Sistema Educativo Inclusivo.
- **El Salvador:** Existentes. Unidad de Educación Inclusiva del Ministerio de Educación.
- **Honduras:** Inexistentes.
- **México:** Inexistentes. Ley Estatal para las personas con discapacidad, Ley General de Educación, y Ley de Protección de los Derechos de las niñas, niños y adolescentes del Estado de San Luis de Potosí. Ley General de Educación, Art. 41.
- **Panamá:** Plan Nacional de Educación Inclusiva. Existen deficiencias en el proceso de supervisión y control para dar seguimiento a los procesos de inclusión.
- **Perú:** Existen en algunos sectores. No todos los colegios especiales son inclusivos.

### c) Cociente de deserción (niños/as con/sin “discapacidad”).

- **Argentina:** Sin información.
- **Brasil:** Sin información en “Programa Maos Dadas”. Los niños con discapacidades duplican las posibilidades de quedar fuera del Sistema Educativo. 0,5 % d alumnos con NEE.
- **Costa Rica:** Sin información.
- **Cuba:** Sin información.
- **Ecuador:** Sin información. La discapacidad es uno de los motivos de deserción en la Educación Regular.
- **El Salvador:** Sin información.
- **Honduras:** El índice de deserción en general es del 21%. Ascende a 25% para niños con deficiencia sensorial, a 35% a niños con discapacidad física, y a 40% para niños con deficiencia mental.
- **México:** Sin información.
- **Panamá:** Sin información.
- **Perú:** Sin información.

## 2. RETOS DEL FUTURO. INCLUSIÓN ESCOLAR Y NUEVOS MECANISMOS DE EXCLUSIÓN

### 2.1. Circuitos diferenciales y nuevo ordenamiento global

En la actualidad, las nociones de diversidad, integración e inclusión contrastan fuertemente con la voluntad homogeneizante y segregadora de los tiempos fundacionales y, seguramente, han contribuido y contribuyen a democratizar la escuela y sus estrategias de promoción.

No obstante, es necesario señalar algunas contradicciones, que surgen tras la irrupción del nuevo paradigma de la diversidad.

Resulta paradójico constatar que dicho paradigma se instaló en la Escuela Argentina al mismo tiempo que triunfaba prácticamente en todo el mundo el modelo económico neoliberal. Mientras se pedía a la escuela que integre, que incluya a los niños/as de rasgos, identidades y contextos diversos, que transforme sus prácticas expulsivas y segregadoras, desde las políticas económicas y sociales se sentían cada vez más los efectos devastadores de la más terrible exclusión. La falta de trabajo, la desocupación, la recesión destruía a muchas familias argentinas, impactando en la fisonomía de la escuela y transformando su funcionamiento habitual.

En el escenario de esta salvaje exclusión se interpeló a la escuela para que integre, incluya, atienda las diferencias y eduque democráticamente a todos los sujetos respetando sus rasgos de identidad.

En este contexto, la noción de diversidad ha tenido efectos concretos, que no son siempre los de la promoción de la pluralidad subjetiva y social en la escuela sino, en muchos casos, de tolerancia cuando no de despreocupación y abandono, hacia los sectores escolares tradicionalmente estigmatizados y marginados por los mecanismos de selección escolar.

Adriana Puiggrós escribía hace algunos años (1999), tal vez en el punto mismo en que el drama social alcanzaba su expresión más aguda, sobre esta estrategia del abandono: *“Hoy hay cada vez más gente que no sabe leer, cada vez más chicos que están matriculados en las escuelas pero concurren algunos días por mes o se quedan en el patio o repiten o están por debajo del 50% en los niveles de aprobación de las evaluaciones. Hoy el fracaso escolar es una vergüenza nacional. (...) La tendencia institucional es a excluir y a ocultar los mecanismos de exclusión. Un gesto muy fuerte es que el Estado abandona a los niños y a los docentes adentro de las escuelas como si fueran aguantaderos de seres a los cuales no hay donde poner.”*<sup>3</sup>

En este sentido, el discurso de la diversidad, de origen noble, sin duda, puede ser funcionalizado para inaugurar nuevas formas de selección y exclusión escolar.

La exclusión, que antes desplazaba al niño/a hacia afuera de la escuela (escuela y grados de anormales, escuela diferencial, escuela especial, grados radiales, etc.), puede emplazarse ahora hacia el interior de la misma, creando circuitos diferenciales que contengan a los sobrantes del nuevo ordenamiento global.

3 Puiggrós, A. (1999) *Las zonas donde el alfabeto no entra*. En Zona. Clarín, 10 de Enero de 1999.

## 2.2. Necesidades Educativas Especiales: ¿un nuevo eufemismo?

Desde distintos lugares han sido formuladas críticas al discurso oficial sobre la diversidad y la integración escolar.

En una investigación reciente, hemos señalado la posibilidad de que la noción de *necesidades educativas especiales* permita introducir en la escuela, nuevas formas de segregación.<sup>4</sup> Ubicábamos dicho punto de fuga, en la equiparación que esta noción hace entre problemas del desarrollo infantil y problemas de aprendizaje. Estos últimos, la mayoría de las veces son el producto de una cultura escolar homogeneizante, disciplinadora y con una fuerte tendencia hacia la selección social.

Según el paradigma de la diversidad, todos los recursos escolares deben estar diseñados de forma flexible, plural, equitativa y abierta a la interrogación permanente sobre sus formas de procesar la educación. Cabe preguntar entonces: si la escuela debe ser lo suficientemente flexible en sus estrategias, abierta a la heterogeneidad y contenedora de la diversidad de su población: ¿qué es lo *especial* que necesitan estos niños y niñas más allá de aquella apertura, flexibilidad, equidad y pluralidad?

Y, por otra parte, los niños y niñas que “fracasan en la escuela” ¿tienen necesidades educativas especiales o tienen otro tipo de necesidades? La pobreza, el desamparo social, la falta de trabajo, ¿no quedan ocultos o elegantemente disimulados por esta nueva categoría de la educación integradora?

*La atribución de necesidades educativas especiales a niños que fracasan en el escuela común, podría psicologizar o pedagogizar una problemática social. La ambigüedad que se introduce cuando esta noción se aplica al fracaso escolar, parece invisibilizar problemáticas sociales que van más allá de la realidad escolar.*

Es posible, a partir de esta contradicción, imaginar un nuevo escenario constituido por nuevos circuitos diferenciales, cuyos destinatarios sería los niños y niñas estigmatizados por el fracaso escolar, contenidos ahora por la nueva escuela integradora con el apoyo de la educación especial.

Ésta podrá recibir en sus nuevos sistemas de “apoyo”, sustitutos modernos de los ya devaluados grados de recuperación o radiales, a los niños y niñas en cuestión, para ejercitar en un espacio segregado los problemas que no logran resolver con su docente y sus compañeros del aula común.

En esta escena, no es descabellado imaginar, que los espacios segregados se mantengan y refuercen por la intervención “altamente especializada”<sup>5</sup> de los docentes especiales y de los profesionales que integran los equipos multidisciplinares de la escuela especial. La ciencia, integrada ella también en el seno de estos equipos, otorgaría el sello de garantía al nuevo ordenamiento institucional.

4 Boggino, N. y de la Vega, E. (2006) *Diversidad, aprendizaje e integración en contextos escolares*, Ediciones Homo Sapiens, Rosario, Argentina.

5 Documento Materiales de Trabajo para la Elaboración de un Acuerdo Marco para la Educación Especial. Op. cit. Anexo 3.

### 2.3. Inclusión-exclusión y mecanismos de la medicalización

Paradójicamente, los dispositivos clínicos que contribuyen en el progreso de muchos niños/as con problemáticas complejas que afectan su escolarización pueden transformarse en instancias de selección y control que convalidan (más que remuevan), las causas del fracaso escolar.

La medicalización es un mecanismo históricamente utilizado en el ámbito de la escuela y de mucha eficacia, aunque no se haya insistido suficientemente sobre sus efectos y sus modos de operar.

Medicalizar un ámbito determinado consiste en intervenir con instrumentos médicos (tratamientos, medicación, etc.) sobre una problemática que no es médica y que responde a una lógica institucional/social y a sus articulaciones con el campo de la subjetividad.

*Medicalizar ante un problema escolar, implica cerrar el campo de interrogaciones tras proponer un tratamiento clínico o una medicación.*

Tratar con ritalina (para dar un ejemplo bastante conocido en el ámbito de la escuela) a un niño llamado “hiperactivo” y que “no presta atención” puede obturar el reconocimiento de una peligrosa depresión que se esconde tras la fachada de los síntomas.

Desde la psicología también operan este tipo de mecanismos pero con una lógica distinta. El psicoanálisis, especialmente, pero también otras corrientes de la psicología, muchas veces despliegan formas de intervención que permiten invisibilizar las determinaciones contextuales (culturales, económicos, institucionales, etc.) en la producción del fracaso escolar.

En el ámbito de las intervenciones psicoanalíticas, frecuentemente se sobredimensionan las instancias familiares en la producción de los síntomas, y se desconoce o neutraliza la eficacia de las otras instancias que también participan de dicha producción. Para la escuela, una fórmula eficaz de eludir el cuestionamiento de las cristalizaciones ficcionales en sus estrategias didácticas, institucionales, etc. puede ser mandar al alumno con “problemas” en el aprendizaje al consultorio de un psicólogo, de un psicopedagogo, etcétera, y circunscribir la intervención solamente a dicha derivación.

La escuela especial también utiliza estos mecanismos para definir la lógica de su intervención. Hay que señalar que la educación especial nació bajo el signo de una profunda medicalización de la pobreza, la miseria y la marginalidad.<sup>6</sup>

El hecho de que algunas estadísticas señalen que el 42,17% de la matrícula primaria de la Escuela Especial estaba representada por niños/as que tenían un diagnóstico de Discapacidad Mental Leve, es el resultado de aquellas estrategias de intervención. Actualmente, tras la irrupción del paradigma de la integración, la educación especial lucha, y no siempre triunfa, por transformar el modelo médico que presidió su nacimiento y acompañó su desarrollo, consolidación y generalización.

6 “Desde la década del veinte había comenzado a tomar forma un discurso que trazaría los límites de la escuela pública y dibujaría los rostros que poblarían la educación especial. Problemáticas tan distintas como la pobreza, el retardo mental, el atraso y la marginalidad fueron unificadas por el discurso médico-psiquiátrico para ser objeto de ordenamiento y control escolar. De este magma inicial surgió la figura del débil mental.

La promoción al primer plano de la noción de debilidad mental permitió condensar en ella esa serie tan diversa de figuras de la niñez, que va del abandono a la delincuencia, pasando por el analfabetismo, la miseria y el déficit orgánico. Por otra parte, esta noción comenzó a confluír con las otras categorías del retardo elaboradas varios siglos antes, las del idiota y el imbecil, para constituir la célebre trinidad del discurso psiquiátrico sobre la infancia anormal.” de la Vega E. Tesis doctoral: Genealogía de la Educación Especial en la Argentina. (Op. cit.: 150).

## 2.4. Equivalencia entre diferencia y déficit

Finalmente, un obstáculo fundamental que debe ser superado para trabajar en los escenarios complejos que supone la diversidad subjetiva, cultural y social, lo constituye la *equivalencia entre diferencia y déficit*, prácticamente generalizada y de mucha pregnancia en el imaginario escolar y social.

Es posible que un niño/a perteneciente a un sector marginado y con fuertes carencias económicas en su medio familiar-social no aprenda a leer y escribir a los 5 ó 6 años, como lo logran los niños/as de la clase media urbana. Pero ello no supone necesariamente un déficit en términos absolutos, puesto que ese niño/a desarrolla otras estrategias cognitivas, tiene otros tiempos (psico)lógicos, otros conocimientos, que deben ser valoradas en su positividad. Es frecuente, por ejemplo, que desde muy pequeños operen matemáticamente en su vida cotidiana (restando, sumando, dividiendo o multiplicando), aunque no conozcan los algoritmos que permiten graficar esas operaciones básicas; o, también ocurre a menudo que desarrollen una inteligencia motriz más avanzada que la de los niños/as de otros medios debido a las actividades que realizan en sus medios comunitarios de socialización (fútbol, carreras, juegos y destrezas motrices en contextos naturales, etc.).

*Por ello, las diferencias que existen son siempre relativas y no deben ser marcadas con el estigma negativo del déficit. La positividad de las diferencias que se establecen en la escuela según la heterogeneidad de sujetos y contextos, debe ser recuperada por una escuela que se pretende democrática y respetuosa de la diversidad.*

En el ámbito de los *problemas del desarrollo* ha sido planteado también la necesidad de una ruptura con este paradigma que identifica diferencia con déficit, falta o negatividad.

Algunos autores han propuesto concebir a la “discapacidad” como una posibilidad de existencia y no como una falta de existencia.

Carlos Skliar se aparta radicalmente de todas las significaciones instituidas sobre la sordera cuando define a la misma como una experiencia visual. Los sujetos sordos, afirma Skliar, han construido históricamente una cultura, con un lenguaje propio, una literatura propia, chistes, poesía, etc. y, por lo tanto, desconocer la positividad de este capital simbólico implica desconocer la identidad más esencial de las comunidades sordas.<sup>7</sup>

Desde esta perspectiva se abre una serie de cuestiones nuevas vinculadas a las relaciones que se establecen con aquellos grupos que portan marcas de identidad distinta.

A partir de considerar la discapacidad desde la positividad de estos planteos, es posible pensar otros destinos del cuerpo y del sujeto. Dichos destinos promueven la experiencia de la discapacidad, lejos del estigma, como modos singulares de existencia, como posibilidad (podemos pensar en los sujetos ciegos, pero también en aquellos con Síndrome de Down, parálisis cerebral, etc.).

<sup>7</sup> Skliar, C. (1998) *Os Estudos Surdos em Educação. Problematizando a Normalidades*, en “Alternativas. Debates Actuales en Educación Especial”. L. A. E. San Luis. Pp. 265-290.

## 2.5. La escuela como espacio para la constitución de equipos interdisciplinarios

En párrafos anteriores hemos subrayado que el trabajo interdisciplinario en el abordaje de los problemas escolares presenta una serie compleja de obstáculos. Muchos de estos obstáculos están constituidos por *ficciones* que impregnan el imaginario y la cultura escolar, mientras que otros, son obstáculos teórico-epistemológicos, que provienen de la formación profesional.

Las ficciones que integran el imaginario de la escuela son narrativas ideológicas construidas durante el despliegue genealógico de la misma.

La primera de estas ficciones es la del *especialista “psi”*. Nuestra cultura en general, y la cultura de la escuela en particular, han colocado en un lugar de privilegio al psicólogo (y otros profesionales con fuertes atravesamientos “*psi*”), y desde allí se le otorga las prerrogativas de una jerarquía y los resortes de un poder.

Esta ficción ubica al docente en una posición de imposibilidad: “el docente no sabe ni tiene posibilidad de saber por qué el niño/a no aprende, ni de qué forma solucionar los problemas de su práctica”. El que sabe y deberá solucionar los problemas de aprendizaje es el especialista: el profesional *psi* ocupa cada vez más en el imaginario escolar el lugar jerárquico que van dejando vacante las formas más tradicionales de la autoridad en la escuela (directores, supervisores, etc.).

El segundo guión imaginario está constituido por la *ficción del individuo*. Según esta ficción el problema está siempre en el niño. La escuela queda totalmente excluida del enfoque del problema: la subjetividad del docente, los fenómenos grupales, la cultura institucional, las estrategias didácticas no son interpeladas ni por la escuela ni por el profesional que se encarga de “tratar” al niño/a. La ficción del individuo borra las relaciones sociales y la historia.

La *ficción cuantitativa*, finalmente, cierra la mitología escolar. Según esta fórmula el déficit en el aprendizaje se soluciona con una mayor cantidad de trabajo. Los dispositivos privados que se constituyen sobre esta cristalización ficcional son también ampliamente conocidos en el ámbito de la escuela: la maestra particular, algunos abordajes psicopedagógicos, etc. articulada con la ficción del individuo y la ficción de la cantidad, da nacimiento a este particular dispositivo privado que envía al niño/a al domicilio de una maestra o un profesional a trabajar más tiempo y en soledad; es decir, apartado de su grupo escolar.

El trabajo interdisciplinario para el abordaje de los problemas escolares o de integración supone no sólo desarmar estas ficciones, sino también construir una base epistemológica que permita abandonar estos y otros mitos de la cultura escolar.

Sobre ellos fueron edificadas las formas tradicionales de abordaje, las cuales estuvieron atravesadas por una *racionalidad clínica* que medicalizó y/o psicologizó los problemas escolares y su contexto social.

*El trabajo interdisciplinario supone una interdiscursividad que se constituye a partir del abordaje de un objeto de conocimiento o de una intervención, con el aporte de distintas perspectivas disciplinares que buscan articularse para definir las formas de tal intervención.*

En primer lugar es necesario que se borren las jerarquías disciplinares. El psicólogo, el psicopedagogo, el fonoaudiólogo, son especialistas que puede intervenir en el abordaje de los problemas escolares desde su lugar, el cual no significa una jerarquía.

*El docente posee (también) una formación profesional, una práctica y un saber que lo habilitan plenamente para trabajar en dicho abordaje, en un plano de igualdad con los otros especialistas. Él también es un especialista, y es entre todos el que tiene mayor especificidad con el ámbito de intervención.*

El trabajo en interdisciplina supone una trama de relaciones distintas entre los profesionales que integran el equipo y otra concepción sobre sus formas de intervención.

El docente, el psicólogo, el psicopedagogo, el fonoaudiólogo, el pedagogo, podrán construir una herramienta eficaz para intervenir sobre los problemas escolares si comprenden que dichos problemas presentan siempre articulaciones lingüísticas, psicológicas, pedagógicas, sociales, etc., sobre las que deberán operar.

El objeto de conocimiento en este ámbito, como en cualquier ámbito atravesado por las relaciones sociales e históricas, supone un encuadre epistemológico específico.

Las ciencias sociales y humanísticas han precisado la forma de acceso a sus objetos de conocimiento, afirmando, en primer lugar, la necesidad de relativizar las fronteras disciplinares y flexibilizar la rigidez de las mismas. Desde esta perspectiva, un objeto de conocimiento puede ser abordado desde múltiples campos disciplinares, cuyos conceptos funcionarán como herramientas teóricas que permitirán la construcción de un saber sobre el mismo y el diseño de formas apropiadas de intervención.

Además de modificar la trama de relaciones y el suelo epistemológico en que se mueve la cultura de la escuela, es necesario, también, cambiar las estrategias clínicas que medicalizan la vida escolar por formas de intervención que prioricen el medio escolar-social en el abordaje de los problemas escolares.

*Creemos que para construir estas nuevas formas interdisciplinarias, socio-educativas de intervención, es necesario partir de tres axiomas fundamentales:*

- Para trabajar los problemas escolares el educador debe, en primer lugar, interrogarse sobre las ficciones que estructuran su práctica y transformar, a partir de dicha interrogación, la relación asimétrica que mantiene con el saber.
- El abordaje de los problemas escolares no deben interpelar únicamente al niño/a sino también a la escuela y a su contexto social-comunitario (al docente, al grupo, a la institución, a la cultura escolar, a la dimensión social, etc.).
- Los problemas escolares deben ser abordados, en principio, en la escuela misma y por la misma escuela. El niño/a no debe ser apartado y reconducido a circuitos externos o desconectados de la escuela.

**REFERENCIAS:**

- Acuerdo Marco para la Educación Especial** (1998). *Documento para la Concertación, Serie A, N° 19*. Ministerio de Cultura y Educación de la Nación, Argentina.
- Puiggrós, A.** (1999) *Las zonas donde el alfabeto no entra*. En Zona. Clarín, 10 de Enero de 1999.
- Boggino, N.** (2003) *Los valores y las normas sociales en la escuela*, Ediciones Homo Sapiens, Rosario, Argentina.
- Boggino, N. y de la Vega, E.** (2006) *Diversidad, aprendizaje e integración en contextos escolares*, Ediciones Homo Sapiens, Rosario, Argentina.
- De la Vega E.** (2005) *Tesis doctoral: Genealogía de la Educación Especial en la Argentina*. Facultad de Psicología, Universidad nacional de Rosario: Rosario.
- Jerusalinsky, A.** Comp. (1988) *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*, Nueva Visión: Buenos Aires.
- Skliar, C., Gentili, P. y Stubrin, F.** (2008) *El derecho a la educación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad*, Revista Novedades Educativas N° 210. Junio de 2008. Buenos Aires: Novedades Educativas
- Skliar, C.** (1998) *Os Estudos Surdos em Educação. Problematizando a Normalidades*, en “Alternativas. Debates Actuales en Educación Especial”. L. A. E. San Luis. Pp. 265-290. **Tema 2:** Educación Inclusiva (Educación Infantil y Primaria)

**TEMA 2:**  
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

**Ponencia:**

La inclusión escolar en los centros de educación infantil y primaria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de D.J.

**Autores:**

CONCHA BRETO GUALLAR<sup>1</sup>

PERE PUJOLÀS MASET<sup>2</sup>

*CEIP Parque Europa, Utebo (Zaragoza)<sup>1</sup>*

*Departamento Pedagogía. Facultad Educación. Universidad de Vic (Barcelona)<sup>2</sup>*

---

**Resumen:**

La educación inclusiva es el proceso por el cual se ofrece a todos los niños y niñas, sin distinción de la capacidad, la raza o cualquier otra diferencia, la oportunidad de continuar siendo miembros de la clase ordinaria y para aprender de, y con, sus compañeros, dentro del aula. Un aula inclusiva no acoge sólo a aquellos cuyas características y necesidades se adaptan a las características del aula y a los recursos disponibles, sino que es inclusiva precisamente porque acoge a todos los que acuden a ella, independientemente de sus características y necesidades, y es ella la que se adapta –con los recursos materiales y humanos que hagan falta- para atender adecuadamente a todos ellos. En una escuela inclusiva todos los niños y niñas, incluso los que tienen discapacidades más importantes, han de poder asistir a la escuela de su comunidad con el derecho garantizado de estar ubicados en una clase común.

A partir de la historia de DJ, un alumno con Síndrome de Down escolarizado en la clase de párvulos de 4 y 5 años del CEIP Parque Europa, de Utebo, se reflexiona en torno a cinco ideas fundamentales: (1) la escuela donde debe escolarizarse DJ, si el sistema educativo es realmente inclusivo; (2) las diferencias y singularidades de DJ; (3) el grupo clase de DJ, considerado como una pequeña comunidad de aprendizaje; (4) las emociones que se suscitan al aprender juntos alumnos diferentes; (y 5) lo que pueden llegar a aprender juntos alumnos con discapacidad y sin discapacidad.

---

<sup>1</sup> Miembro del Equipo de Investigación del Proyecto PAC de la Zona de Aragón.

<sup>2</sup> Coordinador del Proyecto PAC: *Programa Didáctico inclusivo para atender en el aula al alumnado con necesidades educativas diversas. Una investigación evaluativa*. Referencia: SEJ2006-01495/EDUC. Fecha de inicio del Proyecto: 1 de Octubre de 2006; fecha de Finalización del Proyecto: 30 de junio de 2010

## INTRODUCCIÓN: LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN LOS CENTROS DE EDUCACIÓN INFANTIL I PRIMARIA

Una escuela, y un aula, inclusiva es aquella en la cual pueden aprender, juntos, alumnos diferentes. Cuando decimos alumnos “diferentes” nos referimos también a alumnos que tengan alguna discapacidad, por grave que sea, que hace que necesiten recursos no corrientes –que no necesitan la mayoría de alumnos– para conseguir las cotas más altas posibles en su desarrollo. Dicho de otra manera, aún más clara si cabe: nos referimos a una escuela que no excluye absolutamente a nadie, porque no hay distintas categorías de alumnos que requieran diferentes categorías de centros. En una escuela inclusiva sólo hay alumnos, a secas, no hay alumnos *corrientes* y alumnos *especiales*, sino simplemente alumnos, cada uno con sus características y necesidades propias. La diversidad es un hecho natural, es la normalidad: lo más normal es que seamos diferentes (afortunadamente...). Y cuando decimos “juntos”, queremos decir que deben aprender, juntos, alumnos diferentes, aunque sean *muy* diferentes, no sólo en la misma escuela, sino en una misma aula: tantos alumnos como sea posible, tanto tiempo como sea posible, participando tanto como sea posible en las mismas actividades de enseñanza y aprendizaje comunes.

La educación inclusiva –según Susan Bray Stainback (2001)– es el proceso por el cual se ofrece a todos los niños y niñas, sin distinción de la capacidad, la raza o cualquier otra diferencia, la oportunidad de continuar siendo miembros de la clase ordinaria y para aprender de, y con, sus compañeros, dentro del aula. Un aula inclusiva no acoge sólo a aquellos cuyas características y necesidades se adaptan a las características del aula y a los recursos disponibles, sino que es inclusiva precisamente porque acoge a todos los que acuden a ella, independientemente de sus características y necesidades, y es ella la que se adapta –con los recursos materiales y humanos que hagan falta– para atender adecuadamente a todos los estudiantes. Se trata de un cambio radical: la pedagogía está centrada en el niño y es la escuela que debe adaptarse, en lugar de estar centrada en la escuela y que sea el niño quien se adapte a ella...

Las escuelas inclusivas se basan en este principio: todos los niños y niñas, incluso los que tienen discapacidades más severas, han de poder asistir a la escuela de su comunidad con el derecho garantizado de estar ubicados en una clase común. Se pueden contemplar otras alternativas, pero sólo eventualmente y cuando se hayan hecho todos los esfuerzos para hacer factible su atención en la clase común, y siempre que estas alternativas representen claramente un mejor beneficio para el alumno. “Como resultado, los estudiantes con necesidades especiales o discapacitados van a la escuela donde irían si no fuesen discapacitados y van a una clase común, con los compañeros de su misma edad.” (Porter, 2001, pág. 7).

DJ, pues, que de alguna manera es el protagonista de esta ponencia en torno a la cual haremos girar nuestras reflexiones, tenía derecho a ir a la escuela donde hubiera ido si no hubiera nacido con síndrome de Down...

A propósito de la historia de DJ<sup>3</sup>, a quien les vamos a presentar a continuación, en esta ponencia queremos compartir con todos ustedes cinco reflexiones sobre la educación inclusiva, como cinco ideas fundamentales a tener en cuenta si, de verdad, queremos que nuestro sistema educativo –nuestros centros y nuestras aulas- sean realmente inclusivo como pregonan nuestras normas legales.

## **DJ, UN NIÑO DE CUATRO AÑOS QUE LLEGA A NUESTRA VIDA...**

DJ, el protagonista de esta historia, llegó a nuestro centro, el CEIP “Parque Europa” de Utebo (Zaragoza), y fue escolarizado en nuestra aula de 2º de Educación Infantil, el aula que le correspondía por su edad cronológica. Siempre he pensado que fue una suerte encontrarnos en el camino, pues todos los implicados (el mismo niño, sus compañeros, las profesoras que trabajamos con él y las familias del grupo-clase) salimos beneficiados. Este alumno vivió durante dos cursos en esta aula en un ambiente normalizado, rico en experiencias y emociones, en todo momento aceptado, atendido, querido, apoyado y respetado. Tutorizado, además de por las profesoras que trabajaban con el grupo, por veinte iguales que en todo momento estaban pendientes de sus necesidades, actividades y progresos. Por otro lado aportó en particular a cada uno de los que convivimos con él y al grupo-clase en general una gran riqueza de situaciones, vivencias, conflictos, emociones... únicas y de gran interés. Las situaciones que vivimos con él nos ayudaron a progresar de manera individual en el difícil objetivo de ser personas comprometidas con lo que nos rodea, y al grupo-clase le ayudó a avanzar todavía más en el camino hacia un aula cooperativa o comunidad de aprendizaje, entendiendo por ésta un grupo de personas que se interesan unas por otras y se dan cuenta de que hay un objetivo que les une -aprender- y que consiguen este objetivo más fácilmente si se ayudan, aunque cada una debe de ser protagonista de su aprendizaje ya que nadie puede aprender por otro (Pujolàs, 2008).

¿Cómo era DJ? Al principio era un absoluto desconocido para todos, como cualquier niño que se incorpora a un grupo-clase. Lo más importante para mí como responsable de la clase y para sus compañeros, es que era un niño. Un niño con síndrome de Down, con una pequeña biografía que poco a poco fui desentrañando a través de la relación con su familia, con unas capacidades por desarrollar, unas necesidades que atender, un comportamiento en relación consigo mismo y con los demás que correspondía a un estado madurativo inferior en relación a la edad de la clase y que había que ir modelando... ¡Tenía que aprender tanto! Concretamente a su llegada carecía de lenguaje oral para la comunicación, de control de esfínteres, presentaba mínimos tiempos de atención y ningún hábito escolar, se relacionaba con los demás de una manera inadecuada (“abrazos de oso”)... Era como si un torbellino hubiera entrado en nuestra clase.

3 La experiencia de la inclusión de DJ en un aula de educación infantil se presentó en una ponencia en el V Congreso de Universidades y Educación Especial, celebrado en la Universidad de Vic en marzo de 2008 (Breto y Gracia, 2009). Para ver con más detalle como estaba organizada, de forma cooperativa, la clase donde se integró DJ cuando el grupo estaba en 2º curso de Educación Infantil, puede consultarse Breto y Gracia 2008a y 2008b.

## LA CLASE DE DJ...

El grupo clase al que se incorpora este niño es heterogéneo, formado por otros veinte niños y niñas con diferentes niveles de maduración, caracteres, capacidades, personalidades, procedencias, necesidades, dificultades... Entendiendo esta heterogeneidad como una característica deseable y normal del aula; somos heterogéneos, porque todas las personas que vivimos en el aula somos diferentes. En este sentido DJ es un niño más, con sus peculiaridades, pero –vuelvo a insistir– un niño al fin y al cabo.

Nuestra clase podríamos decir que era “peculiar”. Cuando DJ llegó a nuestra clase de cuatro años el grupo-clase tenía experiencia en aprendizaje cooperativo, había vivido una organización cooperativa de manera sistemática ya en 1º de Educación Infantil, cuando los niños tenían tres años, con muy buenos resultados. Las profesoras tutoras de esta promoción decidimos introducir el aprendizaje cooperativo desde el inicio de su escolaridad porque habíamos tenido experiencias anteriores que habían constatado unos buenos resultados y nos animaron a introducirlo desde tan corta edad<sup>4</sup>. Desde ese curso escolar Pilar Gracia Ereza (mi compañera de nivel) y yo (Concha Breto) hemos formado un equipo de trabajo totalmente coordinado en la línea de la Filosofía de la Escuela Inclusiva. Se traduce esta experiencia previa del grupo en que a la llegada de DJ hay un buen clima en el aula, una buena cohesión del grupo clase, se respiran valores aportados por la vivencia en primera persona de los principios cooperativos: respeto por los demás, actitudes positivas hacia la colaboración, estrategias de ayuda iniciadas, habilidades sociales que se ponen en marcha... , entre otras características.

Esta vivencia inclusiva y cooperativa va a ser continuada y aumentada en los años posteriores en los que DJ es parte activa del grupo-clase. La filosofía de la escuela inclusiva, el constructivismo social del aprendizaje y el aprendizaje cooperativo impregnan todas las vivencias que se dan en nuestras aulas. Estas corrientes pedagógicas se interrelacionan, se apoyan unas en otras y se complementan. Este bagaje teórico nos ayuda en el día a día a la hora de programar, organizar, plantear actividades, relacionarnos en el aula... y se traducen en una concreta organización del aula. Vamos a trabajar en equipos cooperativos estables todo el tiempo que permanezcamos en nuestra aula (zonas de trabajo, talleres, actividades, proyectos) ya que consideramos, después de una experiencia importante como profesionales de la educación, que es la mejor manera de trabajar en el aula y que a estas alturas el grupo-clase está maduro para poder llevarlo a cabo de una manera cotidiana. Nuestra organización cooperativa también se apoya en el trabajo con el grupo-clase principalmente a través de la asamblea y de diferentes dinámicas de grupo. Además utilizaremos otros agrupamientos, de manera más esporádica o en otros casos sistemática, como agrupamientos internivel, equipos esporádicos heterogéneos y/u homogéneos y trabajo entre parejas con el objetivo de favorecer diferentes interacciones que lleven a todos nuestros alumnos y alumnas al mutuo conocimiento tanto dentro como fuera del aula.

4 Algunas de estas experiencias están descritas y analizadas en Aguiar y Breto, 2005, 2006a y Breto 2006

## EL PROYECTO PAC Y EL PROGRAMA CA/AC (“COOPERAR PARA APRENDER / APRENDER A COOPERAR”)

Partiendo de la base del planteamiento inclusivo de la educación que hemos sintetizado al inicio de esta introducción, lo que nos conviene es encontrar la forma de hacer esto posible, de manera que la escolarización sea efectiva, provechosa, para todo el alumnado.

Para ello, desde nuestro punto de vista, debemos avanzar en tres líneas de trabajo paralelas y complementarias. Se trata de articular, dentro de cada aula inclusiva, un dispositivo pedagógico complejo basado en tres puntales:

1. *La personalización de la enseñanza*: es decir, la adecuación, el ajuste, de lo que enseñamos, y cómo lo enseñamos, a las características personales de los estudiantes.
2. *La autonomía de los alumnos y de las alumnas* (estrategias de autorregulación del aprendizaje): cuantos más alumnos tengamos que sean autónomos, o como mínimo más autónomos, a la hora de aprender, más tiempo podremos dedicar a los que de entrada son menos autónomos.
3. *La estructuración cooperativa del aprendizaje*: estructurar la clase de manera que el maestro o la maestra no sean los únicos que “enseñan”, sino que también los alumnos, en pequeños equipos de trabajo cooperativo, sean capaces de “enseñarse” mutuamente, de cooperar y ayudarse a la hora de aprender.

Este dispositivo pedagógico complejo, formado por la combinación de distintas estrategias relacionadas con estos tres puntales, permite sin duda que, en algunas actividades como mínimo (y en tantas como sea posible) también puedan participar los alumnos con alguna discapacidad, a pesar de la gravedad de la misma. Si bien son tres tipos de estrategias que pueden darse de forma aislada, independientemente unas de otras, se trata de desarrollar un programa didáctico inclusivo que englobe, de forma integrada, dentro del aprendizaje cooperativo, las otras estrategias citadas anteriormente, relacionadas con la personalización de la enseñanza y la autonomía de los alumnos.

El *Proyecto PAC*<sup>5</sup> aglutina estas tres líneas de trabajo y pretende diseñar, aplicar y evaluar un Programa Didáctico inclusivo (basado en la personalización de la enseñanza, la autonomía de los estudiantes y la cooperación entre iguales) para poder atender en una misma aula al alumnado con necesidades educativas diversas. Han participado en este proyecto cinco equipos de investigación de cinco zonas de España (Levante, Andalucía, Extremadura, Aragón y Cataluña), formados por profesorado de centros educativos de educación infantil, primaria, secundaria obligatoria y de universidades, y ha sido coordinado desde la Universidad de Vic.

Debido a la amplitud del proyecto, en esta investigación hemos centrado la atención en la “C” del acrónimo “PAC” y el programa que hemos diseñado, aplicado y evaluado –al cual hemos denominado *Programa CA/AC (Cooperar para Aprender/Aprender a Cooperar)*– proporciona

---

5 Acrónimo de Personalización de la enseñanza, Autonomía del alumnado, Cooperación entre iguales. Se trata de un proyecto de investigación (véase la nota 1) financiado por el Ministerio de Educación del Gobierno de España.

herramientas para que el profesorado enseñe a sus alumnos y a sus alumnas a trabajar y a aprender en equipo, y está basado en los postulados del aprendizaje cooperativo, siguiendo fundamentalmente los planteamientos de Kagan (1999, 2001) y los hermanos Johnson (1997, 1999). Este programa –en una primera fase de la investigación- se ha rediseñado a partir de numerosas experiencias didácticas llevadas a cabo con anterioridad por miembros de los distintos equipos de investigación, en sus propias aulas de educación infantil, primaria y secundaria obligatoria; en una segunda fase, ha sido aplicado en diferentes centros de distintos niveles educativos de las cinco zonas citadas; en el momento de redactar esta ponencia –en la tercera y última fase del proyecto- se están evaluando las distintas aplicaciones del *Programa CA/AC*.

DJ –el protagonista de nuestra ponencia-, sin ser consciente de ello, junto con sus compañeros y compañeras de la clase de 4 y 5 años del CEIP Parque Europa, de Utebo (Zaragoza), ha sido también protagonista de numerosas experiencias que han ido configurando el *Programa CA/AC* del que les acabamos de hablar.

## **PRIMERA REFLEXIÓN:**

### **EN TORNO A LA ESCUELA DONDE DEBE ESCOLARIZARSE DJ**

Quando el sistema educativo es realmente inclusivo no se cuestiona la escolarización, no se pone en entredicho la escuela donde deben ir los niños y las niñas, sean cuales sean sus características personales.

Todo el mundo tiene derecho de ir a la escuela de su pueblo, de su barrio, a la que escojan sus padres.

Y todo el mundo tiene derecho a disponer de todo lo que haga falta para que su escolarización sea efectiva.

Es la escuela, el aula, la que debe acoger a todo el mundo y hacer lo que esté a su alcance para que todo el mundo que asista a ella se sienta “incluido”, querido, valorado. Todos los niños y todas las niñas van a esta escuela y a estas aulas, no sólo porque tienen derecho de ir, sino porque se les quiere y se quiere que vayan...

DJ tenía derecho a ir a la escuela común, porque tenía derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades y a la participación. Y su escolarización en el CEIP Parque Europa, de Utebo (Zaragoza), no es más que el reflejo de un acto de justicia, de solidaridad y de búsqueda de la felicidad personal y colectiva. A partir de ahí, es la escuela la que debe acogerlo y procurarse todos los recursos necesarios para atenderle adecuadamente, junto a sus compañeros y compañeras de la clase, para que todos ellos y ellas progresen y se desarrollen hasta el máximo de sus posibilidades.

## Derecho a la educación, DJ llega a nuestra escuela...

DJ fue escolarizado en el curso 06/07 en el CEIP “Parque Europa”, un centro público de reciente creación ubicado en Utebo, un pueblo muy cercano a la capital aragonesa pero con identidad propia, que ha sufrido en muy poco tiempo una gran explosión demográfica por parte de parejas jóvenes que se domicilian en el pueblo, además de recibir multitud de emigrantes, principalmente rumanos. El centro es de doble vía, excepto el nivel en el que se escolariza DJ, en el que hay tres clases de 4 años.

DJ es escolarizado en nuestro centro porque era el colegio más cercano a su domicilio. Anteriormente había cursado 1º de Educación Infantil en otro colegio público de otra población cercana en la que vivía su familia en ese momento. Previamente a su escolarización un equipo psicopedagógico había dictaminado que la modalidad de escolarización que le correspondía según sus características era la de integración en un centro ordinario. Por lo tanto vemos que administrativamente se estaba cumpliendo con el derecho a la educación, en un centro ordinario, en la escuela de su pueblo, al lado de su casa, en un aula según su edad cronológica pero... sólo con esto no podemos hablar de verdadera inclusión. Esto es un peldaño en el camino, ahora se ponen en juego otros puntos que al principio de esta primera reflexión han aparecido enmarcados:

- Todo el mundo tiene derecho a disponer de todo lo que haga falta para que su escolarización sea efectiva.
- Tenemos que hablar de amor, no sólo de derechos; los niños van a la escuela común porque se les quiere y se quiere que vayan.

Está claro que sólo con la presencia física de DJ en el aula junto con otros veinte niños más no es suficiente para que hablemos de inclusión.

Los primeros días fueron duros, muy duros, por las propias características del niño, y por la falta de recursos personales y su tardía organización por parte del centro, que hicieron que estuviera al frente de la clase yo sola prácticamente todo el tiempo. Los primeros días tuve un gran sentimiento de soledad, de desbordamiento de la situación... a pesar de tener una sólida creencia en que era posible y que lo que estábamos haciendo era lo correcto. ¿Se podría haber evitado? ¡Ya lo creo que sí! Aún así todo salió bien, las primeras dificultades fueron superadas a base de un tremendo coraje personal sustentado por una convicción profunda de que estábamos en el buen camino, y de paciencia: es necesario darnos un tiempo para que cada uno encuentre su sitio. Creo que es clave que la persona responsable del grupo clase tenga claro lo que se lleva entre manos, tenga una continua preocupación por su formación, capacidad de reflexión y sentido autocrítico de las prácticas y situaciones que se dan en clase, y, por supuesto, capacidad de trabajar en equipo.

Es obvio que para que este niño pueda desarrollarse como persona debe de estar dentro de un grupo social lo más normalizado posible, es decir, lo más parecido a la sociedad, lo que hay en la calle,

en el parque, en su bloque de pisos... Para ello la administración debe de dotar a los centros con suficiente personal, para diseñar estrategias en equipo que nos permitan trabajar con todos los niños dentro del aula. Y desde el primer día los responsables de los centros deben de diseñar horarios de atención de los distintos profesionales responsables de su atención para evitar situaciones angustiosas como las que vivimos a su llegada. Al fin y al cabo DJ y los demás miembros de la clase pasamos por un periodo de adaptación, igual que los niños cuando llegan a los tres años al centro, y no se tomaron las medidas oportunas; en los posteriores años esto se ha subsanado. Los recursos personales llegaron, se establecieron horarios de atención al niño, aunque, a mi parecer, muy insuficientes:

- Una profesora de apoyo o de pedagogía terapéutica (PT) que le fueron asignadas 3 sesiones de 1 hora y 2 sesiones de ½ hora a la semana.
- Una auxiliar de Educación Especial a la que le fueron asignadas 8 sesiones de 1 hora. Además durante el primer curso ayudaba a DJ en la fila al principio y al final del día para poder ponerse la ropa, y en el tiempo destinado a los almuerzos.
- Una logopeda que lo atendía dos sesiones semanales de 30 minutos, fuera del aula.

Una vez establecido el equipo de personas que íbamos a trabajar con DJ, mi postura fue clara: este niño era un miembro más de la clase; por lo tanto tenía derecho a participar tanto como le permitieran sus posibilidades de todo lo que se viviera en ella. ¿Cómo va a formar parte del grupo-clase si no participa plenamente de todo lo que se hace y se vive allí? Las sesiones de Logopedia son planteadas fuera del aula, es así como se plantean tradicionalmente y por ley, pero los apoyos recibidos por la profesora de pedagogía terapéutica y por supuesto de la auxiliar de Educación Especial deben de darse dentro del aula ordinaria. Es más, entiendo que estas profesionales no son un apoyo exclusivo y centrado sólo en DJ, son un apoyo para todo el grupo. Este planteamiento se le hace a la PT o profesora de apoyo, que poco a poco va viviendo y participando de esta filosofía de trabajo. Somos dos adultos dentro del aula trabajando con toda la clase y la PT no sólo realizará un trabajo directo con DJ; de esta manera, al ofrecer el apoyo dentro del aula, rentabilizamos la presencia de más de un profesional haciendo participar y dándoles respuesta a todos y cada uno de nuestros alumnos según sus necesidades en su aula de referencia y así será más fácil conseguir que trabajen juntos alumnos y alumnas diferentes y conseguiremos que se den interacciones adecuadas entre todos los miembros del aula y en todas las direcciones. Se trata, en definitiva, que en el tiempo, aunque muy limitado, de trabajo conjunto de la PT y la tutora llevemos una tutorización compartida del grupo-clase. Esto supone un cambio de planteamiento en la atención que tradicionalmente se realiza con los niños de integración en los colegios ordinarios. De la misma manera, la auxiliar de Educación Especial se extralimita en sus funciones y asume trabajos de apoyo a toda la clase.

Es necesario crear auténticos equipos de trabajo formados por todas las personas que en un momento determinado coinciden trabajando juntas con un mismo objetivo, en nuestro caso, DJ.

Para esto es necesario una intensa coordinación facilitada por un tiempo que en pocas ocasiones se cuenta con él. En el trabajo conjunto dentro del aula, es responsabilidad de la tutora del grupo darles a estas personas un espacio y la posibilidad de ejercer sus tareas y asumir su rol; se hace imprescindible dejar fuera los prejuicios sobre los demás. Es muy interesante y enriquecedor tener la oportunidad de trabajar con otras personas dentro de tu aula, tanto para los niños como para los profesores; te aporta diferentes puntos de vista para llegar a una profunda reflexión de lo realizado.

## **Igualdad de oportunidades...**

La igualdad de oportunidades no quiere decir que debemos tratar a todo el mundo de la misma manera. Esto es aplicable a cualquier niño de la clase, y por supuesto a DJ.

El objetivo que nos planteamos con cada uno de nuestros alumnos es que aprenda al máximo de sus posibilidades en todos los aspectos: curricular, personal, social.... No todos los niños aprenderán lo mismo ni en el mismo momento, a cada uno le pediremos según sus posibilidades. El nivel de exigencia a cada uno de nuestros alumnos es grande puesto que no ponemos unos límites homogéneos para toda la clase; nuestro trabajo será estimular continuamente a todos y cada uno de los niños; priorizando en cada uno de ellos los aspectos que presenten más dificultad. Estamos hablando de *Personalización de la enseñanza*<sup>6</sup>.

Para nosotras la personalización de la enseñanza es una filosofía de trabajo que intentamos que esté presente en todas nuestras prácticas educativas. Todos participamos de la misma tarea, pero con flexibilidad en el objetivo que queremos conseguir con cada alumno, en las actividades concretas a realizar, en el tiempo que dejamos a cada alumno para realizarlas, en la ayuda ofrecida (adultos, iguales), en los refuerzos usados, en los canales que empleamos para transmitir la información. Y sólo en momentos puntuales, dependiendo de la actividad, elaboramos diferentes materiales con diversa complejidad. En nuestra clase llevamos a cabo la personalización de la enseñanza con DJ y sus compañeros normalmente trabajando con el mismo material o realizando la misma tarea pero flexibilizando en los aspectos comentados anteriormente. Vamos a verlo con un ejemplo concreto.

## **Palabras del huerto**

En 3º de Educación Infantil, en el tercer trimestre, trabajamos como eje globalizador el huerto de los abuelos. Una de las actividades que les proponemos es que entre todos los niños del equipo deben de escribir palabras relacionadas con el huerto usando la estructura cooperativa *El Folio giratorio*<sup>7</sup>.

6 Todos los alumnos trabajan sobre lo mismo, pero cada uno de ellos siguiendo un programa específico. La tarea de aprendizaje común se estructura en programas personalizados, es decir, ajustados a las características y necesidades de cada uno. Los alumnos se responsabilizan de ayudarse unos a otros a alcanzar los objetivos personales de cada miembro del equipo (Pujolàs, 2008).

7 El maestro asigna una tarea a los equipos de base (una lista de palabras, la redacción de un cuento, las cosas que saben de un determinado tema para conocer sus ideas previas, una frase que resuma una idea fundamental del texto que han leído o del tema

Los alumnos por equipos debían de escribir en un folio palabras sobre el huerto. Los niños iban escribiéndolas por turno, cuando había acabado uno se lo pasaba al siguiente, y así sucesivamente hasta que el tiempo dado por la profesora se agotaba; *“hacemos una ronda”*, como dicen ellos. En ese proceso están atentos a lo que escribe el compañero por si se equivocan, le ayudan, le sonorizan las letras, las escriben en un papel en sucio al lado para que sirva de modelo... DJ también participó de la actividad. Primero debía de aprender a esperar el turno a que le llegara el folio y el lapicero (objetivo conseguido ya por el resto de sus compañeros). Cuando a él le tocaba escribir su palabra se acercaba rodeado de sus compañeros de equipo a las imágenes proyectadas en la pared de unas fotografías de un huerto que habíamos visto anteriormente, señalaba lo que le gustaba o le señalaban los demás, y decía la palabra en voz alta, o se la decían los demás y debía de repetirla; volvían a la mesa, un compañero escribía la palabra y él la copiaba en la hoja del equipo. Los demás niños de la clase no se ayudaban del refuerzo de la imagen para evocar palabras, él sí.

### **Solidaridad con mayúsculas...**

La vida en nuestra clase está inspirada, entre otras corrientes metodológicas, en el aprendizaje cooperativo. En un ambiente cooperativo de aula cada uno de los alumnos tiene un doble objetivo: aprender al máximo de sus posibilidades a la vez y junto con sus compañeros; es decir, no pueden sentirse plenamente satisfechos si no consiguen que todos sus compañeros aprendan; no basta con que lo consiga uno mismo. De aquí se deduce una doble responsabilidad: sobre uno mismo y sobre los demás. Todos miembros de la clase se sienten involucrados en el proceso de aprendizaje de los demás, también en el caso de DJ.

Al comienzo, cuando DJ llegó a nuestra clase, supuso un cambio profundo en nuestra vida dentro del aula. Teníamos ante todos nosotros situaciones a las que no estábamos acostumbrados, problemas de convivencia provocados por sus conductas disruptivas. DJ tira los juguetes al suelo, quiere hacer siempre lo que él quiere, no respeta los tiempos de trabajo, no aguanta sentado en la asamblea, muestra su afecto por los compañeros de manera descontrolada... Todo esto afecta al grupo-clase, y a cada uno de nosotros; es un problema de todos los que vivimos en el aula, no sólo de la profesora. Por lo tanto, si es un problema de todos, en la búsqueda de la solución también estamos implicados todos. Tenemos ante nosotros un nuevo reto, esta nueva dificultad nos obliga a dar un paso más como grupo y nos ponemos manos a la obra todo el grupo-clase:

---

que han estado estudiando, etc.) y un miembro del equipo empieza a escribir su parte o su aportación en un folio “giratorio” y a continuación lo pasa al compañero de al lado siguiendo la dirección de las agujas del reloj para que escriba su parte de la tarea en el folio, y así sucesivamente hasta que todos los miembros del equipo han participado en la resolución de la tarea. Mientras uno escribe, los demás miembros del equipo deben estar pendientes de ello y fijarse si lo hace bien y corregirle si es necesario. Cada alumno puede escribir su parte con un rotulador de un determinado color (el mismo que ha utilizado para escribir en la parte superior del folio su nombre) y así a simple vista puede verse la aportación de cada uno (Pujolàs, 2008).

- Realizamos un análisis de aquellas conductas de DJ que no encajaban en la marcha de la clase y que le impiden que se desarrolle como persona.
- Buscamos una explicación de esas conductas porque queremos entenderlo y ponernos en su lugar: *“no nos entiende”, “no entendemos lo que nos quiere decir”, “se cansa”, “está diciéndonos que nos quiere mucho”...*
- Hacemos propuestas y tomamos decisiones. Por ejemplo: que tuviera un espacio con unos materiales para jugar cuando no aguantara en el rato de asamblea que celebramos por la mañana (suele ser un tiempo demasiado largo para DJ en el que celebramos las rutinas diarias, se expone el trabajo del día, se toman decisiones organizativas de trabajo...); además le explicaremos con paciencia y claridad lo que debe hacer, le pediremos las cosas por favor, lo trataremos bien, le premiaremos con aplausos cuando consiga hacer las cosas bien, no prestaremos atención a las conductas inadecuadas, haremos de modelo correcto para él...

De que esta propuesta tuviera éxito dependía que siguiéramos encontrándonos a gusto en la clase y se restableciera el buen clima y la cohesión del grupo, además de satisfacer la necesidad que sentimos de que DJ vaya adaptándose a la vida del aula y que se sienta uno más.

La experiencia fue un éxito. La práctica del curso anterior facilitó las cosas, los niños ayudaron a su compañero en las condiciones que habíamos acordado, de alguna manera recogimos la semilla que sembramos. El trabajo del grupo-clase respecto a DJ es continuo, se da a lo largo de los dos cursos. Va habiendo un reajuste continuo, cada vez le pedimos más en la medida en que él puede hacer, pero lo hacemos muy poco a poco, nos vamos adaptando a las necesidades del grupo-clase, a los avances del niño... Esta responsabilidad y este reto compartido por todos generan un sentimiento muy fuerte en el grupo-clase que actúa como lazo de unión entre todos sus miembros.

Como se desprende de la experiencia contada en el párrafo anterior, se intenta hacer partícipes a todos los niños y niñas de todo lo que sucede en el aula; se les hace sentir que tienen una responsabilidad respecto a los demás, que son responsables en gran medida de sus progresos, y de esta manera se involucran hasta el fondo. En este compromiso no sólo dan, a la vez irán exigiéndole a DJ responsabilidades en la medida de sus posibilidades, no se conformarán con cualquier respuesta, le piden el máximo; por supuesto la profesora está detrás para que la exigencia sea adecuada. Esto pasa por un profundo conocimiento y aceptación del otro, pero no supone inmovilismo: acepto al otro como es pero quiero que cada vez sea mejor y llegue más lejos. Es fundamental el ejemplo del adulto en el aula, de la reflexión continua y conjunta, de la serenidad al tratar los problemas... Podríamos decir que es un estilo de vida en el aula que se va aprendiendo en cada gesto, en cada mirada y en cada palabra.

## Participación en la sociedad...

Si queremos que DJ sea un miembro de la clase, debe participar plenamente en todos los sentidos, con sus derechos y por supuesto con sus responsabilidades. DJ tiene que realizar el trabajo que se le propone, no él mismo que los demás, según los principios de la personalización de la enseñanza explicados anteriormente. De esto nos encargaremos todos los miembros de la clase, pero con mayor responsabilidad los adultos y los compañeros de su equipo. Fundamentalmente serán sus compañeros de equipo los que ejercerán un control continuo sobre nuestro alumno, le ofrecerán su ayuda, sus palabras de ánimo, la recompensa de las felicitaciones, los abrazos, el cariño...

Por otro lado, para que podamos hablar de participación plena, nuestro alumno tiene que cumplir con sus responsabilidades respecto a sí mismo y a los demás. Una experiencia muy interesante que posibilita la vivencia de la interdependencia positiva entre los miembros del equipo (elemento esencial del aprendizaje cooperativo) es la posibilidad de ejercer una tarea en beneficio de los demás, del equipo; por eso cada niño dentro del equipo tiene un rol diferente que ejercer. DJ es uno más y también tendrá que desempeñar las tareas propias del cargo que se le asigne (Tabla 1).

**Tabla 1: Roles y funciones de un equipo de aprendizaje cooperativo**

Animador	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anima a los componentes del grupo a trabajar y a que todos participen con sus opiniones.</li> <li>• Habla en nombre de su equipo.</li> </ul>
Secretario	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escribe en las hojas del grupo.</li> <li>• Supervisa el trabajo acabado y pone el sellito cuando todos han acabado y lo han hecho bien.</li> </ul>
Moderador	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recuerda que hay que hablar bajo para que sea posible trabajar todos los equipos de la clase</li> <li>• Cuando hay un conflicto intenta ayudar a que los implicados lo resuelvan</li> </ul>
Responsable de material	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trae y recoge el material necesario para trabajar.</li> <li>• Recuerda que todos deben cuidar el material y mantener limpia la zona de trabajo</li> </ul>

Estos eran los cargos que teníamos en nuestra clase para los equipos de cuatro miembros. En un principio, nuestro alumno no era capaz de realizar ninguna de las tareas con un mínimo de éxito tal y como estaban planteadas. Así que inventamos un rol a su medida, facilitada esta solución por la circunstancia de que el equipo en el que estaba DJ era de cinco componentes (Tabla 2):

**Tabla 2: Rol específico de DJ dentro de su equipo, compuesto de cinco miembros**

Ayudante del material	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayuda al encargado de material a traer y recoger el material necesario para trabajar</li> </ul>
-----------------------	--

De esta manera cumplimos un doble objetivo: Por un lado, este cargo le permite acompañar continuamente al responsable de material en sus desplazamientos por la clase para buscar el material y tiene la oportunidad de levantarse más que el resto de los compañeros de una manera justificada y de acuerdo a sus necesidades; también va conociendo los materiales, el lugar donde se guardan las cosas, aprendiendo vocabulario...; por otro lado, los demás dependen de él, ya que si no va a buscar los materiales no podrán trabajar; tiene una responsabilidad que cumplir hacia los demás, tendrá que sufrir las reprimendas de sus iguales si no lo cumple. Queda claro, pues, que los demás vivencian respecto a DJ la interdependencia positiva de una manera natural, dentro de la vida y la organización de la clase.

Estos cargos son rotatorios, se cambian trimestralmente. A lo largo de los distintos cursos de infantil intentamos que todos los niños tengan la experiencia de pasar por todos los cargos porque entendemos que todos son igual de importantes y cada uno de ellos aporta experiencias interesantes. DJ cada trimestre cambia de rol, igual que los demás niños, y es capaz de desempeñarlo en la medida de sus posibilidades ayudado por los demás y en especial por el compañero que ejerce el cargo de ayudante, explicado un poco más adelante.

El siguiente cargo desempeñado por DJ fue el de encargado de material, en el fondo muy parecido al de ayudante de material, pero con la peculiaridad de que debe de tomar la iniciativa él, y la otra persona que ejerce el cargo de ayudante está pendiente de que lo haga bien, de ayudarle, recordarle qué debe de buscar, que no se despiste...

En dos ocasiones DJ ha ejercido el cargo de Secretario, cuyo cometido es (véase la Tabla 1): *“Escribir en las hojas del equipo, supervisar que el trabajo esté acabado y poner el sellito cuando todos han acabado y lo han hecho bien”*. Puede parecer imposible para un niño que no domina la lectoescritura, en nuestra clase no. DJ tiene que escribir en las hojas del grupo a la hora de poner el nombre del equipo, la fecha... Los demás compañeros, en particular el ayudante o alguien que tenga mayor dominio de la lectoescritura le ofrece el modelo correcto en una hoja en sucio, le van señalando letra por letra para que mantenga la atención y a la vez sonorizándola.

En 3º de Educación Infantil DJ tuvo que realizar las tareas específicas del animador (Véase la Tabla 1): *“Animar a los componentes del grupo a trabajar y a que todos participen con sus opiniones y hablar en nombre de su grupo”*. Aprendió a decir ánimo a sus compañeros y sentían su cariño y su respaldo con su presencia y sus palabras. Y cuando la profesora preguntaba al equipo del Hipopótamo Hipo él debía de contestar, lo hacía ayudado por el compañero ayudante que le decía las palabras apropiadas cuando él no sabía qué decir.

Pensábamos que el cargo de moderador tendría grandes dificultades a la hora de ser desempeñado por nuestro protagonista (Véase la Tabla 1): *“Recuerda que hay que hablar bajo para que sea posible trabajar y cuando hay un conflicto intenta ayudar a que los implicados lo resuelvan”*. Nos sorprendió gratamente. Aprendió a hacer el gesto y sonido de silencio, y lo aplicaba siempre que era necesario; es más ¡le encantaba hacerlo y lo hacía muy bien!

Vemos con estos ejemplos que todas sus expresiones, gestuales, orales o escritas, tienen la misma validez que las de los demás. Jamás nadie dijo: “que mal lo has hecho”; todo lo contrario, cualquier avance de DJ era vivido como un verdadero éxito por el equipo y, en general, por todo el grupo-clase, porque ellos eran los verdaderos responsables de esos avances, y lo sabían.

DJ tiene mucho que ofrecernos a los demás, es una persona valiosa para nosotros; es un niño más, un compañero; con él nos divertimos, aprendemos, jugamos... en la pequeña sociedad de nuestra clase.

## SEGUNDA REFLEXIÓN: EN TORNO A LAS DIFERENCIAS Y LAS SINGULARIDADES DE DJ

En una escuela y en un aula inclusiva, las diferencias se ven de forma positiva. Esto no quiere decir que se ignoren o se escondan las diferencias, “haciendo ver” que no las hay...

Esto quiere decir que todos somos diferentes, que todos tenemos una diferencia, alguna cosa buena, que nos singulariza (*Pedagogía Positiva*).

No olvidemos que los niños y las niñas tienden a ver las cosas y a los demás como los ve su maestro o su maestra...

La historia de DJ es un vivo ejemplo de lo que acabamos de decir. Veámoslo.

### El respeto al otro...

En nuestras clases hay una regla de oro, una máxima que debe de ser respetada por todos y cada uno, y no es otra que el respeto al otro.

Es en la asamblea de la clase, en el círculo formado por toda la clase donde se hace mucho de este trabajo: caminar en el aprendizaje del respeto hacia los demás. Esta formación en círculo nos ofrece la posibilidad de interactuar entre todos nosotros, de esta manera podemos mirarnos a la cara, nos ayuda a mantener la atención para escucharnos, podemos ofrecer modelos correctos y que lleguen a todos... Pequeños detalles que son el comienzo del respeto al otro, y que en otro tipo de formación, cuando se trabaja con todo el grupo-clase, resulta imposible que se den.

Hay situaciones inadmisibles ante las cuales la profesora como máxima autoridad de la clase no debe de ceder ni un ápice: no se permiten insultos, ni risas ante una equivocación de un compañero, ni interrumpirlo cuando está hablando, ni por supuesto ejercer la violencia física ni la psicológica... Las conductas de DJ no acordes con el funcionamiento de la clase no se reforzaban con risas, ni comentarios maliciosos; en muchos casos eran ignoradas, y sus compañeros tuvieron que aprender que esto era lo correcto. Se establecieron límites claros desde el primer día, hablamos, solucionamos

los problemas que se generaban en el día a día, reflexionamos, asumimos las consecuencias del incumplimiento de los mismos y las hacíamos cumplir...

Entendemos las dificultades como retos que hay que superar trabajando; todos tenemos dificultades, cada uno diferentes, y las dificultades de DJ eran retos para nosotros. Nos fijamos en todo lo positivo, poco a poco fuimos descubriendo que nos gustaban muchas cosas de DJ: como nos saludaba, sus caricias, estar cerca de él, enseñarle... Las destacábamos para que nos sirvieran de modelo y las premiábamos siempre que era posible. Queríamos a DJ tal y como era, lo respetábamos. La clase tenía un aire distinto desde que él llegó, y nos gustaba.

### **Pedagogía positiva...**

Se ha hablado de pedagogía positiva: fijarnos en los puntos fuertes, en el esfuerzo, en los logros... En este sentido, los primeros días de escolarización en nuestra aula fueron decisivos. DJ, con su conducta disruptiva, podría haber provocado el rechazo de sus compañeros: daba abrazos a sus compañeros en los que se sentían atrapados, desordenaba cajas de materiales y juguetes que previamente habían ordenado los demás niños, interrumpía sus juegos, no realizaba las rutinas que el resto cumplía, tenía dificultades de comunicación... Estas dificultades la profesora las vivía con normalidad, hablaba con serenidad y claridad al resto de los alumnos sobre las situaciones que se daban, informaba de lo difícil que al niño le resultaba seguir una serie de normas de convivencia que los demás tenían adquiridas... DJ estaba aprendiendo, estaba aprendiéndolo todo: a portarse bien, a entender lo que hacíamos, nuestra organización, a hablar... Era un aprendiz de todo, y nosotros teníamos una responsabilidad sobre su aprendizaje, éramos los que le íbamos a enseñar. La profesora lo felicitaba en voz alta siempre que conseguía pequeños logros para que todos se enterasen y aprendieran a hacerlo; de la misma manera se felicitaban las acciones correctas de los demás que pudieran servir de modelo correcto a DJ y que pudieran ayudarlo. Por supuesto no sólo se trabajaba así con él; era la tónica general de la clase y DJ era uno más. Todos necesitamos que nos quieran, que valoren nuestro esfuerzo y nuestros logros con palabras, gestos y miradas para poder construir nuestra autoestima.

### **La importancia de conocernos...**

Hemos dado en un punto clave, la importancia de conocernos para poder trabajar juntos, para que nos aceptemos, para que comprendamos al otro, para poder ponernos en el lugar del otro... El modelo propuesto por el *Programa CA/AC*<sup>8</sup> nos habla de la importancia de trabajar el conocimiento mutuo y la cohesión del grupo. Para que los niños puedan trabajar juntos y lo hagan a gusto es

---

8 Véase la introducción de esta ponencia.

necesario que se conozcan y que el grupo clase se cohesione, haya un buen “clima” en la clase. En este modelo se proponen unas dinámicas en este sentido. En nuestra clase se llevaron a cabo algunas y en otros casos nos inspiramos en las propuestas a la hora de plantear diferentes actividades:

### **La maleta<sup>9</sup>:**

Inspiradas en esta dinámica, desde el principio de la escolaridad de los niños a los tres años, realizamos una adaptación de la misma dándole valor a lo que los niños traen de casa. Diariamente los niños de forma natural y espontánea traen al cole libros, dibujos, objetos personales, flores, textos... En la asamblea de la mañana, en un tiempo estipulado, los enseñan a sus compañeros, les explican lo que significan, leen sus textos, se regalan cartas, dibujos... En este acto, tan simple aparentemente, ocurren muchas cosas y en varias direcciones. El niño percibe que todos estos tesoros que trae de casa, unas veces de la familia, otras elaborados por él, tienen un valor para los demás, hay una afectividad, un respeto... Lo percibe en el silencio absoluto que hay cuando él se levanta para mostrarlo, en la mirada de atención de sus compañeros, sus expresiones (*“es muy bonito”, “te has esforzado mucho”, “has tenido que trabajar mucho”...*) Y por otro lado, a los demás nos aportan un grado muy alto de conocimiento del niño y de su entorno.

DJ era un niño muy querido al que prácticamente todas las mañanas le regalaban dibujos y cartas, y él debía de responder con un “gracias”. Entendimos que él debía de participar plenamente de esta dinámica y estar en el otro lado, él también podía participar trayendo objetos de casa, dibujos... Así que pedimos a la familia de DJ cierta complicidad (la complicidad de las familias, dicho sea de paso, es necesaria también con otros niños que por su timidez no se muestran al resto de manera tan espontánea). Les proponemos que traiga a la clase fotos (de su gato, de los caballos que monta, de su familia...), o bien dibujos para otros niños... para que tenga la oportunidad de ser protagonista al igual que el resto de los compañeros. Así lo hicimos, y de esta manera lo conocemos un poquito más: lo que hace fuera de casa, su mascota... Y él se siente bien, se siente importante, querido; va entendiendo que puede participar de la asamblea, de la actividad de gran grupo. Es tratado con igual respeto que al resto de sus compañeros, lo que él dice es escuchado, reforzado por la profesora... es uno más.

---

9 El maestro o la maestra se presenta en la clase con una caja en forma de maleta, adornada de forma personalizada, con unos cuantos objetos dentro (los que se determinen, tres o cuatro), representativos de un rasgo de su personalidad: aficiones, habilidades, defectos, manías, etc. Los va sacando y los enseña a toda la clase, explicando qué representa cada objeto: “Esta tableta significa que me gusta mucho el chocolate, y, en general, todos los dulces”... A continuación les explica que esto es lo que deberá hacer cada uno, cuando se les avise. El día que lleven la maleta cargada con los objetos, los mostrarán a sus compañeros y les explicarán qué significa cada uno de ellos. (Pujolàs, 2008)

## La entrevista<sup>10</sup>:

Nos inspiramos en esta dinámica para plantear una de las primeras actividades en 3º de Educación Infantil con el objetivo de ahondar en el conocimiento mutuo. La actividad giraba en torno a las vacaciones de verano, nos apetecía que los niños nos contaran sus experiencias veraniegas, pero pensamos que sería más interesante, le sacaríamos más partido, si lo hacíamos utilizando la dinámica de la entrevista. Les pedimos a los niños que trajeran una foto del lugar de sus vacaciones para que les facilitara la evocación de sus experiencias; estas fotos venían con una pequeña explicación: lugar, personas que salían, qué hacían... escrita por las familias. Hicimos parejas al azar, en el caso de DJ se formó un trío para facilitar la interacción. Los niños que formaban cada pareja debían de hacerse preguntas los unos a los otros, contarse cosas sobre sus vacaciones. De esta entrevista cada uno de ellos debía de sacar bastante información de las vacaciones del otro y luego lo debía explicar oralmente al resto de la clase, además también escribiría un pequeño texto que acompañaría la foto de su amigo.

DJ explicó con sus primeras palabras-frase a sus compañeros las imágenes de las fotos, “agua”, “fría”, con estos datos, y con la información aportada a la profesora por la familia, sus compañeros pudieron explicar al resto de la clase las vacaciones de DJ. Sus compañeros le contaron lo que habían hecho en las vacaciones con las fotos delante, a DJ le gustaban mucho las fotos, siguió con interés la explicación. Con todo el material gráfico elaboramos *El libro de las vacaciones*.

Con esta actividad nos conocimos un poco más, además de trabajar otros aspectos curriculares, y con la producción final de este libro se ahondó en el sentimiento de cohesión de grupo.

## Las páginas amarillas<sup>11</sup>:

Fue en 3º de Educación Infantil cuando hicimos nuestras páginas amarillas. Primero en asamblea cada niño pensó en lo que era realmente bueno, lo que le salía muy bien y se sentía capaz de enseñárselo a los demás para que pudieran aprenderlo. Hay niños que saben muy bien cuáles son sus puntos fuertes, y que son capaces de hacer esa introspección sobre si mismos: leer, escribir, pintar,

10 Cada estudiante tiene un número. Se sacan de una bolsa los números al azar, de dos en dos, de manera que la clase quede repartida en parejas y, si es necesario, con un pequeño grupo de tres. En la primera fase de esta dinámica cada pareja se entrevistan mutuamente a partir de un cuestionario sobre sus habilidades, aptitudes y defectos, que han decidido de antemano entre todos. En la segunda fase, cada estudiante debe escribir una frase que resuma las características básicas de su “socio”, se la comunican mutuamente, y se la corrigen, si alguien lo cree oportuno. Finalmente, en la tercera fase, cada uno hace saber al resto del grupo clase, leyendo la frase que ha escrito, cómo es su compañero de entrevista. (Pujolàs, 2008)

11 En las Páginas Amarillas de la Compañía Telefónica se encuentran listas de personas o empresas que prestan un servicio (restaurantes, transportistas, imprentas, tiendas de muebles, etc.). Esta dinámica consiste en confeccionar una especie de “Páginas Amarillas” de la clase, donde cada estudiante pone un anuncio sobre algo que puede enseñar a sus compañeros. Puede tratarse de procedimientos o de aprendizajes más lúdicos (canciones, juegos, etc.). Una vez decidido el contenido de su “anuncio”, cada estudiante deberá confeccionarlo con los datos siguientes: El título del servicio que ofrece, una descripción de este servicio, un pequeño dibujo o ilustración y el nombre del estudiante que ofrece el servicio. Con estos pequeños anuncios ordenados alfabéticamente se confeccionará una especie de Guía de Servicios de la clase. Los maestros o profesores podrán designar una sesión de clase, de vez en cuando, para que los alumnos pidan a algún compañero uno de los servicios que se ofrecen en la guía. (Pujolàs 2008)

jugar... y luego expresarlo. Pero otros no, como es el caso de DJ. Esto no es un impedimento para que podamos llevar a cabo esta dinámica. En estos casos son los demás compañeros los que ayudan hablando de las virtudes de sus compañeros: "...es muy bueno jugando al balón, pintando"... Se oyen muchas voces cuando llega el turno de DJ, todos tienen muy claro que nuestro protagonista es experto en consolar a los niños cuando lloran, nadie lo hace como él: llega el primero junto al niño que llora, lo abraza, le acaricia, busca una respuesta con su mirada interrogante... "DJ sabe consolar muy bien". Estamos totalmente de acuerdo. Una vez que todos tienen claro cuál es su punto fuerte, en aquello que destaca, realizamos un trabajo gráfico de lenguaje publicitario que combina la palabra escrita y la fotografía. Y al final el resultado vuelve a ser un libro de la clase, que como todas las producciones colectivas viaja por turno cada día a la casa de un niño para poder compartirlo con su familia (también se colgó en el blog del colegio). Estas producciones colectivas ayudan, además, a cohesionar la comunidad escolar al hacer partícipes a las familias. Todas estas producciones grupales tienen este efecto cohesionador.

A esta situación tan emocionante de que sean los demás los que ayuden a uno a encontrar sus puntos fuertes no se llega por que sí. Detrás hay un trabajo cotidiano de refuerzo de los aspectos positivos de cada uno, de valoración en voz alta del esfuerzo que realizan todos y cada uno en un momento determinado, no sólo de los logros. Impregnándolo todo está la práctica de una pedagogía positiva de la que hablábamos anteriormente. Este mensaje optimista desde el adulto acaba contagiando a todos los que viven en el aula y lo acaban haciendo suyo, poniéndole sus palabras.

### **DJ en la asamblea: un aprendiz de hablar, no un niño que no sabe hablar...**

Recuerdo con gran emoción muchas situaciones que se han dado en la clase en este sentido. DJ para todos nosotros, desde el primer día, era un aprendiz, no un niño que no supiera. DJ no hablaba cuando llegó a nuestra clase, pero sí que se comunicaba con nosotros a través de sus gestos, abrazos, risas, gritos... Sabíamos cuando estaba triste, con quién le gustaba sentarse, qué era lo que le gustaba cantar... y cada vez lo sabíamos mejor y nos lo hacía saber de más maneras, usando en esta comunicación poco a poco el lenguaje oral. Fueron muy importantes en este proceso las asambleas que realizábamos diariamente en nuestra clase.

La asamblea en nuestra clase es parte importantísima, cumple una función de verdadero órgano de participación democrático. Para ello es necesario que todos participen, no sólo tienen voz los más extrovertidos, todas las voces son igual de importantes. Por ello la profesora busca estrategias: frena en unas ocasiones y en otras anima a la participación. DJ desde el principio participa de ella. Durante el primer curso comunica a través de sus gestos, repite palabras que dicen sus compañeros, siempre tiene a alguien a su lado que le dice al oído la respuesta correcta... pero todavía no utiliza el lenguaje oral de manera espontánea. Es en 3º de Educación Infantil cuando, imitando a sus

compañeros, levanta la mano para pedir la palabra, aunque no domina el lenguaje oral (todavía no hace frases, sólo frases hechas o de uso muy habitual y alguna palabra). Sin embargo se le escucha con gran atención aunque no entendamos perfectamente su mensaje; la profesora traduce su mensaje y todos vivimos su ininteligible parrafada como un verdadero acto de comunicación.

Por esto pasó lo que pasó... Un mañana, en 2º de Educación Infantil, al finalizar el trabajo de la mañana volvimos a la asamblea. Como teníamos un poco de tiempo aprovechamos para recordar las normas del trabajo en equipo:

- *Permanecer en el sitio mientras trabajamos.* La clase dice que esta norma la cumplen, que sólo se levantan los encargados de material cuando tienen que ir a buscar algún material necesario para el trabajo; si todos nos levantáramos sería muy desorganizado.
- *Respetar el trabajo de los demás.* Dicen que ésta la hacen bien pero que DJ no, porque a veces rompe lo que construyen los demás, raya la hoja de trabajo del compañero que está al lado. La profesora dice que es cierto, pero que está aprendiéndola porque ya no lo hace tanto, sólo algunas veces. Entonces Tola nos dice que DJ es especial. La profesora le pide que nos explique que por qué es especial, y el niño contesta que porque está aprendiendo a hablar. La profesora le pregunta a Tola que si él también es especial, se queda pensativo y nos dice que sí. La profesora pone ejemplos de por qué cada niño es especial: porque saben leer, porque son educados, porque se esfuerzan mucho... Luna nos propone que lo hagamos con todos los niños de la clase porque todos son especiales. Así que de uno en uno se les pregunta si son especiales, todos nos dicen que sí y nos explican el por qué, sus cualidades: *sé hacer bien los problemas, sé escribir, dibujo muy bien...*, y a los que no saben qué decir les ayudamos los demás. Cuando llegamos a DJ (como él no sabe contestar) se les pregunta a los demás y contestan: *“porque está aprendiendo a hablar”, “porque nos quiere mucho”, “nos da muchos besos”...* Todo, todo lo que dicen de su compañero es positivo a pesar de todas las dificultades que hemos vivido derivadas de la convivencia con él. Fue uno de los momentos más emocionantes que he vivido como profesional y como persona con este grupo. Sólo por vivir ese momento merece la pena todo el trabajo realizado.

### **TERCERA REFLEXIÓN: EN TORNO AL GRUPO CLASE DE DJ, CONSIDERADO COMO UNA PEQUEÑA COMUNIDAD DE APRENDIZAJE**

En una escuela y en un aula inclusiva, todos los que forman parte de ella se ayudan. Precisamente por esto puede “ser inclusiva”: porque todos –maestros, padres y madres, alumnos...- contribuyen a que todo el mundo se sienta bien en ella.

La ayuda mutua entre compañeros a menudo es más eficaz que la intervención directa del maestro o de la maestra.

Los compañeros y compañeras de DJ –y sus familias- participaron activamente en el proceso de su inclusión en el centro y en la clase.

### **La organización cooperativa...**

Desde el primer día que DJ llegó a la clase y tuvimos que tomar decisiones para solucionar los problemas de convivencia que se generaron, los niños de la clase llevaron a la práctica un doble objetivo: *“Conseguir aprender uno mismo y a la vez que aprendan los compañeros”*. Cuando hablamos de aprender es en todos los sentidos: a ser, a hacer, a vivir juntos, a conocer. Toda la clase es responsable del aprendizaje de DJ, y así lo vivimos.

Es imprescindible que se vivan unos valores de cooperación que no pueden ser trabajados si no se tiene estructurada la clase de forma cooperativa.

Los primeros días del curso, tanto en 2º como en 3º de Educación Infantil, trabajamos con todo tipo de agrupamientos esporádicos: parejas, equipos heterogéneos o más homogéneos con la intención de que se dieran interacciones entre todos los alumnos de la clase, se generaran situaciones que pusieran en juego particularidades de cada uno... Así la profesora tuvo la oportunidad de observar con atención con qué niños se relacionaba mejor DJ, qué tipo de interacciones se daban, quiénes tenían más ganas de ayudarlo, a quién le hacía más caso... Y así decidimos el equipo de DJ.

Los niños a partir del mes de octubre estuvieron repartidos en equipos estables, con la duración de todo el curso. Los niños de los equipos deben de trabajar juntos para aprender, para llevar a cabo el trabajo propuesto diario; para ello hay que ayudarse. DJ forma parte de un equipo de cinco alumnos. Estos equipos son decididos por la profesora con la intención de que sean heterogéneos, que representen la realidad del aula. Por eso se tienen en cuenta sexo, capacidades, autonomía, dificultades, afinidades o incompatibilidades posibles entre los alumnos... A la hora de decidir el equipo del que formaría parte DJ se dio prioridad a que los compañeros tuvieran la capacidad de ayuda, buen carácter, paciencia... Para ello fue muy importante el conocimiento de la clase que tenía la profesora por el trabajo de más de un año con el mismo grupo, y además la observación atenta de las interacciones que se dieron durante los primeros quince días en los que se organizó a los niños para llevar a cabo las actividades de las diferentes zonas de trabajo en grupos esporádicos con duración diaria.

Estos niños que van a trabajar en el mismo equipo deberán de ayudarse. Esa es la palabra clave: ayuda. Partimos de la base de que todos en algún momento podemos necesitar ayuda y nuestros compañeros nos la pueden dar. Todos somos capaces de ayudar. Somos valiosos. Ante esta situación todos salimos ganando: por un lado el niño con más dificultades cuenta con más recursos humanos; por otro, el niño con gran capacidad para ayudar obtiene un beneficio para si mismo en el acto de ayuda a los demás: mayor interiorización de los contenidos, procesamiento de la información, uso de estrategias cognitivas..., en fin, crecimiento como persona solidaria. DJ va

a necesitar de la ayuda de todos, en especial de sus compañeros de equipo, pero él también podrá ayudarnos porque sabemos cuáles son sus puntos fuertes. Descubrimos, como ya hemos explicado anteriormente, su gran capacidad de querer a los demás, de estar al lado, de acompañar, de consolar ante un momento de flaqueza de cualquier compañero.

Por otro lado, esta experiencia tan intensa para algunos compañeros que tuvieron la oportunidad de compartir con DJ nos permitió descubrir cualidades insospechadas en ellos: gran capacidad de empatía y persuasión, habilidades sociales, asertividad, dominio de si mismos... Cualidades importantísimas para el desarrollo como persona. Recuerdo dos niños en concreto que no destacaban en otros aspectos de tipo curricular, y sin embargo gracias a la convivencia tan intensa y próxima con él quedaron manifiestas ante nosotras y ante los demás miembros de la clase esas buenas cualidades.

## Nos ayudamos...

Todas las prácticas educativas que se dan en nuestra clase están impregnadas de la técnica cooperativa *Tutoría entre iguales*; en nuestra clase es una filosofía de trabajo de vida de aula.

## Tutoría entre iguales<sup>12</sup>

En este sentido se trabaja para que los niños aprendan a dar ayuda de manera correcta:

- Les enseñamos a ofrecer y pedir ayuda de manera correcta, con un tono de voz adecuado, gestos, frases: “¿Quieres que te ayude?” “Por favor, ¿me puedes ayudar?”...
- Les hacemos reflexionar para que sepan cuando podemos ofrecer ayuda de verdad (estamos acabando nuestro trabajo y no podemos dejarlo; por lo tanto deberá de esperar el compañero), si sabemos hacer lo que nos piden, explicar que no podemos y por qué...
- Les ayudamos a aprender a decir que no, a tener claro cuando la persona está abusando de nosotros, a poner límites...
- Les enseñamos a ofrecer estrategias correctas de ayuda. A los niños les gusta ayudar, pero no saben, para ellos ayudar es hacer el trabajo. Se les enseña, por ejemplo, a explicar las estrategias que ellos han utilizado, a señalar las letras a la vez que sonorizan, a llevar la mano...

<sup>12</sup> Este recurso se sustenta en la colaboración que un alumno dispensa a un compañero de clase que ha formulado una demanda de ayuda. Encontramos una estructura de aprendizaje cooperativa, pero no ya en grupos reducidos y heterogéneos sino recurriendo a una dualidad: parejas de alumnos de un mismo grupo. (Pujolàs, 2008).

## Actuación indirecta...

Los primeros días de convivencia con DJ pronto me hicieron reflexionar que los resultados de nuestra actuación directa como adultos con él la mayoría de las veces eran escasos, y muchas veces contraproducentes, produciéndose una confrontación directa difícil de superar. Y sin embargo las interacciones con sus compañeros, con sus iguales, eran las que más cambios producían en sus conductas, sintiéndose feliz entre ellos. Esto es lo que me dio la clave y aposté por un cambio de planteamiento radical: será a través de sus compañeros como la profesora actuará sobre DJ. Para ello se hace necesario un espacio íntimo apartado del resto de la clase que nos haga sentirnos bien, protegidos y que pueda dar lugar a momentos de encuentro y de reflexión sistemáticos con los niños de este equipo; se establece un tiempo dedicado a la reflexión semanal con los equipos, y especialmente se tendrá en cuenta el suyo. Mientras los demás equipos realizan actividades de tipo más autónomo supervisados por la auxiliar de Educación Especial (se escoge un tiempo en el que la clase tiene apoyo por parte de otra profesional). La profesora tutora se sienta con un equipo para reflexionar sobre cómo ha ido la semana (apoyados con una plantilla de autoevaluación que colgamos en el cartel de equipo y que es rellenada diariamente por todos los miembros del equipo): lo más destacable en ambos sentidos (positivo y negativo), las mayores dificultades, sus posibles soluciones... Se trabaja de esta manera de forma directa e indirecta sobre aquellos con más dificultades, explicando a sus compañeros cómo deben de trabajar con él. Este aspecto fue clave en el avance de nuestro alumno en 2º de Educación Infantil.

En estas sesiones de reflexión semanal DJ no es capaz de mantener la atención, de estar sentado mucho tiempo con sus compañeros, así que pasado un tiempo podrá ir a jugar con algún material que se ha preparado para la ocasión mientras el resto del equipo reflexiona con la profesora. Sus compañeros en esos momentos íntimos de reflexión semanal explican las dificultades de convivencia con él: *“Nos rompe los trabajos”, “se tira al suelo”, “no quiere trabajar”*... Intentamos comprender por qué lo hace: *“Se cansa antes que nosotros”, “quiere que le hagamos caso”*... De esta manera trabajamos la empatía. Buscamos soluciones: *“Cuando se tire al suelo un compañero le pedirá con educación que por favor se levante, se lo diremos máximo tres veces y si no nos hace caso lo dejaremos solo”; “cuando en la asamblea nos moleste, el niño molestado le advertirá que no le gusta lo que está haciendo, que le está molestando, la segunda vez le informará que si lo sigue haciendo se va a cambiar de sitio, y a la tercera lo hará”*... La profesora sólo da un modelo de actuación cuando los compañeros no tienen propuestas. Dramatizamos esas situaciones conflictivas y ellos ponen en práctica el modelo ofrecido; es un ensayo, nos preparamos para cuando se dé esta situación. De esta manera conseguimos que se levante del suelo, que recoja a veces las pinturas que tira al suelo, que acabe los trabajos, que vuelva a la asamblea con los demás..., que avance en su aprendizaje como persona.

## El ayudante de DJ...

A DJ le ayudan todos los niños de la clase, todos tienen la responsabilidad de ofrecerle modelos de comportamiento correcto, de indicarle, de decirle que no cuando él se quiere aprovechar de la buena disponibilidad de los demás, de ponerle límites, de exigirle un esfuerzo que es capaz de hacer, de acompañarlo, de llevarle de la mano, de que se fije en las letras que está copiando, de decirle la palabra correcta... Aunque, como ya ha quedado claro, especialmente tienen mayor responsabilidad sobre él los miembros de su equipo, y más si cabe la persona que ejerce trimestralmente el cargo de ayudante. En 3º de Educación Infantil ésta es la tarea que debe de ejercer el ayudante en un equipo:

**Tabla 3: Roles del cargo de ayudante**

Ayudante	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ejerce el cargo del niño que está ausente</li> <li>• Está atento y dispuesto para ayudar al niño o a la niña que lo necesite</li> </ul>
----------	--

Se pensó en hacerlo de esta manera para que la ayuda por parte de los compañeros fuera más ordenada, que no todos intentaran ayudarlo a la vez, para repartir responsabilidades, para que no sólo lo haga la persona más extrovertida o la más dispuesta del equipo.

También en 3º de Educación Infantil, después de tres cursos de trabajo cooperativo por lo tanto, con experiencia en el desarrollo de cargos dentro del equipo, nos proponemos trabajar de manera más profunda los cargos que desempeñamos cada uno. Para ello, en una sesión trimestral agrupamos a los niños por equipos de expertos, según el cargo que desempeñan ese trimestre (los animadores, los secretarios, los moderadores, los encargados de material y los ayudantes); con el objetivo de reflexionar cómo pueden hacerlo mejor, qué estrategias pueden utilizar, qué hacen especialmente bien y funciona, qué es en lo que encuentran más dificultades, qué les parece lo más importante...

Especialmente intenso e increíble es cuando hablamos con los niños que ejercen el cargo de ayudantes; llevan a cabo unas reflexiones que nos dejan estupefactas: saben perfectamente cuál es su función, a quién tienen que ayudar de manera especial, se preocupan de cómo hacerlo bien, y captamos que se sienten importantes y orgullosos de ejercer ese cargo a pesar de las dificultades que conlleva. Éstas son las reflexiones que los ayudantes realizaron para realizar mejor su trabajo (Tabla 4):

**Tabla 4: Papel del ayudante dentro del equipo**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Ayudar a los niños del equipo,</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>a todos y al responsable de material en especial cuando tiene mucho trabajo</i></li> <li>- <i>a los niños que no saben hacer los trabajos.</i></li> <li>- <i>a los niños que están despistados y no se acuerdan de lo que tiene que hacer</i></li> </ul> </li> <li>• <i>Les decimos al oído lo que no saben y tienen que decir</i></li> <li>• <i>Preguntamos ¿Quieres que te ayude?</i></li> <li>• <i>Le llevamos de la mano, decimos la letra, la señalamos; pero no se lo hacemos</i></li> <li>• <i>Si el animador está cansado le animamos</i></li> <li>• <i>Intentar acabar el trabajo pronto para poder ayudar</i></li> </ul>
---

En estas reflexiones de los ayudantes, está presente de manera clara DJ, cuando dicen que “*hay que ayudar a los niños que no saben hacer los trabajos, y a los que están despistados y no se acuerdan de lo que tienen que hacer*”, están pensando en él. Lo identifican como a un niño que hay que ayudar, pero con naturalidad; también a otros. Por otro lado hablan de estrategias concretas que ponen en práctica con DJ:

- “*Les decimos al oído lo que no saben y tienen que decir*”: Se refieren a una experiencia concreta que vivimos todos los días en el aula. El ayudante del equipo de DJ se sienta a su lado en la asamblea, le repite al oído las palabras correctas que DJ debe de decir cuando alguien le pregunta directamente y no dice nada, cuando debe de recitar un trocito de retahíla... En estas situaciones de gran grupo siempre tiene a alguien que constantemente le ofrece un modelo correcto de lenguaje.
- “*Le llevamos de la mano...*”: Se refieren cuando tiene que ir a una zona determinada y él no se ha enterado, o bien no quiere hacerlo, o bien le piden por favor que se levante del suelo (cosa que hace frecuentemente cuando se enfada) y no quiere hacer algo porque le exige cierto esfuerzo. Pero... ¡cómo lo hacen! ¡Con qué cariño, respeto y comprensión!
- “*...Decimos la letra, la señalamos, pero no se lo hacemos*”: Aquí están planteando otra situación concreta en la que DJ debe de escribir, ya que la lectura y la escritura están presentes en nuestra aula desde el momento que llegaron en tres años. Las letras y los números siempre han tenido una funcionalidad que nos relaciona con el mundo, por lo tanto todos nos acercamos a ellos, también DJ; aunque no es un objetivo prioritario para él, es algo que se vive de manera natural en el aula y ellos la realizan.

Es destacable la disposición que tienen hacia los demás, la responsabilidad individual cuando plantean la necesidad de “*Intentar acabar el trabajo pronto para poder ayudar*”. Esto lo dice todo, no tengo más que añadir.

Por último me gustaría resaltar que, a pesar de lo difícil del cometido del cargo de ayudante en el equipo de DJ, es un cargo que llevan con normalidad, con gusto, y que los compañeros manifiestan deseo por realizarlo. En el último trimestre de 3º de Educación Infantil, la tutora antes de asignar los cargos, consultó a sus alumnos uno por uno para que le dijeran el cargo que querían ejercer en este último periodo, teniendo en cuenta los cargos que ya habían realizado durante ese curso. Es sorprendente como D, un alumno de su equipo, manifiesta su deseo de ejercer el cargo de ayudante, aún siendo conocedor de las dificultades que eso conlleva. ¡Me siento muy orgullosa de él! Pero más me siento al verlo desarrollar su tarea todos los días: animándole, reconfortándole, buscándolo en todo momento con la mirada, hablándole con paciencia y cariño, cogiéndole de la mano... ¡Qué lección para todos nosotros!

Después de un periodo importante desarrollando este cargo, la tutora habla con los padres de D. En esta reunión les informa entre otras cosas sobre el trabajo en equipo, sobre como ha ejercido el cargo de ayudante su hijo, de su responsabilidad, de la paciencia que ha tenido, de lo bien que lo ha hecho... Me vuelve a emocionar que me digan que lo mismo que yo les cuento, después hace él en su casa con su hermano pequeño.

## **CUARTA REFLEXIÓN: EN TORNO A LAS EMOCIONES DE APRENDER JUNTOS ALUMNOS DIFERENTES**

En una escuela y en un aula inclusiva, los éxitos individuales y colectivos se celebran: son éxitos de todos, y a todos nos gusta que nos feliciten cuando hacemos las cosas bien. Las emociones son muy importantes: sentirse a gusto, en una clase, es imprescindible para poder aprender... Es una primera condición, absolutamente necesaria, aunque no suficiente...

Las celebraciones contribuyen mucho a sentirnos emocionalmente bien en un grupo clase.

Eso es lo que llegó a ser el grupo clase de DJ: una pequeña comunidad de aprendizaje en la cual todos se sentían a gusto...

### **La emoción...**

Siempre les digo a los padres que en nuestras clases se viven muchas cosas que son difíciles de explicar. Nuestro universo escolar está lleno de vida; los compañeros de clase, de nivel, de ciclo, la tutora, las otras profesoras... todos formamos parte de este círculo social. Todos juntos aprendemos y disfrutamos, que significa mucho más que estar simplemente uno al lado de otro. Lo más importante que se vive en nuestras aulas no puede ser plasmado en el papel, y muy difícilmente transmitido por escrito: la emoción. Esa emoción a la que saben poner nombre – “*estoy nervioso*”, “*estoy emocionado*” – cuando vamos a comenzar una tarea y les pone en alerta para abordar el trabajo con los cinco sentidos.

En esta experiencia de trabajo cooperativo cada uno de los alumnos forma parte de un equipo, con una identidad especial. En él cada niño o niña tiene asignado un cargo con unas funciones muy claras. A pesar de su corta edad entienden la necesidad de la especialización, la interdependencia que se crea entre ellos, la necesidad de la responsabilidad individual para que todo funcione bien... Y sienten. Se generan muchos sentimientos provocados por las interacciones con sus compañeros, una auténtica escuela para la vida. Sienten decepción cuando no les comprenden, tristeza cuando el compañero se encuentra mal, alegría cuando juegan juntos, felicidad cuando entre todos consiguen algo realmente difícil.

En nuestras aulas, por esta organización cooperativa, las interacciones entre los niños son intensas; todas ellas educativas, lo cual no quiere decir que sean fáciles, ni cómodas. Las hay inolvidables, gestos y palabras que emocionan: “*Ven, siéntate aquí con nosotros*”, “*pórtate bien, si no, no te vas a enterar*”, “*¿te ayudo?*”, “*lo quiero tanto*”... Todas nos indican que estos pequeños son capaces de pensar en el otro, de preocuparse por él, de reflexionar, de responsabilizarse...

Los cambios producidos en la conducta de DJ, de su avance como persona, se debieron principalmente al amor, al mundo de los sentimientos, de la emoción.

### **Yo también soy de la clase de Criquita y del equipo...**

Como bien nos explica el modelo teórico-práctico del *Proyecto PAC* así como el *Programa CA/AC*<sup>13</sup>, es muy importante la cohesión del grupo-clase. En esa línea trabajamos muchísimo todos los años de Educación Infantil. En el primer curso, en tres años, pusimos un nombre a la clase, desde entonces somos la clase de Criquita. Esta es la clase a la que llegó DJ, no llegó a una clase cualquiera.

Pronto nos dimos cuenta que para DJ era muy importante el formar parte de, de estar con otros, de sentirse querido. En la asamblea final de la mañana o de la tarde, en el momento de despedirnos hacemos una reflexión verbal, pedimos (la profesora y/o los niños y las niñas) felicitaciones para un compañero o una compañera que se ha esforzado, o la pedimos para nosotros mismos, o para el equipo por haber conseguido acabar los trabajos rápidamente, o para todo el grupo-clase. Y lo celebramos con abrazos, aplausos de diferentes tamaños, cadenas de besos, frases... En muchos momentos es tan grande la emoción para todo el grupo-clase al conseguir realizar con éxito una tarea que juntamos nuestras manos y decimos “*somos un equipo, lo hemos conseguido*” haciendo referencia a todo el grupo-clase. A todos nos gusta que nos feliciten cuando hacemos las cosas bien, por supuesto. DJ no es una excepción. Las continuas celebraciones que realizábamos por nuestros éxitos, con el objetivo de fortalecer el sentimiento de pertenencia al grupo clase, eran capaces de modelar sus conductas, y lo explotamos al máximo.

Como ya hemos explicado al principio, llegamos a un acuerdo con toda la clase para que DJ pudiera realizar otras actividades alternativas en el momento de la celebración de la asamblea de la mañana en la que se exige un tiempo de concentración muy elevado para él. En esta asamblea hay rutinas asociadas con canciones, gestos, saludos, felicitaciones, celebraciones conjuntas que hacen hincapié en la sensación de pertenencia y en la música, los dos puntales que jugaron a nuestro favor. De esta manera DJ se siente atraído por las canciones que estamos cantando el resto del grupo en la asamblea cuando él ya se ha marchado al espacio de juego destinado para él, y vuelve al gran grupo. Poco a poco va participando de estas rutinas afectivas que envuelven todos sus sentidos a través del contacto, el abrazo, el aplauso, la música... y cada vez es más fuerte su deseo de participar como uno más, con los demás. Poco a poco es capaz de participar de ellas durante más tiempo y con mayor calidad.

---

13 Véase la introducción de esta ponencia.

De la misma manera le iremos exigiendo cada vez más. Cuando su comportamiento no es el adecuado en la asamblea y sabemos que puede hacerlo, por ejemplo cuando no se sienta bien en el corro o se tira al suelo, se le informa que si no lo hace bien deberá permanecer un tiempo fuera de la asamblea, no podrá estar con sus amigos. Estas llamadas de atención se hacen por parte de los compañeros que están a su lado y por parte de la profesora. Por supuesto DJ ha tenido que estar algunas veces fuera del corro (situación a la que denominamos “tiempo fuera”), y desde luego no le ha gustado nada. Ha probado límites, como otros niños, y ha sufrido las consecuencias.

Para DJ también tiene una gran fuerza la experiencia de pertenencia a un equipo-base, *Las Nubes*, en 2º de Educación Infantil, y *El hipopótamo Hipo*, en 3º de Educación Infantil. Incluso el primer año, cuando para él era totalmente novedosa la organización cooperativa de la clase, entiende perfectamente que él forma parte de ese grupo:

- Busca a sus compañeros para sentarse a su lado, siente un apego especial por algunas personas del equipo
- Responde cuando se llama a su equipo, y si no, sus compañeros lo buscan o lo llaman cuando se despista
- Reconoce el logotipo como suyo

En ocasiones que ha molestado a sus compañeros cuando tenían que realizar una tarea concreta y ha persistido a pesar de los avisos, se le ha privado durante un tiempo de la posibilidad de estar con sus compañeros (“tiempo fuera”). Esto le ha afectado profundamente, llora, le duele... le hace reflexionar. Al volver al equipo ha pedido perdón y se ha comportado de una manera más correcta.

Cada curso escolar ha pertenecido a equipos distintos con niños distintos. El cambio de equipo que se dio entre 2º y 3º de Educación Infantil lo vivió con desasosiego. Los primeros días de 3º de Educación Infantil buscaba a sus antiguos compañeros, en concreto a una de sus componentes, intentaba insistentemente sentarse con ella, no se encontraba a gusto. Hasta que el nuevo equipo al que pertenecía le volvió a darle estabilidad y seguridad y volvió a sentir ese sentimiento de pertenencia. Para ello fue necesario un tiempo, por eso es imprescindible que esos equipos-base se mantengan en funcionamiento durante todo un curso para que se desarrollen lazos profundos de conocimiento, confianza, apego... en definitiva, de amor.

### **La emoción también fuera de clase...**

Hemos comenzado diciendo que estábamos en el camino hacia un aula cooperativa o comunidad de aprendizaje. Ésta no sólo está formada por profesores y alumnos, las familias son parte de esta comunidad, por lo tanto el trabajo con ellas es imprescindible.

Recuerdo la primera reunión que tuve con las familias de la clase después de la llegada de DJ en 2º de Educación Infantil. A esta reunión no pudo asistir su familia, lo cual fue una pena, pero por otra parte quizás permitió al resto expresarse con más franqueza respecto a sus dudas. Mis primeras palabras respecto a esta nueva situación fueron estas: *“Es una suerte que DJ esté en nuestra*

*clase, vuestros hijos van a tener la oportunidad de aprender mucho como personas, de vivir experiencias que sería muy difícil si DJ no estuviera...*” En reuniones anteriores se les había explicado la teoría del aprendizaje cooperativo, creo que a esas alturas tenían claros muchos aspectos: la necesidad de ayudarse en nuestra clase, las posibilidades de la diversidad, el derecho a recibir educación dentro de la misma aula... Ahora teníamos oportunidad de vivirlo en primera persona con mayor intensidad

Poco a poco DJ formó parte de todas las familias de la clase. De la misma manera que era querido dentro, los niños llevaron y contagiaron su amor e interés a sus casas haciéndole un hueco en sus corazones. Se dieron situaciones que así me lo hicieron entender. Un día C, una compañera del equipo de DJ, tuvo un altercado con él y sufrió un arañazo. C llegó a casa muy enfadada y le contó a su madre lo ocurrido. La madre la tranquilizó, y la animó a que continuara trabajando con él y le enseñara a portarse cada vez mejor. En las reuniones de tutoría que mantenía con cada una de las familias, se les informaba de la evolución individual del niño, y respecto al trabajo en equipo y en el grupo clase; todas las familias me preguntaban por la evolución de DJ, manifestándome su alegría por sus progresos.

Las madres, padres, y, en algunos casos, también tíos y abuelos, tuvieron la oportunidad de entrar a nuestras clases a trabajar con nosotros en diferentes actividades y talleres de una manera sistemática. En 2º de Educación Infantil, con la actividad *“mi cuento favorito”*, y en 3º de Educación Infantil, en los talleres de matemáticas y en actividades puntuales que requería el proyecto llevado en clase.

Esto les permitió conocer al niño de primera mano y entenderlo dentro de la dinámica de la clase. Aquellas frases que yo dije en la primera reunión de padres al tiempo me fueron devueltas de sus propias bocas: *“... es una suerte que DJ. haya estado en nuestra clase. Nuestros hijos han aprendido muchas cosas, si él no hubiera estado hubiera sido imposible...”* Esto es emoción, esto cierra el círculo iniciado.

## **QUINTA Y ÚLTIMA REFLEXIÓN: EN TORNO A LO QUE PUEDEN LLEGAR A APRENDER JUNTOS ALUMNOS DIFERENTES**

Un aula inclusiva es una importante fuente de aprendizaje.

En ella se aprenden muchas más cosas que leer, escribir, hacer operaciones matemáticas, resolver problemas... Se aprende a convivir, a respetarse, a ayudarse, a corregirse, a decidir las cosas entre todos, a celebrar juntos los éxitos comunes, a ser felices...

Las maestras que atendieron al grupo clase de DJ, y muchos y muchas más que han aplicado en su aula el *Programa CA/AC* basado en el aprendizaje cooperativo, así han podido constarlo...

## Un aula inclusiva es una importante fuente de aprendizaje...

En nuestra aula se ha dado una continua ebullición de experiencias, actividades, situaciones... que ha posibilitado el aprendizaje de todos y cada uno de nuestros alumnos. Y cuando digo que nuestros alumnos han aprendido, lo han hecho en todos los sentidos, desarrollando competencias para la vida, *adquiriendo saberes, aprendiendo a hacer, a convivir y a ser*, que son los pilares básicos de la educación según Delors. La escuela no es únicamente un lugar donde se transmiten conocimientos. Una metodología activa y cooperativa en el aula, una organización escolar donde el alumno tenga voz, en una escuela inclusiva, son elementos esenciales para una educación integral de la persona.

El objetivo respecto a todos nuestros alumnos es ambicioso: *“Que aprendan al máximo de sus posibilidades: a nivel curricular, personal y social”*:

- A *“nivel curricular”*: nos referimos a los aprendizajes más valorados tradicionalmente por la escuela además de otros que actualmente se consideran desde el enfoque competencial (lenguaje oral, escrito, lógico-matemático, asociaciones cognitivas, musicales, viso-espaciales, cinético-corporales, del medio, interrelación de contenidos...)
- A *“nivel personal”*: todo lo que se refiere a autocontrol, reflexión, desarrollo de la responsabilidad, elaboración de la autoestima: *“Soy importante, sé hacer...”*
- A *“nivel social”*: queremos que nuestros alumnos aprendan a relacionarse adecuadamente, que desarrollen habilidades sociales, que respeten al otro, que aprendan a ponerse en el lugar del otro, que aprendan a trabajar con otros...

Este gran objetivo también va a ser el propuesto para nuestro alumno DJ, aunque se priorizarán aspectos concretos por sus características personales; por ejemplo, a nivel curricular, todo lo que atañe al lenguaje oral (cuando llega al colegio DJ no habla); en el nivel personal, en un principio se hará hincapié en el autocontrol y autorregulación de sus conductas; y a nivel social, vamos a incidir en la adquisición de habilidades sociales que le posibiliten unas interrelaciones adecuadas con sus compañeros y compañeras, queremos que DJ aprenda a trabajar con otros. A medida que se avanza en la consecución de los objetivos, somos más exigentes, nos vamos ajustando continuamente a sus posibilidades, y por supuesto le vamos a pedir más.

A continuación vamos a exponer algunas experiencias de aula en las cuales ha participado plenamente DJ y que ilustran todo tipo de aprendizajes, que engloban todos los niveles de la persona y que están relacionados con las competencias que nos marca la actual ley de educación.

## Competencia lingüística<sup>14</sup>

Las habilidades y destrezas relacionadas con esta competencia se trabajan constantemente dentro del aula. Nuestra intención era que DJ participara, en la medida de sus posibilidades, en las mismas actividades que el resto de sus compañeros y compañeras. He aquí algún ejemplo.

### Adivina, adivineta

Cuando estábamos en 2º de Educación Infantil realizábamos sistemáticamente actividades relacionadas con la adivinanza de la semana. Cada lunes por la mañana llegaba un cartelito a nuestra clase con una adivinanza. Esta adivinanza suponía un verdadero juego de lenguaje que generaba múltiples actividades, y que en muchos casos eran diferentes para el grueso del grupo-clase y para DJ, así como los objetivos que se priorizaban en cada caso.

*Objetivos prioritarios:* Para DJ eran todos aquellos relacionados con el desarrollo de lenguaje oral: articulación, imitación de palabras, vocabulario... Para el grupo-clase, además, se pretendía fomentar la capacidad de memorización de textos orales, desarrollo de la capacidad metafonológica, desarrollo de la capacidad de pensamiento, acercamiento al lenguaje poético, desarrollo de lenguaje escrito...

Las *actividades a realizar* por todos los niños y niñas de la clase se recogen en la tabla 5, donde consta además cómo se adaptaban a las posibilidades y necesidades prioritarias de DJ.

**Tabla 5: Adivina, adivineta. Actividades a realizar**

Los niños aprendían la retahíla.	DJ repetía la última palabra (al principio sólo el final) de cada verso.
Juegos metafonológicos en los que los niños reflexionaban sobre la palabra-solución (dónde se encontraba tal sonido, qué sonidos se repetían...)	Con DJ se hacía hincapié en ejercicios de articulación.
Representación por escrito de la palabra (texto libre, copia, dictado)	DJ representaba la solución a través de un dibujo con modelo y además se le animaba a copiar la palabra. (En ese momento el lenguaje escrito no era un objetivo prioritario para él, sin embargo también realizaba actividades de lenguaje escrito porque estaban inmersas en la vida del aula).
Juegos de lectura de la palabra-solución (elegir la propuesta correcta...)	DJ reconocía letras.

14 “El conjunto de habilidades y destrezas que integran el conocimiento, comprensión, análisis, síntesis, valoración y expresión de mensajes orales y escritos adecuados a las diferentes intenciones comunicativas para responder de forma apropiada a situaciones de diversa naturaleza en diferentes tipos de entorno”. (Escamilla, 2008, p 53)

*Ayuda ofrecida:* En las actividades de lenguaje oral de repetición la profesora hacía de modelo la primera vez. DJ, cuando debía de repetir, tenía además al compañero de al lado que le repetía al oído la palabra que tenía que decir. En las actividades de lenguaje escrito y plástico eran principalmente los adultos quienes trabajábamos directamente con él para realizar la actividad propuesta.

Hemos visto otro ejemplo de trabajo en esta línea en la primera reflexión en la que comentábamos la personalización de la enseñanza, con la actividad *las palabras del huerto*.

## Competencia matemática<sup>15</sup>

En más de una revisión de la adaptación curricular de DJ los implicados en su educación comentábamos lo sorprendente que era que DJ identificara muchos números, que contara objetos, que supiera decir números de la serie numérica... No era de extrañar, puesto que los números formaban parte de nuestra vida en el aula desde el primer momento de la mañana, estaban cargados de significado, se referían a nosotros mismos.

## El trabajo del maquinista

Cada mañana uno de los niños de la clase, por riguroso orden de lista, ejerce el cargo de maquinista. Es el encargado de saludarnos uno a uno en la asamblea de encuentro. Las fotos de los niños que han venido están en los vagones que hay colgados en el corcho, y el maquinista es el encargado de poner las fotos en la casita de los que no han venido. Al lado hay unos carteles de registro numérico para los niños que están en la clase y para los que faltan, para ello es necesario el conteo directo de las fotos o de los cojines sin ocupar para los ausentes, y de los niños que están sentados para los que han venido; poco a poco los niños van usando estrategias de descomposición numérica. Luego habrá que buscar el número que los representa y colocarlo en su cartel.

También el maquinista debe escribir la fecha del día: en cuatro años, usando carteles, y en cinco, escribiéndola en la pizarra. Esto supone su búsqueda en el calendario, identificación del día, uso de carteles numéricos, de los días de la semana, del mes y del año.

Todas las mañanas se realiza un registro de la temperatura exterior consultando el termómetro. Esto nos permite realizar una comparación con la temperatura del día anterior: más calor, menos, igual / número más grande, más pequeño, igual. En 3º de Educación Infantil nos da pie a plantear problemas relacionados con estos datos de manera mental y gráfica en la pizarra.

Y así, día tras día, unas veces siendo el protagonista, otras veces escuchando al compañero. DJ también era maquinista cuando le tocaba, y por supuesto le encantaba realizar este trabajo. Los

15 “El conjunto de habilidades y destrezas relacionadas con el reconocimiento e interpretación de los problemas que aparecen en los diferentes ámbitos y situaciones (familiares, sociales, académicos o profesionales); su traducción al lenguaje y contextos matemáticos; su resolución, empleando los procedimientos oportunos; la interpretación de los resultados y la formulación y comunicación de tales resultados”. (Escamilla, 2008, p 63)

números estaban cargados de significado, representaban a sus compañeros, estaban llenos de amor ¿cómo no iba a aprenderlos?

## Competencia en conocimiento e interacción con el mundo físico<sup>16</sup>

### *Experimentos de la tierra del huerto*

En 3º de Educación Infantil durante el segundo trimestre trabajamos sobre la secuencia didáctica *El huerto*. Realizamos una visita al huerto de un abuelo de un niño de la clase y recogimos unas muestras de tierra para realizar diferentes experimentos sobre: (a) el suelo seco; (b) el suelo mojado; (c) las capas del suelo; y (d) la permeabilidad del suelo. Estos experimentos los realizamos a través de una técnica cooperativa llamada *El rompecabezas o Jigsaw*<sup>17</sup>.

La clase está organizada normalmente en cinco equipos de cuatro miembros, excepto el equipo de DJ que es de cinco. En esta actividad hay cuatro experimentos, tantos como miembros y cargos hay en cada equipo.

Cada niño de cada equipo se encarga de realizar uno de los experimentos junto con los compañeros de clase que tienen el mismo cargo que él, de esta manera se forman cuatro grupos de expertos. Expertos en: (a) experimento del suelo seco, (b) experimento del suelo mojado, (c) experimento sobre las capas del suelo, y (d) experimento sobre la permeabilidad del suelo.

Cada grupo de expertos realiza el experimento que se le ha asignado siguiendo las indicaciones de una ficha-guía en la que hay que ir contestando a diferentes cuestiones. A DJ le ha tocado ser experto en suelo seco. Le planteamos este experimento porque es el más sencillo, y el más adecuado para él por las posibilidades que le ofrece de manipular y observar.

DJ se reúne con el resto de expertos en suelo seco, siempre acompañado por su ayudante. Los compañeros leen las cuestiones de la ficha-guía y proponen diferentes observaciones que él realiza cuando es su turno: olerla, observar de qué color es, tocar la tierra, mirarla con la lupa, colarla. Hay que anotar lo observado; él toma asiento por imitación, los demás le dicen lo que han observado (no sólo su ayudante), le preguntan lo que ha observado él, repite verbalmente lo que le dicen sus compañeros, y anota en el lugar correspondiente.

En una sesión posterior, todavía en estos grupos de expertos, se recuerda el experimento realizado y se prepara la explicación que cada uno de los niños deberá de dar al resto de los componentes de su equipo.

16 “El conjunto de habilidades y destrezas que permitirán comprender, aplicar, analizar, sintetizar, evaluar informaciones relacionadas con la predicción, investigación, interpretación, conclusión y comunicación de conocimientos vinculados a la vida, la salud, el consumo, el entorno natural y artificial, la tierra y la tecnología (objetos y procesos)”. (Escamilla, 2008, p 70)

17 Esta técnica es especialmente útil para las áreas de conocimiento en las que los contenidos son susceptibles de ser “fragmentados” en diferentes partes (por ejemplo: literatura, historia, ciencias experimentales...). Puede verse una descripción más amplia de esta técnica en Pujolàs, 2008.

Posteriormente cada equipo se vuelve a reunir, y se le da un tiempo a cada uno de sus miembros para explicar a los demás el experimento realizado y la conclusión. Es muy importante explicarlo bien porque si no los demás compañeros no se enterarán, y por otro lado es muy importante realizar una escucha activa para comprender la explicación del compañero. De esta manera vivenciamos la interdependencia positiva entre los miembros del equipo: “¡necesito de los demás para tener toda la información, de la misma manera que los demás necesitan de mí!” Los compañeros del equipo de DJ no están preocupados, están seguros de que recibirán la información adecuada, DJ les explicará lo que pueda y el ayudante completará la información. DJ todavía no puede realizar solo esta parte de la actividad, es evidente; pero los demás lo viven con una gran normalidad.

Posteriormente cada alumno debe de realizar la ficha síntesis de los cuatro experimentos. Con DJ trabajamos a nivel oral apoyándonos en los objetos utilizados para el experimento y en la representación gráfica por escrito de alguna palabra.

Con esta experiencia hemos aprendido muchas cosas relacionadas con el mundo de nuestro alrededor: cómo es la tierra del huerto, qué le pasa cuando se moja, qué hay en las diferentes capas, si pasa bien el agua... También estrategias de investigación, observación, deducción... Por supuesto hemos aprendido mucho vocabulario relacionado con el tema, y hemos avanzado en la lectura y la escritura. Pero además, hemos aprendido a tener paciencia, a escuchar, a participar, a pensar, a compartir, a respetar, a trabajar con y para los demás...

## Competencia en tratamiento de la información y competencia digital<sup>18</sup>

### *Juegos de niños*

Un día, en 3º de Educación Infantil, llegó a nuestra clase un libro muy especial “*Los juegos infantiles en Bruegel*” acompañado de una lámina.

Los niños en asamblea y después en equipos a través de la estructura cooperativa *parada de tres minutos*<sup>19</sup> proponen ideas en torno a la lámina que tienen delante de ellos y que les emociona, ideas en torbellino (lo que ven, lo que sienten, lo que quieren, lo que podemos hacer...).

Pensamos que esta estructura cooperativa sería muy útil usarla al principio de nuestros proyectos, en la primera fase en la que debemos contestar a las preguntas *¿qué sabemos?, ¿qué*

18 “El conjunto de habilidades y destrezas relacionadas con la búsqueda, selección, comprensión, análisis, síntesis, valoración, procesamiento y comunicación de información en diferentes lenguajes (verbal, numérico, icónico, visual, gráfico y sonoro) que integra conocimientos, procedimientos y actitudes que van, desde la disposición abierta y esforzada a buscar y contrastar información hasta su transmisión en distintos soportes (oral, impreso, audiovisual, digital o multimedia), una vez tratada”. (Escamilla, 2008, p 77)

19 Cuando el profesor hace una explicación a todo el grupo clase, de vez en cuando hace una pequeña parada de tres minutos para que cada equipo de base piense y reflexione sobre lo que les ha explicado, hasta aquel momento, y piensen tres preguntas sobre el tema en cuestión, que después deberán plantear. Una vez transcurridos estos tres minutos cada equipo plantea una pregunta –de las tres que ha pensado–, una por equipo en cada vuelta. Si una pregunta –u otra muy parecida– ya ha sido planteada por otro equipo, se la saltan. Cuando ya se han planteado todas las preguntas, el profesor o la profesora prosigue la explicación, hasta que haga una nueva parada de tres minutos. (Pujolàs, 2008).

*queremos aprender? y ¿cómo lo vamos a hacer?* Comprobamos que al trabajar primero estas propuestas en equipo a través de esta estructura cooperativa favorecemos que todos los niños, incluso los más tímidos o los que más dificultades tienen, aporten al equipo-base alguna idea y que no sólo aporte el más capaz o el más extrovertido.

Ante el cuadro los equipos durante un tiempo piensan tres ideas y las escriben en un folio. La profesora se sienta con cada equipo y revisa lo que plantean o escriben. Pasado este tiempo volvemos a la asamblea, al gran grupo; cada equipo expone una de ellas, una por equipo en cada vuelta. Si una de esas ideas ya ha sido planteada por otro equipo, se la saltan. Cuando ya se han apuntado todas las ideas, vuelven los equipos a pensar; así lo hacemos hasta en tres ocasiones. D.J. participa en todos los momentos de la actividad, evocando ideas con el refuerzo visual de las imágenes que ve en la lámina, escribiéndolas (se “traduce” por la profesora o por los compañeros), cuando es su turno expone a la clase lo que ha pensado su equipo (un compañero le dice las palabras exactas que debe de decir al resto de la clase).

Posteriormente estas ideas son ordenadas entre todos en tres apartados:

- Lo que sabemos, lo que vemos (descripción)
- Lo que queremos saber, investigar, aprender
- ¿Cómo lo vamos a hacer?

Nos vamos a detener en algunos aspectos que plantearon, y que corresponden a lo que queremos saber y a cómo lo vamos a hacer: *¿Lo habrá pintado Bruegel?. Iremos a informática para: descubrir si lo ha pintado Bruegel y cómo es él (lo haremos igual que cuando la excursión a la casa del gaitero). Miraremos bien el libro de los juegos infantiles de Bruegel.* Los niños quieren asegurarse de la autoría del cuadro, y quién era esta persona. Para ello proponen la manera, buscar en el ordenador y en el libro que ya tenemos en clase. El ordenador de nuestra aula y los de la sala de informática son utilizados como una herramienta de investigación habitual, queda patente en su planteamiento. Durante varias sesiones estuvimos buscando información en el ordenador por equipos. Recuerdo a la maestra de Pedagogía Terapéutica junto con DJ y los niños de su equipo entrando en diferentes páginas web relacionadas con el pintor, buscando cuadros, leyendo... imprimiendo. Esta información recogida por cada equipo se lleva a clase y en posteriores sesiones se selecciona, se lee, se subraya lo importante, se sintetiza, se eligen imágenes que nos ayuden a evocar... Cada equipo ha recogido una información que prepara para poner en común con el resto de los miembros del grupo-clase. Por fin ponemos en común. Y esto es lo que descubrimos (Tabla 6):

**Tabla 6: Los descubrimientos en el proyecto “Juegos de niños”**

- Su nombre es Pieter, Bruegel es su apellido.
- Nació en Los Países Bajos
- Se casó con una mujer
- Fue aprendiz con otro pintor
- Viajó a Italia para aprender a pintar
- Tuvo dos hijos, que luego fueron pintores también
- Pintó muchos cuadros, por lo menos 45:
  - Una torre que se llama “La torre de Babel”. Es el más importante.
  - “El triunfo de la muerte”. Hay señores que están luchando.
  - “La cosecha”
  - “La boda campesina”
  - “Juegos de niños” (nuestro cuadro)
- Falleció en Bruselas. Tenía 44 años.

El contenido de la tabla 6 es el resultado de la puesta en común de los cinco equipos de clase después de haber buscado información en el ordenador, haberla analizado y explicado a los compañeros.

## Competencia cultural y artística<sup>20</sup>

### *Somos escultores*

*“Los niños de 3º de Educación Infantil del Colegio Parque Europa de Utebo hemos trabajado durante el 2º trimestre la escultura. Comenzamos nuestro proyecto con una sorpresa: un día, al subir del recreo, nos encontramos en nuestras mesas diferentes materiales con los que empezamos a construir, sin darnos cuenta, nuestras primeras esculturas.*

*Muchas de nuestras inquietudes y preguntas que nos iban surgiendo las resolvimos cuando fuimos a visitar el taller de un escultor de Zaragoza. Allí nos explicaron paso a paso cómo se hacían las esculturas de bronce, cómo es el trabajo de un escultor y muchas cosas más.*

*Todos los niños de 5 años nos hemos convertido en pequeños escultores. Hemos trabajado diferentes materiales (papel de periódico arrugado, alambre forrado de distintos colores, cartón pluma y, por último, alabastro).*

*Nos lo hemos pasado muy bien manipulando los diferentes materiales, además de aprender muchas cosas.*

<sup>20</sup> “El conjunto de habilidades y destrezas que suponen comprender y valorar críticamente las pautas, costumbres, formas de vida, sentimientos, conocimientos y grado de desarrollo científico, estético y técnico que forman la riqueza y el patrimonio de una época o grupo social. Implica, además de conocer, compartir y apreciar las obras de otros, transmitir, conformar y expresar de manera personal o colectiva, con diferentes lenguajes y técnicas, nuevas y diferentes pautas y productos que supongan recreación o innovación y transformación”. (Escamilla, 2008, p 94)

*Con todas nuestras esculturas vamos a realizar una Exposición llamada Fiesta de Esculturas -Exposición de esculturas de niños para disfrutar-, a la que todo el mundo interesado queda invitado.*

*También hemos realizado una pequeña salida por Utebo para conocer las esculturas de nuestra localidad. En ésta cada uno de los equipos de clase realizamos un cuaderno de campo que recoge cada una de las esculturas que íbamos observando en los distintos lugares”*

Poco puedo añadir a esta carta para la prensa elaborada por una de las clases de 3º de Educación Infantil sobre el proyecto de la escultura que llevamos a cabo en nuestras aulas y que fue fuente de inspiración para la noticia que apareció publicada en el Periódico Local *Noticias de Utebo* (1ª quincena abril 2008). Fue un proceso muy intenso de investigación, manipulación, experimentación, planificación, creación, disfrute... que culminó en una exposición, como bien han explicado los niños, que se realizó en nuestro centro, abierta a toda la comunidad no sólo escolar; y que tuvo una repercusión en los medios de comunicación locales y autonómicos.

Las creaciones o producciones con los diferentes materiales explicados se realizaron de diferentes maneras:

- Escultura de periódico arrugado de manera colectiva en los equipos estables, cada equipo una
- Escultura de alambre forrado y de alabastro: producciones individuales dentro del equipo estable
- Escultura de cartón pluma: producciones colectivas de parejas o tríos establecidos al azar (equipo esporádico).

DJ participó en todo el proyecto, todo lo que pudo y como uno más. Su equipo realizó una escultura con papel arrugado, y él estuvo en todo el proceso: experimentando con el papel, decidiendo la escultura a realizar, colocando sus partes para formar un todo... como todos los demás. En las producciones individuales de las esculturas de alambre forrado y de alabastro contó con la supervisión y ayuda de sus compañeros. Y por último, en la escultura de cartón pluma en la que estuvo con dos compañeros diferentes a los de su equipo realizaron la escultura *La serpiente doblada*, en la cual participó más en la última fase de creación en la que se realizaba el pegado de las piezas, ya que en la primera parte correspondiente a la planificación, desglose y dibujo en el cartón estuvo enfermo.

Fue una experiencia impresionante que marcó nuestra mirada y sensibilidad hacia el arte porque la vivimos en primera persona. Supuso un auténtico desarrollo de la competencia cultural y artística desde la vivencia, como no puede ser de otra manera.

En estos momentos nos faltaría abordar las tres competencias que a mi juicio son de las más importantes y que en las experiencias contadas anteriormente estarían implícitas ya que integran multitud de componentes de las demás competencias, pero merecen así mismo una atención

especial. Estas competencias no pueden ser aprendidas de otra manera, o al menos no de una manera natural, si no es en una organización cooperativa del aula, en un aula inclusiva.

## Competencia aprender a aprender<sup>21</sup>

### *Evaluación trimestral del equipo*

Al finalizar el primer trimestre de trabajo en equipo evaluamos el funcionamiento de éstos. La profesora se tomará un tiempo y un espacio para estar exclusivamente con cada equipo; mientras, los demás están realizando actividades de manera autónoma, o bien trabajan con las profesionales que entran a apoyar a la clase.

Primero reflexionamos sobre el desempeño del cargo de cada uno dentro del equipo. Cada niño dice cómo cree que lo ha hecho, qué aspectos ha hecho bien y cuáles tendría que mejorar y por qué; de la misma manera todos opinamos de manera constructiva sobre él, por supuesto no se permiten palabras fuera de tono, críticas destructivas... Vamos aprendiendo a utilizar un lenguaje respetuoso con el otro. El contraste de las propias opiniones con las de los demás compañeros nos ayuda a cada uno de nosotros a elaborar una imagen más ajustada de nosotros mismos: qué puntos son los más fuertes, en qué aspectos hay que mejorar, cómo podemos hacerlo, cuales son las soluciones. DJ desempeñó todos los cargos y fue evaluado de la misma manera que sus compañeros. En este caso DJ pudo decirnos poco acerca de sí mismo, pero los demás pusieron palabras a sus actos, y, como en el caso de los demás, hubo cosas que hizo muy bien, otras en las que tenía que mejorar y se analizó cómo podíamos ayudarle.

Así mismo se evalúan aspectos de funcionamiento del equipo para poder avanzar como grupo de personas que trabajamos juntos. Aspectos que hacen referencia al progreso de todos en el aprendizaje, en el esfuerzo, en el cumplimiento de las normas, y en aquellos aspectos en los que destacan o deben mejorar como equipo. Los niños se hacen conscientes de lo que aprenden y cómo lo aprenden, hay un trabajo continuo de metacognición. A modo de síntesis, un ejemplo de lo que el equipo *Las vacas fuertes* valoró en una sesión de evaluación trimestral del equipo de lo que habían aprendido: *“Hemos aprendido mucho todos, sobre la torre mudéjar de Utebo, sobre todo de los azulejos, a hacer azulejos con barro y a pintarlos, a portarnos bien en la clase y en el equipo, a no discutir, a no pelearnos...”*

Después de esta primera evaluación del equipo, los equipos ya tienen un cierto tiempo de rodaje, tienen una personalidad definida como grupo, se conocen entre ellos, se crean unos lazos

21 “El conjunto de habilidades y destrezas que implican el desarrollo del conocimiento de uno mismo, de las propias dificultades y posibilidades respecto a la construcción de conocimientos y actitudes relacionadas con el esfuerzo, el interés, el deseo de construir y reconstruir, de manera permanente, saberes de distinto tipo (teóricos, prácticos y de relación). Persigue como fin la articulación de una estrategia de trabajo personal que integre y armonice un conjunto de técnicas que impliquen el trazado, la puesta en marcha y la evaluación del proceso y de los resultados de planes de trabajo eficaces y ajustados a los propósitos y necesidades de progreso en las distintas situaciones de conocimiento y relación”. (Escamilla, 2008, pp102-103)

afectivos, confían unos miembros en otros... Entonces nos planteamos la elaboración de *planes de equipo* en los que piensan unos objetivos de equipo específicos a conseguir de acuerdo con sus dificultades y características, y unos *compromisos personales*. En el caso de los alumnos con dificultades de expresarse y/o de reflexionar, son sus compañeros los que les ayudan a realizar su compromiso. De la misma manera es con DJ; él no es capaz de hacerlo, pero son sus compañeros los que analizan su conducta, sus necesidades personales y las del grupo, y buscan un compromiso para él, que por supuesto le ayudarán a lograrlo. Pasado un tiempo volverán a evaluarse todos estos apartados.

A través de los sucesivos planes de equipo y las correspondientes revisiones se trabaja la responsabilidad, la perseverancia, el autoconocimiento y el conocimiento de los demás, la autoestima, la creatividad, la autocrítica (el aprender de los errores), el control emocional, la metacognición el razonamiento, la enseñanza recíproca, la reflexión.... Todos estos elementos y muchos más conforman esta competencia que nos hace más humanos.

### **Competencia social y ciudadana<sup>22</sup>**

Nuestra clase se convirtió en una pequeña sociedad en la que hemos vivido junto con DJ dos años, en la que nos hemos organizado, hemos sido responsables, hemos elaborado nuestras normas... Así las elaboramos y las trabajamos.

### **Las normas de la clase**

Transcurrido un tiempo de trabajo y convivencia en la clase y de trabajo en equipos abordamos el tema de la elaboración de normas con el objetivo de estar más a gusto en la clase. Elaboramos unas específicas para la asamblea y otras para el trabajo en equipo.

En una primera fase cada equipo tiene un tiempo de reflexión e intenta contestar a las siguientes cuestiones: *Cuando estamos en la asamblea es necesario que...*; y *Cuando trabajamos en equipo es necesario que...* De esta manera proponen dos normas de manera oral que la profesora escribe en la hoja destinada a ello. Además de lo que debemos hacer se les pide que argumenten el por qué. Así, por ejemplo, el equipo de cuatro años de DJ, *Las Nubes*, hace esta propuesta (Tabla 7):

---

22 “El conjunto de habilidades y destrezas que, partiendo de la comprensión y valoración crítica de uno mismo y de los que le rodean, supone la búsqueda y construcción de una identidad personal y comunitaria que implique el conocimiento del entorno y de su marco de principios, valores y normas, la armonización entre los derechos, intereses, deseos, necesidades y sentimientos personales y los de los otros y el desarrollo de comportamientos equilibrados, corresponsables y solidarios, exponentes de la implicación activa en la defensa de los valores democráticos que garantizan la vida en común”. (Escamilla, 2008, p 87)

Tabla 7: Normas propuestas por el equipo de *Las Nubes*

CUANDO ESTAMOS EN LA ASAMBLEA ES NECESARIO QUE...	CUANDO TRABAJAMOS EN EQUIPO ES NECESARIO QUE...
1. Tenemos que escuchar a la señorita y a los demás compañeros cuando hablan para poder saber lo que hay que hacer y para aprender.	1. Tratar bien a los compañeros: no pegar y a veces cuando estamos muy contentos como premio nos damos besos porque somos todos amigos.
2. Hay que portarse bien, sin pegarse, sin molestar, sin discutir, sin gritar para poder ser todos amigos y que nadie llore.	2. Pedir las cosas por favor y sin chillar porque si no, nos despistamos.

Una vez que todos los equipos hacen sus propuestas las ponemos en común. Cada equipo en una vuelta aporta una; si la propuesta que tiene un equipo ya ha sido dicha por otro se complementa o se pasa a otra; se hacen tantas vueltas como sean necesarias. Esta puesta en común se realiza en varias sesiones, depende del tiempo del que disponemos y con el objetivo de no perder la atención de nuestros alumnos y evitar el cansancio. Después de la puesta en común por los niños de cuatro años éstas son las normas resultantes, aceptadas y, por lo tanto, “firmadas” con los logotipos de todos los equipos (Tablas 8 y 9).

Estas normas presiden el lugar donde se celebra la asamblea. Se evalúa el grado de cumplimiento por la clase o por los equipos con cierta sistematicidad: cada trimestre, en las evaluaciones semanales, o en momentos puntuales.

Tabla 8: Normas para la Asamblea

<p><i>NORMAS NECESARIAS PARA ESTAR EN LA ASAMBLEA</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Portarnos bien: sin hacer el gamberro y sin pelearnos, no gritar, no levantarnos</i></li> <li>2. <i>Estar callados cuando algún niño está explicando algo, o el maquinista está haciendo su trabajo o la señorita explica para poder escucharlos</i></li> <li>3. <i>Levantar la mano cuando queremos hablar</i></li> <li>4. <i>Poner los cojines correctamente en círculo</i></li> <li>5. <i>Tratarnos bien: no pegarnos, ni pelearnos</i></li> <li>6. <i>Cuando el maquinista está haciendo su trabajo le podemos ayudar, pero sólo cuando lo necesite, cuando no sepa hacerlo</i></li> </ol>
---

**Tabla 9: Normas para trabajar en equipo***NORMAS NECESARIAS PARA TRABAJAR EN EQUIPO*

1. *Hay que estar en el sitio mientras estamos trabajando*
2. *Respetar el trabajo de los demás, no hacerles rayujos*
3. *Vamos andando por la clase, sin correr*
4. *Tratar bien los materiales, que no se caigan al suelo*
5. *Hablar bajo*
6. *Tenemos que resolver los problemas hablando*
7. *Hay que esforzarse para acabar los trabajos*
8. *Cuando la profesora canta “a colocar” hay que recoger inmediatamente y ayudamos al encargado de material*
9. *Tratar bien a los compañeros: no pegarles, y darles besos cuando estamos contentos y hacen bien su trabajo*
10. *Pedir las cosas por favor y sin chillar*

Este es un ejemplo concreto de cómo desarrollamos la competencia social y ciudadana, pero a lo largo de las múltiples anécdotas y experiencias que se han contado ha estado implícito o explícito su aprendizaje ¿Podríamos haber comenzado a aprender a ser ciudadanos de una manera mejor?

### **Competencia de autonomía e iniciativa personal<sup>23</sup>**

Para desarrollar la autonomía y la iniciativa personal en nuestros alumnos los profesionales responsables debemos ofrecer situaciones que lo propicien y, por supuesto, dejar hacer a nuestros alumnos, eso sí, desde una atenta supervisión por parte del profesor o de la profesora. Un aula inclusiva, con una organización cooperativa de la clase, es el marco idóneo para que se desarrolle la participación, la toma de decisiones, la asunción de las consecuencias, la reflexión... y se desarrolle esta competencia.

Si conseguimos que nuestros alumnos sean autónomos y tengan iniciativa, estamos ayudando a que se desarrollen como personas. Y, por otro lado, es una cualidad de la que se beneficia toda la clase, ya que a la profesora le permite atender a aquellos alumnos que más lo necesiten en un momento determinado. La profesora no puede resolver todas las dudas de todos a la vez, si está con un equipo o con un niño difícilmente podrá atender a otro. En la medida que entrenemos a nuestros alumnos a ser autónomos, a tomar sus propias decisiones, a ayudarse... tendremos más tiempo de dedicarnos en cada momento al que más lo necesite, que no quiere decir que siempre sea

23 “El conjunto de habilidades y destrezas que suponen un desarrollo y una evolución gradual respecto al conocimiento de uno mismo, a una autoestima equilibrada, al deseo de superación y a la construcción de unos valores y normas morales personales y fundamentados en principios éticos, en el conocimiento, aprecio, respeto hacia los otros y hacia el entorno. Supone, también, la disposición para trazar, en distintos tipos de situaciones, proyectos de actuación sistemáticos, flexibles, creativos, personales y ajustados a las necesidades detectadas. Comportan el estudio de las alternativas, las ventajas y los riesgos de las decisiones y sus consecuencias, para sí y para otros, en diferentes plazos temporales”. (Escamilla, 2008, p 112)

el que más dificultades tenga; dependerá de la actividad planteada. Por ejemplo, la profesora tutora, o la auxiliar, o la profesora de pedagogía terapéutica no siempre están con DJ, él también tiene que vivir esa autonomía, le dejaremos hacer.

Por lo tanto, deberemos enseñarles y permitirles ser autónomos y que tomen sus propias decisiones. Insisto en lo de permitirles porque los profesores estamos acostumbrados a intervenir ante cualquier requerimiento, duda, conflicto... También nosotros tenemos que aprender: a dejar hacer, a dejar que sean ellos los que busquen estrategias, a que pidan ayuda a sus iguales, a que se equivoquen... Tendremos que aprender a ejercer otro papel, el papel de observadores.

Deberemos enseñar a nuestros alumnos a ser autónomos, responsables... En nuestras clases tenemos varias consignas ante una solicitud o un conflicto:

*“No se puede pedir ayuda a la profesora si antes no se le ha pedido a los compañeros y entre todos se ha intentado solucionar el problema”*, cuando a la primera de cambio solicitan la ayuda del profesor.

*“¿Se lo has dicho a él que no te gusta lo que te ha dicho o hecho?”* cuando se quejan de que un compañero les ha molestado. Ellos deben de poner límites a los demás para que no invadan su persona.

*“Ánimo, puedes hacerlo”*, a veces una simple palabra de ánimo, el saber que confían en nuestras posibilidades, puede bastar para hacer nuestro trabajo.

## Los diferentes cargos del equipo

Para nuestro alumno fue decisiva, para el desarrollo de esta competencia, la experiencia de ejercer los diferentes cargos dentro de su equipo (ya explicado en la primera reflexión). El desempeño de las funciones atribuidas le permitió verse en situaciones en las que fue desarrollando su autonomía y tuvo que tomar decisiones, en un principio con mayor ayuda de los demás (adultos e iguales). La posibilidad de aportar a su equipo hace que sus compañeros lo valoren y refuercen su comportamiento, y él vive de esta manera las posibilidades de sus acciones haciéndole avanzar.

Voy a acabar mi exposición con una frase con la que acabé la anterior reflexión, tomada de los padres: *“...Es una suerte que DJ haya estado en nuestra clase. Nuestros hijos han aprendido muchas cosas, si él no hubiera estado no hubiera sido posible...”* Y no se referían precisamente a lenguaje y matemáticas, a los aspectos curriculares tradicionales, sino a todo lo señalado en la primera parte de esta reflexión: a convivir, a respetarse, a ayudarse, a corregirse, a decidir las cosas entre todos, a celebrar juntos los éxitos comunes, a ser felices... Todos hemos aprendido, ha sido una suerte encontrarnos en el camino.

De esto estamos seguras, mi compañera y yo:

*Sabemos que nuestros alumnos han aprendido mucho, mucho más que la magia de las matemáticas o de las letras que forman las palabras. Estamos seguras que han aprendido a ser personas un poquito más respetuosas, solidarias, reflexivas, democráticas... mejores personas. El aprendizaje*

*cooperativo forma parte de la vida de las aulas en las que vivimos, las que queremos para el futuro, las que soñamos para nuestros hijos y alumnos. Ninguno de los implicados en esta comunidad de aprendizaje que hoy somos, (niños, padres y profesoras) podemos entenderla ya de otra manera. (Breto y Gracia, 2009)*

## **PARA TERMINAR: UN ÚLTIMO PENSAMIENTO**

Cuando contrastamos la experiencia que acabamos de presentarles con muchas otras experiencias en sentido contrario, podemos pensar que estamos frente a algo muy peculiar, muy particular, y muy poco frecuente... Algo que pertenece más propiamente al mundo de la utopía que al mundo de la realidad... Algo más cerca de un sueño que de una experiencia real... Es muy posible que, cuantitativamente, esto sea así. Sin embargo, también podemos darle la vuelta al calcetín y hacer una lectura positiva: si ha sido posible en unos sitios, ¿porqué no puede serlo en muchos otros?

Pensamos que, en el contexto de este *II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down*, puede sernos útil recordar esta frase atribuida a Helder Cámara, una personalidad brasileña conocida, y reconocida, en todo el mundo por su labor a favor de los excluidos y marginados: *“El sueño de un hombre solo nunca dejará de ser un sueño. En cambio, un sueño compartido puede ser el inicio de una bella realidad”*.

Soñar en una escuela para todos (quizás porque nuestro hijo o nuestra hija tiene más problemas que los demás a la hora de aprender...), cada uno por separado, no pasará de ser un simple sueño.

En cambio, si todos los que estamos aquí –tengamos o no algún hijo o alguna hija con más problemas que los demás a la hora de aprender–, si todos los que estamos aquí soñamos juntos en una escuela inclusiva, arraigada en una comunidad inclusiva, esto ya empezará a ser una bella realidad: nuestra sociedad, nuestras comunidades locales, y nuestras escuelas, ya empezarán a ser inclusivas, ¡y lo serán cada vez más!

¡Compartamos, pues, este sueño!

**REFERENCIAS:**

- AGUIAR, N. y BRETO, C. (2005): "Una forma de inyectar vida a la escuela" *Cuadernos de Pedagogía*, nº 345, pp 59-61.
- AGUIAR, N. y BRETO, C. (2006a): "Aprendiendo y enseñando a vivir en la escuela". En ABAD, M. y BENITO, M.L. (Coords.): *Cómo enseñar junt@s a alumnos diferentes: aprendizaje cooperativo*. Zaragoza: Egido Editorial. Páginas 363-422.
- AGUIAR, N. y BRETO, C. (2005): *La escuela, un lugar para aprender a vivir. Experiencias de trabajo cooperativo en el aula*. Segundo premio Nacional de Innovación educativa 2004. Madrid: MEC-CIDE
- BRETO, C. (2006): "Aprendiendo y enseñando a vivir en la escuela. Diario de Sesiones 2002/2003", en ABAD, M. y BENITO, M.L. (Coords.): *Cómo enseñar junt@s a alumnos diferentes: aprendizaje cooperativo*. Zaragoza: Egido Editorial. Páginas 425-501.
- BRETO, C. y GRACIA, P (2008a): "Un día cooperativo en un aula de cuatro años". *Aula de Innovación Educativa*, nº 170, pp. 42-45.
- BRETO, C. y GRACIA, P (2008b): "Caminando hacia un aula cooperativa en educación infantil". *Aula de Innovación Educativa*, nº 170, pp. 46-50.
- BRETO, C. y GRACIA, P. (2009): "La inclusión de un niño con síndrome de Down en un aula cooperativa de Educación Infantil". Ponencia presentada en las *XXV Jornadas y V Congreso de Universidades y Educación Especial*, celebrado en Vic, en marzo del 2008. Documento publicado en CD.
- JOHNSON, D.W., JOHNSON, R.T. y HOLUBEC, E.J. (1999): *El aprendizaje cooperativo en el aula*. Buenos Aires: Paidós.
- JOHNSON, R.T. y JOHNSON, D.W. (1997): "Una visió global de l'aprenentatge cooperatiu". En *Suports. Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, vol. 1, núm. 1, pp. 54-64.
- KAGAN, S. (1999): *Cooperative Learning*. San Clemente: Resources for Teachers, Inc.
- KAGAN, S. (2001): "Kagan Structures and Learning Together. What is the Difference?". Kagan Online Magazine. <http://www.kaganonline.com/KaganClub/FreeArticles.html>.
- PUJOLÀS, P. (2008): *9 ideas clave. El aprendizaje cooperativo*. Barcelona: Graó.
- PORTER, G.L. (2001): "Elements crítics per a escoles inclusives. Creant l'escola inclusiva: una perspectiva canadenca basada en quinze anys d'experiència". En *Suports. Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*. Vol. 5, núm. 1, pp. 6-14.
- STAINBACK, S. B. (2001): "Components crítics en el desenvolupament de l'educació inclusiva". En *Suports. Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*. Vol. 5, núm. 1, pp. 26-31.



**TEMA 2:**  
EDUCACIÓN INCLUSIVA (INFANTIL Y PRIMARIA)

**Comunicación:**

La escuela inclusiva intercultural creativa por una sociedad más inclusiva

**Autora:**

LAURA PEYRANO DE CACCIAVILLANI

---

**Resumen:**

Me honra dirigir y representar **la Primera Escuela Inclusiva del Mundo**, fundada en 1952 por los Maestros Jorge y Graciela Peyrano en Córdoba, Argentina. Esta propuesta educativa innovadora está abierta a todos los niños y jóvenes sin **discriminación**. Ese fue el punto de partida de una historia institucional fundamentada en la creatividad, la libertad, la tolerancia y la solidaridad. Actualmente, en procura de una **sociedad más inclusiva**, más que un proyecto o un contexto renovador, la **escuela inclusiva intercultural creativa**, en permanente interacción/concreción/investigación, ampara la educación en todos los niveles de las personas con Síndrome de Down. Es un **organismo vivo emergente**, en la **complejidad**, una referencia social, cultural y artística, fundamentada en la diversidad, la comunicación, la renovación de metodologías y estrategias, la cotidianeidad, el diálogo, la no violencia, el respeto mutuo y los códigos éticos en el **Paradigma de la continuidad** y la **Pedagogía de la Creatividad**.

Es hija de su tiempo, inmersa en su realidad pero extendida en cada historia de vida, en su legado imborrable entre generaciones y su compromiso con la comunidad ya que **educa para la vida**.

## 1. ESCUELA INCLUSIVA INTERCULTURAL CREATIVA

Fundada en 1952, la escuela está abierta a todos los niños y jóvenes sin distinción de edad, género, etnia, ideologías políticas, religión, nacionalidad, condición social, económica o física.

PROYECTO EDUCATIVO UNICO INTERNIVELES INTEGRADOS EN LA PEDAGOGÍA DE LA CREATIVIDAD:

- Educación y Libertad
- Educación y Creatividad
- Educación para la reflexión
- Educación Pro Social
- Educación Ambiental
- EDUCACION PARA LA VIDA

IDEAS DE JORGE HONORIO PEYRANO (1926-2002) que contribuyeron para la mejora de la Educación Argentina:

1. La humanización de la educación para la defensa de la dignidad, los derechos humanos, el derecho a la vida de todos los niños y jóvenes sin discriminación.
2. Desarrollo de la personalidad en libertad en un proceso creativo.
3. Extensión del derecho de educar a todos, con la Ley Provincial de Educación N° 8113/91 donde se proclama que “los niños con necesidades educativas especiales tienen derecho a la integración a la escuela común” Dicha ley se gesta cuando fue Ministro de Educación de Córdoba, promulgada en 1991.
4. Creación en 1984 en su Ministerio de la Dirección de Apoyo Escolar Interdisciplinario en atención a la integración de niños y jóvenes en la escuela pública.

HACIA LA ESCUELA INCLUSIVA

- La Escuela comienza el proceso hacia la inclusión, cuando existe una cualidad de entusiasmo y de empuje ante conflictos y problemas, una actitud flexible al intentar cambiar el valor del error, incorporándolo como un aprendizaje o un punto de partida hacia otros logros o necesidades y una honesta auto evaluación a los fines de despejar los signos de intolerancia interna.
- A partir de allí la escuela se va transformando en una escuela integradora en la medida de sus posibilidades y de su propio ritmo de maduración. Cuanto más abarcativas y flexibles son sus propuestas más se democratiza el corazón funcional de la organización y la independencia en la enseñanza y el aprendizaje cambiándose criterios y prácticas en atención a la diversidad.
- La escuela inclusiva en Argentina y en el mundo debe ser una “obra en marcha” (Domingo Faustino Sarmiento) y se constituye en el continuo educativo Formación – innovación – acción:

- Como una referencia social, cultural y educativa hacia donde la población debe dirigirse sin discriminación.
  - Como morada de comunidad en la diferencia, de relación de docentes, familias, alumnos y donde se integran prácticas e ideas en la simultaneidad del tiempo educativo.
  - Como experiencia colectiva, con la concepción de diversidad que debe estar arraigada en el “estar siendo” de la escuela, reflejada en un proyecto de evaluación democrático y un modelo institucional inclusivo, de igualdad educativa en correspondencia con la equidad y la equidad de procedimientos.
  - Como arraigo, por la fuerza de lazos comunitarios extendidos entre maestros – alumnos – familias – comunidad, en el compromiso de conciencias, contraído por todos en el flujo del tiempo educativo.
  - Como memoria y acervo de un legado educativo entre generaciones.
- 
- La escuela inclusiva como una ciudad, está arraigada no sólo en un territorio determinado sino sobre todo en la conciencia activa, individual y colectiva, de una comunidad de aprendizaje, construida por la reflexividad, la solidaridad y la cooperación.
  - Expuesta como una realidad que tiene consistencia en la conexión de la identidad institucional con las vivencias individuales, con la memoria colectiva y el capital simbólico de la escuela inclusiva en y para la comunidad, para la ciencia, el arte, la cultura y la historia.
  - Se manifiesta como ambiente, como “vista” en la percepción de cada uno, de todos y del mundo. Estas “vistas”, múltiples, están marcadas por las huellas de los protagonistas y son visibles simultáneamente hacia el seno mismo de la identidad de la escuela con una mirada analítica de su propia inmanencia, o hacia lo ilimitado, lo posible, nunca externo a la escuela, como ámbito de un entramado de conocimientos, problemas, aciertos e incertidumbres, que lejos de descolocar o subsumir a la escuela inclusiva en el desorden o el caos, la conforman como un organismo vivo emergente.

Y como organismo vivo, la escuela inclusiva y su fuerza constructiva emerge de la crisis educativa y la desorientación actual sosteniendo otros modelos educativos (La Nueva Educación, Jorge Honorio Peyrano – 1994: Entrega – Principio – Experiencia – Rehabilitación – Laura Peyrano 2007), para la educación de alumnos con Síndrome de Down y para todos los alumnos:

1.1 Como una organización compleja, que no puede ser considerada desde una visión reduccionista, o por la simplificación, de datos estadísticos o conclusiones estándar, por generalizaciones desde el modelo del déficit o por limitación de estructuras cerradas o por estereotipos

(en este caso, se deben revisar campos de conceptos de normalidad, deficiencia, discapacidad, segregación, las normativas de integración escolar).

Dentro de la complejidad se ampara la educabilidad de la organización, a favor de la socialización, la alfabetización cultural, los múltiples lenguajes y la transdisciplinariedad. También se ampara su independencia, el desarrollo de su capacidad de autocrítica y de innovación educativa como suplementos o actos de significación cooperativa que van resignando a la organización estructurada definida por objetivos y logros con modelos inamovibles con la exclusión de sujetos que no pudieron adaptarse a ella. Por el contrario en la organización de la escuela inclusiva, lo diferente, lo otro, lo que no encaja no debe ser excluido.

1.2 Como obra testimonial de la legitimización y cualificación de la diversidad, ante la necesidad de humanizar el trato con los demás, de criterios de evaluación amplios e integradores, de valores compartidos, de validación de la alteridad, la explicación y la predicción en la confianza mutua.

Desde este sentido, la escuela inclusiva tiene como mayor meta el respeto, reporta el flujo de un compromiso situado y se transforma en una fuente de producción de nuevas trayectorias, de nuevas historias. En ella la diversidad tiene un valor biográfico.

1.3 En el Paradigma de la continuidad en el tiempo educativo.

A su vez, desde el interior del sistema y con la voz de la escuela inclusiva se pueden destrabar procedimientos, incorporar otros enfoques, estrategias, proyectos, funciones alternativas viables, sistemas de apoyo, que aclaren el horizonte educativo y resguarden su propia trayectoria con mayor entusiasmo, sensibilidad, extensión y eficacia.

- Las prácticas sociales como la comunicación destacan el diálogo (y las prácticas dialógicas) como estrategia de inclusión e interacción para el desarrollo de destrezas verbales básicas, de relación temporal y espacial y ampliación de experiencias de aprendizaje
- El trabajo en grupos cooperativos aumenta la solidaridad, favorece la inclusión, sin
- los prejuicios de lo diferente por deficiente al conferirle sentido colectivo.
- La Compensación promueve la realización espontánea del yo, del aprender juntos, contribuye al orden, al reconocimiento social, supera los prejuicios, es propia de la capacidad de donación, de entrega.

1.4 Como matriz creativa para potenciar la enseñanza, con otros paradigmas (el de la libertad, el de la continuidad con la inclusión en el tiempo educativo),

- Con la cultura del cuidado (la urbanidad, la sanidad, la seguridad, la educación del propio cuerpo, la empatía, la resiliencia, la integridad, la reconciliación, el cuidado del ambiente, los ejemplos éticos, la gente ejemplar de nuestro tiempo, la inclusión social)
- Con la Pedagogía de la Creatividad, para el desarrollo del pensamiento divergente, complejo, en todas las disciplinas, con juegos teatrales, muestras de arte, eventos culturales y científicos.
- Con la incorporación de actividades para interactuar con la comunidad (acciones artísticas, científicas, culturales, solidarias)

En este último aspecto la persona con Síndrome de Down puede participar activamente y su participación contribuirá notablemente a la superación de prejuicios sociales instituidos y falsas limitaciones deterministas

- Lo que antes no se sabía o no se creía poder hacer, ahora empieza a comprenderse y luego a elaborarse, a enseñarse, a ser posible. El cuerpo científico o de saberes de cada disciplina, supera la compartimentación y adquiere otros enfoques con mayor motivación en los que se acepta el juego de varios sistemas interpretativos en diferentes oportunidades de enseñanza, con más matices integradores que simplemente determinadas capacidades básicas, destrezas instrumentales o adaptaciones curriculares. Entonces hay necesidad y seguridad de querer educar a la diversidad
- Para el niño y el joven es beneficioso que se implementen estrategias de comprensión en la continuidad tales como la redundancia, la reconstrucción, la observación, la regulación, la pertinencia, la integración y la compensación, frente a otras de transformación como la interacción, la narración, el diálogo, la flexibilidad, la cooperación, la interpretación, la interdisciplinariedad y la creatividad.
- En el Proyecto Por una Sociedad más Inclusiva (2009-2010) estamos profundizando la estrategia de compensación en relación a modelos didácticos en todos los niveles.
- Luego hay un don de ubicuidad en el propio lugar y en el mundo en general., en una conciencia de hacer y pensar, sentir y comunicar mancomunados, en creación de propuestas y proyectos creativos, con otras formas de intervención docente, con otras maneras de enseñar y aprender sin discriminación, con otras formas complejas de organización y percepción del tiempo y el espacio. Una disponibilidad de renovación y de reconstrucción ante lo ocasional, lo impredecible, la incertidumbre, pero también providencia de alternativas, otras orientaciones, otras referencias, otros paradigmas de atención a la escuela de nuestro tiempo y del tiempo que nos espera.  
Es la escuela inclusiva intercultural creativa.
- 1.5 “La permanente humanización de la Educación lleva a los educadores a dimensiones inimaginables en el proceso de la propia maduración de su persona que es correspondido

con el despertar de los niños en la búsqueda de si mismo y el encuentro afectivo y social con los otros niños” (Jorge Honorio Peyrano). La forma de intervención docente en la escuela inclusiva que es envolvente y trepidante, es la inmersión, (la entrega, la donación, la asistencia pacífica, la persuasión, la generosidad intelectual), agiliza los tiempos de cambios en la organización compleja no lineal, concentra el movimiento y lo expande desde la gestión directiva o bien desde el aula, propicia la crítica, la aceptación, el límite, la búsqueda, la complementariedad.

## 2. PEDAGOGIA DE LA CREATIVIDAD

- Es la continuación del legado de la Escuela Viva, la Escuela Serena de Olga y Leticia Cossettini, de 1926 a 1950, Santa Fe, Argentina, o sea la renovación educativa de la escuela pública argentina que deviene de la Escuela Nueva Argentina.
- Estimula el pensamiento creador para la vida y por la vida, comprometida con los valores y las ideas renovadoras a favor del desarrollo de la personalidad y la comunidad.
- Fortalece la resiliencia en reconocimiento de la capacidad de recuperación frente a la adversidad, la intolerancia, la tensión, el déficit, puesto que la creatividad genera un clima de templanza, comunicación y afectividad, transparentada en la motivación, la organización, el diálogo, con múltiples matices en la enseñanza.
- Desarrolla el pensamiento crítico, científico, de conexión, de cualidades y de procedimientos asociativos o cooperativos por oposición, contraste, probabilidad, reflexión y argumentación.
- Fortalece la comunicación, el juego, la lectura y la solidaridad en la transmisión de la cultura, los conocimientos, los procedimientos sociales por atención conjunta.

### 2.1. Proyecto Educativos Creativos

- Los innovadores proyectos de Feria del Libro del Niño y el Joven (1981) y Fiesta de la Creatividad (1984) fueron idea de la educadora Graciela Scebba de Peyrano.
- En la Feria del Libro la lectura pacífica. En dichas ferias se muestra la expresión en lenguajes múltiples, la creatividad, la libertad simbólica, la interacción, la metáfora, la referencia, la interlocución profunda de la escuela, la familia, la persona y la sociedad.
- La escuela inclusiva se convierte en un texto natural de lo social y lo cultural.
- Como eventos educativos – culturales – artísticos se convierten en manifestaciones relevantes de la escuela para la comunidad.
- La Fiesta de la Creatividad convoca a toda la comunidad educativa cada agosto-septiembre desde el advenimiento de la democracia en 1984, pero inicia su proceso el primer día de clases.

- Este evento se desarrolla con la investigación de temas de estudio de interés cultural, científico, social, artístico actual, con acciones solidarias en beneficio de la comunidad, de relación con otras escuelas, con la realización de una muestra de trabajos creativos.
- En el Predio del Playón convertido en una Plaza comunitaria se estrena un Juego Teatral en el que participan niños y jóvenes con mucho entusiasmo (de 200 a 400 personas) entre los que se destacan por su creatividad nuestros alumnos con Síndrome de Down.
- La fuerza creativa de la Fiesta se proyecta en o eventos: Muestras de Arte, Congreso de Abuelos y Nietos, Proyecto Ludi, Proyecto Paideia, campañas solidarias, Producción de Trabajos de Investigación, Foros científicos, Fiesta de Jardín de Infantes, Fiesta de Fin de Año.

## **2.2. Dominios De Intervención Docente Para La Inclusión Pensando En Los Alumnos Con Síndrome De Down**

La Escuela Inclusiva Intercultural Creativa:

- Debe proponer la integración del hacer, el pensar, el sentir y el saber en la cotidianidad y en la complejidad, no en la simple reproducción sino en la producción múltiple, en prácticas donde se emplean diferentes lenguajes y diferentes enfoques posibles por la intrínseca heterogeneidad de la cultura.
- Debe considerar para el aprendizaje y el desarrollo social la construcción y consolidación de procedimientos, concepciones y acciones para la solución de problemas y la cooperación.
- La autoafirmación, el autoaprendizaje, el autoregulamiento y la autodeterminación son claves, ya que la primera distribución en la escuela inclusiva es la independencia, saber encontrar el lugar indicado en el tiempo necesario y compartido, la conexión, la equidad, la escuela como comunidad de aprendizaje.
- La sinceridad comunicativa en el proceso de socialización que se basa en la libertad, la verdad y la justicia.
- El dialogo como formato renovador en la enseñanza, promueve una visión no autoritaria del aprendizaje, sostiene la no violencia, mejora la memoria y estimula la imaginación.

La escuela debe registrar y reconvertir sus propios límites y los límites del sistema para que la integración y la inclusión se vuelvan verdad y no ficción dentro de ella, al empezar a configurar dominios en su complejidad:

- Dominio de los procesos (de formación, de enseñanza, aprendizaje, comunicación, evaluación, referencialización)
- Dominio de la coherencia, en el flujo pleno de la creatividad, en el dinamismo del orden, del desorden y la organización, del tiempo simultáneo y los espacios variados y compartidos. En la escuela inclusiva los principios sostienen la coherencia

(igualdad, libertad, solidaridad, no violencia, equidad) en todas las dimensiones (del aula al currículo, la gestión, la evaluación).

- Dominio de la enseñanza, con metodologías activas e interactivas, estrategias para la diversidad, enfoques interdisciplinarios, trabajo de grupos cooperativos, para la escucha, la expresión, la reciprocidad, la investigación, la comunicación, la reflexión, los aprendizajes sociales.
- Dominio de Códigos éticos y de transmisión de los valores. La escuela es archivo y resguardo de la memoria de ideas, discursos, procesos y contextos de producción, de difusión de hechos. La gestión ética de la escuela inclusiva hace corresponsables a los miembros de la organización. En este aspecto las opiniones de los alumnos con Síndrome de Down deben ser escuchados ya que son muy capaces de esclarecer lo que está bien y de aconsejar sin posiciones intransigentes.

## **LA ESCUELA INCLUSIVA INTERCULTURAL CREATIVA EDUCA PARA LA VIDA**

- Porque puede enfrentar la incredulidad, la negación, los prejuicios, la ignorancia sobre la educación inicial, primaria, secundaria y superior de personas con Síndrome de Down como lo hacemos desde hace 58 años.
- Porque ampara el derecho de educar a todos sin discriminación, fortaleciendo esta convicción en la educación y formación de todos los niños y jóvenes que se educan a la par con la naturalidad de la diversidad.
- Porque las personas con Síndrome de Down tienen una gran capacidad de entrega, de aceptación, de perseverancia, de responsabilidad, de creatividad en relación con sus familias, sus escuelas y su comunidad.

**TEMA 2:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)**

**Comunicación:**

El proceso de la lectura en colaboración con los centros escolares

**Autoras:**

PILAR PINILLA CARDENETE

SUSANA ÁLVAREZ

ANA GARCÍA GÓMEZ

---

**Resumen:**

Desde la Asociación se inicia la lectura a **edades tempranas**, utilizando el método global: “Me gusta leer”. Anticipándonos, conseguimos que alcancen un nivel de lectura similar al de sus compañeros/as, siendo el ritmo de aprendizaje de nuestros alumnos/as más lento, por lo que necesitan más tiempo.

Tras años de experiencia, comprobamos que la metodología de aprendizaje del método “**Me gusta leer**” es la que mejor se adecua al alumnado con Síndrome de Down, en cuanto a procesos cognitivos y características de aprendizaje se refiere.

Es un método personalizado, con el que conseguimos una mayor motivación. Se comienza con el **aprendizaje global** de palabras, todas ellas referentes a una realidad conocida: su nombre, el de su familia y palabras de su entorno, lo que favorece la comprensión y expresión de dichas palabras.

El método viene acompañado de un soporte informático, que sin ser un sustituto del papel, sino un complemento, ayuda a generalizar el aprendizaje mediante un juego interactivo, que permite potenciar las vías visual y oral. Favorece el **desarrollo del lenguaje**, y permite que el alumno oiga y repita las palabras y frases que aparecen.

La **coordinación** entre Escuela, Asociación y la Familia, favorece el aprendizaje lector del niño.

**Palabras clave:** edades tempranas, desarrollo del lenguaje, aprendizaje global

Desde la Asociación se inicia la lectura a **edades tempranas**, utilizando el método global: “Me gusta leer”. Se comienza lo antes posible. Anticipándonos, conseguimos que alcancen un nivel de lectura similar al de sus compañeros/as, ya que el ritmo de aprendizaje de nuestros alumnos/as es más lento y por lo tanto necesitan más tiempo.

Tras años de experiencia, comprobamos que la metodología de aprendizaje del método “**Me gusta leer**” es la que mejor se adecua al alumnado con Síndrome de Down, en cuanto a procesos cognitivos y características de aprendizaje se refiere.

Es un método personalizado, con el que conseguimos una mayor motivación. Se comienza con el **aprendizaje global** de palabras, todas ellas referentes a una realidad conocida: su nombre, el de su familia y palabras de su entorno, lo que favorece la comprensión y expresión de dichas palabras.

Este proceso, se inicia asociando el dibujo a la palabra desarrollando así su atención y motivación aprendiendo en todo momento su significado.

El método de enseñanza es gradual en dificultad, se parte de lo sencillo (palabra-frase) para llegar a lo más complejo (sílabo-letra).

Se potencia el **canal visual**, que es el más fuerte en las personas con síndrome de Down, a través de muchas imágenes.

Para reforzar el aprendizaje lector, hemos hecho uso de las TIC. Es por ello, que este método utilizado viene acompañado de un **soporte informático**, que sin ser un sustituto del papel, sino un complemento, ayuda a generalizar el aprendizaje mediante un juego interactivo que permite potenciar las vías visual y oral, haciendo más ameno el proceso de aprendizaje de la lectura en nuestros alumnos/as. A la vez que favorece el **desarrollo del lenguaje**, ya que potencia el que el alumnado oiga y repita las palabras y frases que aparecen.

Para favorecer el proceso del aprendizaje lector, se hace necesaria la **coordinación** entre los distintos profesionales (Escuela y Asociación) y la familia, pilar fundamental en la educación del niño/a.

En cuanto a los padres, se les anima a que entren en las sesiones, para poder observar in situ, el trabajo que se realiza con sus hijos/as y las estrategias que pone en marcha el profesional, para poder continuar en casa el proceso.

El primer contacto que se tiene con el centro, es a través del **diario de clase**, cuyo fin es la coordinación de objetivos Centro-Asociación.

Después se realiza una **visita** al centro escolar, y en aquellos centros que lo permiten, entramos en clase para observar la metodología del aprendizaje lector y cómo se desenvuelve el alumno/a con Síndrome Down en su aula. El objetivo es ofrecer algunas **estrategias** que permitan que el alumno/a con Síndrome de Down participe de forma activa en la dinámica de clase solventando las dificultades encontradas.

En el año 2005 se inició un estudio con un total de 55 alumnos/as, con edades comprendidas entre 2 y 6 años, escolarizados en distintos centros: 20 públicos, 10 concertados y 3 privados. Asistiendo a Granadown, una media de dos sesiones semanales con una duración de 50 minutos cada una de ellas.

El proceso lector se inició a distintas edades:

- 5 alumnos/as empezaron con 2 años de edad.
- 37 “ “ “ 3 “ “ “ .
- 5 “ “ “ 4 “ “ “ .
- 4 “ “ “ 5 “ “ “ .
- 4 “ “ “ 6 “ “ “ .

Si tienen en común que todos comenzaron a leer utilizando el Método global “Me gusta leer”.

Los resultados obtenidos han sido:

- En el grupo de alumnos/as de 2 años todos tienen la fase global con una media de 20 palabras. Dos de ellos, han iniciado la fase analítica. Coincide que son niños/niñas cuyos padres trabajan la lectura 15 minutos por las tardes en casa y entran en las sesiones.
- El grupo de 3 años adquiere la fase global. Reconocen el artículo. Empiezan la lectura de frases y cuentos personales y 20 de ellos, inician la fase analítica adquiriendo una media de 5 sílabas directas.
- El grupo de 4 años adquiere más rápido la fase global. Lee frases y cuentos personales y llegan a la fase analítica. Donde 3 de ellos, encuentran más dificultad en esta fase. La causa ha sido el no comenzar a edades más tempranas. Los otros dos alumnos/as adquieren 10 sílabas, que aumentan más rápidamente cuando se establece una coordinación con el centro escolar.
- En el grupo de 5 años, 3 de ellos completan la fase analítica con sílabas directas. El orden en el que se aprenden coincide con el del colegio. Pasan a cartilla. Los dos alumnos/as restantes no lo completan. Las causas son que asisten sólo una hora a la Asociación y no tienen refuerzo en su familia.
- El grupo de 6 años consigue completar la fase global. Tiene iniciado la lectura de frases y el reconoce el artículo. Pero presentan dificultad al cortar las sílabas de palabras conocidas. Al iniciar el proceso lector tan tarde, se presentan dificultades para trabajar la lectura en clase, porque el desfase respecto a los compañeros/as es mayor.

¿Cómo solucionamos las dificultades que se nos plantean en el centro escolar en el aprendizaje de la lectura?

- Ritmo más lento: Diseñamos conjuntamente con el centro un plan individualizado de lectura para el alumno/a, previendo momentos donde pueda participar en clase con sus compañeros.

- Déficit auditivo: Se utiliza material manipulativo y con imágenes atractivas.
- Déficit visual: se aumenta el tamaño de la letra y el interlineado dando más espacio entre las palabras. En el método de lectura se distinguen nombres en rojo y verbos en negro y en letra cursiva.
- Déficit de percepción, que conlleva errores de Omisión o Sustitución: El profesor vuelve a leer despacio y pronuncia correctamente la palabra para que el niño se fije y sea consciente del error cometido. Seguidamente vuelve a leer el niño.
- Déficit de organización espacial, produciendo errores de inversión: Separamos palabras en sílabas directas e inversas, se hace que el niño se fije bien y las lea correctamente.
- Dificultad en consolidar lo aprendido: Realizar bastantes ejercicios variados, graduados en niveles de dificultad, en cada fase del proceso lector.
- Comenzando por lo que ya tiene adquirido para relacionar lo que ya sabe con lo nuevo.
- Saltar de línea: Se ayudan con el dedo, lápiz u otro objeto, a veces se hace uso del atril cuando es por déficit visual.
- Dificultad en la comprensión lectora, por una lectura lenta o demasiado rápida: Cuando es lenta, se leen textos cortos, conforme adquiere más agilidad se aumenta la extensión y se amplía con más vocabulario nuevo.
- Cuando la lectura es demasiado rápida se le pide al alumno/ que lea de forma más lenta, y si no lo hace vuelve a leer el texto.

En ambos casos se realizan distintos ejercicios de comprensión lectora.

## REFERENCIAS:

- TRONCOSO, M.V., DEL CERRO, M.M. Síndrome de Down: lectura y escritura. (3 vol.), 2ª imp. Editorial Masson S.A y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona 2000.
- RONDAL, J.A., PERERA, J., NADEL, L., COMBLAIN, A (editores). Síndrome de Down: perspectivas psicológica, psicobiológica y socioeducacional. IMSERSO, Madrid 1997.
- FLÓREZ, J., TRONCOSO, M.V. Síndrome de Down y educación. 5ª imp. Editorial Masson S.A y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona 2001.
- RUIZ RODRIGUEZ, E Síndrome de Down: La etapa escolar. Guía para profesores y familias. CEPE, S.L., Madrid 2009.

**TEMA 2:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)**

**Comunicación:**

La lectura en voz alta como recurso para la inclusión educativa y social  
de niños con síndrome de Down: un estudio de caso

**Autoras:**

LIC. MARÍA TERESA NAVARRETE RAMOS

MTRA. GABRIELA CALDERÓN GUERRERO

---

**Resumen:**

La lectura es un recurso que favorece el desarrollo cognitivo, lingüístico, emocional y social de las personas, aporta experiencias importantes en torno al desarrollo de la competencia comunicativa de los niños, por lo que es de gran utilidad como elemento de inclusión social e integración educativa en el caso de niños que presentan alguna necesidad educativa especial.

Este trabajo reporta un proyecto de intervención de lectura en voz alta que se llevó a cabo en una escuela de educación especial de la ciudad de Querétaro, México. Las actividades realizadas permitieron que los niños incrementaran lapsos de atención; que fueran más independientes en su relación y contacto con la cultura escrita; así como un avance importante en competencia comunicativa; en la comprensión y producción de gestos.

A nivel social este proyecto fungió como mediador en el establecimiento y mantenimiento de vínculos más cercanos y seguros entre madres e hijos. En esta investigación se aportan los resultados particulares de una niña con Síndrome de Down.

**Palabras clave:** comunicación, lenguaje, lectura en voz alta, Síndrome de Down, inclusión educativa y social.

## INTRODUCCIÓN

México se caracteriza por su diversidad étnica, lingüística, cultural, geográfica; en esas condiciones, la integración y el respeto a las distintas manifestaciones de la población mexicana resultan esenciales para un país que busca el establecimiento de formas más libres y plurales. En especial, es necesario atender a los sectores sociales que por sus características se constituyen en minorías, como son las personas con necesidades educativas especiales (NEE); de otra manera, corren el riesgo de convertirse en grupos marginados con poco o nulo acceso a los bienes sociales y culturales.

En ese sentido, la integración educativa ha sido y sigue siendo un reto fundamental de nuestros servicios educativos; desde la década de los 90, este es un tema de creciente relevancia para el sistema educativo. Los esfuerzos encaminados a lograr el acceso al currículo de educación básica de los alumnos con necesidades educativas especiales, se han plasmado en los planes y programas, tanto en el ámbito federal como en los espacios estatales.

De la misma manera la inclusión educativa demanda un proceso que implica la transformación y enriquecimiento de habilidades, actitudes, perspectivas y valores humanos indispensables para lograr la construcción de un mundo donde tenga cabida la diversidad, la tolerancia y la diferencia. Sin embargo, hablar de integración educativa e inclusión también supone contar con estrategias claras y concretas que permitan brindarle, en este caso a los niños con NEE, espacios legítimos, funcionales y auténticos donde desarrollar toda su potencialidad. Una de esas estrategias es la lectura en voz alta; su impacto en el desarrollo de la competencia comunicativa de los niños la convierte en una herramienta de suma importancia en el aula; si un niño con nee incrementa su competencia comunicativa, sus expectativas para ingresar y mantenerse en espacios regulares, se exponencializan.

La lectura es una vía a la cultura y al conocimiento que la humanidad ha ido construyendo a lo largo de su historia. La labor educativa tiene en la lectura una de sus aliadas más importantes cuando de integración educativa se habla. No obstante, la actividad lectora, en su sentido más amplio y funcional, ha sido poco cultivada en los contextos áulicos de México.

Si bien es cierto que se viene gestando en el país un movimiento que valora la lectura y le confiere un estatus importante a la lectura recreativa, también es cierto que los lectores en México enfrentan una serie de obstáculos. En el caso de la población infantil, ésta no cuenta con suficientes bibliotecas que a su vez tengan un acervo con libros atractivos; el poder adquisitivo de las familias no alcanza para obtener libros, etc.

Estos fenómenos se recrudecen en las llamadas poblaciones en riesgo tales como niños con necesidades educativas especiales con discapacidad, poblaciones semi-urbanas y rurales, por mencionar solo algunas. Por ejemplo, Querétaro ocupa el lugar 17 a nivel nacional en el índice de marginación, con 8.1% de analfabetos, considerando a la población de 15 años y más, el 20% está sin primaria completa; existe, además, una población en hogares indígenas de 41,091 hablantes de 37 lenguas reconocidas (SEDESU: 2006). Estos datos son un rápido referente de la complejidad que se enfrenta a la hora de impulsar acciones de fomento a la lectura.

En el presente trabajo se pretende analizar la lectura en voz alta como estrategia de intervención e inclusión educativa y social, que favorece la competencia comunicativa; así como mostrar los resultados en la evolución de la competencia comunicativa de una niña con necesidades educativas especiales, antes y después del programa de lectura en voz alta.

## 1. MARCO TEÓRICO

En diversos entornos se cree que para las poblaciones desfavorecidas (ya sea en términos económicos, ya por discapacidad) la lectura no resulta atractiva, es más, la perciben como una actividad suntuaria para esas poblaciones, y se considera que los esfuerzos para ayudarlos deben centrarse en programas de higiene, alimentación, deporte, etc. Las poblaciones desfavorecidas también requieren de trabajos que les acerquen a la cultura escrita y lectora, pues estas son indispensables para el desarrollo armónico e integral de los niños; únicamente así los niños con NEE podrán aliviar en buena medida la “fatalidad del destino”.

El acceso a la lengua escrita posibilitaría que los niños con necesidades educativas especiales con discapacidad se encuentren en condiciones más equitativas en relación a los alumnos regulares.

### *1.a) Comunicación y lenguaje*

La comunicación implica el intercambio de información, emociones, ideas, pensamientos, etc. (Romero: 1999). Una de las vías a través de las que se materializa la comunicación es el lenguaje que consiste en la capacidad humana de emplear sistemas de signos (**lenguas**) para simbolizar el mundo.

El lenguaje puede ser analizado en términos formales y/o funcionales. Como objeto formal, es un sistema que cuenta con reglas que permiten determinar la combinación de al menos cuatro niveles: fonemas, léxico, sintáctico y discursivo (Palacios y Marchesi: 1990). Dichas reglas están impuestas convencionalmente por una comunidad lingüística. Desde esta perspectiva es la producción y uso de las reglas lo que determina el conocimiento del lenguaje.

La función principal del lenguaje es la de facilitar la comunicación e interacción social; el lenguaje tiene sentido en tanto que posibilita el proceso de comunicación, tanto externo como interno. Así aprender un lenguaje es aprender a usarlo como instrumento de regulación y de autorregulación.

### *1.b) El desarrollo de la competencia comunicativa*

La competencia comunicativa involucra la competencia lingüística que es entendida como “el conocimiento no consciente de las reglas para la comprensión y producción de mensajes verbales” (Romero: 1999, pp. 63) al servicio de lograr una adecuada comunicación y regulación (tanto externa

o social, como interna). En ese sentido, las nociones de competencia comunicativa y lingüística vertidas aquí responden tanto a la visión formal como funcional del lenguaje.

Para el desarrollo de la competencia comunicativa es necesario que el sujeto cuente con la capacidad de adquirir y usar **códigos lingüísticos** (competencia lingüística); por otro lado, la cultura y el entorno social juegan un papel primordial para el **conocimiento del mundo y la interacción social**.

Así, la competencia comunicativa supone el cruce de las capacidades individuales con los mediadores culturales y sociales que se expresan en tres tipos de conocimientos:

- Para la interacción comunicativa (comprensión de las formas de organización de las actividades cotidianas).
- Del mundo y su representación (comprensión de los distintos contextos cotidianos en términos de cómo funcionan).
- De los códigos de comunicación (comprensión y producción de las habilidades lingüísticas) (Bruner: 1986).

Así el desarrollo de la competencia comunicativa inicia mucho antes que la competencia lingüística propiamente dicha, lo que resulta fundamental para el presente trabajo.

### 1.b.1) Los gestos

Los gestos comunicativos son acciones producidas con la **intención** de comunicar algo (Barcenás: 2003). Dadas las características de la intencionalidad, un gesto comunicativo debe apuntarse en el contacto visual, en algún tipo de oralización o bien en una clara llamada de atención por parte del niño hacia la otra persona (Goldin-Meadow y Morford: 1990), entre otras conductas que muestren que el niño está intentando establecer un contacto comunicativo.

Los gestos se clasifican en deícticos (o no simbólicos) y representacionales. Los deícticos son interpretables únicamente en función del contexto en el que tienen lugar y su función es generar el fenómeno de atención conjunta. Su aparición se da alrededor de los 9 y 11 meses de edad, durante la fase prelingüística (1). Bárcenas (2003) señala cuatro tipos de gestos deícticos: pedir, dar, mostrar (poner el objeto a la vista del adulto) y señalar (dirigiendo el dedo índice hacia la fuente de interés).

Así, la comunicación intencional en la fase prelingüística genera dos tipos de estrategias comunicativas de los niños: cuando el bebé tiene la intención de obtener un objeto por mediación del adulto emplea los protoimperativos; cuando se tiene la intención de mostrar un objeto o situación al adulto, se utilizan los protodeclarativos. Lo interesante de ambas estrategias es la evidencia de una intencionalidad para crear un efecto en el otro, y a su vez, la ausencia de un sistema lingüístico convencional que le permita conseguir sus metas por medios fundamentalmente lingüísticos (Serra

y cols.: 2000). Los protoimperativos y los protodeclarativos, como estrategias de comunicación intencional, se encuentran en la base de los gestos deícticos.

Por su parte, los gestos representacionales además de intencionales deben establecer una referencia con una fuerte carga semántica, por lo que pueden prescindir del contexto para su interpretación. Estos gestos son de dos tipos: los relacionados con los objetos o también denominados simbólicos (con o sin el referente en la mano) y los convencionales, que como su nombre lo indica, son aquellos más acotados por la convencionalidad social (Bárcenas: 2003).

Estos niños llegan a tener trastornos sensoriales que afectan principalmente la visión y la audición. Las pérdidas auditivas varían de ligeras a moderadas y se presentan debido a malformaciones del oído medio y la cóclea del oído interno, que suele ser más corta de lo normal.

## 2) La lectura

A pesar de que la lectura ha cobrado gran importancia en los últimos años, en México su práctica es pobre. De acuerdo con los resultados de la Encuesta Nacional de Prácticas y Consumo Culturales (CONACULTA: 2004), el 40% de la población mayor de 15 años no leyó ningún libro en el año de la encuesta, el 5.5% no compró ningún libro y el 24% tiene entre uno y cuatro años que no asiste a una librería. En este sentido, es importante el despliegue de programas cuyo objetivo sea favorecer el hábito de la lectura. Es igualmente notable el interés de diversos organismos por dar cuenta de los niveles alcanzados por estudiantes de distintos países en la habilidad lectora.

La evaluación de PISA (*Programme for International Student Assessment*) señala que la diferencia fundamental entre quienes obtienen buenos resultados en lectura y quienes no, radica en el compromiso, en las actitudes positivas sobre lo que se considera que es leer, en que leen acerca de varios temas y pasan tiempo leyendo por placer. De ahí la importancia de trabajos orientados a fomentar actitudes positivas hacia la lectura, impulsando actividades que inicien desde las edades más tempranas.

Si para los niños de desarrollo regular la lectura es una llave que les permite abrir el mundo social y lingüístico de su comunidad; para los niños con necesidades educativas especiales con discapacidad, la lectura se convierte en parte indispensable de su formación, particularmente en lo concerniente al fomento de la competencia comunicativa.

### 2.a) La lectura en el ámbito escolar

La lectura, y en general la lengua escrita, en las prácticas cotidianas en el aula, se reducen al acto de codificar y decodificar mecánicamente letras y sonidos (Ferreiro: 1997). Con ello, toda la riqueza del lenguaje escrito y de la cultura escrita se ven empobrecidas; pero más angustiante resulta el hecho de que con esta concepción tiende a “vacunarse” a los niños en contra de la lectura, a la que, al cercenarle su riqueza funcional, se le asume como aburrida y carente de interés y colorido.

Por otro lado, durante mucho tiempo se pensó que leer a niños pequeños no tenía sentido, los argumentos esgrimidos se concentran en tres aspectos: a) sus lapsos de atención son extremadamente breves, b) su lenguaje es incipiente y c) en general no tienen las condiciones mínimas de madurez para iniciar con tal actividad, que demanda forzosamente el conocimiento del código. Esta concepción errónea se recrudece cuando se trata de niños pequeños con discapacidad.

El lenguaje escrito encierra la posibilidad creadora a partir del texto y sobre todo de la intertextualidad. En ese sentido, leer el lenguaje escrito implica construir un nuevo significado a partir de la negociación establecida entre el lector y el texto mismo (Smith: 1980), significa crear puentes de diálogo y apertura hacia el proceso de conocimiento y desarrollo de la cultura en su sentido más humanístico. De esta manera el niño es capaz de leer aunque aun no tenga acceso al código; obviamente la lectura debe estar apuntalada por alguien que le “preste” al pequeño el conocimiento del código, pero es el niño quien construye y negocia significados con el texto, enriquece y complejiza su estructura mental, tanto cognitiva como emocional.

## PROBLEMA

Una razón que habitualmente aducen quienes se enfrentan al reto de integrar niños con NEE a sus aulas es que los niveles de comunicación de estos niños son muy elementales, convirtiéndose en uno de los motivos para temer y hasta rechazar a estos pequeños. El interés de este trabajo fue propiciar que los niños con NEE, particularmente la menor de quien se hablará más adelante, tuvieran acceso más sistemático a la lectura y en general a la cultura escrita, especialmente porque se sabe que los niños que están en contacto cercano con la lectura se ven beneficiados en sus competencias comunicativas.

De esta manera son dos los propósitos generales del proyecto de lectura en voz alta fueron:

1. Brindar espacios de lectura en voz alta a los niños del Centro de Atención Múltiple (CAM) en el que se llevó a cabo el proyecto, así como propiciar un acercamiento a distintos tipos de textos.
2. Impulsar el desarrollo de la competencia comunicativa, principalmente la comprensión y producción de gestos comunicativos (deícticos, simbólicos y convencionales), en los pequeños con NEE, particularmente en la niña que se documenta en este trabajo, través de la lectura diaria en voz alta.

Este es un tema que por la relevancia en la integración escolar y social de las personas con capacidades diferentes y dada la deficiente atención que generalmente reciben, cobra especial importancia dentro del ámbito de la Psicología educativa, la educación especial y el tratamiento de las poblaciones en riesgo.

## HIPÓTESIS:

- 1) La competencia comunicativa de los niños del CAM Tonalí, particularmente de la niña que se documenta en el presente trabajo, mejorará con la lectura diaria en voz alta.
  - 1.1) La lectura en voz alta favorecerá el incremento de gestos comunicativos (deícticos, simbólicos y convencionales) en la menor.
- 2) Con el taller, la niña incrementará de manera significativa las actitudes positivas frente a la lectura: autorregulación de su conducta durante el acto de lectura en voz alta así como una mayor autonomía al elegir textos para explorarlos.

## METODOLOGÍA

### 1.- Sujeto

En el proyecto de lectura en voz alta participaron ocho niños que cursaban el ciclo de maternal B del Centro de Atención Múltiple (CAM Tonalí), del subsistema de educación especial de USEBEQ. En esta investigación únicamente se reportan los resultados de una niña con síndrome de Down, que era alumna del grupo y en lo sucesivo nos referiremos a ella como CHI (que es la identificación que recibe en el sistema de transcripción de la MEL).

CHI presenta síndrome de Down. La primera MEL se tomó el 25 de enero de 2005 y la segunda MEL el 9 de junio del mismo año. Su fecha de nacimiento es el 6 de enero de 2002, por lo que al iniciar el estudio ella tenía 3 años y un mes (37 meses).

Los niños acudían a clases diariamente de lunes a viernes en un horario de 9 a 12 del día. Durante la jornada de clases realizaban diferentes actividades de acuerdo a la planeación didáctica de la profesora, tales como: actividades de motricidad gruesa y fina, aprendizaje de hábitos de limpieza, participación en eventos escolares, entre otras. No obstante, el contacto con los libros y la lectura en voz alta prácticamente no se generaban, ni en el grupo ni el CAM.

### 2- Instrumentos y procedimiento

#### a) INSTRUMENTOS:

- 1) El inventario de Desarrollo de Habilidades Comunicativas  
Este instrumento se empleó en una primera etapa del proyecto con el propósito de conocer el nivel de competencia comunicativa que tenía la niña al inicio de la investigación. Se proyectaba aplicarlo cuando se concluyera la intervención, no obstante fue imposible recuperar la segunda toma del inventario (cuando concluyó del proyecto) por lo que no se retomó para la investigación.
- 2) Muestra espontánea de lenguaje (MEL)

La MEL tiene el propósito de evaluar la competencia comunicativa del niño a través de observarlo en un contexto semi-dirigido de juego libre; al niño se le presentan una serie de juguetes e interactúa con ellos y con algún adulto. Con los niños del CAM la MEL estuvo integrada por tres segmentos de 10 minutos cada uno: un segmento con los juguetes y el entrevistador; un segmento con los juguetes y la madre y finalmente uno con el investigador pero en lugar de juguetes se tenían libros. Todos los segmentos fueron videograbados para su posterior transcripción con el programa CLAN (2).

## **b) PROCEDIMIENTO:**

\*Primera etapa: se evaluó la competencia comunicativa de la niña para saber el nivel de comprensión y producción lingüística antes de iniciar el programa de lectura en voz alta. Los instrumentos empleados fueron el IDHC y la MEL.

\*Segunda etapa. Esta fue la etapa de intervención y su duración fue de febrero a junio. Durante esta etapa se trabajó con los niños de maternal B (entre quienes estaba la menor cuyos resultados reportamos aquí) un programa de intervención basado en:

- a) lectura en voz alta diaria
- b) exploración libre de textos por parte de los niños
- c) trabajos de expresión creativa y plástica en algunas sesiones

A continuación se describen las actividades realizadas:

a) y b) Lectura en voz alta diaria y exploración libre de textos por parte de los niños:

- La lectura en voz alta diaria de un texto narrativo (generalmente cuento, aunque no exclusivamente) por parte de las promotoras del proyecto al grupo de niños; se leían textos breves cuya lectura tomaba alrededor de cinco minutos. Los niños se sentaban alrededor de la lectora, pero se permitía que se movieran libremente si así lo deseaban. Jamás se “cobró” la lectura, es decir, no se hacían preguntas que tuvieran como propósito evaluar la “comprensión” del texto.
- Cuando se concluía la lectura se acomodaba, en un lugar accesible a los niños, un paquete de libros infantiles (aproximadamente 25) y se permitía que tomaran e interactuaran libremente con ellos; los títulos de los libros se cambiaban de semana en semana para que siempre fueran novedosos y atractivos para los niños.

### c) TRABAJOS DE EXPRESIÓN CREATIVA Y PLÁSTICA:

Una vez a la semana, después de la lectura en voz alta y de la exploración libre de textos, se llevaban a cabo actividades diversas: dinámicas, bailes, representaciones, trabajos plásticos, etc. que podían relacionarse con la lectura pero no obligatoriamente, con la finalidad de abrir espacios de convivencia y confianza.

- En algunas sesiones las madres de los niños tomaban parte en el taller para jugar y trabajar con sus hijos. No obstante, a lo largo de la experiencia las señoras solicitaron que se llevaran a cabo sesiones con ellas exclusivamente, a propósito de la lectura de textos, pero con fines más catárticos donde se abordaran temas y problemáticas familiares y personales que ellas manifestaban. Estas sesiones se hacían semanalmente.
- Si bien el trabajo se encaminó particularmente a los niños y madres del grupo de maternal B, como parte de nuestras actividades se visitaba semanalmente a los otros grupos de la escuela llevándoles libros, se leía en voz alta un texto y en ocasiones se realizaban actividades breves a propósito de la lectura. En estos espacios se encontraban los niños, las madres y el personal de la institución.

\*Tercera etapa. Una vez concluido el programa de intervención de lectura en voz alta, la niña fue videograbada en una segunda toma de la MEL (con sus tres segmentos).

## RESULTADOS

En la siguiente tabla se muestra el número de intervenciones comunicativas de la niña (CHI) y de la madre (PAR) en las dos tomas de la MEL.

	Primera MEL		Segunda MEL	
CHI	39	39	34	34
PAR	43	43	37	37

En estas intervenciones están contabilizados tanto los actos verbales como las ocurrencias de juego simbólico sin acompañamiento oral.

### 1.A) Emisiones orales y juego simbólico

Las emisiones orales (actos verbales) pueden presentarse solas o bien apuntaladas por algún tipo de actividad como los gestos y el juego simbólico. A continuación se muestra una tabla con los distintos actos verbales que CHI llevó a cabo en primera y segunda toma:

Primera MEL	Segunda MEL
<p style="text-align: right;">S</p> <p style="text-align: center;">Sólo emisión oral</p> <p>a.1) Espontáneo (SP)= 19</p> <p>a.2) Todo tipo de respuestas (AN)= 4</p> <p>a.3) Imitación (IM)= 1</p> <p style="text-align: right;">TOTAL: 24</p>	<p style="text-align: center;">sólo emisión oral</p> <p>a.1) SP= 16</p> <p>a.2) AN= 0</p> <p>a.3) IM= 0</p> <p style="text-align: right;">TOTAL: 16</p>
<p style="text-align: center;">Emisión oral más gesto</p> <p>b.1.) Espontáneo (SG)= 4</p> <p>b.2) Todo tipo de respuestas (AG)= 1</p> <p style="text-align: right;">TOTAL: 5</p>	<p style="text-align: center;">Emisión oral más gesto</p> <p>b.1) SG= 4</p> <p>b.2) AG= 0</p> <p style="text-align: right;">TOTAL: 4</p>
<p style="text-align: center;">Emisión oral más juego simbólico</p> <p>c.1) Espontáneo (SJ)= 6</p> <p>c.2) Todo tipo de respuestas (AJ)= 2</p> <p style="text-align: right;">TOTAL: 8</p>	<p style="text-align: center;">Emisión oral más juego simbólico</p> <p>c.1) SJ= 5</p> <p>c.2) AJ= 1</p> <p style="text-align: right;">TOTAL: 8</p>

Como se puede apreciar CHI (en adelante se puede hacer referencia al niño en cuestión con CHI que) en la primera MEL presenta mayor cantidad de emisiones orales que en la segunda; sin embargo, en la segunda MEL muestra mayor actividad en juego simbólico.

P PRIMERA MEL	2 SEGUNDA MEL
Juego simbólico: 2	J Juego simbólico: 8

Como veremos más adelante, una buena cantidad de las emisiones orales que CHI realiza en la primera MEL son básicamente vocalizaciones, mientras que en la segunda MEL, CHI ya emplea más palabras, protoimperativos y protodeclarativos. Así que aunque en términos cuantitativos los resultados parecen ser mejores en la primera MEL, cualitativamente hablando la niña opera de manera más comunicativa en la segunda.

Asimismo el hecho que de en la segunda toma CHI se enfrasque de manera más recurrente y autónoma en actos de juego simbólico habla de un avance importante en una de las expresiones de la función semiótica, y en ese sentido de la cognición.

### 1.B) Gestos

En esta sección se mostrarán los resultados obtenidos en el rubro de gestos comunicativos.

En la siguiente tabla se muestran los gestos empleados por la niña tanto si aparecieron acompañados por emisión oral o solos, pero con algún indicador de que efectivamente eran gestos comunicativos, tal como el contacto visual entre madre y niña.

Gestos comunicativos	1era MEL (número y tipo de gesto)	2da MEL (número y tipo de gesto)
Deícticos	2 (señalar)	2 ( (mostrar) 1 (dar) 1 ( (señalar) 1 (pedir)
<b>TOTAL DEÍCTICOS</b>	<b>2</b>	<b>5</b>
Representacionales: Simbólicos (sin objeto en mano)	2 (comer)	0
Representacionales: Convencionales	5 (no)	2 (no) 1 (saludo)
<b>TOTAL REPRESENTACIONALES</b>	<b>7</b>	<b>3</b>
<b>TOTAL DE GESTOS</b>	<b>9</b>	<b>8</b>

Si bien es cierto, de acuerdo a la tabla anterior, que CHI presenta mayor cantidad de gestos en la primera Mel que en la segunda, observando con detenimiento se pueden señalar varios aspectos importantes:

\* En la 2da. Mel, la niña presenta una mayor variedad en los tipos de gestos que emplea, tanto en los representacionales como en los deícticos, lo cual puede significar que ha ampliado el bagaje de gestos con el que cuenta al momento de la segunda toma.

\*En el caso de los gestos convencionales, CHI presenta una mayor cantidad en la primera toma; no obstante, el único gesto convencional de esa toma fue de negación (NO); en la segunda toma también aparece este gesto, pero los contextos interactivos con la madre en esta ocasión no requirieron la producción reiterada de este gesto. A cambio de ello, CHI exhibe un gesto más (saludo) que no apareció en la primera toma.

### 1.C) Combinaciones

Las combinaciones posibles en los intercambios comunicativos de los niños se dan entre gestos, vocalizaciones, protos y palabras. Aunque CHI muestra una mayor cantidad de combinaciones en la primera MEL, es en la segunda donde se incrementa de manera muy importante su producción de palabras combinadas con algún gesto. Es decir, en la primera toma las palabras entran en combinación con otro elemento únicamente en un 35.71%, mientras que en la segunda las palabras alcanzan un 70% de aparición, en relación a su 100%. En ese sentido se observa cómo la palabra empieza a ser un elemento comunicativo importante en la segunda toma.

### 1.D) Palabras

En la siguiente tabla se señalan las palabras que produjo y el número de veces que las empleó.

PRIMERA MEL			SEGUNDA MEL		
D DICE	SIGNIFICA	NÚMERO DE VECES	DICE	SIGNIFICA	Número de veces
1.- ii	1.- si	4	1.- ete	1.- este	3
2.- no	2.- no	1	2.- si	2.- si	1
3.- yatas	3.- gracias	3	3.- mira	3.- mira	1
4.- titi	4.- aquí	1	4.- mai	4.- mía (o)	3
5.- ia	5.- mira	1	5.- ya	5.- ya	3
			6.- aquí	6.- aquí	3
			7.- <b>mai</b>	7.- <b>mi@ este</b>	<b>2</b>
			<b>ete</b>		
	<b>TOTAL</b>	<b>10</b>		<b>TOTAL</b>	<b>16</b>

Quizá lo más relevante de la tabla es el hecho de la aparición de una sintaxis incipiente en el número 7. Es evidente que se trata de una oración puesto que la niña no está yuxtaponiendo dos palabras de la misma clase gramatical; al contrario combina, en dos ocasiones, el pronombre posesivo (mi@) y el demostrativo (este). Este fenómeno en definitiva marca un avance muy importante de CHI en términos del dominio de sistema lingüístico.

También es interesante notar como en términos de forma, la producción de la segunda toma es mucho más convencional que en la primera toma; por ejemplo, AQUÍ ya se produce en la primera Mel como /titi/ mientras que en la segunda aparece como /aquí/. Lo mismo sucede con SI y MIRA.

## COMENTARIOS GENERALES SOBRE LOS RESULTADOS

Los resultados de CHI indican que se encuentra en el primer nivel del desarrollo de la competencia comunicativa (Romero: 1999), nivel que va del nacimiento al año seis meses en niños de desarrollo regular.

En el conocimiento para la interacción, CHI avanzó en el rubro de la intencionalidad: mantiene una comunicación bidireccional, usa gestos, vocalizaciones, protos y algunas palabras con funciones instrumentales, controla la acción de los otros (función regulatoria) sin tener que recurrir exclusivamente al llanto o la sonrisa y participa en secuencias de turnos.

En el conocimiento del mundo, su noción de referencia también avanzó: se interesa por los objetos y llama la atención del adulto sobre éstos (referencia conjunta) con protos, gestos e incluso palabras. Realiza acciones espontáneas con objetos, como juegos exploratorios y de práctica, pero lo más interesante es que se observa, durante el proyecto, la realización de juego simbólico, lo que es un gran avance. Cabe señalar que el juego simbólico pertenece al nivel II del desarrollo de la competencia comunicativa en el conocimiento del mundo.

En el conocimiento del código se encuentra en la frontera del II nivel de la competencia comunicativa, ya que inician la emisión de palabras o lexemas; no obstante sigue empleando patrones de entonación, que aunque convencionales para diferentes intereses comunicativos, aún no son palabras.

A lo largo de la intervención adicionalmente también se observó:

- Actitudes cada vez más independientes y propositivas en la relación que CHI establecía con su madre y con las promotoras del proyecto; CHI tomaba los libros, los exploraba e incluso en algunos momentos “leía” para sus compañeros.
- Los lapsos de atención también se incrementaron de manera importante, al punto que en las últimas etapas del proyecto, CHI escuchaba animadamente hasta dos o tres lecturas en voz alta.

## CONCLUSIONES

En el lapso de cuatro meses CHI presentó un avance importante en sus habilidades comunicativas: tanto los gestos comunicativos, combinaciones de palabras con gestos y/o juego simbólico y la producción de palabras (incluso la aparición de sintaxis) expresan una evolución favorable, en particular porque se trata de una niña con una discapacidad (síndrome de Down) que altera todas las esferas del desarrollo, entre las que se encuentra la comunicativa y la cognitiva. La lectura en voz alta pareciera tener una influencia francamente positiva en los niños.

Fue imposible contar con un grupo control; esto tiene que ver por un lado con los recursos con los que se contó para llevar a cabo el proyecto, pues un grupo control implicaría el involucramiento de

un equipo de investigadores para levantar los datos del diagnóstico y llevar a cabo las transcripciones de las muestras espontáneas de lenguaje. Por otro lado, el hecho de la deserción constante de los niños que iniciaron el proyecto también se presentó como un problema fuerte.

Resulta necesario continuar con investigaciones de esta naturaleza que permitan asentar de manera más concluyente lo que este trabajo ya permite suponer: que leer a los niños, con o sin discapacidad, es una actividad necesaria para favorecer el desarrollo integral de las personas.

## COMENTARIOS FINALES

En buena medida la lectura es una herramienta capaz de favorecer la competencia comunicativa en niños pequeños, de incrementar sus lapsos de atención, de generar actitudes más autónomas y propositivas, de convertirlos más en actores que en espectadores de su propia historia. En el caso de los niños con NEE, si se les brinda la oportunidad de estar en contacto con la literatura, si leemos con ellos, si creemos en que la lectura puede cambiar su vida, estamos generando mayores posibilidades de inclusión y permanencia en contextos regulares y con ello abonamos el terreno para una verdadera integración, no sólo educativa, sino social... ¡humana!; que trascienda la formalidad institucional.

## Notas

1 La etapa prelingüística, según Halliday (1982), se refiere al periodo antes de que el bebé o niño cuenten con un sistema lingüístico convencional; no obstante en ese momento el niño ya se ha percatado de que el lenguaje tiene un valor significativo para las personas de su entorno.

2 Programa Childes con formato CHAT para transcripción de la MEL. Emplea el programa CLAN que está diseñado para hacer un mejor uso del formato CHAT (para analizar distintos tipos de gestos, las palabras que el niño produce y su combinación).

3 La codificación empleada en la tabla es la siguiente: Gr= gesto representacional (simbólico o convencional); Gd= gesto déctico; Js= juego simbólico; W= palabra; P= proto; V= vocalización; B= balbuceo; X= ininteligible; esta codificación corresponde al sistema CHILDES de transcripción.

**REFERENCIAS:**

- Antología de Educación Especial (2000). *Evaluación del factor preparación profesional. Carrera Magisterial*. México: SEP.
- Arber, Héctor. *Leer es divertido. Guía y ejercicios para motivar en los niños hábitos de lectura*. Editorial Diana. México (2000)
- Arenzana, A. (comp.) *Lecturas sobre lecturas*. CONECULTA, México (2002)
- Bárceñas, A. P. *Los gestos y las primeras palabras en la infancia: efectos de nivel socio-económico*. Tesis de maestría. Querétaro, México, Universidad Autónoma de Querétaro. (2003).
- Bonnafé, M. «Poner al bebé en el centro», en *Espacios para la lectura*, año II, núm. 5, Fondo de Cultura Económica. México, (2000)
- Bruner, J. *El habla del niño*.: Paidós. Barcelona. (1986).
- CONACULTA *Encuesta Nacional de Prácticas y Consumo Culturales*. CONACULTA México, (2004).
- Chapman, R.S. «Language development in children and adolescents with Down syndrome». En P. Fletcher & B. MacWhinney (Eds), *The handbook of child language*. Oxford: Blackwell Publishers. (1995).
- Colomer, T. *Enseñar a leer, enseñar a comprender*. Celeste, Madrid (1996).
- Ferreiro, E. *Alfabetización Teoría y Práctica*. Siglo XXI. México (1997).
- Goldin-Meadow, S. y Morford, M. «From gestures to language in hearing and deaf children» (p. 263-277), en V. Volterra & C.J. Erting (eds.). *Gesture in early child language*. Springer-Verlag. New York (1990).
- Halliday, M.A.K. «Aprendiendo a conferir significado», en E. H. Lenneberg y E. Lenneberg (eds.). *Fundamentos del desarrollo del lenguaje*, pp. 239-275. Alianza., Madrid: (1982).
- INEE-SEP *PISA para docentes, la evaluación como oportunidad de aprendizaje*. México (2005).
- INEGI. *Cuaderno estadístico municipal. Querétaro de Arteaga*. (2005).
- INEGI. Página electrónica: <http://www.inegi.gob.mx>. México (2006)
- Jackson-Maldonado, D. y Thal, D. «Lenguaje y cognición en los primeros años de vida: resultados preliminares». *Rev. Psicología y Sociedad*, 25, 21-27. (1994)
- Palacios, J., Marchesi, A. *Desarrollo psicológico y evolutivo*. Alianza Madrid (1990).
- Pettit, M. *Lecturas: del espacio íntimo al espacio público*. Fondo de Cultura Económica. México: (2000).
- Programa Nacional de Actualización Permanente *La adquisición de la lectura y la escritura en la escuela primaria*. SEP, México (2000).
- Romero, S. *La comunicación y el lenguaje: aspectos teórico-prácticos para los profesores de educación básica*. SEP. México: (1999).
- SEDESU *Anuario Económico 2006*. Gobierno del Estado de Querétaro. México (2006).
- Serra, M., Serrat, E., Solé, R., Bel, A., Aparici, M. *La adquisición del lenguaje* Ariel Psicología.. España: (2000).
- Smith, F. *Para comprender la lectura*. Visor. España (1980):



**TEMA 2:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)**

**Comunicación:**

Lectura fácil, diversificación de materiales didácticos e inclusión escolar

**Autores:**

ELÍAS VIVED CONTE

EUGENIA SALVADOR MENCERRÉ

---

**Resumen:**

La inclusión se plantea como una ideología social y educativa que defiende el derecho a la participación, sin exclusiones. No se trata tanto de un conjunto de acciones como de una actitud o sistema de creencias ante la educación. La inclusión es una forma de vivir juntos, basada en la creencia de que cada individuo es valorado en sí mismo y es valorada su participación y pertenencia al grupo. Ello requiere una transformación de la escuela, de manera que tenga en cuenta la diversidad como una condición inherente a la persona.

Ahora bien, es necesario llevar a cabo un conjunto de cambios para potenciar una escuela inclusiva dentro del contexto de la educación general. Dos aspectos importantes de apoyo a la inclusión escolar lo constituyen la creación de una red comunitaria colaborativa y la diversificación de materiales didácticos que, procedentes de los contenidos curriculares comunes, estén adaptados a los niveles de comprensión de los diferentes alumnos del aula inclusiva.

La experiencia que presentamos va en esta dirección: crear una red comunitaria de apoyo a la inclusión escolar (formada por asociaciones vinculadas a la discapacidad, las bibliotecas municipales, grupos de investigación de la Universidad, asociaciones de lectura fácil, ...) y proporcionar a los centros educativos materiales didácticos adaptados a los niveles de comprensión lectora de los alumnos, utilizando la metodología de lectura fácil como una herramienta importante de adaptación.

**Palabras clave:** Inclusión escolar, lectura fácil, atención a la diversidad

## 1. INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años la importancia de la lectura y la escritura en niños y adultos con síndrome de Down ha sido cada vez más reconocida. Aunque los estudios de investigación son limitados, están de acuerdo en que muchos alumnos con discapacidad intelectual pueden aprender a leer a un nivel independiente, lo que mejorará sus oportunidades de participar con eficacia en una educación más formal, aumentar las oportunidades de empleo y tener acceso a libros y noticias.

Se han hecho muchos esfuerzos pedagógicos durante la etapa escolar para conseguirlo, se han diseñado numerosos programas, las familias se han implicado en el aprendizaje de la lectura, y ello porque se ha considerado que la lectura es una habilidad esencial en la vida. Poder leer permite el acceso a un conocimiento general y al currículo escolar, ayuda en la resolución de problemas y al desarrollo de la capacidad de pensamiento, ofrece acceso a los libros, a los programas de ordenador, a los periódicos, etc.

Sin embargo, el esfuerzo realizado por los niños con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual durante muchos años en sus vidas, con el fin de adquirir las habilidades necesarias para poder leer, contrasta con la deficiente oferta de textos para la lectura que tienen cuando llegan a la adolescencia, la juventud o son adultos; ahora bien, esos materiales son necesarios para desarrollar su gusto por la lectura y hacer de ella una actividad en su tiempo libre.

En efecto, no existen apenas textos y materiales adaptados a sus niveles de comprensión lectora y en muchas ocasiones se recurre a materiales infantiles que, aunque se sitúan en niveles apropiados de comprensión, están lejanos de sus intereses y de los ámbitos más relevantes propios de su edad, generando todo ello procesos de desmotivación hacia la lectura. El enorme esfuerzo realizado en todo el itinerario educativo no se ve continuado en la juventud y la etapa adulta por cuanto no hay una oferta apropiada a estas edades, ni en propuestas educativas, ni en materiales didácticos, ni en textos adaptados.

Por otro lado, vivimos en la sociedad de la información y de la comunicación, en la que resulta fundamental el entendimiento y la utilización de los sistemas de información. Ahora bien, para un gran número de personas con limitadas capacidades para la lectura, la escritura o la comprensión, existen serias dificultades para el acceso a la información. Algunos de estos grupos de personas son los siguientes: personas con discapacidad intelectual, personas con otro tipo de discapacidad que influye sobre su capacidad para leer o comprender, personas con una formación cultural limitada, personas inmigrantes con poco conocimiento de la lengua oficial de su país de adopción, etc.

Las experiencias que se presentan en esta comunicación pretenden no sólo tratar de resolver las dificultades apuntadas anteriormente, sino también avanzar hacia una situación en la que la metodología de lectura fácil permita facilitar las adaptaciones de diferentes áreas curriculares, de tal manera que el profesorado disponga de diversos materiales didácticos y por tanto mejores condiciones para ofrecer respuestas más adecuadas a los niveles distintos de comprensión que tienen los alumnos de un aula inclusiva.

Estas experiencias proceden de la Associació Lectura Fàcil y del grupo de investigación EDI de la Universidad de Zaragoza; ambas entidades tienen una estrecha colaboración en la divulgación de la lectura fácil. Entre las actuaciones que están desarrollando podemos citar las siguientes: creación de grupos de trabajo para adaptar materiales literarios y otros documentos a formato de lectura fácil; ofrecer metodologías y orientaciones, a través de cursos y talleres, para adaptar textos, libros, documentos, etc. a lectura fácil para personas con discapacidad intelectual y otras personas con dificultades lectoras; diseñar, aplicar y valorar programas de dinamización de la lectura a partir de los textos adaptados utilizando la metodología de fácil lectura; creación de clubes de lectura fácil; etc.

La metodología de lectura fácil que se desarrolla con la finalidad de adaptar determinados textos a los niveles de comprensión de las personas con discapacidad intelectual o con otras limitaciones en la comprensión y aprendizaje de la lectura, se inscribe dentro de la accesibilidad a la información y documentación escrita, es decir, dentro de una parcela de lo que podemos denominar la accesibilidad universal de las personas con discapacidad a bienes, productos y servicios, principio recogido en la normativa vigente de nuestro país (Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal - LIONDAU).

Entre las medidas que ayudarían a potenciar la accesibilidad a la información escrita podemos señalar estas dos: a) educar a todas las personas en la lectura y en la comprensión de las claves informativas que ha dispuesto la sociedad en los diferentes contextos de participación social; y b) crear y diseñar claves informativas (mensajes escritos, información urbana, señales de tráfico, información en museos, bibliotecas, servicios públicos, ...) capaces de ser comprendidas por todos.

## **2. LECTURA FÁCIL: ACCESIBILIDAD AL MENSAJE ESCRITO**

Las prácticas cotidianas y estudios recientes demuestran que los adolescentes y los adultos con discapacidad intelectual continúan desarrollando la lectura siempre y cuando reciban el tratamiento correcto. Ello supone programas adecuados y textos y otros materiales didácticos adaptados a sus niveles de comprensión lectora, que no siempre están disponibles.

La Lectura Fácil es un método para hacer entornos psicológicamente comprensibles para todos, eliminando las barreras para la comprensión, el aprendizaje y la participación. En un sentido más amplio también podemos considerar la Lectura Fácil como un planteamiento general sobre la accesibilidad a la información y a la comprensión de los mensajes escritos de las personas con diversidades intelectuales y de aprendizaje. Pensamos que la Lectura Fácil puede contribuir al desarrollo de la inclusión escolar y de la participación social y ciudadana de las personas con síndrome de Down.

Actualmente existen organizaciones internacionales que impulsan la Lectura Fácil (LF) como metodología para la adaptación y/o elaboración de materiales escritos para ser leídos y entendidos por personas con dificultades lectoras y/o de comprensión (libros, documentos, webs,...). La

Asociación Europea ILSMH trabaja para potenciar el acceso a la información de las personas con discapacidad intelectual y ha desarrollado las directrices para generar información de lectura fácil.

Los destinatarios de este tipo de actuaciones son los siguientes: personas con discapacidad intelectual, personas con otro tipo de discapacidad que influye sobre su capacidad para leer y/o comprender, personas analfabetas o con escasa formación básica, personas con una formación cultural limitada, personas inmigrantes cuya lengua materna no es la lengua oficial de su país de adopción, personas con deterioro cognitivo por razón de edad, otras personas con necesidades de apoyo en el aprendizaje y comprensión de la lectura (personas con dificultades cognitivas y de aprendizaje, ...).

Otras organizaciones internacionales que comparten el principio de accesibilidad a la información, a la literatura y a las noticias para todas las personas son la IFLA (Internacional Federation of Library Associations and Institutions) y la Internacional Easy to Read Network (Red Internacional de Lectura Fácil), que es una red abierta a profesionales y entidades que trabajan para poner la lectura al alcance de todos los ciudadanos y tiene como objetivos los siguientes: a) difundir internacionalmente el concepto Lectura Fácil; b) sensibilizar sobre las necesidades de los lectores de Lectura Fácil; c) constituirse como espacio de referencia desde donde impulsar el intercambio de información y experiencias en todo el mundo; d) facilitar la cooperación entre personas y entidades de diferentes países.

A pesar de que el movimiento internacional está teniendo un auge importante en los últimos años, en nuestro país se está desarrollado brevemente desde hace muy pocos años. La Asociación Lectura Fácil se crea en 2003 y junto a la Fundación Ciudadanía de Extremadura y la Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid son prácticamente los únicos referentes en nuestro país. En Aragón, el grupo de investigación EDI está dando los primeros pasos en este ámbito. Por otro lado, también se constata un gran déficit en las investigaciones sobre esta materia.

Con respecto a la situación actual de la metodología de LF, algunas características que se señalan dentro del método son las siguientes: a) utiliza un lenguaje simple y directo; b) estructura el texto de manera clara y coherente; c) evita los tecnicismos, las abreviaturas y las iniciales; d) expresa una sola idea por frase; e) evita en lo posible conceptos abstractos; f) utiliza fotografías, gráficos o símbolos de apoyo al texto.

A la hora de elaborar un documento de lectura fácil, las diferentes organizaciones internacionales relacionadas con esta cuestión señalan algunas consideraciones que es conveniente tener en cuenta: a) resulta esencial consultar a algunas personas con discapacidad intelectual durante todo el proceso de elaboración de los textos, su opinión va ser fundamental; b) a la hora de poner en práctica las propuestas o directrices, es conveniente mantener una cierta flexibilidad; c) hay que tener en cuenta, antes de comenzar, el grupo al que va dirigida la información y la finalidad principal de la publicación; d) que pueden darse dos situaciones distintas (se dispone de un texto base que hay que hacer accesible o se genera un texto completamente nuevo).

En cuanto a las normas generales de elaboración, la Asociación Europea ILSMH plantea, entre otras, las siguientes: usar un lenguaje sencillo y directo; evitar los conceptos abstractos; emplear vocablos cortos relativos al lenguaje cotidiano hablado; personificar el texto tanto como sea posible; hacer uso de ejemplos prácticos; dirigirse a los lectores de manera respetuosa; utilizar generalmente oraciones cortas; incluir una sola idea principal en cada oración; utilizar un lenguaje positivo; emplear preferentemente la voz activa frente a la pasiva; no dar por asumidos conocimientos previos sobre el tema en cuestión; ser sistemático al utilizar las palabras; elegir signos de puntuación sencillos; no emplear el subjuntivo; tener cuidado con el lenguaje figurativo o metafórico si son vocablos de uso común; tener cuidado con el uso de números; no emplear palabras de otro idioma; evitar el uso de referencias; mencionar una dirección de contacto para obtener mayor información, cuando sea posible; evitar el uso de jergas, abreviaturas e iniciales.

Por lo que respecta al uso de dibujos, ilustraciones y símbolos, hay que tener presente que pueden transmitir un mensaje a quienes no pueden leer y potenciar la capacidad de comprensión de los que sí pueden. Por ello es recomendable el uso de fotografías, de dibujos e ilustraciones y/o de sistemas de símbolos. Evidentemente se seleccionará un sistema de símbolos ya conocido y utilizado por las personas a las que va dirigida la publicación elaborada o adaptada. También en este ámbito es necesario consultar a las personas con discapacidad intelectual para saber si las ilustraciones les ayudan a entender la información que se intenta transmitir.

En cuanto a los diseños de publicaciones, las pautas para diseñar un documento con buen nivel de legibilidad son las siguientes: no hacer uso de dibujos como fondo de un texto; utilizar generalmente una sola línea para cada oración; evitar separar los elementos constitutivos de la oración; usar papel mate; no incluir demasiada información en la página; utilizar como máximo dos tipos de letras; elegir letras claras; utilizar un tamaño de letra grande; utilizar negrilla o subrayado cuando se quiera resaltar algo; asegurarse de que las ilustraciones sean nítidas; utilizar, si es posible, colores para los dibujos, los recuadros, etc.; no utilizar caracteres romanos; utilizar caracteres numéricos y no la palabra equivalente; garantizar una amplia difusión de la publicación, que pueda fotocopiar con facilidad; no limitar la distribución con la inclusión del Copyright; incluir la fecha en la publicación; diseñar una página central en formato póster para resaltar las principales ideas.

Finalmente, señalar que como las necesidades de las personas con discapacidad intelectual son muy variadas, los documentos de lectura fácil no siempre son accesibles para todas las personas. Por ello, en alguna ocasión puede ser útil utilizar otros formatos alternativos: cintas magnetofónicas, videos, medios interactivos con ilustraciones en movimiento, sonidos y texto, etc.

### **3. INCLUSIÓN ESCOLAR Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD. DIVERSIFICACIÓN DE MATERIALES DIDÁCTICOS A TRAVÉS DE LA LECTURA FÁCIL**

La inclusión se plantea como una ideología social y educativa que defiende el derecho a la participación, sin exclusiones. No se trata tanto de un conjunto de acciones como de una actitud o sistema de creencias ante la educación. La inclusión es una forma de vivir juntos, basada en la creencia de que cada individuo es valorado en sí mismo y es valorada su participación y pertenencia al grupo. Ello requiere una transformación de la escuela, de manera que tenga en cuenta la diversidad, como una condición inherente a la persona.

Ahora bien, para potenciar y desarrollar la escuela inclusiva, muchos autores relacionados con la escuela inclusiva señalan la necesidad de un conjunto de cambios generales encaminados a crear una escuela inclusiva dentro del contexto de la educación general; se trata de llevar a cabo acciones encaminadas a crear una cultura de escuela apoyada en la comunidad, fomentar estructuras organizativas que permitan la formación de equipos colaborativos y procesos de solución de problemas, redefinición del currículo, etc. También son necesarios en el día a día de las clases inclusivas cambios relacionados con la utilización de programas, enseñanza individualizada, coenseñanza, enseñanza cooperativa, adaptaciones curriculares, acomodación de la instrucción y evaluación de alumnos específicos, etc.

Dos aspectos importantes de apoyo a la inclusión escolar lo constituyen la creación de una red comunitaria colaborativa y la diversificación de materiales didácticos que, procedentes de los contenidos curriculares comunes, estén adaptados a los niveles de comprensión de los diferentes alumnos del aula inclusiva. Las experiencias que presentamos van en esta dirección: crear una red comunitaria de apoyo a la inclusión escolar (formada por asociaciones vinculadas a la discapacidad, asociaciones de lectura fácil, las bibliotecas municipales y grupos de investigación de la Universidad) y proporcionar a los centros educativos materiales didácticos adaptados a los niveles de comprensión lectora de los alumnos, utilizando la metodología de lectura fácil como una herramienta importante de adaptación.

#### **3.1. Experiencia en la Associació Lectura Fácil**

La Associació Lectura Fácil es una entidad sin ánimo de lucro, integrada por profesionales del mundo educativo y bibliotecario, que trabaja para acercar la lectura a las personas con dificultades lectoras y de comprensión. Esta asociación trata de impulsar la producción, edición y difusión de libros y otros materiales de Lectura Fácil (LF), elaborados de acuerdo con las directrices internacionales de la [IFLA](#) (International Federation of Library Associations and Institutions). Es la primera organización en nuestro país que impulsa la metodología de la lectura fácil para hacer los textos accesibles a las personas con dificultades para la lectura.

Esta entidad organiza cursos y talleres sobre técnicas de redacción en lectura fácil, ha participado en numerosas conferencias y jornadas, colabora con diversas experiencias de lectura en textos adaptados a la lectura fácil llevadas a cabo en distintos centros escolares, ha impulsado la creación de numerosos clubes de lectura fácil y ha colaborado estrechamente con organizaciones que desean impulsar la lectura fácil. Es en este camino donde esta Asociación conecta con el grupo EDI, al que ofrece todo su apoyo y colaboración para desarrollar en Aragón la lectura fácil.

### **3.2. Experiencia del grupo de investigación EDI (Educación y Diversidad)**

El grupo de investigación EDI de la Universidad de Zaragoza colabora con la Asociación Down Huesca, la Coordinadora de Asociaciones de personas con discapacidad de Huesca, el Servicio Provincial de Educación, Cultura y Deporte, CPRs de Huesca y Zaragoza, la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación y la red de bibliotecas municipales al objeto de impulsar medidas que fomenten el conocimiento y desarrollo de la lectura fácil en Aragón. Las diferentes líneas de trabajo que se están desarrollando son las siguientes:

- Investigación sobre la implicación de la lectura fácil en la comprensión lectora de los alumnos participantes en el estudio.
- Creación y puesta en funcionamiento de los Clubes de lectura fácil en las bibliotecas y en los centros escolares.
- Adaptación de libros literarios, contenidos curriculares y otros documentos utilizando la metodología de lectura fácil.
- Elaboración y aplicación de materiales didácticos y metodologías para desarrollar la comprensión lectora de los alumnos.
- Organización de cursos, seminarios y jornadas que incidan sobre la inclusión y sobre las prácticas inclusivas, con especial atención a la comprensión lectora y la metodología de lectura fácil.
- Creación de la Asociación Aragonesa de Lectura Fácil.

## **4. LOS CLUBES DE LECTURA FÁCIL: ESTRATEGIAS PARA LA ANIMACIÓN A LA LECTURA Y PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL**

Un club de Lectura Fácil está formado por un grupo de personas con distintas capacidades lectoras, que leen al mismo tiempo un libro adaptado a la lectura fácil o cualquier otro libro adecuado a sus niveles de comprensión lectora. El grupo está coordinado por un/a monitor/a, que actúa como facilitador.

Cada usuario lee también en su casa, pero además se reúnen todos, en días y horas previamente fijados, para comentar las lecturas avanzadas desde el encuentro anterior. Las reuniones se celebrarán fundamentalmente en la biblioteca municipal y en la biblioteca del centro escolar. Las bibliotecas pueden jugar un papel muy importante en la organización de los clubes de lectura fácil.

Los destinatarios específicos de estos clubes y de los libros de lectura fácil son personas que, por diferentes causas, pueden tener dificultad en la lectura (personas con discapacidad, inmigrantes, personas de la tercera edad, personas con trastornos de la comunicación como la disfasia...). Estas personas tienen necesidades de apoyo con respecto a la lectura, tanto en la adaptación de textos a sus niveles de comprensión lectora como en el establecimiento de didácticas centradas en sus características personales.

La forma de trabajo utilizada es muy diferente al resto de clubes de lectura por la dificultad que para la mayoría de sus miembros representa el hecho de leer en casa un libro para luego comentarlo (nivel de lectura muy bajo o inexistente, falta de atención, nivel de comprensión muy bajo...).

Hay muchas modalidades de clubes, dependiendo del tipo de usuarios/as, de sus capacidades lectoras y de comprensión, de los objetivos planteados en el club, de la obra que se lea, si es narrativa o poesía, o ensayo...

El grupo en los clubes de lectura fácil suele ser poco homogéneo puesto que existen diferencias en la edad, en el nivel de aprendizaje lector, en el nivel cultural de cada usuario, etc. En cuanto al número de usuarios, lo ideal es entre 5 y 10.

#### 4.1. Objetivos de los clubes de lectura fácil

- Disfrutar con la lectura.
- Desarrollar la comprensión lectora.
- Mejorar el funcionamiento lector (exactitud lectora, identificación de errores en la lectura, entonación, fluidez lectora, velocidad, ...)
- Potenciar determinadas funciones cognitivas y lingüísticas (atención, memoria, pronunciación, elaboración de frases, vocabulario, ...)
- Aprender habilidades sociales y promover su socialización.
- Favorecer su enriquecimiento cultural mediante la lectura.
- Lograr que la lectura se convierta en un hábito intelectual y en una actividad de ocio.
- Potenciar su participación en actividades culturales y sociales.
- Despertar la imaginación y la emotividad a través de la lectura.
- Fomentar el trabajo en equipo.
- Saber escuchar.
- Adquirir conocimientos básicos que les sirvan para desenvolverse en la vida diaria.

## 4.2. Contenido

Se utiliza como herramienta básica libros en formato LF para potenciar la lectura. También se leen libros de distintas colecciones infantiles y juveniles y otro tipo de textos (entre ellos algunos vinculados a determinadas áreas curriculares) cuyos contenidos y temáticas sean apropiados a los niveles de comprensión lectora de los participantes. Finalmente, también se leerán revistas, documentos, periódicos y otros elementos impresos que son del interés de los miembros del club y desde luego, todos aquellos propuestos por los pertenecientes al club.

Aunque la lectura va a constituir el elemento esencial de funcionamiento del club, se llevan a cabo actividades didácticas encaminadas a la consecución de los objetivos planteados. Especial interés tienen las actividades que inciden en el desarrollo de la comprensión lectora así como la lectura en casa y los cuadernos de comprensión lectora.

## 4.3. Actividades

Aunque es cada club quien determina las actividades concretas que van a desarrollarse a lo largo de un periodo determinado, las actividades que pueden impulsarse en un club de lectura fácil pueden encuadrarse en la siguiente clasificación:

### *a. Actividades colectivas en la Biblioteca:*

- Actuaciones para la constitución del club: reuniones previas con los participantes, con los familiares, con los colaboradores, con los responsables de bibliotecas, etc.; elaboración del documento de constitución donde se señalan los objetivos, la organización y funcionamiento del club, las responsabilidades, etc.; elaboración de otros documentos para facilitar el funcionamiento del club; acto de constitución del club.
- Actividades de programación y valoración: se concretan las actividades que van a ponerse en marcha en el club durante un periodo determinado (p.e., un trimestre). En esta programación se determinan las fechas y el horario de las reuniones en la biblioteca, los textos identificados para leer (propuestos por los participantes y/o seleccionados de una lista presentada por los coordinadores) así como las actividades externas en las que se puede participar. En algunas de estas reuniones se puede plantear una valoración sobre el funcionamiento del club, el nivel de satisfacción de los participantes, el nivel de adquisición de habilidades y hábitos lectores, la motivación de los participantes, la asistencia a las distintas actividades, valoración sobre cada una de las actividades que se han llevado a cabo, aspectos que podrían mejorarse, aspectos que introducirían, etc. Se puede realizar una programación para un trimestre y antes de seguir con el siguiente, valorar lo realizado y en base a esta valoración plantear una nueva propuesta.

- Lectura compartida de un texto previamente seleccionado. Antes de comenzar la lectura se presentará la obra, el/la autor/a y el contexto en el que se inscribe.
- Actividades de comprensión lectora: responder a preguntas sobre el contenido de lo leído; contar con sus palabras el texto leído; comentarios y valoraciones sobre lo que se va leyendo en cada capítulo; responder a cuestiones relacionadas con el contenido del texto; etc.
- Comentarios, valoraciones y tertulia sobre el libro, una vez finalizada la lectura.

Estas actividades pueden realizarse en las bibliotecas municipales o en la biblioteca del centro escolar o de la Asociación, incluso en un domicilio particular, en un parque o en otro espacio público, con tal que permita unas condiciones adecuadas para la realización de la lectura compartida.

*b. Actividades individuales en casa:*

Si bien las actividades anteriores pueden realizarse en la biblioteca, llevadas a cabo en grupo, resulta deseable consolidar determinados aprendizajes en una situación individualizada, llevada a cabo en casa o en otro lugar. En este caso la lectura será silenciosa y puede utilizarse un cuaderno de comprensión lectora, en el que se le plantean algunas cuestiones que previamente ha realizado el/la alumno/a en la plano grupal; ahora, sin embargo, la respuesta se llevará a cabo por escrito.

*c. Actividades de participación en la comunidad:*

Participación en actividades comunitarias relacionadas con la lectura: día internacional de la poesía, maratones literarios, organización de cuentacuentos, representaciones teatrales, visionado de películas basadas en las novelas que se van leyendo, acudir a espectáculos, visitas a bibliotecas y librerías, exposiciones y museos.

*d. Reuniones generales de los clubes de lectura fácil:*

Las actividades anteriores están indicadas para cada uno de los clubes de lectura fácil. Ahora bien, también se organizan algunas actividades que implican a todos los clubes. Una de estas actividades son las reuniones generales. Estas reuniones se celebran entre todos los usuarios de los diferentes clubes y a ellas estarán invitadas las personas colaboradoras. Tienen un carácter festivo y de vinculación de los distintos grupos relacionados con la lectura fácil. El día internacional del libro constituye una ocasión extraordinaria para una de estas reuniones. Se pueden aprovechar para organizar recitales de música y poesía, de cuentos y relatos, etc., estimulando las creaciones de los propios participantes.

*e. Actividades divulgativas:*

Estas actuaciones tienen como finalidad dar a conocer el trabajo realizado, invitando a otros colectivos a incorporarse en los clubes de lectura fácil y ofreciendo los materiales didácticos elaborados a otros centros educativos con el fin de ampliar la diversificación de recursos didácticos. Entre otras actividades de divulgación, podemos señalar las siguientes:

- Conexión con centros escolares para exponer la metodología de lectura fácil así como los recursos didácticos.
- Reuniones con las asociaciones de discapacidad y con otras entidades vinculadas a colectivos que pueden experimentar dificultades en la lectura.
- Exposición a diferentes administraciones de la experiencia realizada y de los proyectos a emprender.
- Divulgación de la experiencia a través de los medios de comunicación.
- Participación en diferentes eventos sociales vinculados con la lectura.
- Participación en congresos, jornadas, cursos, etc.

#### **4.4. Participantes en los clubes de lectura fácil:**

- Usuarios/as: El número de usuarios/as puede oscilar entre 5 y 10, aunque el número siempre dependerá de las características particulares de los/as usuarios/as.
- Monitor/a o coordinador/a de cada club: Debe tener buenas habilidades lectoras, facilidad para la comunicación, capacidad de síntesis, de organización, de estructurar y orientar el club. Además, ha de poseer la sensibilidad necesaria para comprender la significación de la labor que realiza, disponibilidad de tiempo. Es muy importante que el monitor tenga capacidad para dar una respuesta educativa personalizada y diversa con atención a las diferencias individuales de los miembros del club, para trazar las estrategias más adecuadas, que le permitan introducir oportunamente las transformaciones metodológicas necesarias y lo conduzcan al éxito, de acuerdo con las capacidades y necesidades de cada uno de ellos. Estos monitores contarán con el apoyo y la orientación de los responsables de la actividad.
- Colaboradores: Son personas que pueden integrarse en los diferentes clubes para apoyar las diferentes actividades que se puedan plantear en el club. Familiares, alumnado en prácticas en la Asociación o en la Biblioteca, personal voluntario, pueden ser personas colaboradoras.
- Responsables y/o coordinadores de todos los clubes: Las funciones de estos responsables son las siguientes:
  - a) impulsar la organización y el buen funcionamiento de los diferentes clubes (organización de grupos, identificación de textos para la lectura, recepción de iniciativas de los participantes en los diferentes clubes, ...);

- b) ofrecer a los miembros del club materiales didácticos y estrategias que permitan desarrollar la comprensión lectora y otros objetivos planteados en el club;
- c) valorar el desarrollo y evolución de cada club y facilitar mecanismos que permitan un recorrido adecuado.

#### 4.5. Funcionamiento y organización de los Clubes

- A. Cada club estará coordinado por uno o dos monitores, que se encargarán de organizar el club y garantizar un funcionamiento eficaz. Una experiencia interesante, en este sentido, es la organización de clubes de adolescentes con discapacidad intelectual en el que concurren dos monitores coordinadores: un estudiante universitario que realiza prácticas educativas y un joven con discapacidad intelectual con buen nivel lector.
- B. Se seleccionarán los libros adaptados a fácil lectura, así como otros materiales para leer procurando que los temas sean siempre lo más cercano posible a los intereses de los miembros del club.
- C. Al inicio de cada periodo se llevará a cabo la selección de textos que se van a leer así como la programación de actividades que se desarrollarán en ese periodo.
- D. Un elemento esencial del club lo constituye la reunión en la biblioteca. Se mantendrán reuniones quincenales o semanales, si el grupo así lo considera. La duración de las sesiones en las bibliotecas será de entre una hora y una hora y media y se estructuran de la siguiente manera:
  - Los participantes, cada vez uno, leen en voz alta el texto.
  - El/la coordinador/a del club hace preguntas relacionadas con lo que se ha leído y entre todos hacen un resumen de lo leído.
  - Se comentan las palabras que vienen explicadas en los libros adaptados y otras palabras cuyo significado crea alguna dificultad a algún miembro del club.
  - Se dialoga sobre los personajes y sus características, sobre el argumento del capítulo que se ha leído.
  - Se relacionan los hechos del relato con experiencias vividas, recuerdos vividos por los participantes...
  - Seguidamente se proponen actividades para que las realicen a lo largo de la semana en casa y se fija un horario para la realización de estas actividades. Los cuadernos de comprensión lectora pueden resultar recursos interesantes para este fin. También se pueden proponer otras actividades relacionadas con aspectos de la obra que puedan ser más significativos, por ejemplo, buscar información sobre los personajes, sobre el autor (la búsqueda puede realizarse en Internet, en obras de referencia...). Para la realización de estas tareas pueden contar con la colaboración de la familia.

- E. En la programación de actividades hay que considerar todas aquellas que se han indicado en el epígrafe correspondiente. Especial interés tienen las actividades señaladas como de participación en la comunidad: visión colectiva (en el cine o en vídeo) de películas basadas en los textos que han leído; acudir a representaciones teatrales o a espectáculos; visitas a la biblioteca, exposiciones o museos; asistir a recitales de poesía o cuentacuentos, etc.
- F. Es especialmente importante la vinculación con la familia, para tratar de asegurar momentos de lectura en casa y de realización de actividades propuestas. Los padres y madres pueden asistir a las lecturas del club (por turnos), en un planteamiento de leer juntos; los profesores también pueden participar en esta actividad colaborativa.
- G. Para la planificación de las actividades de apoyo a la consecución de las tareas propuestas, debemos tener en cuenta las capacidades de comprensión y las dificultades de los participantes.

#### **4.6. Evaluación del funcionamiento del club**

Se proponen dos formatos de evaluación: una evaluación centrada en los participantes del club y otra evaluación del funcionamiento del proyecto. Se realizarán distintas evaluaciones a lo largo del proceso.

Con respecto a la evaluación de los participantes, se tendrán en consideración, entre otros, los siguientes elementos:

- Nivel de adquisición de habilidades lectoras (especialmente la comprensión lectora)
- Hábitos de lectura
- Motivación hacia las tareas propuestas
- Asistencia a las distintas actividades
- 

Con respecto a la evaluación del funcionamiento del club, se tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

- Nivel de satisfacción de los participantes
- Valoración sobre cada una de las actividades que se han llevado a cabo en la biblioteca
- Aspectos que, a juicio de los participantes, podrían mejorarse
- Aspectos innovadores que podrían introducirse
- Nº y características de textos leídos
- Nº y características de materiales didácticos elaborados
- Nº y tipo de actividades de participación en la comunidad
- Nº y tipo de actividades divulgativas
- Nº y tipo de colaboradores que han participado



**TEMA 2:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)**

**Comunicación:**

La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia

**AUTORES:**

M<sup>a</sup> LUISA BARINGO SÁNCHEZ

ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO

SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ

---

**Resumen:**

La realidad nos hace ver que somos la familia la que tiene que tomar la riendas del desarrollo de nuestros hijos. En el caso del aprendizaje de la lectura, vimos especialmente necesario una introducción temprana, pero también nuestra directa implicación: conocíamos sus gustos, había que tener continuidad, creíamos en sus capacidades y NOS SENTIAMOS CAPACES DE ENSEÑARLE.

Así, utilizamos esta cercanía y conocimiento para elaborar un material atrayente, dinamizador y adaptado al momento de su aprendizaje, ya que el proceso lector era largo. Una buena lectura promovió su autonomía, integración en la escuela y emoción por hablar. Sin embargo, es necesario que la lectura tenga una continuidad. La facilitación de la lectura, el gusto por ella y por el conocimiento no acaba en esta etapa, sino debe continuar en la etapa escolar y posteriormente para el acceso de nuestros hijos a la vida social, laboral y para su satisfacción y desarrollo personal.

**Palabras clave:** Lectura, familia, acompañamiento, lenguaje, inclusión, participación, autonomía, continuidad.

Tengo dos hijos, la mayor Estrella con 23 años y Salvador, un muchacho con S. Down de 19 años, en la actualidad está preparándose para la etapa laboral.

Salvador nació en agosto y a principios de septiembre ya nos habíamos puesto en contacto con padres de chicos con s. Down, en octubre viajamos a Santander a unas Jornadas Formativas y con apenas 20 días empezamos la Atención Temprana.

## 1. ¿ POR QUÉ ES NECESARIO LA IMPLICACIÓN DE LA FAMILIA?

Cuando Salva nació los poderes públicos estaban lejos de prestar el apoyo y los servicios de calidad que nuestros hijos necesitan:

- Atención Médica especializada
- Atención Temprana eficaz
- Una escuela inclusiva, competente y solidaria
- Favorecer las relaciones afectivas y sociales
- Favorecer su inclusión en el terreno laboral

Por eso fuimos **las familias las que tomamos las riendas del desarrollo de nuestros hijos**, empujando a la administración, a la escuela y a los profesionales que giran alrededor de ellos. Hoy en día, cumplidas algunas de esas exigencias, lejos de poder ceder esta tarea, en el caso del aprendizaje seguimos siendo los primeros involucrados. Hemos de ser como “magos” capaces de convertir el día a día en pequeñas lecciones, acompañando a nuestros hijos en su formación y motivándolos con el empeño y el amor que nos caracteriza. Y por último, suplir nuestra primera ignorancia con cariño y buena voluntad y posteriormente con el conocimiento que vamos acumulando.

Como principio:

**“los padres tenemos que actuar y cuanto antes se empiece a actuar mejor”.**

## 2. ¿ POR QUÉ LA IMPLICACIÓN DE LA FAMILIA EN EL APRENDIZAJE DE LA LECTURA?

**2.1. Salva necesitaba empezar antes que sus compañeros de colegio el proceso lector**, empezamos a la edad de 3 años. Se utilizó el método editado por nuestra asociación, Granadown, “Me gusta leer. También nos dimos cuenta de que con el aprendizaje solo de la escuela no comenzaría Primaria con un nivel adecuado y necesario.

**2.2. Conocíamos sus gustos**, sus preferencias. Sabíamos qué palabras, qué alimentos, qué animales enseñarle primero, así como cuál era el momento más apropiado, en el que podía prestar mayor atención, etc.

**2.3. Había que tener continuidad,** fines de semana, vacaciones. La lectura era prácticamente a diario, empezó con una duración de unos 10 minutos que poco a poco fuimos aumentando. Como se iba confeccionando en la casa un material complementario al método a medida que se iba avanzando, del cual hablaré posteriormente, podíamos participar todos los miembros de la familia pues conocíamos el momento en el que se encontraba de lectura. Los profesores del colegio y profesionales de la asociación podían cambiar, nosotros éramos los mismos. Tampoco nos podíamos permitir que durante el periodo de vacaciones se suspendiera su aprendizaje después de todo el esfuerzo realizado por todos.

**2.4. Creíamos en sus capacidades,** Salva nos las estaba demostrando continuamente, si había aprendido otras muchas cosas ¿ por qué no iba aprender a leer?.

**2.5. Éramos capaces de enseñarle.** Ninguno de nosotros era un experto pero poco a poco fuimos aprendiendo, contábamos con la ayuda de los profesionales de nuestra asociación y con los profesores del colegio, pudiendo afirmar que:

**“A enseñar se aprende enseñando”**

### **3. ¿ QUÉ ERA NECESARIO?**

Además de un método de lectura, nos fuimos dando cuenta día a día que necesitábamos:

- **Amenizar y dinamizar el aprendizaje,** ya que el proceso era largo, variando las actividades propuestas, **aprovechando la vida cotidiana.**
- **Elaborar material cercano al chico, significativo, motivador, de situaciones vividas.** Nos dimos cuenta que al leer sobre el entorno vivido acercábamos el mundo exterior a nuestro hijo.
- **Utilizar un lenguaje sencillo y claro,** dando **pasos intermedios,** a medida que avanzaba su aprendizaje.
- **Que la familia, escuela y asociación fueran en la misma dirección,** trabajando juntas.
- **Que la familia se formase e informase,** asistiendo a las escuelas de padres, acudiendo a jornadas o congresos sobre el s. Down, leyendo artículos sobre el tema, etc.

### **4. ¿QUÉ HACER PARA QUE EL APRENDIZAJE SEA MOTIVADOR, PRACTICO, VARIADO Y LE DIVIERTA?**

#### **4.1 Se juega con el material del método y se amplia el mismo con cuadernos**

**4.1.1.** Una vez que ya leía de forma global varias palabras, jugábamos a clasificarlas en carpetas por familias, de partes del cuerpo, alimentos, transportes, animales, etc.

**4.1.2.** Hacíamos diversos cuadernillos, fáciles de llevar encima y de utilizar, cuadernos de lectura global, de sílabas, de palabras, de frases a medida de sus necesidades. Cuadernos de sílabas con más dificultad, de trabadas, de inversas, en los que se empezaba con la sílaba, la trabada o la inversa, se continuaba con palabras que contuviesen las mismas y después frases con dichas palabras.

Le gustaba mucho leer con su hermana, recuerdo que a veces él quería ser más rápido al leer que su hermana al pasar la página, se lo pasaban muy bien.

#### **4.2. Se confeccionan unos cuentos a medida, en función del momento de lectura en que se encontraba: global, global/silábica, silábica, palabras, frases, inversas, trabadas**

Los cuentos que se necesitaban no estaban en el mercado, unos porque los dibujos eran poco claros, otros porque no se correspondían con lo que estábamos aprendiendo, eran muy complejos. Así que decidimos crear sus propios cuentos a partir de los existentes en el mercado. Cuentos al principio muy sencillos, aprovechado palabras que ya conocía de la lectura global. Después se confeccionaban en función de las sílabas que iba aprendiendo, introduciendo las inversas, las trabadas, etc.

#### **4.3. Se confeccionan álbumes de fotos de situaciones cercanas, motivadoras, vividas por él, siempre con palabras y frases que él pudiese leer. Confeccionamos álbumes de distintas clases:**

- **álbum del colegio:** con los nombres de los nuevos compañeros, profesores, etc. Le sirvió también para familiarizarse con el mismo al pasar de la guardería.
- **álbumes de excursiones:** al zoo, a la montaña, a la nieve con lo que además de leer aprendíamos los nombres de los animales, conceptos como arriba y abajo, dentro y fuera, etc.
- **álbum de la granja escuela** donde había pasado unos días en verano, con lo que además recordábamos a los amigos, las situaciones vividas allí etc.
- **álbum de la familia,** con el objetivo además de la lectura de que los fuese reconociendo y aprendiendo sus nombres, ya que algunos vivían fuera, así como los conceptos de hijo, hermano, abuelo, tío, primo etc.
- **álbum de los scouts:** a la vez que se leía, nos acercó al mundo scout con palabras nuevas, nombre de los scooters o monitores complejos, lemas etc.
- **álbum de los deportes:** además de los que practicaba como la natación y el yudo leíamos y aprendíamos otros.

- **álbum de la compra:** con el que aprendíamos familias de palabras como carne, carnicero, carnicería etc.

#### **4.4. Se elabora un calendario básico de semana y también aprendemos a programar**

Calendario con los días de la semana dividido en mañana, tarde y noche.

Le servía como lectura y puesto que las actividades podían variar, usábamos unas fichas con palabras que sabía leer, para el resto se utilizaban fotos, ambas se adherían con velcro de manera que Salva las pudiese escoger, cambiar y colocar en su sitio.

Empezamos a programar actividades, por ejemplo se le preguntaba “¿Salva qué vas a hacer el martes después de comer?” y Salva cogía la foto en donde aparecía él en la piscina y decía “piscina”, pegándola en su sitio.

Nos iniciamos en conceptos como mañana, tarde, noche, después se trabajó también el hoy, mañana y ayer.

#### **4.5. Se hace diverso material a medida no solo de sus necesidades sino también para posibilitar su participación en la vida familiar, social y escolar:**

- **la lista de la compra**, de esta manera participaba en la compra, leyendo los alimentos que previamente habíamos apuntado, el pan, la leche etc.
- **una tarjeta** para poder recoger, leer y transmitir el mensaje recibido por teléfono de otro chico scout cuando se “pasaban cadena”, diciendo donde era la excursión, desde donde se salía, la hora de la salida, la de llegada, lo que costaba, si había que llevarse comida o no etc. Vimos las dificultades que tenía y creamos una ficha para que solo tuviese que completarla, bien con una “x”, un número o escribiendo palabras cortas y sencillas, de manera que después le resultase sencillo leer el mensaje y así poder “continuar con la cadena”.
- **Poesía** a la Virgen, recuerdo que Salva tendría 5 años, todos sus compañeros se habían aprendido una poesía de memoria dedicada a la Virgen. Era la fiesta del colegio y los padres podíamos asistir. Su profesora me dice “Salva no la puede decir, no se la sabe” a lo que le contesto “pero si la puede leer”. Preparamos la lectura en casa y salió a recitarla como uno más.

## 5. LOS RESULTADOS OBTENIDOS, ENTRE OTROS SON:

- **Ha aumentado su emoción por hablar**, durante todos esos momentos de lectura no solo leíamos sino que servían para que Salva aprendiera a comunicarse, a expresar y transmitir sus sentimientos, sus emociones. También nosotros hemos aprendido a escuchar, a ser pacientes etc.
- **Ha mejorado su lenguaje**, al principio usaba los gestos cuando por ejemplo nos pedía algo, recuerdo qué nos preguntábamos ¿ Pero cuándo va a empezar a hablar?. Poco a poco, a medida que íbamos avanzando en la lectura, fue diciendo las terminaciones de las palabras y soltándose con el lenguaje.
- **Ha descubierto la utilidad de lo que aprende**, se ha dado cuenta de que los cuentos tienen sentido, de que saber leer le ayudaba a participar en la vida familiar y social, en la escuela.
- **Se ha divertido aprendiendo**, esta era nuestra intención, pues era un largo proceso y se corría el riesgo del aburrimiento leyendo siempre los mismos textos hasta que los aprendíamos a leer bien. De esta manera le ha resultado mucho más entretenido y ameno.
- **Le gusta leer**, claro que le gusta leer, pero le gusta leer lo que estando acorde con su edad, con sus gustos o aficiones puede comprender, por lo que si se me permite **una reflexión**: nuestros chicos, con gran esfuerzo han aprendido a leer pero esa lectura tiene que tener una **continuidad** y somos nosotros, los padres, las asociaciones junto con los profesionales los responsables de **facilitarles el acceso al conocimiento con “una lectura fácil” que les permita participar en la escuela, en la vida familiar, social y laboral como uno más y desarrollar sus gustos y aficiones.**

## 6. CONCLUSIONES:

**La lectura promueve su autonomía y posibilita la inclusión en la escuela y la integración en la sociedad, que pretendemos.**

Poco más añadir a lo que he dicho anteriormente. Gracias al esfuerzo realizado fundamentalmente por Salva y también por todos los que le hemos acompañado durante la etapa de aprendizaje de la lectura, podemos decir que a Salvador el saber leer le ha proporcionado un buen nivel de autonomía y le ha facilitado la inclusión en la escuela, primero en la etapa de Primaria y después en la de Secundaria, sin duda más compleja, pero logrando con éxito su título en la ESO.

**TEMA 2:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)**

**Comunicación:**

Adaptación de libros de texto. Una herramienta didáctica  
para los niño/as con síndrome de Down

**Autores:**

CONCEPCIÓN RUIZ SÁNCHEZ  
RAQUEL LÓPEZ MORENO  
MIGUEL JESÚS CASADO MOLINA

---

**Resumen:**

El objetivo que se persigue con las adaptaciones de los libros de texto, es favorecer la integración y participación del niño/a con Síndrome de Down en las actividades comunes dentro de su aula ordinaria y con sus compañeros.

Con nuestra comunicación pretendemos explicar cómo realizamos las adaptaciones de los libros de texto, el proceso de elaboración y los aspectos a tener en cuenta, tanto los relacionados con las características propias de cada niño/a, como los relacionados con los contenidos curriculares a adaptar y los agentes educativos que intervienen en su realización.

Posteriormente, exponemos unas conclusiones sobre nuestra experiencia, desde el año 2002, en el que empezamos a observar la necesidad de realizar este tipo de trabajo con nuestros alumnos/as.

Hemos constatado que la aplicación y puesta en desarrollo de las adaptaciones a lo largo de los años, han supuesto una mejora sustancial, no sólo a nivel de integración en el aula, sino también a nivel conductual y académico. Tras un periodo de tiempo de trabajo con estos materiales adaptados, se ha observado que los niños/as mejoran su autoestima, su motivación ante el trabajo, su ilusión, sus habilidades sociales, su autonomía, su comprensión, etc...

## 1. ¿QUÉ SE PRETENDE CON LAS ADAPTACIONES DE LOS LIBROS DE TEXTO?

El objetivo fundamental que se persigue con las adaptaciones de los libros de texto, es favorecer la integración y participación del niño/a con Síndrome de Down en las actividades comunes dentro de su aula ordinaria y con sus compañeros.

Es fundamental que el niño/a se sienta como un alumno más, participando en la toma de decisiones, en las actividades diarias del aula y esto se consigue dotándole de un material que es el mismo que el de su compañero de la mesa de al lado, pero con diversas modificaciones adaptadas a sus características, para favorecer su trabajo y comprensión de las explicaciones de sus profesores. Todos sabemos de las dificultades de aprendizaje que tienen estos niños, pero poniendo a su alcance unas adecuadas herramientas de trabajo, se van dando pequeños pasos para que estas dificultades vayan disminuyendo poco a poco y a su vez se da un enorme paso de cara a la integración del niño/a con Síndrome de Down en su aula.

La aplicación y puesta en desarrollo de las adaptaciones supone una mejora sustancial, no sólo a nivel de integración en el aula, sino también a nivel conductual y académico. Tras un periodo de tiempo de trabajo con estos materiales adaptados, se ha observado que los niños/as con Síndrome de Down mejoran su autoestima, su motivación ante el trabajo, su ilusión, sus habilidades sociales, su autonomía, su rendimiento académico, su comprensión, su vocabulario, etc.

A nivel Institucional y Administrativo dentro de la Consejería de Educación existen varios decretos, artículos y órdenes que hacen referencia al alumnado con necesidades educativas especiales y a su integración dentro del aula. A continuación se citan varios decretos y órdenes que subrayan la importancia de la integración y de la adaptación de un material curricular adecuado acorde a las necesidades de estos niños:

En el **DECRETO 147/2002, de 14 de mayo, en su artículo 14**, sobre colaboración con otras entidades, se anuncia que la Consejería de Educación y Ciencia colaborará mediante acuerdos, convenios con otras instituciones y entidades sin ánimo de lucro para la realización de actividades complementarias destinadas a mejorar la atención de los alumnos y las alumnas con discapacidad. Este es el caso de la Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia, que mediante la realización de las adaptaciones de libros de texto pone a disposición del Centro Educativo un recurso importante para lograr la integración de estos niños a modo de colaboración, mediante adaptaciones curriculares, de medios y de recursos que sean necesarios para lograr un acceso más satisfactorio del niño/a con Síndrome de Down a las distintas etapas educativas por las que debe de pasar, tal y como nos dice **el artículo 20** del anterior decreto.

Otra reseña la podemos encontrar en la **ORDEN de 25 de julio de 2008**, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía. **La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo de Educación**, nos dice que las Administraciones Educativas dispondrán de los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general. Por ello, la atención al alumnado que presente necesidades específicas de

apoyo educativo se realizará ordinariamente dentro de su propio grupo. Sin embargo, cuando dicha atención requiera un tiempo o espacio diferente, se hará sin que suponga discriminación o exclusión de dicho alumnado.

Por ello y desde nuestra perspectiva, es importante que los niños/as con Síndrome de Down, estén totalmente integrados con sus compañeros en el aula, con los mismos libros, con el mismo boletín de notas, compartiendo las mismas experiencias en clase, todo ello buscando la integración, desarrollo y participación del niño con necesidades educativas especiales, de ahí la necesidad y la importancia de la adaptación de libros de texto que desde la Asociación Síndrome de Down Jaén y Provincia se está llevando a cabo desde hace ya varios cursos, siendo una experiencia muy positiva para los niños, para el colegio y para la Asociación.

## **2. ¿POR QUÉ ADAPTAR LOS LIBROS DE TEXTO?**

Cuando los niños/as con Síndrome de Down llegan a un curso en el que no son capaces de comprender y retener todos los contenidos que se dan porque son excesivos para ellos, es el momento de plantear dichas adaptaciones.

En algunos casos se plantea la opción de utilizar materiales de cursos inferiores, que hacen que ellos se sientan poco integrados dentro de la dinámica de clase, al ver que sus libros son distintos a los del resto de sus compañeros.

En algunas áreas el desfase es tan considerable, sobretodo en cursos superiores, que no queda otra opción, pero ¿qué ocurre en otras áreas en las que es posible que el niño/a síndrome de Down pueda participar aunque con algunas adaptaciones?

Cuando esto ocurre y tras la evaluación exhaustiva del nivel de competencia curricular del niño/, desde el área de Apoyo Psicopedagógico de la Asociación, nos planteamos la elaboración de la adaptación del libro de texto, del curso en el que está escolarizado el niño/a.

## **3. ¿CÓMO LLEVAR A CABO EL PROCESO DE ADAPTACIÓN?**

El primer paso, es la reunión con los profesionales que atienden al niño/a en el centro educativo (tutor/a, profesor/a del área que se va a adaptar, orientador/a del centro y profesor/a de Pedagogía Terapéutica). En dicha reunión, se plantea la necesidad de la adaptación, se ven los pros y los contras de dicho sistema y se llegan a acuerdos comunes de realización y puesta en práctica.

El segundo paso, una vez decidido que se va a trabajar sobre el mismo libro de texto, y antes de proceder a la elaboración propiamente dicha, hay que tener en cuenta, que cada adaptación es única, ya que se realiza en función de las características del niño/a con síndrome de Down al que va dirigida, por tanto, hay que considerar los siguientes aspectos del alumno/a:

- Nivel de comprensión lectora.

- Vocabulario común del niño.
- Nivel de escritura.
- Tipo de letra que el niño/a lee (enlazada o imprenta).
- Tamaño de letra (18-20).
- Capacidad de retención.

Por otro lado, también tenemos que considerar:

- Los objetivos mínimos establecidos por el currículo.
- Los contenidos propios del curso.
- Los aspectos metodológicos a llevar a cabo con el niño/a en concreto.
- El tipo de evaluación.

La selección de objetivos, se ha de basar en unos criterios que pueden ser:

- Los más importantes y necesarios para el momento actual de la vida del niño/a, los que le sirven aquí y ahora.
- Los que tienen una mayor aplicación práctica en la vida social y que se pueden aplicar a mayor número de situaciones.
- Los que sirven de base para futuras adquisiciones.
- Los que favorezcan el desarrollo de sus capacidades: atención, percepción, memoria, comprensión, expresión, autonomía y socialización.

El tercer paso, sería la elaboración de la adaptación del libro, propiamente dicha. La adaptación consiste en ofrecer la estructura del mismo reducida, con abundantes ilustraciones, letra grande, párrafos cortos, sin escribir los números con letras y anotaciones en los márgenes, destacar las palabras más importantes en color rojo, entre otros aspectos. Los textos y actividades adaptadas, se imprimen en papel de pegatina, se recortan y se pegan en el lugar correspondiente.

Para ello el libro que usan es el mismo que el resto de la clase, aunque a éste, se le modifica:

- La cantidad de texto de cada apartado a comprender y memorizar, utilizándose un lenguaje adecuado al nivel que tiene el niño/a. Siempre se debe respetar los títulos de cada pregunta de la unidad, para que no se modifique la estructura global del tema.
- Algunas de las actividades propuestas en el mismo, simplificando enunciados y proponiendo actividades más sencillas, del tipo “verdadero o falso”, “elección de una opción”, “completar frases”... que le facilitan, la realización de las mismas.

Para facilitar el proceso, se miden los espacios y se crean cuadros de texto con las medidas exactas de cada apartado; con ello se consigue que el libro quede de la manera más parecida posible al de los demás.

Todo esto hace que el niño pueda seguir las explicaciones del profesor/a, realice las actividades cuando haya un tiempo dedicado para ello y sea capaz de realizar los controles cuando se le realicen al grupo. Con todo esto, conseguimos aumentar la motivación del niño/a hacia el trabajo que realiza en clase y también su autoestima, ya que se siente competente para realizar las mismas tareas que los demás, con lo que se consiguen los principios de normalización e integración.

En cuanto a la evaluación, si se emplea el tradicional examen, será preciso utilizar estrategias adaptadas para los alumnos/as con síndrome de Down, ya que tienen dificultades tanto para hablar como para escribir. Al comprobar si ha adquirido una determinada información, se pueden usar dibujos y láminas, para que señale o que se sirva de gestos, para transmitir lo que sabe. Si carece de lenguaje expresivo-verbal, al señalar con el dedo, podrá demostrar que es mucho más lo que comprende que lo que es capaz de decir.

Si es capaz de leer y escribir, lo más apropiado es que realice los mismos exámenes que sus compañeros, adaptándolos a sus posibilidades. Para ello, los controles deben:

- Contar con el número de preguntas que el niño/a pueda realizar en el tiempo determinado para ello.
- Deben de tener un enunciado sencillo y comprensible para el niño/a.
- Deben de contar con actividades que el niño/a esté acostumbrado a realizar, como completar frases, responder a preguntas de verdadero o falso, de sí o no, de unir con flechas...
- Presentarse de acuerdo a las capacidades del niño/a, por ejemplo, aumentar el tamaño del folio o de la letra, para responder a sus necesidades visuales.

Se les debe dar un boletín de notas como a los demás, en el que queden reflejados los objetivos planteados y el grado en que va alcanzando cada uno de ellos, para que los padres sepan cuál es su evolución escolar.

El alumno/a con síndrome de Down debe percibir la evaluación, no como un juicio sobre sí mismo, sino como una situación en la que va a recibir ayuda para aprender. Por lo que consideramos necesario, explicarle las razones por las que ha de realizar esas pruebas y además, les sirven para que entiendan que sus acciones tienen resultados, tanto positivos, en el caso de que se esfuercen por aprender, como negativos, en el caso contrario.

Un aspecto fundamental es el contar con la colaboración del profesor o profesora, ya que al final es el profesor/a el que debe seguir y manejar, la adaptación de dicho libro.

La actuación del profesorado es muy importante, es fundamental que tengan formación general sobre el síndrome de Down, que conozcan las peculiaridades de su alumno/a y que las respeten, por ejemplo, el ritmo de aprendizaje más lento, que necesitan más tiempo para cambiar de una actividad a otra, que tienen una manera distinta de adquirir y organizar la información, que

comprenden más de lo que son capaces de expresar, sus dificultades para mantener la atención, etc. Además, es esencial que confíen en que son capaces de aprender.

En cuanto a la organización del horario escolar, los profesores/as deben tener en cuenta, que este trabajo debe realizarse en las horas ordinarias de clase, no en horas que el niño/a pasa fuera del aula, con el profesor/a de Pedagogía Terapéutica. Por ello, se debe respetar el no sacar al alumno/a, en las asignaturas en las que lleve el libro adaptado.

Por otra parte, la colaboración de la familia también es importante. El libro de texto, debe ir diariamente a casa, para que por la tarde, los padres puedan repasar los contenidos vistos ese día en clase. La familia debe responsabilizarse de seguir trabajando con el niño/a la memorización y comprensión de los contenidos. Los padres tienen que ser conscientes de que, todo esto no significa que su hijo/a tenga el mismo nivel de conocimientos que los demás, ya que la adaptación de los contenidos implica, la simplificación de los mismos e incluso la eliminación de algunos.

En algunos casos, nos encontramos, al inicio de las adaptaciones, con el rechazo del niño/a ya que éste se da cuenta de que el texto que tiene es diferente al del resto de compañeros. Ante esto, es importante explicar al niño/a el motivo por el que se hace, e incluso hacerle partícipe en la elaboración, permitiéndole ayudar por ejemplo, a la hora de pegar la adaptación.

Un aspecto a considerar, es la autoevaluación del profesorado, en cuanto a la elaboración y puesta en práctica del proceso de adaptación. Esto implica, que el profesor/a debe revisar su propia actuación y la efectividad de los resultados, ya que en cualquier momento se pueden introducir modificaciones, para facilitar el buen funcionamiento de la misma.

Los profesionales de la Asociación, no sólo nos encargamos de la elaboración de la adaptación del libro, sino que también, tenemos una implicación activa en el funcionamiento, por ejemplo, repasando con el niño/a el tema, preparándoles para enfrentarse a los exámenes...

#### **4. CONCLUSIONES**

En Úbeda, llevamos siete años realizando este tipo de trabajo con niños/as con síndrome de Down, escolarizados en Educación Primaria. Hemos constatado la efectividad del mismo, en los casos en los que existe una buena coordinación e implicación entre los distintos agentes educadores que intervienen con el niño/a, asociación-familia-escuela, ya que si alguno de estos agentes falla, la adaptación no funciona. En Úbeda también ha existido este tipo de casos, en los que se ha tomado la decisión de abandonar la adaptación y se ha buscado otras soluciones alternativas, por lo que queremos destacar la enorme responsabilidad con la que hemos de cumplir cada uno de los agentes que intervenimos en la educación del niño/a.

Aunque somos conscientes del tiempo y esfuerzo que requiere este trabajo, hemos comprobado que cuando se realiza correctamente, da buenos resultados.

Para terminar es importante recordar, que siempre debemos buscar la mayor integración de los niños/as con síndrome de Down.

#### **REFERENCIAS:**

- RUÍZ RODRÍGUEZ, E. Evaluación de los alumnos con síndrome de Down. Revista síndrome de Down Cantabria. Vol 25. Diciembre 2008.
- GARCÍA PASTOR, C. (2005). Educación y diversidad. Ed. Archidona: Aljibe.
- FLÓREZ, J., TRONCOSO, M. V. (2001). Síndrome de Down y Educación. Ed Masson S. A. y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona.
- LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo de Educación.
- DECRETO 147/2002, de 14 de mayo.
- ORDEN de 25 de julio de 2008.

ANEXO

Ejemplo 1. Página de un libro de Conocimiento del Medio de 5º de E. P. sin adaptar.

### El aparato circulatorio y la sangre

**El aparato circulatorio**

El aparato circulatorio está formado por los vasos sanguíneos y por el corazón, y a través de la sangre, transporta por el cuerpo los nutrientes, el oxígeno y los desechos.

**Los vasos sanguíneos**

Los vasos sanguíneos son los conductos por los que circula la sangre, impulsada por el corazón. Son de tres tipos:

- Las **venas** son vasos por los que circula la sangre desde los órganos hasta el corazón.
- Las **arterias** son vasos por los que circula la sangre desde el corazón hasta los órganos.
- Los **capilares** son vasos muy finos que conectan las venas y las arterias y llegan a todas las células de nuestro cuerpo.

**El corazón**

El corazón es un órgano musculoso y hueco, dividido en dos partes incommunicadas, derecha e izquierda. A su vez, cada parte se divide en dos: la zona superior se llama aurícula y la inferior se llama ventrículo. La aurícula y el ventrículo se comunican mediante una válvula.

**La sangre**

La sangre humana es un líquido rojo y espeso compuesto por:

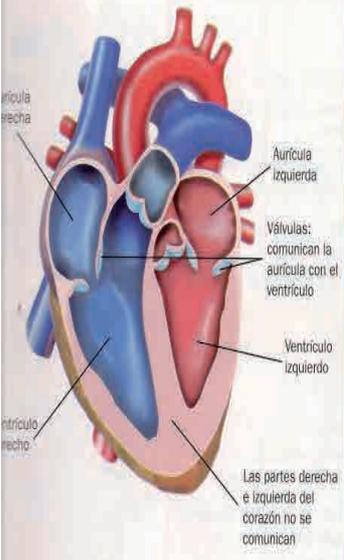
- El **plasma**, que está formado por agua y sustancias disueltas en ella. Transporta los nutrientes y las sustancias de desecho.
- Las **células sanguíneas**, que son de tres tipos:
  - Los **glóbulos rojos**. Dan color a la sangre y transportan el oxígeno y el dióxido de carbono.
  - Los **glóbulos blancos**. Nos protegen de las infecciones.
  - Las **plaquetas**. Taponan las heridas para que no perdamos mucha sangre.

**Las funciones de la sangre**

Las principales funciones que realiza la sangre son:

- Transportar** los nutrientes y el oxígeno hasta las células y llevar las sustancias de desecho hasta donde se eliminan.
- Defender** nuestro cuerpo de las infecciones.

### Las partes del corazón



Las partes derecha e izquierda del corazón no se comunican.

### Las células de la sangre



Tipos de células	N.º de células en 1 ml de sangre
Glóbulos rojos	5 000 000
Glóbulos blancos	8 000
Plaquetas	250 000

**Hábitos saludables**

Controla el consumo de bollería industrial, y de otros alimentos con mucho colesterol. El colesterol es una sustancia del grupo de las grasas que se acumula en los vasos sanguíneos y los obstruye.

### Actividades

**REFUERZO LO APRENDIDO**

- Nombra las sustancias que lleva la sangre a las células y las que recoge de ellas.
- Describe el corazón.

**INTERPRETO DATOS**

- De acuerdo con los datos de la tabla:
  - ¿Qué tipo de célula sanguínea es la más abundante en la sangre?
  - ¿Cuántas células sanguíneas tenemos en un mililitro de sangre?

Ejemplo 2. Página de Conocimiento del libro de 5º de Educación Primaria adaptada.

### El aparato circulatorio y la sangre

**El aparato circulatorio**  
 El aparato circulatorio está formado por los vasos sanguíneos y por el corazón y, a través de la sangre, transporta por el cuerpo los nutrientes, el oxígeno y los desechos.

**Los vasos sanguíneos**  
 Son los tubos por los que va la sangre.

- **Venas:** llevan la sangre de los órganos al corazón.
- **Arterias:** llevan la sangre del corazón a los órganos.

**El corazón**  
 El **corazón** es un órgano musculoso. Tiene dos partes:  
 • La de arriba que se llama **aurícula**.  
 • La de abajo que se llama **ventrículo**.

**La sangre**  
 La **sangre** es un líquido rojo. Está formada por:

- **Glóbulos rojos:** llevan el oxígeno y el dióxido de carbono.
- **Glóbulos blancos:** nos protegen.
- **Plaquetas:** tapan las heridas.

**Las funciones de la sangre**

- Lleva los nutrientes y el oxígeno por el cuerpo.
- Defiende nuestro cuerpo.

**Cómo es el aparato circulatorio**  
 El aparato circulatorio



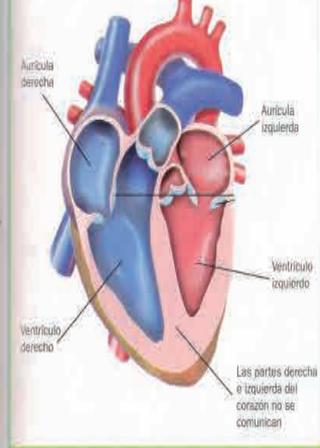
52

4

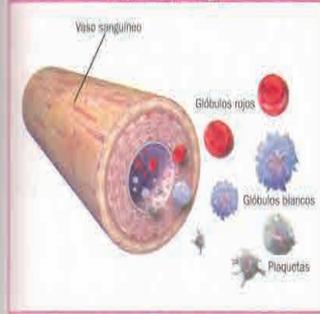
**Hábitos saludables**

Controla el consumo de bollería industrial, y de otros alimentos con mucho colesterol. El colesterol es una sustancia del grupo de las grasas que se acumula en los vasos sanguíneos y los obstruye.

**Las partes del corazón**



**Las células de la sangre**



**Actividades**

**REFUERZO LO APRENDIDO**

- 1 Nombra las sustancias que lleva la sangre a las células y las que recoge de ellas.
- 2 Dibuja el corazón y escribe el nombre de cada una de sus partes.

53

A continuación exponemos algunos ejemplos de exámenes adaptados a distinto nivel:

**Examen tipo 1.** Para los niños que no saben escribir se usan actividades en las que solo tienen que rodear, tachar, unir con flechas,...

#### Tema 4: Exploramos la vida en la Tierra

Nombre \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

1. Une con flechas:

Jirafa

Trucha

Acuático

Gamba

Perro

Terrestre

León

2. ¿Los animales comen lo mismo que las plantas? Rodea.

Si

No

3. Rodea el nombre de los tres seres vivos que no son ni animales ni plantas.

León

Bacteria

Foca

Hongo

Pino

Alga

4. Une con flechas:

Se comen otros seres vivos.

Hacen su comida.

Animales

No tienen sentidos.

Tienen sentidos.

Plantas

Se reproducen por huevos o en el vientre de la madre.

Se reproducen por semillas.

5. Rodea verdadero o falso.

La función de nutrición es la que realizamos cuando comemos.

V

F

La función de reproducción es por la que notamos las cosas que pasan a nuestro alrededor.

V

F

La función de reproducción es por la que los seres vivos tienen hijos.

V

F

**Examen tipo 2.** Para niños que saben escribir, se les ponen preguntas en las que tienen que responder con pocas palabras.

**Tema 4: Exploramos la vida en la Tierra**

Nombre \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

1. Escribe los 3 motivos por los que los seres vivos pueden vivir en la Tierra.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. Completa:

Los seres vivos acuáticos son los que viven ..... del agua.

Los seres vivos terrestres son los que viven ..... del agua.

3. Completa:

Los seres vivos realizan tres funciones:

La función de .....

La función de .....

La función de .....

4. Completa.

La función de relación es.....

La función de nutrición es.....

La función de reproducción es.....

1. Escribe cada característica en su columna.

- Se comen otros seres vivos.
- Hacen su comida.
- No tienen sentidos.
- Tienen sentidos.
- Se reproducen por huevos o en el vientre de la madre.
- Se reproducen por semillas.

Animales	Plantas



**TEMA 2:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)**

**Comunicación:**

Desarrollo de los aspectos fonéticos de los alumnos con síndrome de Down  
como herramienta para conseguir su propia autonomía

**Autores:**

M<sup>a</sup> TRINIDAD MOYA RUÍZ  
MIGUEL ÁNGEL HERRER  
RUÍZ, ANA GUTIÉRREZ CAÑO  
M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL  
JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO  
M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS,  
M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ  
JULIA GIJÓN MOLINA

---

**Resumen:**

El objetivo de este estudio es conocer cómo es **la adquisición y el desarrollo fonético en las personas con síndrome de Down**. Pretendemos establecer un punto de partida concreto y bien fundamentado, que permita entender tanto a los logopedas como a las familias de estas personas, si el desarrollo fonético de los niños/as con s.Down, está dentro de una normalidad o por el contrario hay una desviación o un retardo en la adquisición de estos fonemas. De esta manera, se facilitará el poder tomar decisiones sobre cuál será el tratamiento más adecuado para el niño /a lo antes posible.

A lo largo de nuestro trabajo, exponemos el proceso que se ha seguido para poder llegar a unas conclusiones específicas. Hemos partido como referencia de la literatura de los autores que más han estudiado este campo, hemos analizado minuciosamente las muestras de una población con síndrome de Down concreta (72 sujetos), atendida por el Departamento de Logopedia de Granada, y hemos contrastado cuantitativa y cualitativamente los resultados. Así pues, hemos podido elaborar una guía de adquisición y desarrollo de los fonemas, tanto en orden como en edad, en los niños/as con síndrome de Down.

## 1. INTRODUCCIÓN

No existen demasiados trabajos acerca de la adquisición y desarrollo fonético-fonológico del castellano, y mucho menos sobre la población infantil con síndrome de Down. Algunos de los autores de gran importancia por sus aportaciones a este campo, han sido tomados como referencia clara y evidente en este estudio. A continuación se va a hacer referencia a dichas investigaciones relacionadas con el tema: (Leddy. M., Cit: Miller, 2000,61) realizó una encuesta dónde encontró que el 95% de las personas con Síndrome de Down, eran a veces o con frecuencia difíciles de comprender y que sólo un 5% nunca o raras veces presentaban ese problema (Kumin, 1994). La mayoría de las personas con Síndrome de Down tienen alguna dificultad en la inteligibilidad de su habla. “Presentando una particular dificultad en la producción del lenguaje y no tanto en la comprensión” Miller J.F., 2000,11). Leddy (2000,65) nos define:

La **inteligibilidad del habla** como la claridad con que una persona se expresa de forma que su habla sea comprensible para el oyente.

La **articulación del sonido del habla**, es cuando la gente habla, articula los sonidos del habla utilizando las estructuras de la cara, la boca y la garganta. Si una persona tiene un problema para articular los sonidos, el resultado puede ser la pérdida del sonido, su distorsión, o la sustitución por otro sonido. Además, el habla de la persona puede sonar como arrastrado.

“La inteligibilidad del habla viene determinada por una combinación de factores “(Kumin, 1999). La complejidad de estos factores y de sus interacciones, explica que aun teniendo un porcentaje de consonantes correctamente utilizadas, no se pueda predecir o determinar el grado de inteligibilidad del habla de un individuo. La inteligibilidad no sólo es importante porque ayude o dificulte la comprensión del mensaje de una persona, sino también porque desempeña un papel principal en nuestro juicio sobre su habla. “Muchas personas con Síndrome de Down tienen un habla que les hace parecer menos capaces de lo que son” (reichle y wacker, 1993; cit: Kumin, 2001). “Es raro que las personas con síndrome de Down desarrollen el 100% de inteligibilidad de su habla a cualquier edad, por lo que el problema no está basado en un retraso del desarrollo. Los clínicos y los investigadores han identificado diferencias anatómicas y fisiológicas en las personas con síndrome de Down que hacen que el habla sea más difícil” (Miller y Leddy, 1999; Miller et al., 1999).

Las características más fácilmente observables han sido históricamente descritas por diversos autores como: (Benda, 1941; Pueschel, 1990; Korenberg y Cols, 1992; etc....) nos dicen que:” hay diferencias bastante notables en sistemas específicos que afectan a la producción del habla, como son el sistema osteomuscular, el sistema nervioso central, periférico y el sistema respiratorio” (Bersu, 1976, 1980; cit: Miller, 200, 70). “Las personas con síndrome de Down tienen a menudo cráneos más pequeños que las demás personas, ausencia o desarrollo deficiente de los huesos centrales de la cara y mandíbulas más pequeñas y anchas” (Frostad y cols, 1971; Kisling, 1966). “Aunque no influyen directamente en la producción del habla, pueden influir en la forma en que los sonidos fluyen por esos espacios” (Leddy, 2000).

“En general presentan una cavidad oral más pequeña. Los clínicos indican haber observado un paladar ojival, aunque es igual en altura al paladar de las personas que se desarrollan normalmente, aunque sea estrecho” (Redman y cols, 1965; Shapiro y cols, 1967). “Dado que a los individuos con síndrome de Down les resulta difícil producir sonidos que requieren que la lengua haga contacto con el paladar” (Borghini, 1990; Van Borsal, 1988), es posible que estas dificultades se deban a la limitación del movimiento de la lengua en un paladar que es más estrecho pero no más alto (Miller 2000, 71). “Las personas con síndrome de Down tienen una lengua mayor en proporción con una menor cavidad oral” (Ardran y cols, 1972). Esto puede explicar algunas de las distorsiones del habla que muestran.

Hay también diferencias fisiológicas como son la hipotonía (tono bajo) de los músculos orofaciales y la laxitud de los ligamentos de la articulación temporomandibular. La hipotonía contribuye a la dificultad para articular. La mayoría de los niños tienen además una historia de otitis media con efusión que afecta al procesamiento fonético conforme el niño aprende el lenguaje. Diferentes autores como: (Ingram, 1976, Dold, 1976, Bartoluchi y Pierce, 1976, Lambert, Rondal y Soller, 1980, citados: Ingram, 1983:441) indican: “los niños retrasados mentales presentan un desarrollo fonológico parecido al de los niños normales en sus aspectos estructurales, aunque no ciertamente en sus parámetros temporales. El desarrollo fonológico abarca un periodo comprendido entre aproximadamente 1 año y los 5 o 6 años en el niño normal. En los niños retrasados mentales, las primeras palabras aparecen tardíamente (hacia los 2 o 3 años), y la producción verbal significativa a menudo permanece modesta antes de los 4 años o 4 años y medio” (Ryan, 1975; Rondal, 1978b).

Según Dodd (1970), alrededor del 95% de los niños con síndrome de Down presentan problemas de articulación. También Rosin y sus colaboradores hallaron que los adolescentes con síndrome de Down mostraban significativamente más errores en la articulación de consonantes a nivel de palabra que otros con otro tipo de deficiencia mental de la misma edad (Rosi et al., 1988). Stoel-Gammon (1980) analizó el habla de cuatro niños con síndrome de Down y vio que más del 90% de los errores de sonido se debía a los sonidos de consonantes. No tenían dificultades con las vocales. Los errores no eran constantes, es decir, a veces el niño podía producir el sonido correctamente en una palabra y no en otra. La dificultad aumentaba cuando las emisiones verbales se alargaban. Y los errores de articulación eran más abundantes en la conversación que cuando se producían palabras de forma aislada (Stoel. Gammon, 1980, 1997).

Rondal (1985) nos indica el orden de adquisición de los fonemas y nos dice: “En el plano estructural los datos disponibles indican claramente que el desarrollo fonológico de los sujetos retrasados sigue el mismo curso que el desarrollo fonológico de los niños normales. El orden de aparición de los distintos fonemas es: vocales orales, nasales, y de las consonantes oclusivas, a continuación las consonantes constrictivas y finalmente de entre las últimas como /s/-/z/-/ch/ y /j/” (Rondal, 1985; citado: Perera y Rondal, 1995:50).

Según, Strazzulla, 1953, Rondal, 1986b; citado: Hurtado, 1992:7: “Los errores de articulación tanto los niños normales como los niños trisómicos 21 tienden a sustituir los fonemas difíciles por

otros más fáciles de articular. Las principales dificultades articulatorias conciernen especialmente a las consonantes y sobre todo a las consonantes fricativas (/f/-/v/-/x/-/z/-/s/), la africada (/ch/) y a las líquidas y vibrantes (/l/-/r/), que de hecho son las que aparecen más tardíamente en el desarrollo normal”.

En Español los estudios referidos a la adquisición de los fonemas en personas con síndrome de Down son escasos, ya que los estudios encontrados sobre este tema, realizados por Rondal y Perera, son referidos a las peculiaridades de la lengua francesa aunque no excluye que, las normas y principios de actuación, sean validas y aplicables a la lengua española (Perera, J. y Rondal, J., 1995: Prólogo). Consideramos que para poder establecer las diferencias y semejanzas que existen entre la adquisición fonética y fonológica de niños castellano parlantes y estos mismos con síndrome de Down, es necesario partir de los datos y estudios elaborados recientemente y poder llegar a una comparativa objetiva.

Según la teoría estructuralista de Jacobson (1958 R. Jakobson y M. Halle. “Fundamentos del lenguaje: doce rasgos acústicos caracterizan binariamente todo posible fonema”) el niño adquiere los 22 fonemas del sistema fonológico hispánico de forma gradual y del modo siguiente: /i/, /e/, /a/, /o/, /u/, /p/, /t/, /k/, /b/, /d/, /g/, /f/, /s/, /y/, /ð/, /m/, /n/, /ɲ/, /r/, /r/, /l/, /j/ (h aspirada).

Por otro lado, la Dr. Laura Bosch Galceran (“Evaluación fonológica del habla infantil”, MASSON, Barcelona, 2003) nos dice que: “El desarrollo fonológico es un proceso continuo que tiene sus inicios en la etapa prelingüística y que se construye a medida que crece el vocabulario del niño”.

Edad	Fonemas
3 años	/p-t-k/; /b/; / m-n-ñ/; /l/; /j/
4 años	/d-g/ ; /f-ll-ch/
5 años	/s/
6 años	/ z /
7 años	/ r- rr/

No obstante, Laura Bosh establece que en ningún caso la edad de adquisición que propone debe considerarse con un orden fijo para cada niño. Es necesario tener en cuenta la variabilidad interindividual de cada sujeto y los procesos fonológicos de su implicación. Por lo tanto, en esta investigación se ha elaborado un orden de adquisición, teniendo en cuenta la secuencia gradual que propone Jacobson, con el propuesto por la Dr. Laura Bosch (1983) donde se especifica la edad adquisición fonológica. De esta manera establecemos un orden y edad de adquisición con el que comparar a nuestra población con síndrome de Down. El orden obtenido es:

3 años: /a/, /p/, /m/, /t/, /i/, /e/, /b/, /o/, /n/, /ñ/, /u/, /k/, /j/, /l/;

4 años: /d/, /g/, /f/, /ll/, /ch/;

6 años: /s/, /z/;

7 años: /r/, /rr/.

## 2. DISEÑO DEL ESTUDIO:

Todos los datos de los sujetos han sido obtenidos del registro fonético de los informes elaborados por los logopedas de Granadown, donde quedan registrados los fonemas adquiridos, fonemas en proceso de adquisición y no adquiridos.

El proceso de elaboración de las plantillas de registro fonético consiste en que cada sujeto es evaluado por su logopeda. La evaluación se realiza a través del análisis de:

- Muestra de lenguaje espontáneo.
- Utilización de test estandarizados, como son:
  - i. Registro fonológico inducido de Monfort y Juárez.
  - ii. ELA- ALBOR, equipo Albor editado por Cepe.

En estos test se utiliza la presentación de unas tarjetas con unos dibujos, donde el niño/a tiene que decir la palabra o el nombre que recibe el dibujo. Todos los dibujos y palabras que contienen estos test de evaluación contienen los fonemas en diferentes posiciones ya sea en posición inicial, media y final, para de esta forma evaluar la articulación de los fonemas en todas las posiciones dentro de la palabra.

Posteriormente se ha elaborado una tabla de registro donde se reflejan los sujetos y los fonemas. Esta tabla ha sido rellenada cumpliendo los siguientes criterios:

- Se considera que un fonema está adquirido cuando este se articula correctamente dentro de palabra en lenguaje inducido.
- Se consideran que los fonemas están en proceso de adquisición cuando se cometen errores fonéticos dentro de palabra en repetición.
- Se consideran que los fonemas no están adquiridos solo si se articula el fonema de forma aislada o si este es distorsionado, sustituido, etc....

Se han realizado dos tipos de estudios, uno de ellos transversal y el otro longitudinal. Al transversal lo llamaremos estudio A) y al longitudinal lo llamaremos estudio B).

En el estudio A), como se verá posteriormente, se van a observar a una población de niños con síndrome de Down en un rango de edad de 4 a 10 años. Para la selección de la muestra se ha realizado una búsqueda de sujetos en los archivos de la Asociación Síndrome de Down de Granada, donde se han seleccionado los sujetos de 4 hasta 10 años, siempre y cuando hayan recibido dos años de intervención logopédica. La muestra está repartida en: A): la edad de 4 años una muestra de 20 sujetos; a la edad de 5 años una muestra de 18 sujetos, a la edad de 6 años una muestra de 15 alumnos; a la edad de 7 años una muestra de 5 sujetos; a la edad de 8 años una muestra de 5 sujetos; a la edad de 9 años una muestra de 5 sujetos; a la edad de 10 años una muestra de 2 sujetos.

Se ha elegido el rango de edad de 4 hasta 10 años ya que es donde obtenemos un mayor número de sujetos y se encuentran en el proceso de adquisición y desarrollo del proceso fonético-

fonológico. Hemos considerado los dos años de intervención una variable común en todos los sujetos.

En el estudio A) pretendemos comparar la adquisición de los fonemas de las personas con síndrome de Down con la población sin síndrome de Down. Se han analizado los datos de cada uno de los rangos de edad, y se ha obtenido una curva orientativa en cada uno de estos rangos.

Este estudio no se puede considerar longitudinal debido a que los sujetos no se mantienen durante todas las edades. Por lo tanto, se ha llevado a cabo otro estudio, denominado B), paralelo para solventar la carencia del primer estudio y así aumentar la fiabilidad y validez de este trabajo.

En el estudio B), se ha establecido una muestra de 19 sujetos, siendo los mismos desde los 4 hasta los 10 años. Esta muestra está dividida en tres grupos: Grupo 1 con una muestra de 7 sujetos de 4 años, Grupo 2 con una muestra de 7 sujetos de 5 años y Grupo 3 con una muestra de 5 sujetos de 6 años. Con este estudio se pretende obtener el orden de adquisición concreto en las personas con síndrome de Down y a su vez compararlos con el orden de adquisición de las personas sin síndrome de Down.

### 3. ANÁLISIS DE DATOS

#### 3.1. Estudio A):

**4 años de edad:** se puede observar que los niños/as con S.D tienen adquiridas todas las vocales en su totalidad (100%). Posteriormente, con un 85% el fonema oclusivo /p/ y con un 80% el fonema nasal /n/. Después aparecen el fonema nasal /m/ y la oclusiva /t/ con un 75%, a continuación la oclusiva /b/ con un 60%. Alrededor de la mitad de la población observada adquieren el fonema oclusivo /k/ en un 55% y la líquida /l/ y fricativa /s/ en un 35% y 30% respectivamente. Los demás aparecen con porcentajes muy bajos.

**5 años de edad:** En cuanto a las vocales, la abierta /a/ la tienen adquirida el 100%. Mientras las medias y cerradas aparecen adquiridas en un 94% (/i/,/e/,/o/,/u/). Con un 88% nos encontramos con el fonema oclusivo /p/ y el nasal /m/. Con 83% el fonema oclusivo /t/ y el nasal /n/ y un 66% las oclusivas /b/ y /k/. El porcentaje de adquisición es más bajo con la fricativa /j/ y la líquida /l/ (39%), la fricativa /s/ con un 33%, la líquida /ll/ y la africada /ch/ con un 28% y la nasal /ñ/ y la fricativa /z/ con un 22%. El fonema oclusivo /g/ tan solo aparece adquirido en un 5,5% y en un 0% el resto de fonemas de adquisición más tardía (/d/,/f/,/r/,/rr/).

**6 años de edad:** La vocal abierta /a/ y cerradas /o/ y /u/ aparecen adquiridas con un 100% y las medias /i/ y /e/ en un 93%. El fonema oclusivo /p/ en un 87% y las nasales /m/, /n/ y la oclusiva /k/ en un 73%. Después la oclusiva /t/ en un 67% y la oclusiva /b/, y los fricativas /j/ y /s/ en un

53%. Posteriormente en un 47% aparecen adquiridos la líquida /ll/ y la africada/ch/ y en un 33% la líquida /l/, y las fricativas /f/ y /z/. Los porcentajes de adquisición más bajos en un 6,6% son para la oclusiva /g/ y las vibrantes /rr/ y /r/ en un 0%.

**7 años de edad:** Aparecen adquiridos con un 100% las vocales y las oclusivas /p/ y /t/, las nasales /m/, /n/. En un 80% está el fonema fricativo /j/ y en un 60% la oclusiva /b/, /k/, las líquidas /l/, /ll/ y la fricada /ch/. Con un 40% el fonema nasal /ñ/, el oclusivo/d/, y los vibrantes /r/ y /rr/. Por último en un 20% se adquieren /g/, /f/, /s/ y /z/.

**8 años de edad:** En un 100% las vocales y los fonemas oclusivos/p/, /t/, y los nasales /m/ y /n/. Aparece el fonema fricativo /j/, los oclusivos /b/, /k/, /g/ y el fricativo /s/ con un 80%, la nasal /ñ/, las líquidas /l/, /ll/, la oclusiva /d/, y la fricativa /z/ con un 60%. El fonema africado /f/ y el africano /ch/ lo tienen adquiridos en un 40%, /r/ en un 20% y el vibrante /rr/ con un 0%.

**9 años de edad:** Las vocales y los fonemas oclusivos /p/, /t/,/b/, /k/ /, y el nasal /m/, en un 100%, siendo adquiridos los fonemas nasales /n/, /ñ/, y los líquidos /l/ y /ll/ en un 80%. Más tarde con un 60% los fonemas fricativos /j/, /f/, /z/ y el africano /ch/ y con un 40% los fonemas oclusivos /d/, /g/ y el fricativo /s/. Por último, el fonema vibrante /r/ en un 20% y el vibrante /rr/en un 0%.

**10 años de edad:** Con un 100% las vocales y los fonemas oclusivos /p/, /b/, /k/, /g/,/d/, los nasales /n/, /ñ/,/m/, los fricativos /f/,/, /j/, el africano /ch/, y el vibrante /rr/. Con un 50%, el fonema oclusivo /t/, los líquidos/ l/, /ll/, los fricativos /s/, /z/ y el vibrante simple /r/.

Se establece analizar a partir de los 4 años de edad, debido a que la muestra de edades inferiores no era significativa y también debido a que, como indican algunos autores anteriormente citados, las primeras palabras aparecen alrededor de los 4 años. Todos los datos obtenidos han sido analizados tanto por frecuencia como por porcentajes, así como la representación gráfica de éstos.

## 3.2. Estudio B):

### 3.2.1 Grupo 1(4 Años):

En este grupo se empezó la intervención aproximadamente a los dos años, tras haber recibido dos años de intervención logopédica en la asociación síndrome de Down de Granada (GRANADOWN), obteniendo los siguientes resultados:

A la edad de cuatro años tienen adquiridos al 100% todas las vocales, así como el fonema oclusivo /p/ y la nasal /m/, después con un 86% el fonema oclusivo /t/ y la nasal /n/, seguido del fonema oclusivo /b/ y el líquido /l/, el resto de fonemas se encuentran con un porcentaje de

adquisición muy bajo con un 29% la oclusiva /k/ y la fricativa /s/ le sigue con un 14 % la oclusiva /d/ y la líquida /ll/, el resto de fonemas no se encuentran adquiridos a esta edad.

A la edad de cinco años tienen adquiridos el 100% de todas las vocales, la nasal /m/, las oclusivas /p/, /t/ y /b/, a continuación le sigue el fonema nasal /n/ con un 86% de adquisición, después la líquida /l/ con un 71% posteriormente con un 57% la oclusiva /k/, a continuación le siguen la líquida /ll/ y la fricativa /s/ y con un porcentaje más bajo están la africada /ch/ con un 29%, y la oclusiva /d/, la nasal /ñ/ y la fricativa /j/ con un 14%.

A la edad de seis años se observa que hay un mayor aumento de la adquisición de los fonemas, a esta edad tienen adquiridos todas las vocales y las nasales /m/ y /n/, las oclusivas /p/, /b/ y /t/, la líquida /l/, con un 86% esta adquirida la líquida /ll/, después la oclusiva /k/ con un 71%, le siguen los fonemas fricativos /s/ y /j/ con un 57% y la africada /ch/ y la fricativa /z/ con un 43%, con un 29% están la oclusiva /d/, la fricativa /f/ y la nasal /ñ/, y el fonema oclusivo /g/ con un 14%.

A la edad de siete años adquieren el fonema líquido /ll/, les siguen la fricativa /j/ con un 86% después con un 71% la oclusiva /k/ y africada /ch/, a continuación le siguen con un 57% las fricativas /f/, /z/, /s/ y la nasal /ñ/, después la oclusiva /d/ con 43% por último la oclusiva /g/ con un 29% y la vibrante simple /r/ con 14%.

A la edad de ocho años muchos fonemas se encuentran adquiridos y los demás están en un porcentaje de adquisición elevado, con un 86% de adquisición se encuentran la oclusiva /k/ y la fricativa /j/, con 71% le siguen la oclusiva /d/, las fricativas /f/ y /z/, la nasal /ñ/ y la africada /ch/, después le siguen la oclusiva /g/ y la africada /s/ con un 57% y por último se encuentran la vibrante simple /r/ y vibrante múltiple /rr/ con un 14%.

A la edad de nueve años se terminan de adquirir los fonemas fricativos /f/ y /z/ y la nasal /ñ/, con porcentaje del 86% se encuentran los fonemas oclusivos /k/ y /d/ y las fricativas /s/ y /j/ a continuación le sigue la africada /ch/ y la vibrante simple /r/, después le sigue la oclusiva /g/ con un 57% y por último la vibrante múltiple /rr/

A la edad de diez años la mayoría de los fonemas ya se encuentran adquiridos. Se termina de adquirir la oclusiva /d/, después con un 86% se encuentran la oclusiva /k/ las fricativas /j/ y /s/, la africada /ch/ y la vibrante simple /r/, le sigue la oclusiva /g/ con un 71 % y por último la vibrante múltiple con un 14%. A esta edad se puede decir que los fonemas que todavía no han terminado de adquirirse se encuentran en proceso de adquisición.

### *3.2.2 Grupo 2 (5 Años):*

En el grupo que empezaron la intervención aproximadamente ha los 3 años de edad y después de haber recibido dos años de intervención logopédica, se puede observar la siguiente progresión fonética:

A la edad de cinco años ya tienen adquiridos todas las vocales así como los fonemas oclusivos /p/ y /b/. También se encuentran en un gran porcentaje de adquisición al 86% los fonemas nasales /m/ y /n/ así como la oclusiva /t/ a continuación le siguen con un 71% los fonemas líquidas /l/ y /ll/, la oclusiva /k/ y la fricativa /j/, con un 57% de adquisición se encuentran el fonema nasal /ñ/ y fricativa /s/, después le siguen la /z/ con un 43%, en un porcentaje más bajo con un 29% están los fonemas /d/, /ch/ y /r/ y los fonemas /g/ y /rr/ con un 14%. Hay que destacar que aunque el fonema nasal /m/ no está adquirido al 100% a esta edad, si que los sujetos que no la tienen adquirida se encuentran en proceso de adquisición completando hasta el 100%. También sorprende que el fonema oclusivo /d/ a esta edad este adquirido en un porcentaje tan bajo, ya que en los niños sin síndrome de Down es un fonema que se adquiere relativamente pronto, sin embargo se encuentra en proceso de adquisición en un porcentaje del 57% lo que va a hacer que en poco tiempo este adquirido en un porcentaje considerable.

Si observamos la tabla 2 a la edad de seis años, se puede ver como el fonema nasal /m/ ya esta adquirido al 100% así como la oclusiva /k/, también se observa que los fonemas oclusivos /t/ y /d/, la nasal /n/ y las líquidas /l/ y /ll/ se encuentran en un porcentaje elevado de adquisición a un 86%, después le siguen los fonemas fricativos /s/ y /j/ con un 71%, después con un 57% el fonema nasal /ñ/, a continuación la africada /ch/ y la oclusiva /g/ con un 43% y en un porcentaje más bajo la fricativa /f/, la líquidas /r/ y vibrante múltiple /rr/ en un 29%.

A la edad de siete años siguen con un porcentaje elevado de adquisición en un 86% se encuentran los fonemas: oclusivos /t/, /d/, la nasal /n/, las líquidas /l/ y /ll/, y la fricativa /s/. También a esta edad se encuentran en un porcentaje elevado de adquisición el fonema africada /j/ y la africada /ch/ a continuación le siguen con un 57% de adquisición la nasal /ñ/, las fricativas /f/ y /z/ y la oclusiva /g/ y por último el fonema /r/ y la vibrante múltiple /rr/ con un 29%.

A la edad de ocho años siguen con un porcentaje elevado de adquisición en un 86% se encuentran los fonemas: oclusivos /t/, /d/, la nasal /n/, las líquidas /l/, /ll/, las fricativas /s/, /j/ y la africada /ch/, con un 71% le siguen las fricativas /f/, /z/ después con un 57% se encuentra la nasal /ñ/ y la oclusiva /g/ y con un 43% La /r/ y vibrante múltiple /rr/.

A la edad de nueve años la mayoría de fonemas se encuentran con un porcentaje de adquisición del 86% hay que destacar que los fonemas donde muestran mayor dificultad o adquieren más tarde son la nasal /ñ/ y la oclusiva /g/, que ha diferencia con niños sin síndrome de Down son unos de los fonemas que antes adquieren tanto en edad como en orden de adquisición según los estudios realizados por Bosch. También su mayor dificultad la presentan en la adquisición de los fonemas vibrante /r/ y vibrante múltiple /rr/ pero aquí si hay una coincidencia en el orden de adquisición pero no en la edad de adquisición ya que con Bosch delimita la edad en seis siete años en niños que no presentan “ningún problema”

Hay que destacar que este grupo no llega a la adquisición total de los fonemas debido a que hay sujetos que muestran mucha dificultad en la comunicación en general y no solo a nivel fonético, haciendo así que los porcentajes sean más bajos que en los otros grupos analizados.

### 3.2.3. Grupo 3 (6 Años)

En el grupo que empezaron la intervención aproximadamente ha los 4 años de edad y después de haber recibido dos años de intervención logopédica, se puede observar la siguiente progresión fonética:

A la edad de seis años tienen adquiridas todas las vocales, las nasales /m/ y/n/ las oclusivas /p/,/t/ y /k/, la fricativa /j/ y la líquida /l/, a continuación con un 75% las oclusivas /b/ y /d/, las fricativas /f/, /s/, /z/ y la líquida /ll/, después con un 50% la nasal /ñ/, la africada /ch/ y la oclusiva /g/ y por último la vibrante simple /r/.

A la edad de siete años terminan de adquirir el fonema oclusivo/b/ y la mayoría de fonemas se encuentran en un porcentaje del 75% como: la oclusiva /d/, las fricativas /f/, /z/ y /s/, la nasal /ñ/ y la líquida /ll/, después con un 50% se encuentran la africada /ch/, la oclusiva/g/ y la vibrante simple /r/.

A la edad de ocho años se terminan de adquirir las fricativas /s/ y /z/, los demás fonemas se encuentran con los mismos porcentajes de adquisición que el año anterior.

A la edad de nueve años se termina de adquirir la fricativa /f/, las oclusivas/d/ y /g/, la nasal /ñ/, la líquida /ll/, y la africada /ch/, por último se encuentra la vibrante simple /r/.

A la edad de diez años el porcentaje de adquisición sigue igual que el año anterior.

A la edad de once años se terminan de adquirir los fonemas oclusivos /d/ y /g/ y la nasal /ñ/ los demás fonemas se encuentran con el mismo porcentaje de adquisición que el año anterior.

A la edad de doce y trece años el porcentaje de adquisición es el mismo que a la edad de once años. Esto nos viene a decir que cuanto más tarde se empieza la intervención logopédica la adquisición de los fonemas es más lenta y el porcentaje de adquisición es menor.

## 4. CONCLUSIONES FINALES

Después de haber analizado todos los datos obtenidos del análisis fonético, tanto en orden, como en tiempo se puede observar que cada niño/a con síndrome de Down sigue su propio desarrollo tanto en el orden, como en edad, pero concluir aquí, sería demasiado sencillo y poco ambicioso. Partiendo de esta afirmación, sí que podemos observar muchas coincidencias entre ellos, lo que nos va a permitir elaborar una guía aproximada sobre cuál es el orden de adquisición, así como a la edad que se suelen adquirir los fonemas en un porcentaje, al menos de un 80% en los niños/as con síndrome de Down de Granadown.

Según los datos de ambos estudios podemos concluir que los niños /as con síndrome de Down siguen un proceso de adquisición de los fonemas parecido a los niños que no tiene síndrome de Down según los estudios realizados por Bosch, donde nos dice que la adquisición normal de los fonemas sería: vocales, nasales, oclusivas fricativa, africadas, líquidas y vibrantes.

Se puede decir que los niños con S.D, siguen esta misma progresión aunque no en todos sus fonemas, la nasal /ñ/ es adquirida después en los niños/as con S.D, así como la oclusiva /d/ que también muestra mayor dificultad. Es sorprendente cómo uno de los fonemas que presentan mayor dificultad (oclusiva /g/) es adquirido a edades más tardías, sin embargo cabría esperar mayor dificultad en la adquisición de los fonemas líquidos como la /l/ y /ll/ y no es así. Por lo tanto, se podría decir que los niños/as con S.D presentan una desviación en la adquisición de algunos fonemas, que podría ser explicada por las diferencias anatómicas y estructurales de estas personas. Según los datos obtenidos en el estudio B, en los tres grupos podemos concluir que los niños/as con síndrome de Down de Granada a la edad de cuatro años tienen adquiridas todas las vocales así como el fonema oclusivo /p/, entre cuatro a cinco años se adquieren los fonemas nasales /m/ y /n/ y las oclusivas /b/ y /t/, entre cinco a seis años adquieren el fonema oclusivo /k/ y las líquidas /l/ y /ll/, entre seis y siete años se adquiere la fricativa /j/, entre siete y ocho años el mayor porcentaje de adquisición es de los fonemas fricativos /z/ y /s/, entre ocho y nueve años el mayor porcentaje de adquisición es de el fonema nasal /ñ/, la oclusiva /d/ y la fricativa /f/, entre nueve y diez años el mayor porcentaje de adquisición lo presenta el fonema africado /ch/ y a partir de esta edad (diez años) se adquieren la oclusiva /g/, la vibrante simple /r/ y la vibrante múltiple /rr/, en estos últimos fonemas no podemos concluir con datos más aproximados a una edad en concreto ya que solo disponemos de datos de un solo grupo (grupo 3), este estudio finalizara en unos años ya que es un estudio longitudinal que todavía no ha sido terminado, esperamos que en unos años tengamos todos los resultados.

EDAD	FONEMAS	PORCENTAJES
4 años	Vocales: a, o, u, i, e /p/	100% 100%
4 a 5 años	/m/	93%
	/b/	100%
	/t/	93%
	/n/	86%
5 a 6 años	/k/	93%
	/l/	96%
	/ll/	82%
6 a 7 años	/j/	89%
7 a 8 años	/s/	81%
	/z/	86%
8 a 9 años	/f/	97%
	/ñ/	81%
	/d/	81%
9 a 10 años	/ch/	81%
10 años en adelante	/g/	
	/r/	
	/rr/	

En ningún momento podemos concluir que todos los niños/as con síndrome de Down van a tener adquiridos los fonemas a la edad marcada y seguir esta misma progresión fonética, pero sí que en un gran porcentaje va a coincidir tanto en edad como en progresión. Damos por supuesto que algunos niños/as adquirirán los fonemas a edades más tempranas y otros a edades más tardías. Otra de las conclusiones es, que cuanto más temprana sea la edad de comienzo de las sesiones de logopedia, antes adquieren los fonemas. Esto se hace evidente en los sujetos del grupo 1 de cuatro años que empezaron a recibir logopedia a la edad de dos años aproximadamente, cuando estos alumnos llegan a la edad de 9/10 años ya tienen casi todos los fonemas adquiridos si no al 100%; se encuentran en un porcentaje muy elevado, a diferencia con los que comenzaron a una edad más tardía como es el caso del grupo 3 de seis años, que comenzaron la intervención logopédica a los cuatro años aproximadamente, su adquisición se realiza a edades posterior. También se puede observar que en la franja de edad de 4 á 6 años se produce un mayor porcentaje de adquisición de fonemas, por lo que es imprescindible una buena intervención logopédica a estas edades. A partir de seis años la adquisición de los fonemas es más lenta. En los datos obtenidos se puede ver como el aprendizaje de las personas con síndrome de Down se produce de forma escalonada y este aprendizaje también interfiere en la adquisición de los fonemas, se observa que hasta la edad de seis años hay una progresión lineal de adquisición, y aproximadamente entre los seis y siete años hay un parón, a partir de aquí sigue aumentando la adquisición de fonemas.

Para entender la naturaleza del proceso de adquisición y de desarrollo fonético-fonológicos es necesario partir de la discriminación de ambos aspectos:

Fonológico como la adquisición que el niño/a va teniendo de los fonemas de su lengua a nivel mental, y fonético como la adquisición a nivel articulatorio. Por lo tanto a modo general concluimos, que la adquisición del desarrollo fonológico en las personas con síndrome de Down es similar a la de los niños no síndrome de Down, pero a nivel fonético se van a dar diferencias considerables en la producción de algunos fonemas ya que las características específicas orofaciales en el síndrome de Down varían considerablemente.

**REFERENCIAS:**

- MILLER, J.F., LEDDY, M y LEAVITT, L.A. (2000): “Mejorar la comunicación de las personas con Síndrome de Down”. *Revista Síndrome de Down*, nº 17.
- KUMIN, L. (2002):” Inteligibilidad del habla en las personas con Síndrome de Down: Un marco para señalar factores específicos útiles en la evaluación y tratamiento”. *Revista de Síndrome de Down*, nº19.
- HURTADO MURILLO, F. (1993): *Estimulación temprana y Síndrome de Down*. Valencia: Promolibro
- KUMIN, L. (2002):” Inteligibilidad del habla en las personas con Síndrome de Down: Un marco para señalar factores específicos útiles en la evaluación y tratamiento”. *Revista de Síndrome de Down*, nº19.
- MILLER, J.F., LEDDY, M y LEAVITT, L.A. (2001): *Síndrome de Down: Comunicación, lenguaje, habla*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria: Editorial Masson.
- PERERA, J. y RONDAL, J.A. (1995): *Cómo hacer hablar al niño con Síndrome de Down y mejorar su lenguaje. Un programa de intervención psicolingüística*. Madrid: Editorial CEPE.
- INGRAM, D. (1983): *Trastornos fonológicos en el niño*. Barcelona. Médica y técnica D.L.
- RONDAL, J.A. (1986): “Lenguaje y comunicación en los niños pequeños trisómicos 21”. *Revista de Logopedia, Fonética y Audiología*. Vol. VI, nº 2, 5.
- BOSCH, L. (2003): *Evaluación fonológica del habla infantil*”, MASSON, Barcelona.



**TEMA 2:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)**

**Comunicación:**  
**El Proyecto Educativo Institucional:**  
**espejo de un cambio de organización e ideología**

**Autoras:**

LICENCIADA MÓNICA GIRAUDO<sup>1</sup>

LICENCIADA MÓNICA HOYOS<sup>2</sup>

*Vice Directora CANDi<sup>1</sup>*

*Directora CANDi<sup>2</sup>*

---

**Resumen:**

La Educación Especial, surge como una rama de la educación, como un subsistema ante la necesidad de dar respuesta a aquellos niños que se alejan de los parámetros educativos considerados como normales.

Influida por el modelo psicométrico se dedicó en muchos casos a categorizar alumnos. Esta mirada sobre el sujeto de la educación especial fue compartida por la escuela común, la cual subjetivaba al alumno desde parámetros de “normalidad” que hacía que muchos queden así, definitivamente excluidos del sistema educativo convencional.

C.A.N.Di. es una institución que desde el año 1982 brinda diferentes propuestas a bebés, niños y jóvenes que presentan necesidades educativas especiales.

a reconversión que hemos llevado a cabo desde hace años nos lleva a constituirnos como un Centro de Recursos Múltiples revisando y reconstruyendo el Proyecto Educativo Institucional.

Este cambio obedece fundamentalmente a un **cambio ideológico** sobre las concepciones de persona con discapacidad y a la búsqueda de respuestas en el entorno para esta persona.

El intentar hablar sobre **nuestra realidad institucional** de hoy, implica realizar algunas revisiones sobre prácticas que se han sostenido, para poder reconocer en ese pasado un pilar de crecimiento permanente, basado en una historia de cambios y compromiso profesional ante cada desafío.

**Palabras clave:**

Institución – reconversión – ideología – compromiso – profesionalismo – inclusión

## INTRODUCCIÓN

La escuela es una forma de organización social que intenta dar respuestas diferenciadas, que sólo en ese ámbito se pueden obtener, esto hace a su especificidad, la cual remite tanto a los saberes como a los vínculos sociales.

En el caso de la escuela especial, la misma cuenta con saberes muy diversificados, en parte porque debe permanentemente replantearse sus prácticas ya que no existe un sujeto igual a otro, ni con las mismas necesidades.

Debe además realizar un recorrido histórico donde a partir de sus mandatos fundacionales se marca un inicio y una forma de efectuar ese recorrido, en acciones, esto implica necesariamente hacer un balance de los resultados que ha producido en la población con que se ha trabajado.

Consideramos que en general la escuela tiene garantizada como organización social una continuidad en el tiempo, que no se da en otro tipo de organizaciones, esa *continuidad garantizada* hace que muchas veces no haya planteos sobre la necesidad de cambiar. Pero creemos que se puede existir sin “ser verdaderamente”, sin constituirnos en verdaderos agentes constructores y generadores de oportunidades valederas.

El intentar hablar sobre **nuestra realidad institucional** de hoy, implica necesariamente realizar algunas revisiones sobre prácticas que se han sostenido.

## PRINCIPALES CONCEPCIONES QUE MARCARON LAS PRÁCTICAS DE LA ESCUELA ESPECIAL COMO SISTEMA PARALELO

Para poder interpretar cómo los cambios fueron configurando una nueva identidad en la institución, es necesario hacer referencia a algunos aspectos que marcaron de manera muy significativa y singular a la escuela especial.

La Educación Especial, surge como una rama de la educación, como un subsistema ante la necesidad de dar respuesta a aquellos niños que se alejan de los parámetros educativos considerados como normales, configuración que da cuenta de un momento socio histórico y que, a su vez, tiene íntima relación con los modelos educativos generales. Influida por el modelo psicométrico se dedicó en muchos casos a categorizar alumnos, sobre todo teniendo en cuenta los aspectos en que los niños obtenían más bajo rendimiento, lo que fue instalando la tendencia de trabajar sobre el déficit y no sobre las potencialidades de los niños.

Esta mirada que interpreta al sujeto de la educación especial fue compartida por la escuela común, la cual subjetivaba al alumno desde parámetros de “normalidad” que hacía que muchos alumnos queden así, definitivamente excluidos del sistema educativo convencional para pasar a engrosar la matrícula de las escuelas especiales.

Si bien los niños que tenían patologías más complejas y que se manifestaban con serias dificultades en la comunicación, motricidad, etc. debían ser la población específica de la escuela especial, muchas veces significó un ámbito profesional poco desarrollado y en muchos casos ni siquiera incluido en la propuesta institucional.

Con respecto a las representaciones sociales que se han construido, la escuela especial se ha posicionado dentro del imaginario colectivo en un lugar marginal, paralelo y ha configurado en la sociedad una serie de imágenes muy difíciles de cambiar rápidamente no sólo de su misión sino de las posibilidades de las personas que asisten a ella. El asistencialismo y la mirada subrayada desde el déficit convirtieron al sistema especial en algo poco claro de explicar y muy fuertemente arraigado desde lo emocional.

## LA RECONVERSIÓN INSTITUCIONAL

Es mucho sobre lo que podemos trabajar en torno a lo que encierra la escuela especial pero trataremos de pensar cómo pudimos, desde determinado tipo de organización flexibilizarla y con ella enriquecernos como profesionales, brindar alternativas diversas a los alumnos, y ser verdaderos puentes que les permitan a ellos las más diversas formas de integración en distintos ámbitos sociales.

C.A.N.Di. es una institución que desde el año 1982 viene brindando diferentes propuestas a bebés, niños y jóvenes que presentan necesidades especiales.

La reconversión que hemos llevado a cabo desde hace años nos lleva a constituirnos como un Centro de Recursos Múltiples y tanto la realidad social, las necesidades personales y profesionales y las diferentes demandas implicaron revisar y reconstruir el Proyecto Educativo Institucional.

Este cambio obedece fundamentalmente a un **cambio ideológico** sobre las concepciones de persona con discapacidad y a la búsqueda de respuestas en el entorno para esta persona teniendo en cuenta las necesidades del sujeto y las distintas propuestas dentro de la institución o en instituciones de la ciudad y la zona.

Cuando se realiza un cambio profundo y sustancial, se instala en todos los ámbitos de la organización y gestión institucional, reconfigurando una nueva perspectiva de trabajo y buscando una nueva forma de interpretar las demandas.

Las modificaciones de una escuela ciclada y paralela a un sistema de programas diversos, llevó consigo el logro de las siguientes metas:

- Generar una propuesta educativa encuadrada en diferentes Programas, los cuales tengan instancias de ingreso y egreso de manera independiente, y respondan a un tipo de necesidad clave.
- Buscar en la comunidad instituciones en donde podamos compartir los Programas pensando en que la respuesta está en la comunidad, y que dado que uno de los objetivos que cruza a todos los programas es la integración de la persona a los diferentes ámbitos

comunitarios, no podíamos seguir sosteniendo una estructura en donde sus propuestas estén totalmente desarrolladas dentro del ámbito especial.

- Configurar un nuevo rol profesional para que pueda dinamizar los dos puntos anteriores.
- Encontrar formas de organización y gestión más dinámicas, funcionales y participativas.
- Buscar instrumentos que permitan dejar documentadas las diferentes acciones rompiendo con principios burocráticos y generando herramientas para una gestión estratégica.
- Evaluar constante y sistemáticamente Programas, procedimientos, cronogramas y desempeño de funciones de manera de dar funcionalidad a la propuesta. Una de las características adoptadas como criterio es que no se configura la idea de la inmovilidad de las propuestas ya que deben ser evaluadas y perfeccionadas.

Los Programas son enunciados operativos que marcan una acción a desarrollar, con determinadas pautas y en los cuales existen regulaciones propias que marcan la singularidad de cada propuesta.

Cada programa intenta dar una respuesta específica.

Actualmente la propuesta educativa quedó conformada de la siguiente manera:

- Programa de Atención e Intervención Temprana.
- Programa de Integración Educativa en el Nivel Inicial – Primario – Secundario.
- Programa Sostén.
- Programa de Atención Individualizada para niños y jóvenes con trastornos severos en el desarrollo.
- Programa de Integraciones Parciales.
- Programa Laboral.
- El **Departamento de Atención e Intervenciones Tempranas**, trabaja con bebés y niños de 0 a 4 años. Se trabaja con sesiones a cargo de terapeuta único, con la presencia de los padres, ya que se busca intervenir a través de ellos de manera de sostener el vínculo con el niño. El terapeuta se reúne semanalmente con el equipo técnico de la institución donde intercambia y enriquece la labor.

Dentro de dicho departamento, de 2 a 4 años, se trabaja en psicopedagogía inicial, brindando al niño situaciones de juego que le permitan una progresiva interacción e integración con sus pares. A partir de esta instancia se analiza la posibilidad de integrar a los niños a guarderías o jardines maternos.

Contamos además con una propuesta de trabajo con los Centros de Saludo de los barrios y el Hospital de Sunchales.

- El **Programa de Integración Educativa**, está destinado a todos los alumnos que se beneficien con la propuesta educativa del sistema común. Actualmente los mismos asisten a distintas escuelas de nuestra ciudad y zona en el Nivel Inicial, primario

y secundario. En contra turno, de una a tres veces por semana y a tiempo parcial se realizan apoyos en nuestra institución en las distintas áreas pedagógicas.

Además nuestras docentes especiales concurren semanalmente a la escuela común a trabajar con la docente del alumno, para nosotros docente integradora, para analizar las planificaciones y realizar las adecuaciones curriculares que se consideren necesarias.

Este comenzar a transitar las aulas de la escuela común nos llevó a tomar contacto con otro sector de la realidad, donde los docentes manifestaban que tenían alumnos con dificultades de aprendizaje, por lo que más de una vez a raíz de nuestras visitas y supervisiones a los alumnos integrados terminábamos concluyendo que la diversidad está presente en el aula y que el niño ideal se aleja bastante del estudiado por los profesionales de la educación en sus carreras.

Así fuimos pensando que si bien el proyecto de integración obedecía a una demanda concreta de niños que eran acompañados por un equipo para realizar un trayecto educativo, otros niños, que están dentro del sistema común presentando dificultades podían beneficiarse con algunas de las prácticas que proponíamos.

- Con el **Programa Sostén** buscamos la continuidad del alumno en su escuela y así evitar la derivación al sistema especial.

Desde esta propuesta también se trabaja con la docente del grado base del alumno, ya que ella será la que viabilizará nuestras sugerencias. Si la intervención del docente de grado no es suficiente para sortear los obstáculos en el proceso de aprendizaje del niño con necesidades educativas especiales se podrá pensar en el acompañamiento de un alumno tutor o guía, u ofrecer la posibilidad de permanecer en el grado y realizar apoyos en tiempo parcial fuera del mismo. Lo conveniente sería en su misma institución a contra turno.

Estas intervenciones no descartan la posibilidad de que el alumno esté en tratamiento con algún profesional externo (fonoaudióloga, psicopedagoga, psicóloga, etc.).

- El **Programa Laboral** también se lleva a cabo un trabajo en red con la comunidad a través de relaciones interinstitucionales que posibilita un importante acercamiento entre el mundo educativo y el mundo del trabajo.

Esta área brinda a los alumnos un sistema de Residencias Laborales que los capacita para desempeñar con eficacia un puesto de trabajo detectado en la comunidad (fábrica, comercios, etc.) con el objetivo de desarrollar los hábitos laborales en un ambiente real de trabajo y aprender los requerimientos que exige todo empleo competitivo.

- El **Programa de Atención Individualizada** está destinado a niños con trastornos severos en su desarrollo, con serias dificultades para establecer relaciones, deterioro o falta de comunicación, alteraciones motoras generales. También buscamos para ellos alternativas de integración, que tal vez no pasen por lo educativo sino que tomarán otros ámbitos, ya sean familiares y/o sociales.

Para cada caso se elabora un programa educativo personalizado secuenciando contenidos significativos y seleccionando para el desarrollo de los mismos recursos y procedimientos adecuados.

- En el **Programa de Integraciones Parciales** participan alumnos que no pudiendo realizar integraciones plenas en la escuela común, se puedan beneficiar con la participación en actividades que brinda la comunidad en distintos ámbitos: educativos, sociales, deportivos, recreativos, culturales, etc.

La intencionalidad en las acciones educativas llevadas a cabo en nuestra institución se diversificaron en función de los diferentes programas institucionales.

En general los Objetivos Institucionales sobre los que estamos trabajando en la actualidad son:

- Ampliar las propuestas que permiten la integración de las personas con discapacidad en diferentes ámbitos comunitarios.
- Enriquecer las propuestas del Programa de Atención Individualizada con relación a la implementación de metodologías específicas para los Trastornos Generalizados del Desarrollo.
- Articular diferentes programas con las alternativas que ofrece la comunidad.
- Trabajar conjuntamente con las familias para el logro del pleno desarrollo de sus hijos.
- Brindar propuestas de capacitación adecuadas a la demanda de diferentes sectores comunitarios que posibiliten un cambio de actitud a favor de alternativas cada vez más equitativas.

## LA CONSTRUCCIÓN DE UN NUEVO PERFIL PROFESIONAL

En esta opción de cambio que se concreta en la ideología de *educación en la diversidad*, necesariamente demanda un nuevo profesional de la educación, un profesional competente para dar la respuesta adecuada al mensaje implícito de la educación en la diversidad.

La formación inicial y/o permanente, las estrategias de organización y desarrollo curricular que adopte deben responder a un nuevo rol profesional con determinadas características que podemos detallar como:

**El docente y la práctica reflexiva:** es la base para el desarrollo profesional. El profesional reflexivo, sin desestimar los conocimientos que la teoría y la técnica le pueden aportar, es aquel que parte de su práctica para confirmar o modificar sus teorías. Esto es fundamental ya que actuar ante las demandas de la realidad a partir de la tecnología, dimanada del conocimiento científico y técnico de los profesionales, no es suficiente ni adecuado en la mayoría de las ocasiones, puesto que la

complejidad y heterogeneidad que muestra la realidad desborda casi siempre las previsiones de tipo tecnológico, sobre todo en contextos tan complejos, inciertos y cambiantes como los educativos.

**El docente y la profesionalidad crítica:** un docente que reflexiona críticamente sobre su propia práctica docente es un intelectual comprometido, con la generación de un conocimiento crítico, a través del cual cuestiona los problemas de su práctica pedagógica, de su acción educativa en el aula, para una vez analizados y comprendidos, mejorarla y transformarla.

Además, un profesor crítico es un profesional abierto al diálogo, a la deliberación grupal, a la escucha de distintas opciones a la suya. Por eso, la comunicación, la colaboración y la deliberación entre profesionales de la educación, en equipos, es también un procedimiento, junto al análisis constructivo de la propia actividad docente, para el cambio y la transformación de las prácticas educativas.

**El docente y la profesionalidad cooperativa y colaborativa:** la educación en la diversidad no se puede entender desde la actuación aislada del docente en su aula. Es necesario que los profesionales de la educación se comuniquen, colaboren y deliberen constituyéndose en grupos que reflexionen conjuntamente los problemas que les afectan.

Una escuela basada en una estructura cooperativa aprovecha conocimientos, inquietudes, interpretaciones, etc., provenientes de todo el personal. Todos y cada uno de los profesionales educativos han de asumir y comprometerse activamente en la solución de problemas de forma compartida, en colaboración, a través de formas de trabajo que promuevan los procesos de cambio y mejora de actitudes y prácticas.

**La formación inicial y permanente de los docentes:** el proceso formativo no puede circunscribirse de forma exclusiva en el ámbito de la formación inicial, más bien entendemos que ha de concebirse como un proceso de formación permanente que conjugue una preparación teórica adecuada con la actitud reflexiva, investigadora y crítica del docente en y sobre su práctica habitual.

La formación inicial de los profesionales de la educación es muy importante, pero también es fundamental el perfeccionamiento permanente y la adaptabilidad a las variaciones contextuales y de los alumnos. La asunción de la cultura de la diversidad en las actuaciones educativas depende, en gran parte, de la coordinación de las distintas instancias que intervienen en la formación de los profesionales.

En la realidad institucional de CANDi, los diferentes profesionales hemos tenido que ir resignificando saberes y prácticas, ya que al trabajar no sólo dentro de la institución con los alumnos y en los encuentros de los distintos equipos de trabajo sino también en otras, debimos aprender dinámicas propias de otras instituciones a las que asisten por diferentes proyectos.

Fue necesario, entonces hacer una revisión crítica de la concepción de docente, para poder reconvertirlo y responder así a los cambios en la ideología institucional en relación a esta nueva mirada en educación especial.

En general nos formamos para trabajar en escuelas especiales con pequeños grupos de alumnos y con ofertas de enseñanza y aprendizaje individuales dentro de un contexto grupal. Contando además con un currículo especial paralelo, para una estructura ciclada y también paralela de la escolaridad especial.

Actualmente y en consecuencia con la reconversión institucional este rol debió cambiar para formar parte de un Equipo de Trabajo con diversas propuestas acordes a las demandas de los niños y jóvenes con quienes se trabaja.

Debimos resignificar los saberes y las prácticas, ya que trabajamos no sólo dentro de nuestra institución, sino en otras, lo que implica comprender y respetar dinámicas propias de otras instituciones a las que se asiste por distintos proyectos.

Nos hemos especializado en el área de estimulación temprana, como docentes de apoyo a las integraciones educativas en distintos Niveles, de acuerdo las diferentes propuestas y programas institucionales.

Ha cambiado además la carga horaria respecto a la distribución del tiempo, ya que se hizo más flexible y de cumplimiento en diferentes lugares.

La carga horaria también cambió en la distribución del tiempo, se hizo más flexible y de cumplimiento en diferentes lugares, no necesariamente en la escuela especial, ya que de acuerdo a las diferentes funciones (Estimulación Temprana en el Hospital, apoyo a las integraciones plenas o parciales, etc.), el horario de trabajo se desarrolla en diferentes instituciones de la localidad y la zona.

Se reivindicaron espacios comunes, donde se evalúan casos y los diferentes proyectos y donde se acuerdan acciones. Mensualmente nos encontramos todos en una reunión plenaria, totalmente activa y reflexiva.

Los grupos de estudio son móviles, no obligatorios y se cumplen con parte de la carga horaria, coordinados por algún profesional del equipo de trabajo y se estudian diferentes temas utilizando para ello diferentes modalidades.

Entre todos se pudo formalizar cuales son los elementos claves del Perfil Profesional, y para su análisis los dividimos en:

- **Desde lo Técnico:**

- Compromiso ideológico para efectivizar propuestas de apertura institucional.
- Perfeccionamiento constante.
- Búsqueda de alternativas variadas para dar sugerencias adecuadas según el ámbito en el que se participa.
- Apertura para concretar un verdadero trabajo en equipo.
- Claridad en la forma de transmisión de informaciones, adaptaciones y/o fundamentaciones.
- Trato profesional con padres, alumnos y otros profesionales.

- **Desde lo Personal:**
  - Hacer una verdadera “disociación instrumental”.
  - Mantener cierta objetividad en el trabajo.
  - Equilibrio emocional.
  - Coherencia en el accionar.
  - Claridad, puntualidad y concreción en lo que hace a la comunicación.
  - Mostrar optimismo.
  - Adaptarse a la “diversidad” de profesionales e instituciones.
  - Desterrar la omnipotencia.
  - Cambiar el “lo puedo hacer sola” por “lo vamos a hacer juntos”.
  - Capacidad para escuchar al otro.
  
- **En cuanto a las Relaciones Interinstitucionales:**
  - Establecer vínculos desde lo profesional.
  - Reconocer y respetar los encuadres, normas, ritmos de otras instituciones.
  - Pensamiento reflexivo.
  - Adaptación a otros tiempos institucionales.

## REFLEXIONES FINALES

Las organizaciones son el contexto del aprendizaje de todos los integrantes de la comunidad y la reflexión sobre la práctica es la estrategia que permite realizar aprendizajes significativos y aplicables a la acción profesional. En este caso es la escuela como institución la que aprende, es el conjunto de profesionales el que reflexiona, es toda la institución la que mejora como fruto del trabajo pautado y en equipo.

Hoy más que nunca las instituciones deben ofrecer otras alternativas de cambio social, un cambio social que nos devuelva los renovados significados del trabajo compartido, de la lucha común y del encuentro de sentidos. La práctica educativa sin pasión es un quehacer estéril, poner nuestros sentidos al servicio de la tarea que vamos a emprender es cargar con renovadas energías el futuro que nos toca afrontar.

**REFERENCIAS:**

- American Association on Mental Retardation (1997). "Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo". Alianza Editorial.
- Documentos institucionales diversos.
- Fernández Lidia "El análisis de lo institucional en la escuela". Editorial Paidós.- Buenos Aires.-1998
- Festa, María Elena, Giraudó, Mónica. Trabajo Final de la Cátedra "Planeamiento, Gestión y Evaluación de Proyectos Educativos". Licenciatura de Educación Especial. Santa Fe. Año 2002.
- Festa, María Elena, Giraudó, Mónica. Trabajo Final de la Cátedra "Didáctica y Educación Especial". Licenciatura de Educación Especial. Santa Fe. Año 2002.
- Frigerio Graciela, Poggi, Margarita. "El análisis de la institución educativa". Ediciones Santillana S.A. Buenos Aires.- Año1996.
- Frigerio Graciela, Poggi, Margarita; Tiramonti Guillermina; Aguerrondo Inés. "Las instituciones educativas. Cara y Ceca"..- Editorial Troquel.- Buenos Aires.- 1992
- Ponencia dictada en el III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo" organizado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) en colaboración con la Asociación de Intercambio Cultural de Uruguay (AICU) y celebrado en Montevideo en septiembre 2000.) Autor: Miguel Angel Verdugo Alonso, Director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca (España).
- Verdugo Alonso, Miguel Angel (2001) "Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida" Ediciones Amaru.

**TEMA 2:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)**

**Comunicación:**

Desarrollo de un modelo didáctico basado en la zona de desarrollo próximo en una muestra de niños con síndrome de Down

**Autores:**

SANTIAGO MOLINA GARCÍA

ADORACIÓN ALVÉS VICENTE

ELÍAS VIVED CONTÉ

---

**Resumen:**

En este capítulo se valora el desarrollo y la eficacia de un programa globalizado con una muestra de alumnos con síndrome de Down. En dicho programa se realizan una gran cantidad de tareas a través del ordenador; estas tareas están organizadas en 45 unidades didácticas, ordenadas en tres niveles de dificultad. Se analiza de una manera detallada tanto los contenidos del paquete didáctico como así mismo el modelo didáctico utilizado.

Los contenidos de esta propuesta curricular son semejantes a los de una buena parte del currículo oficial para el segundo ciclo de la escuela infantil. Por ello, el programa ha sido elaborado para ser empleado como refuerzo pedagógico, aunque no cabe duda de que es perfectamente compatible con el desarrollo curricular normalizado que se lleva a cabo en los colegios de educación infantil, lo cual quiere decir que puede ser aplicado por el profesorado ordinario o de apoyo, como un complemento del resto de actividades escolares. El modelo didáctico está basado en el principio de globalización, en la zona de desarrollo próximo como base de la programación didáctica, en el aprendizaje cooperativo y en la experiencia del aprendizaje mediado.

**Palabras clave:** Síndrome de down, modelo didáctico, enfoque mediacional.

## 1. INTRODUCCIÓN

La investigación presentada en esta comunicación es continuación de otra anterior (Grupo de Investigación EDI Educación y Diversidad - Universidad de Zaragoza, 2004), que como ésta, fue financiada por la Consejería de Ciencia, Tecnología y Universidad del Gobierno de Aragón.

En aquella primera investigación se realizó un análisis exhaustivo de las investigaciones existentes acerca del modo en que procesan la información los niños con síndrome de Down y acerca de las ventajas y los inconvenientes de la utilización de un diseño programador globalizado para dichas personas y del uso del aprendizaje cooperativo. Como consecuencia de ese análisis, se efectuó posteriormente un diseño curricular pensado para dichos alumnos, referido a la psicomotricidad, al lenguaje oral, al lenguaje escrito, a las habilidades sociales, a las habilidades cognitivas y a las habilidades numéricas.

En esta segunda investigación ese diseño curricular se ha concretado en el desarrollo de 45 unidades didácticas, las cuales han sido aplicadas siguiendo las fases del modelo didáctico que será explicado más adelante.

Desgraciadamente, son muy escasas las investigaciones cuyo objetivo ha sido la experimentación de un determinado modelo didáctico para niños con síndrome de Down en particular y, en general, para niños con discapacidad intelectual. La justificación de esa carencia de investigaciones relevantes sobre el tema es debida a que, de forma acrítica, se ha aceptado que los niños con discapacidad intelectual pasaban por los mismos estadios evolutivos piagetianos que los niños sin retraso mental y que, además, no había diferencias entre ambos tipos de niños en el modo de procesar la información.

En consecuencia, lo único que había que hacer era diagnosticar el nivel de desarrollo evolutivo en que se encontraba el niño con discapacidad intelectual, y posteriormente tratar de enseñarle utilizando la misma metodología y los recursos didácticos que habían sido experimentados con los niños sin discapacidad intelectual de edades cronológicas semejantes a la edad mental del niño con discapacidad intelectual.

Afortunadamente, todo ese conjunto de teorías fueron desmontadas con datos procedentes de investigaciones rigurosas, basadas en los postulados teóricos de Vygotsky y de Luria, las cuales demostraban que el modo de procesar la información de los distintos tipos de niños deficientes mentales eran muy peculiares. Han sido estos descubrimientos los que han provocado un replanteamiento radical en la metodología didáctica que debe utilizarse con tales niños aunque, desafortunadamente, todavía son muy escasas las investigaciones destinadas a experimentar la eficacia de diferentes modelos didácticos con dichos niños.

En la comunicación presente se analiza el método didáctico utilizado en la investigación y se detallan tanto las fases del modelo como los procedimientos utilizados en la aplicación del programa, haciendo especial énfasis en la parte del paquete curricular vinculado al programa informático.

La aplicación del modelo didáctico presentado se llevó a cabo en Huesca (Asociación Down Huesca) y en Zaragoza (ATADES Zaragoza). Las Unidades Didácticas se llevaron a cabo siguiendo

el esquema planteado, de tal modo que en cada uno de los niveles (preparatorio, iniciación y consolidación) se respetaron escrupulosamente todas y cada una de las fases del modelo didáctico: presentación del organizador previo, evaluación empírica de los conocimientos previos, experiencia de aprendizaje mediado, consolidación de la organización cognitiva, evaluación de la unidad didáctica. Y ello para los tres grandes bloques de contenidos de cada unidad didáctica: a) habilidades sociales y de autonomía personal, b) lenguaje oral, c) conocimientos lógico-matemáticos, habilidades cognitivas y lenguaje escrito (estos últimos a través de un programa informático).

El programa se aplicó a lo largo del curso 2006-07, entre los meses de octubre y mayo (30 semanas aproximadamente). Los meses de septiembre y junio se reservaron para la valoración inicial y final respectivamente.

El proceso seguido con los alumnos/as y los resultados obtenidos nos permiten concluir que el modelo didáctico ha resultado eficaz. Dicho modelo, que tiene en cuenta el modo de procesar la información de las personas con síndrome de Down y que se fundamenta en los principios de globalización, la zona de desarrollo próxima, el aprendizaje mediado y el aprendizaje cooperativo, constituye un procedimiento lógico para conseguir los máximos resultados posibles en el aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down y la mejora del procesamiento de la información de dichas personas.

## **2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

Desde una concepción estrictamente tecnológica de la Didáctica, el procedimiento lógico para conseguir los máximos resultados posibles en el aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down consistiría exclusivamente en diseñar, y posteriormente desarrollar, un conjunto de adaptaciones curriculares tomando como referencia de las mismas los niveles de logro de dichos niños con respecto a lo que está prescrito en los currículos oficiales. Sin embargo, si se admite que la Didáctica, en el contexto de la educación especial, tiene que ser a la vez terapéutica, no bastaría con el diseño y desarrollo de ciertas adaptaciones curriculares para este tipo de alumnos, sino que paralelamente sería necesario implementar un modelo didáctico cuyo objetivo fuera la mejora del procesamiento de la información de dichas personas. Los principios que sigue este modelo didáctico se exponen a continuación.

### **2.1. El principio de globalización: eje vertebrador de la metodología didáctica**

La historia de la Didáctica se ha caracterizado por una dialéctica permanente entre varios polos antinómicos, siendo uno de esos polos la dicotomía entre una enseñanza centrada en las disciplinas científicas versus una enseñanza centrada en el respeto al desarrollo evolutivo del alumno, que es como decir entre un diseño curricular lógico versus un diseño curricular paidocéntrico.

Negar la necesidad de sistematizar los contenidos de la enseñanza en disciplinas científicas equivaldría a negar toda la historia del conocimiento científico. Pero al mismo tiempo, tratar de imponer un diseño curricular en los niveles más elementales de la escolaridad, basado en la división de las disciplinas científicas, equivaldría a negar el modo de procesar la información y de percibir la realidad de los niños de la escuela infantil y de los primeros cursos de la enseñanza primaria, y en el caso de las personas con síndrome de Down olvidar que su modo preponderante de procesar la información es de tipo simultáneo, global y holístico. Ello quiere decir que los diseños curriculares basados en la división científica de las disciplinas tienen justificación en los niveles medios y superiores de la pirámide escolar, pero no en los ciclos más bajos (educación infantil y enseñanza primaria) y mucho menos en los niveles de iniciación al aprendizaje de los conocimientos instrumentales de las personas con síndrome de Down.

Respetando las principales conclusiones que se derivan de la investigación sobre el procesamiento de la información en las personas con síndrome de Down, hemos desarrollado un conjunto de cuarenta y cinco unidades didácticas globalizadas en torno a una serie de centros de interés, divididas en tres niveles de dificultad, tomando como referencia de las mismas un diseño curricular previamente experimentado (para un conocimiento del mismo, véase Grupo EDI, 2004).

## **2.2. La Zona de Desarrollo Próxima: base de la programación didáctica**

La Zona de Desarrollo Próxima, entendida como la distancia que media entre lo que la persona es capaz de hacer por sí misma (nivel de desarrollo efectivo o actual) y lo que es capaz de hacer con ayuda de algún mediador, bien sea una persona bien una ayuda material (nivel de desarrollo potencial), fue descrita por primera vez por Vygotsky (1964 y 1979) y hoy en día es un constructo profusamente usado en la literatura psicopedagógica, pero rara vez puesto en práctica en el diseño y desarrollo curricular que da lugar a la praxis didáctica.

Ese olvido de tan importante y relevante concepto para la praxis didáctica es aun más grave en el proceso de enseñanza-aprendizaje de las personas con síndrome de Down (y, en general, de todos los alumnos que poseen necesidades educativas especiales) porque, como ha demostrado la investigación empírica existente (una revisión de esas investigaciones puede consultarse en Arraiz y Molina, 2002, o en Molina y Arraiz, 1993), estas personas poseen un potencial de aprendizaje mucho más elevado de lo que harían sospechar sus importantes déficits cognitivos. Desgraciadamente, cuando se diseñan y desarrollan las programaciones didácticas sin tener en cuenta la Zona de Desarrollo Próxima, se está aceptando de forma implícita que la capacidad de aprendizaje de las personas con síndrome de Down (o de cualquier otra persona) es mucho menor de lo que potencialmente pueden dar de sí, cuando se le suministran los mediadores adecuados, que es como decir cuando se les somete a una experiencia de aprendizaje mediado significativa.

Una programación didáctica fundamentada en la Zona de Desarrollo Próxima requiere, por ejemplo, que el nivel de dificultad de las actividades propuestas se corresponda con el nivel de desarrollo potencial del alumno y no con el nivel de desarrollo efectivo o actual, lo cual exige, a su vez, que los objetivos y los contenidos tengan también como referencia dicho nivel de desarrollo potencial.

### **2.3. El aprendizaje cooperativo, base de la Experiencia de Aprendizaje Mediado**

Desde esa perspectiva conceptual, entendemos que no está justificada la caracterización de un modelo didáctico específico basado en el aprendizaje cooperativo, sino más bien considerar que el aprendizaje cooperativo es una situación propia de la enseñanza colaborativa, que debe estar contemplada en cualquier modelo didáctico basado en los parámetros de la Experiencia de Aprendizaje Mediado.

La situación de aprendizaje cooperativo es connatural a la Experiencia de Aprendizaje Mediado y a la programación didáctica basada en la Zona de Desarrollo Próxima, pero no es la única situación de aprendizaje que conviene poner en práctica. El modelo didáctico que consideramos más útil para los alumnos con síndrome de Down requiere estas tres situaciones de aprendizaje: gran grupo (en esta situación el papel preponderante del proceso didáctico corresponde al profesor), pequeño grupo (es la situación propia del aprendizaje cooperativo) y trabajo individual (es el que permite la consolidación de la organización cognitiva).

Por otro lado, no sería lógico olvidarse de que uno de los principales fines de la educación de las personas con síndrome de Down (e igualmente, de cualquier alumno) es la socialización de sus hábitos y comportamientos. Y, desde nuestro punto de vista, el medio más adecuado para lograrlo es a través de la escolarización integrada con alumnos de otras características, en situación de aprendizaje cooperativo en pequeños grupos. Asimismo, la puesta en práctica del aprendizaje cooperativo requiere modificar los criterios de evaluación e implementar unas técnicas de evaluación diferentes a las del aprendizaje individual y competitivo. Por otra parte, en el ámbito del aprendizaje cooperativo con los alumnos con discapacidad intelectual existe una potente línea de investigación cuyo conocimiento puede resultar muy útil para el profesorado de los alumnos con síndrome de Down (una revisión de esa línea investigadora puede consultarse en Vigo, 2004).

## **3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO**

El objetivo fundamental de esta investigación consistió en comprobar en qué medida la aplicación del paquete curricular mejora el funcionamiento cognitivo, el desarrollo del lenguaje y el dominio de un conjunto de conceptos básicos que son considerados como prerrequisitos para

el aprendizaje académico exitoso de los contenidos curriculares del primer ciclo de la enseñanza primaria.

A la hora de diseñar y de desarrollar el paquete curricular cuyo contenido completo puede contemplarse en la Memoria General de esta investigación y, por supuesto, antes de aplicarlo, partimos del supuesto de que los niños que integran la muestra habían sobrepasado una serie de prerrequisitos evolutivos, en relación con los tres niveles de dificultad de que consta dicho programa. Para saber si ello era cierto nos apoyamos en las respuestas dadas por sus respectivos profesores y profesoras a un cuestionario que se les facilitó, e igualmente se pasaron a los niños las pruebas de control. Obviamente, en función de los niveles de desarrollo de cada niño se elaboró la muestra estratificada en tres niveles (preparatorio, iniciación y consolidación).

Asimismo, partimos del supuesto de que el formato curricular, basado fundamentalmente en el uso del ordenador, elevaría la motivación de los niños de la muestra, ya que previamente habíamos revisado otras investigaciones en las que se había utilizado el ordenador como herramienta básica del proceso de enseñanza-aprendizaje en niños con síndrome de Down.

Por último, supusimos que los efectos del programa (tratamiento) se transferirían a la mejora de las áreas evolutivas que han sido mencionadas en el punto anterior, a pesar de que los contenidos de dicho programa eran muy diferentes de los contenidos de las pruebas de contraste aplicadas.

## **4. METODOLOGÍA**

### **4.1. Diseño metodológico**

El diseño utilizado en esta investigación se encuadra dentro de los denominados por Campbell y Stanley (1978) cuasiexperimentales con un solo grupo y dos series cronológicas de control (pretest y postest). Indudablemente, somos muy conscientes de la extraordinaria cantidad de factores invalidantes que afectan a este tipo de diseños. De entre las fuentes de invalidación que presentan Campbell y Stanley (1978, 80), entendemos que en nuestro caso los principales factores no afectan a la validez interna, sino a la validez externa y, en concreto, a la interacción entre el tipo de pruebas de control empleadas y el tratamiento aplicado.

### **4.2. Muestra**

La muestra ha estado integrada por 30 niños y niñas con síndrome de Down, comprendidos entre los 7 y 14 años de edad cronológica, y con los niveles de desarrollo, interpretados como prerrequisitos necesarios.

De esos 30 niños y niñas, 10 integraban el nivel preparatorio (edad cronológica mínima 7 años y máxima 11; edad media del grupo 9.1), 10 el nivel de iniciación (edad cronológica mínima

8 años y máxima 12; edad media del grupo 10.2) y otros 10 el nivel de consolidación (edad cronológica mínima 9 años y máxima 14; edad media del grupo 11.8). Como puede comprobarse, hay una cierta superposición en las edades cronológicas de los tres grupos y un intervalo de edad en cada grupo relativamente grande. Ello se justifica debido a la extraordinaria viscosidad interestadios evolutivos que es característica de los niños con síndrome de Down. La muestra sobre la que hemos trabajado no ha sido seleccionada de forma aleatoria, ya que las características de los niños que la integran son las que poseían los alumnos de las instituciones que voluntariamente han querido colaborar en esta investigación: Atades de Zaragoza y Asociación Down de Huesca. Debido al modo de selección de la muestra, ésta puede ser clasificada como una “muestra incidental, estratificada en tres niveles de desarrollo”.

### **4.3. Procedimiento seguido en la aplicación**

#### **Pruebas de control:**

Las pruebas que se han aplicado, tanto a nivel de pretest (inicio del año escolar 2006-2007) como de postest (último mes del año escolar 2006-2007), han sido las siguientes: Para el control del nivel de desarrollo cognitivo, la Escala Weschler de Inteligencia (WPPSI); para el control del nivel de desarrollo lingüístico y de habilidades sociales, el Inventario de Desarrollo Battelle (BDI); para el control del dominio de conceptos básicos, el test Boehm de conceptos básicos.

#### **Metodología didáctica y condiciones de aplicación del programa (tratamiento):**

Desde el punto de vista estrictamente didáctico, se han respetado rigurosamente todas y cada una de las fases del modelo didáctico elaborado. Tanto la exposición de estas fases del modelo como los procedimientos utilizados en la aplicación del programa se expondrán más adelante.

### **4.4. Tratamiento de los datos y resultados**

Lógicamente, al haber trabajado con muestras tan pequeñas (10 niños de cada nivel) y, sobre todo, debido a la gran variabilidad de cada submuestra (especialmente, en lo que respecta a la edad cronológica), hubiera sido totalmente incorrecto emplear la estadística paramétrica y, en concreto, el análisis de varianza que es el test estadístico más empleado en este tipo de diseño metodológico. Por esa razón, se ha utilizado la estadística no paramétrica en el tratamiento estadístico de los datos y, en concreto, la prueba T. Los resultados obtenidos en esta investigación y el análisis que con ellos se realiza, que no se exponen en este documento por la extensión que ocupan, se pueden consultar en Molina, Alvés y Vived (2007).

## **5. SINTAXIS DEL MODELO DIDÁCTICO Y ORIENTACIONES METODOLÓGICAS PARA EL DESARROLLO DE CADA FASE**

Una aportación importante de esta investigación ha sido la definición de un modelo didáctico apropiado para trabajar con los alumnos con síndrome de Down y también con el resto de los alumnos. Las fases que se plantean en este modelo didáctico son las siguientes:

### ***1.- Fase Primera: Evaluación del Potencial de Aprendizaje***

El objetivo de esta fase consiste en conocer la Zona de Desarrollo Próximo de cada alumno. Desgraciadamente, no abundan las pruebas destinadas para llevar a cabo este tipo de evaluación y mucho menos las destinadas para los niños con déficit intelectual. Por esta razón, se ofrecen unos consejos procedimentales, con el fin de que los profesores puedan llevar a cabo dicha evaluación de una forma funcional.

Para ello, se debe pasar al niño un conjunto de ejercicios teniendo en cuenta el nivel del aprendizaje previamente asimilado y el nivel del aprendizaje que se desea alcanzar. Los primeros ejercicios (obviamente, serán los más fáciles de resolver) tendrá que realizarlos el alumno sin ayuda de nadie. Los posteriores (los equivalentes al nivel de aprendizaje más elevado que se desea alcanzar) deberá resolverlos con la ayuda de pequeñas pistas (mediadores) que acompañan a dichos ejercicios. Los resultados obtenidos en el primer tipo de ejercicios son los indicadores del nivel de desarrollo actual, mientras que los hallados en el segundo tipo indican el nivel de desarrollo potencial.

El nivel de desarrollo potencial será el indicador válido para conocer el nivel de dificultad de los objetivos, de los contenidos y de las actividades de cada unidad didáctica. En cambio, el nivel de desarrollo actual servirá para determinar la naturaleza del organizador previo que se presenta en la fase siguiente. Los resultados hallados en esta fase son los que permiten individualizar al máximo toda la programación didáctica.

### ***2.- Fase Segunda: Presentación de los Organizadores Previos***

El concepto de “Organizador Previo” forma parte de la teoría del Aprendizaje Significativo, promovida por Ausubel, Novak y Hanesian (1976). Dichos autores distinguen estos dos tipos de organizadores: de exposición y de comparación. El objetivo fundamental del primero es predisponer la mente del aprendiz, mediante la presentación clara de los objetivos que van a ser estudiados en cada unidad didáctica, con el fin de que sea consciente de lo que se espera de él y para darle confianza de que tales objetivos puede lograrlos si presta la debida atención y si se apoya en sus conocimientos previos durante la resolución de las actividades. En cambio, el objetivo del segundo tipo de organizador consiste en hacer ver al alumno que los nuevos conceptos implicados en cada unidad didáctica poseen una íntima relación con otros conceptos previamente aprendidos, o con experiencias vivenciadas previamente y que, además, se corresponden con su nivel de desarrollo efectivo o actual, a pesar de que aparentemente el nivel de dificultad resulta demasiado elevado.

Puede ser útil solicitar al niño que cuente lo que sabe acerca de cada uno de los objetivos que figuran en el primer tipo de organizador previo. A continuación, apoyándose en lo que ha relatado el niño (en sentido estricto, el contenido del relato indica los conocimientos previos), es muy útil presentar un esquema, tipo mapa conceptual, con el fin de que quede bien patente la relación existente entre esos conocimientos previos y los nuevos contenidos de la unidad didáctica.

### *3.- Fase Tercera: Evaluación Empírica de los conocimientos previos*

El objetivo de esta fase es comprobar empíricamente si el niño posee las experiencias o los conocimientos previos que se supone son necesarios para poder lograr entender de forma significativa los nuevos conocimientos que se van a enseñar en cada unidad didáctica.

Para ello, hemos diseñado una serie de preguntas muy claras y precisas (en todas las unidades didácticas presentadas por medio del ordenador, esas preguntas están en la pantalla tercera), tomando como referencia el nivel de desarrollo actual del niño (se conoce previamente si se ha llevado a cabo la evaluación del potencial de aprendizaje), o bien los conocimientos aprendidos en unidades anteriores.

En caso de que el niño no posea esos conocimientos, es imprescindible que el profesor, o profesora, se los enseñe debidamente antes de pasar a la fase siguiente, bien repasando alguna unidad anterior, bien ofreciendo las explicaciones que se consideren oportunas y, a continuación, comprobándolo empíricamente.

### *4.- Fase Cuarta: Experiencia de Aprendizaje Mediado*

La raíz de lo que se conoce con la denominación de “Experiencia de Aprendizaje Mediado” está en la teorización que hizo Vygotsky sobre el aprendizaje, aunque la descripción pormenorizada de los componentes de la misma y sus aplicaciones didácticas la ha llevado a cabo Feuerstein (un amplio y claro resumen de este constructo psico-didáctico puede consultarse en Prieto, 1989 y en Feuerstein, 1996). No hay ninguna duda de que ésta es la fase más educativa del modelo didáctico y la que, por tanto, debe producir el auténtico aprendizaje significativo (por ello, a esta fase le hemos dedicado varias pantallas del ordenador en cada unidad didáctica). De ahí la importancia que tiene la intervención directa del profesorado.

Antes de presentar al niño las actividades, los profesores y profesoras le explicarán que es importante que realice correctamente dichas actividades, pero mucho más importante es que aprenda estrategias adecuadas (es decir, procedimientos) capaces de permitir la generalización de las mismas a la solución de actividades semejantes, pero presentadas en contextos diferentes. Igualmente, es fundamental que los profesores y profesoras, antes de que el niño inicie la resolución de las tareas que se le proponen, logren focalizar su atención en algún criterio, o detalle, que ayude al niño a resolver exitosamente las tareas de cada unidad didáctica.

Por ello, es fundamental que, antes de presentar a los niños las actividades que nosotros proponemos, los profesores y profesoras lleven a cabo las siguientes actuaciones didácticas: a) explicación; b) ejemplificación; c) potenciación del sentimiento de autoconfianza; d) focalización en aspectos importantes y/o estrategias que faciliten el desarrollo de la tarea, y e) síntesis generalizadora.

### *5.- Fase Quinta: Consolidación de la organización cognitiva*

El objetivo fundamental de esta fase es conocer si dicha experiencia de aprendizaje mediado ha supuesto una reorganización eficaz del funcionamiento cognitivo del alumno y si el proceso didáctico ha logrado que el alumno lleve a cabo generalizaciones y sepa transferir los conocimientos aprendidos a situaciones nuevas. O dicho con otras palabras: esta fase debe entenderse como una especie de evaluación formativa procesual, pudiendo el profesor, o profesora, valerse de una parrilla de observación en la que estén explícitos, de forma muy clara y objetivable, los pasos implicados en cada heurístico que el niño tenga que desarrollar.

En esta fase, antes de que el niño realice las actividades que están contenidas en el paquete didáctico que hemos desarrollado, el/la profesor/a, debe explicar a los niños que para realizar con éxito dichas actividades lo único que hay que hacer es sintetizar los conocimientos aprendidos a través de un esquema y que él, o ella, le proporcionará pequeñas ayudas procedimentales en cada momento en que el alumno se atasque.

### *6.- Fase Sexta: Evaluación final*

El propósito de esta fase en el contexto del modelo didáctico que hemos elegido consiste en disponer de datos acerca de todo el proceso seguido, con el fin de poder tomar las decisiones que mejor convengan en cada caso, antes de iniciar el desarrollo de la siguiente unidad didáctica (propuesta de actividades recuperadoras, modificaciones en el diseño metodológico, inicio de la siguiente unidad didáctica, etc.).

## **6. METODOLOGÍA DIDÁCTICA Y CONDICIONES DE APLICACIÓN DEL PROGRAMA**

Desde el punto de vista estrictamente didáctico, se han respetado rigurosamente todas y cada una de las fases del modelo didáctico elaborado. La evaluación del programa se llevó a cabo a lo largo de un curso escolar, a razón de una hora diaria (de lunes a viernes) en cada nivel; aunque el tiempo invertido por cada niño/a en la superación de cada una de las unidades didácticas ha sido diferente: ha habido niños en los que, una vez finalizada una unidad didáctica, no era necesario dedicar mucho tiempo a repasarla y, en cambio, con otros niños había que dedicar un tiempo importante a repasar los contenidos de la unidad anterior.

De forma sistemática, el primer día de la semana se dedicaba a consolidar los aprendizajes alcanzados en la unidad didáctica anterior y el segundo día a relacionar los objetivos y contenidos de la unidad de esa semana con los de las anteriores. No obstante, como ya ha sido expuesto en las líneas anteriores, con algunos niños ese tiempo era mayor y en algunos casos, debido a los graves problemas de consolidación de los aprendizajes que son típicos de los niños con síndrome de Down (en relación a este tema, véanse los datos aportados por Molina y Arraiz, 1993), ese tiempo necesariamente era mayor. En aquellos casos en los que esos problemas de consolidación de los aprendizajes eran demasiado intensos, se facilitaba a las familias cada unidad didáctica para que en sus casas continuaran trabajando. Antes de comenzar la aplicación sistemática del programa, se organizó un curso intensivo de formación con las familias; por otro lado, algunas familias estaban presentes durante las sesiones didácticas.

La distribución temporal de cada sesión ha sido la siguiente: los primeros 20 a 30 minutos se dedicaban a la realización de las actividades que no exigían el uso del ordenador (las correspondientes al lenguaje oral y a las habilidades sociales) y el resto del tiempo a aquellas actividades que habían sido programadas para ser usadas a través del ordenador. Esta distribución del tiempo se justifica porque se partió del supuesto de que las actividades que iban a realizarse mediante el uso del ordenador aumentarían la motivación en los niños.

Si se analiza el contenido de las actividades del paquete curricular cuya aplicación requiere el uso sistemático del ordenador, se puede comprobar que en las respectivas pantallas hay escritas una serie de órdenes y de estrategias de resolución de los problemas. Si algún niño o niña no entendía esas explicaciones, la profesora presentaba otra explicación hasta lograr que el niño entendiera perfectamente qué era lo que tenía que hacer, en qué detalles debía fijarse para que ejercieran el papel de mediadores del aprendizaje y el por qué de la utilidad de tales mediadores.

En cualquier caso, debe quedar claro que jamás se ha demostrado que un modelo didáctico, considerado de forma descontextualizada, resulte más o menos útil para ningún alumno y para ninguna materia. Como han demostrado, entre otros, Joyce, Weil y Calhoun (2002), el modelo didáctico siempre es puesto en práctica por un profesor o profesora y, por ello, la eficacia del mismo dependerá del modo en que es utilizado en la praxis didáctica. Ello explica el que distintos profesores obtengan resultados muy diferentes con un mismo modelo didáctico cuando es aplicado a alumnos semejantes en una determinada materia curricular y asimismo la baja fiabilidad de la mayoría de las investigaciones cuyo objetivo ha consistido en demostrar la eficacia de un determinado modelo didáctico por comparación a otro en la enseñanza de una determinada materia curricular, sobre todo cuando ambos modelos han sido aplicados por distintos profesores y en diferentes contextos.

La programación de varios ámbitos curriculares (habilidades perceptivas de tipo espacio-temporal, cognitivas, lógico-matemáticas y de iniciación al lenguaje escrito) ha sido desarrollada a través de un programa informático. Por ello, todos los componentes curriculares que lo integran (objetivos, contenidos, metodología, actividades y evaluación) están contenidos en un CD. Resulta

absolutamente indispensable que el profesorado tenga una intervención muy directa, no sólo para ir explicando al niño lo que tiene que hacer en cada pantalla del programa informático, sino también ofreciendo explicaciones y aclaraciones necesarias.

La aplicación del programa informático requiere que el/la profesor/a conozca una serie de orientaciones metodológicas de tipo general (en función del planteamiento teórico adoptado, en relación con las directrices que hay que dar al niño, en relación con la facilitación de procedimientos, en relación con la situación de aprendizaje,...) y otras orientaciones específicas para cada ámbito.

## 7. ALGUNAS CONCLUSIONES

A la vista de los valores de “t” en todas las pruebas de control aplicadas y en los tres niveles de desarrollo con los que se ha trabajado, puede afirmarse sin lugar a duda alguna que el tratamiento aplicado ha sido positivo en todos los casos.

En cualquier caso, como ya se dijo en páginas anteriores, no conviene olvidar que el objetivo fundamental de esta investigación era comprobar la eficacia de un modelo didáctico cuando es aplicado con niños y niñas con síndrome de Down. Es decir, no se pretendía comprobar la eficacia de los contenidos del programa, ya que esos contenidos son los típicos que se suelen trabajar en todas las aulas del segundo ciclo de las escuelas infantiles y, en buena parte, en el ciclo inicial de la enseñanza primaria. Pues bien, a la vista de los resultados hallados, se puede asegurar con un alto grado de fiabilidad que dicho modelo didáctico ha sido muy eficaz, ya que los efectos beneficiosos incluso han sido transferidos a pruebas con contenidos muy diferentes a los del programa aplicado.

Lógicamente, al no haber realizado la investigación tomando como referencia un diseño metodológico en el que hubiera un grupo experimental y otro de control, resulta imposible saber si esos efectos positivos no están contaminados por los efectos del resto de actividades didácticas que los niños de la muestra practicaban en las aulas escolares con sus respectivos profesores y profesoras. Obviamente, este sesgo afecta negativamente a la validez externa de los resultados.

Finalmente, nos parece honesto hacer constar que carece de sentido intentar generalizar los resultados hallados al resto de niños con síndrome de Down cuyas edades cronológicas y niveles de desarrollo sean coincidentes con los de la muestra con la que hemos trabajado. Para poder hacer esa generalización hubiera sido necesario trabajar con muestras mucho más grandes, con el fin de que fueran representativas de la población y, obviamente, elegidas de forma totalmente aleatoria.

Desde nuestro punto de vista, el interés de esta investigación es haber diseñado un modelo didáctico que tiene en cuenta el modo de procesar la información de las personas con síndrome de Down y que, por tanto, en unos casos hace mayor incidencia en los aspectos más débiles de dicha población y en otros intenta compensar esos déficits diseñando actividades problemáticas que, para poder resolverlas exitosamente, se exige que el niño con síndrome de Down ponga en juego aquellos procesos cognitivos que tiene más indemnes.

A partir de ahora los profesores y profesoras de este tipo de niños ya pueden disponer de un modelo didáctico cuyos resultados han demostrado que es muy eficaz, a pesar de las limitaciones metodológicas que posee nuestra investigación, cosa que hasta este momento no existía en el contexto internacional. Por otra parte, estimamos que hemos dado un primer paso muy significativo para que otros investigadores continúen nuestra labor y para que, con muestras mucho más numerosas y con diseños metodológicos más rigurosos, puedan comprobar si esos efectos positivos que hemos encontrado son generalizables a toda la población de niños y niñas con síndrome de Down.

## REFERENCIAS:

- ARRAIZ, A. y MOLINA, S. (2002). Desarrollo Cognitivo y Procesamiento de la Información en los niños con síndrome de Down. En S. MOLINA (Coord.): *Psicopedagogía del Niño con Síndrome de Down* (pp. 89-132). Granada, Arial.
- AUSUBEL, D. P., NOVAK, J. D. y HANESIAN, H. (1976). *Psicología Educativa: un punto de vista cognoscitivo*. México, Trillas.
- BOEHM, A.E. (1988). *Test Boehm de Conceptos Básicos*. Madrid. TEA.
- CAMPBELL, D. F. y STANLEY, J. C. (1978). *Diseños Experimentales y Cuasiexperimentales*. Buenos Aires, Amorrortu.
- FEUERSTEIN, R. (1996). La teoría de la Modificabilidad Estructural Cognitiva. En S. MOLINA y M. FANDOS (Coords.): *Educación Cognitiva* (vol. I) (pp. 31-75). Zaragoza, Mira Ed.
- GRUPO DE INVESTIGACIÓN EDI. (2004). *Diseño Curricular para alumnos con síndrome de Down*. Zaragoza, P.U.Z.
- JOYCE, B., WEIL, M. y CALHOUN, E. (2002). *Modelos de Enseñanza*. Barcelona, Gedisa.
- LEIGHTON, M. S. (1993). Aprendizaje Cooperativo. En J. M. COOPER, (Ed.): *Estrategias de Enseñanza: Guía para una mejor instrucción* (pp. 453-497). México, Limusa.
- MOLINA, S. (2003). *Educación Especial: Bases Metateóricas, Investigadoras, Didácticas y Organizativas* (2 vol.). Granada, Arial.
- MOLINA, S. y ARRAIZ, A. (1993). *Procesos y Estrategias Cognitivas en Niños Deficientes Mentales*. Madrid, Pirámide.
- MOLINA, S., ARRAIZ, A. y GARRIDO, M.A. (1995). *Batería Diagnóstica del Potencial de Aprendizaje y de las Estrategias Cognitivas* (BEDPAEC). Madrid, CEPE.
- MOLINA, S.; ALVÉS, A. y VIVED, E. (2008). *Programa para el desarrollo de habilidades básicas: niños con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales y de alto riesgo*. Zaragoza, PUZ.
- NEWBORG, J.; STOCK, J.R.; WNEK, L.; GUIDUBALDI, J. y SVINICKI, J. (1988). *Battelle Developmental Inventory*. Texas. DLM. (traducción y edición española: Fundación Catalana para el Síndrome de Down: Inventario de Desarrollo Battelle, 1989).

- PRIETO, M.D. (1989). *Modificabilidad Cognitiva y P.E.I.* Madrid, Bruño.
- SMITH, G. M. (1970). *Estadística simplificada para psicólogos y educadores.* México, El Manual Moderno.
- STÖCKER, K. (1964). *Principios de Didáctica Moderna.* Buenos Aires, Kapelusz.
- TITONE, R. (1966). *Metodología Didáctica.* Madrid, Rialp.
- VIGO, B. (2004). Enseñanza y Aprendizaje Cooperativo. En GRUPO DE INVESTIGACIÓN EDI (Coord.): *Diseño Curricular para Alumnos con Síndrome de Down* (pp. 63-83). Zaragoza, P.U.Z.
- VIGOTSKY, L.S. (1964). *Pensamiento y Lenguaje.* Buenos Aires, Lautaro.
- VIGOTSKY, L.S. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores.* Barcelona, Crítica-Grijalbo.
- WECHSLER, D. (1976, 1990). *Escala Weschler de Inteligencia para Preescolar y Primaria (WPPSI).* Madrid, TEA.

**Tema 2:**

Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

**Póster:**

Anecdotario con los chicos/as con Síndrome de Down

**Autoras:**

EVA M<sup>a</sup> FERNÁNDEZ GÓMEZ

AURELIA BAUTISTA TORÁ

---

**Resumen:**

Basándonos en nuestra experiencia diaria en el trabajo con los chicos y las chicas con síndrome de Down, queremos poner de manifiesto, a través de este anecdotario, que sus respuestas, de una forma espontánea, expresan potencialidades y habilidades cognitivas a veces no esperadas. Cada una de las anécdotas recoge todo aquello que vamos aprendiendo de las personas con Síndrome de Down. Los chicos y las chicas con síndrome de Down aplican un significado desde lo vivido; utilizan un vocabulario y una ortografía desde lo sentido y vivido; lo que ven, se antepone a lo aprendido y lo aplica; desarrolla los conceptos de cantidad y tiempo e interpreta lo leído desde lo conocido.

“Los maestros deben constituir elementos catalizadores en el desarrollo y aplicación de las funciones cognitivas entre los procesos de pensamiento de los alumnos y los sucesos cotidianos de su experiencia” (Elías Vived Conte).

En GRANADOWN, un grupo de profesionales, mediadores en el desarrollo cognitivo de chicos/as con síndrome de Down, tiene como meta favorecer y utilizar experiencias de la vida cotidiana para lograr que su realidad pueda ser apoyo y experiencia en la comprensión y en la comunicación personal.

Ofrecemos situaciones vividas por los profesionales en intervenciones de apoyo escolar, donde el análisis de respuestas espontáneas podría poner de manifiesto que muchas veces su capacidad de relación y de aplicación es sorprendente.

# Anecdótico con los chicos/as con Síndrome de Down

## A Ti ...

*Dedico este libro a ti, que eres su amigo, su maestro, su padre o su madre, con la convicción de que lo que esboza esta pequeña obra contribuirá a mejorar la labor en el trabajo diario de los niños y niñas con síndrome de Down, logrando un aprendizaje más significativo, autónomo y auténtico para toda la vida...*

Vamos a trabajar el mapa de España y le pregunto: Manolo, ¿sabes qué es esto?, y Manolo responde: sí, ¡eso es el tiempo!



**Aplica un significado desde lo vivido**

En el grupo de adultos se está trabajando cómo acudir correctamente a un puesto de trabajo. Se les presenta el dibujo de una chica a la cual se le van alternando diferentes tipos de ropa: una ajustada, otra con pantalón, otra con falda y chaqueta... y así sucesivamente. Nuria, muy resuelta, comenta: ¡COMO LE SIGAS CAMBIANDO DE ROPA VA ALLEGAR TARDE AL TRABAJO!

**Programa el tiempo con responsabilidad**



Estamos trabajando las tres formas verbales con el verbo jugar:

- Rocio, con el verbo jugar, hoy: ¿qué hago?
- ¡Juego!
- ¡Muy bien!
- Y con el mismo verbo, ayer, ¿qué hice?
- ¡Pues jugué!
- Y ¿mañana?
- ¡Pues ya trabajar!

Hemos realizado un dictado.

- Laura, ahora vamos a corregir las faltas.
- Laura, ¿después de punto se escribe mayúscula!
- Espera, ¡vamos a quitar el puntito!



**Inventa un recurso ante la dificultad**



**Acota el tiempo de juego**

*Han dejado de ser sujetos pasivos, receptores y ejecutores de órdenes. Se sienten protagonistas, exigen un hueco en la sociedad y se sienten capaces de ofrecer y aportar sus ricas cualidades y capacidades.*

Aparece el siguiente dibujo en una ficha de lectura global y debe decir: La pipa.

Alberto parece que no sabe qué es una pipa. Coge el folio, lo gira y observa el dibujo.

Dice: La DUCHA



- Rocio, ¿leemos el número?
- ¡Los números no se leen, se cuentan!

**Aplica el concepto de contar**

Autores:  
Eva M<sup>a</sup> Fernández Gómez  
Aurelia Bautista Torá.

## Bibliografía:

Jesus Flórez (2003). "Síndrome de Down. Presente y futuro". Revista española de investigación e información sobre el síndrome de Down.

Miller, J.F., Leddy, M., Leavitt, I.A. (2001) *Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla*. Editorial Masson, S.A. y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona.

**Tema 2:**

Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

**Póster:**

Habilidades para la adquisición de la lectura  
en personas con síndrome de Down

**Autores:**

M<sup>a</sup> DOLORES GARCÍA-LIGERO PUERTA  
ANTONIO TORRÉNS PORTILLO

---

**Resumen:**

1. Introducción-justificación.

Las personas con síndrome de Down, presentan unas características de aprendizaje concretas que en la adquisición de la lectura deben tenerse en cuenta usando una metodología adecuada.

Iniciamos la lectura a edades tempranas, para que comenzando antes, ya que su ritmo de aprendizaje es más lento, puedan acabar completando su proceso lector al mismo tiempo que sus compañeros/as.

Es importante trabajar unas habilidades previas que facilitan el aprendizaje de la lectura pero sabiendo que el dominio de las mismas, se conseguirá con el tiempo, lo cual no impide comenzar con el proceso lector.

Si esperamos a la adquisición perfecta de todas las habilidades para iniciar la lectura, se hará demasiado tarde, lo que conllevará un enlentecimiento de su autonomía personal y escolar, dificultando la normalización e integración en el ámbito educativo.

2. Habilidades previas a la adquisición de la lectura en chicos/as con síndrome de Down

Para comenzar con el método de lectura “Me gusta leer”, tan sólo con necesarias las siguientes habilidades para empezar a aplicarlo:

- Que cada cosa u objeto tiene un nombre.
- Tener un poco de atención.
- Tener capacidad discriminativa.
- Tener algo de memoria.

## Habilidades para la adquisición de la lectura en personas con síndrome de Down

### Cada cosa u objeto tiene un nombre.

Comenzamos mostrándoles dos objetos que son familiares diciendo su nombre, para posteriormente pedirles que nos den uno de ellos. De forma progresiva, vamos aumentando el número de objetos. Posteriormente, realizaremos la misma actividad con la presentación de tarjetas con dibujos diferentes.



### Un poco de atención.

Podemos presentar el trabajo como un juego para motivarlos, cambiar el tipo de actividades para que no se cansen ni se aburran, realizar las tareas que requieren mayor atención las primeras para evitar el cansancio y comenzar de lo conocido por el niño/a a lo desconocido para evitar errores y frustraciones.



### Capacidad discriminativa

Se debe trabajar previamente la percepción de semejanzas y de diferencias entre objetos, así como los conceptos de color, formas geométricas y conceptos básicos propios de su edad.



### Memoria.

Juegos de "memory", primero con objetos y acciones cercanos a ellos, ampliándolos gradualmente a medida que va superando las dificultades.



En el cole...



En casa...

Autismo: Síndrome de Legia Perera y Colera, Teresa Pavella Álvarez



"Educación, acceso al currículo, lecturas y conocimientos durante con síndrome de Down" DE BURKLEY, SUE CEBRE, 2005

"Enfoque a los síndromes del síndrome de Down, programas de intervención temprana" DE COMEY, NOLLA, GARCIA, SERRANO, 2005

"Síndrome de Down: lecturas tempranas" TRONCOSO M V, DEL CERRO, M M. Madrid, Barcelona, 1992

**Tema 2:**

Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

**Póster:**

Programa de coordinación con los centros escolares

**Autores:**

PATRICIA GILABERT SÁNCHEZ

LORETO ORTIZ LÓPEZ

SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ

EVA M<sup>a</sup> FERNÁNDEZ GÓMEZ

---

**Resumen:**

La demanda de **coordinación** entre Asociación y agentes educativos del centro escolar plantea la necesidad de llevar a cabo un programa de visitas a dichos centros.

El primer contacto se realiza a través de un **diario** que el/la alumno/a lleva al centro escolar. En él se comunica la importancia de tener una coordinación en cuanto a los objetivos del alumnado y entonces surge el **contacto telefónico**. Posteriormente, empiezan a realizarse las visitas.

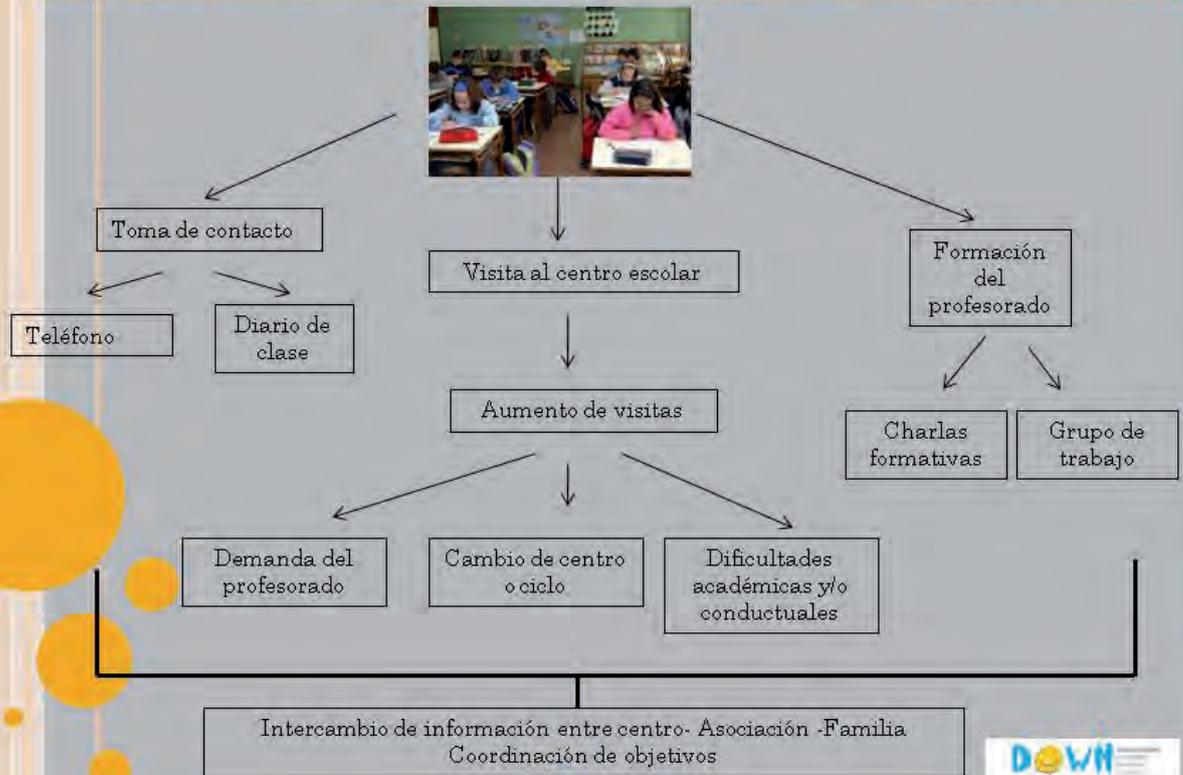
Se realiza como mínimo una visita y se aumenta dependiendo de unos criterios:

- Demanda del profesorado.
- Cambio de etapa.
- Cambio de centro.
- Dificultades académicas y/o conductuales.

Por otro lado, surge la necesidad de la formación del profesorado. Para ello, se ofertan **charlas formativas** a los centros y se anima a los profesores para que asistan al **grupo de trabajo** del CEP que desde hace varios años se lleva a cabo en Granada.

- El programa de coordinación con los centros favorece:
- El proceso de enseñanza/aprendizaje del alumno/a de forma inclusiva en su aula ordinaria.
- Trabajar de forma coordinada centro-Asociación no sólo aspectos pedagógicos sino también conductuales.
- La implicación de la familia en el proceso educativo de su hijo/a.

## PROGRAMA DE COORDINACIÓN CON LOS CENTROS ESCOLARES



**Beneficiario: Alumnado con Síndrome de Down**

**Bibliografía:**

Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., Perera, J. -*Vivir con el Síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores*. CEPE. Madrid 2005.  
 Flórez, J., Troncoso, M.V. (Directores), *Síndrome de Down y Educación*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Santander 1999. ISBN 84-468-0118-X



Elaborado por:  
 Patricia Gilbert Sánchez  
 Loreto Ortiz López  
 Susana Álvarez Martínez  
 Eva Mª Fernández Gómez

## **Tema 2:** Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

### **Póster:**

Grupo de autonomía escolar

### **Autora:**

M<sup>a</sup> DOLORES GARCÍA-LIGERO PUERTA

---

### **Resumen:**

A lo largo de los años y tras las necesidades expuestas por los profesores del aula ordinaria, se ha visto la necesidad de trabajar las habilidades necesarias para formar parte del grupo de clase.

En la Asociación Síndrome de Down de Granada se trabaja a nivel individual para conseguir el máximo rendimiento del alumno/a.

Como bien sabemos, es fundamental para el desarrollo adecuado del niño/a la coordinación entre la familia, el colegio y la Asociación, así como de todas las personas implicadas en su educación, de forma que cuando comenzamos a visitar los colegios, para ver como se desenvolvían nuestros/as alumnos/as en sus aulas ordinarias, observamos la necesidad de trabajar las habilidades necesarias, por otra parte era una demanda que nos trasladaban los/as profesores/as.

Por ello se crearon hace unos años los grupos de autonomía escolar, en los cuales los objetivos prioritarios a trabajar son los relacionados con su autonomía, relaciones sociales, uso de los recursos disponibles en el aula,...los cuales son necesarios para un buen funcionamiento en su grupo de clase.

En el poster se resumen parte de los objetivos que se trabajan dentro y fuera del aula de autonomía escolar, observándose grandes progresos desde que se comenzaron a crear los grupos, por parte de todos los/as alumnos/as que forman parte de éstos, tanto a nivel grupal, como individual, así como la generalización, lo que favorece la integración.

# Grupo de autonomía escolar

Llevo a clase a mi hora y preparo el material.



Pongo interés en la explicación de las tareas, y cuento mi trabajo a los/as compañeros/as.



Sigo la lectura y leo en silencio.



Corro mi tarea si no está bien.



Presento los trabajos limpios y ordenados. Cuido mi trabajo y el de mis compañeros/as.



Respeto los turnos y hago mi trabajo solo.



Recibo el material y salgo cuando es la hora.



## **Tema 2:** Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

### **Póster:**

#### El juego simbólico como medio de aprendizaje del lenguaje

#### **Autores:**

M<sup>a</sup> TRINIDAD MOYA RUIZ

MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ

ANA GUTIÉRREZ CAÑO,

M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL

JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO

M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS

M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ

JULIA GIJÓN MOLINA

---

#### **Resumen:**

Desde el departamento de Logopedia de Granadown se hace necesario destacar cómo influye el juego simbólico en el desarrollo del lenguaje, haciendo una breve definición de lo que es y de porqué puede facilitar el desarrollo de la comunicación.

El juego simbólico implica la representación de un objeto, persona o animal, por otro: juguete, muñeco o peluche.

- Es motivador
- Potencia la imaginación y la creatividad,
- Favorece el lenguaje interior
- Se aprende a comprender y asimilar el entorno
- Se desarrollan roles y se exploran las relaciones niño/a-adulto niño/a-niño/a
- Se manifiestan y exteriorizan las experiencias personales y sociales del niño/a

# EL JUEGO SIMBÓLICO CÓMO MEDIO DE APRENDIZAJE DEL LENGUAJE

El juego simbólico implica la representación de un objeto, persona o animal, por otro: juguete, muñeco o peluche



El juego simbólico es motivador y predispone al aprendizaje, el niño/a domina la realidad, recreándola, distorsionándola y adaptándola a sus deseos



Potencia la imaginación y la creatividad, es la vía que utilizan los niños/as para interiorizar sus aprendizajes y ejercitarlos. Aumenta su conocimiento del mundo ampliando su vocabulario y creando categorías semánticas, que enriquecen su lenguaje expresivo.

A través del juego simbólico se aprende a comprender y asimilar el entorno. Se desarrollan roles y se exploran las relaciones niño/a-adulto niño/a-niño/a

El juego simbólico favorece el lenguaje interior, enriquece el balbuceo, mejora los prerrequisitos del lenguaje (atención, imitación y seguimiento de instrucciones) y despierta la necesidad de comunicarse



Papás, no olvidéis la importancia de jugar con vuestros hijos/as. Ayúdales a crecer jugando

A través del juego simbólico se manifiestan y exteriorizan las experiencias personales y sociales del niño/a.



### Referencias bibliográficas:

- \* MICHAILIS, G. (1997). *Estrategias de intervención para niños con síndrome de Down*. Barcelona: Editorial Síndromes.
- \* GARCÍA, M. (2001). *El juego simbólico en niños con síndrome de Down*. Madrid: Editorial Síndromes.
- \* GARCÍA, M. (2003). *El juego simbólico en niños con síndrome de Down*. Madrid: Editorial Síndromes.

**Autoras:**  
 María José García  
 María José García



## **Tema 2:** Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

### **Póster:**

El departamento de logopedia de Granadown: metodología de trabajo

### **Autores:**

JULIA GIJÓN MOLINA

ANA GUTIÉRREZ CAÑO

MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ,

M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS

M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ

TRINIDAD MOYA RUIZ

JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO

M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL

---

### **Resumen:**

Desde el departamento de Logopedia de Granadown queremos esbozar nuestra forma de trabajo desde la atención temprana hasta la edad adulta, destacando, por un lado, la fusión de metodologías que nos han llevado a tener una metodología propia y por otro lado los objetivos que nos planteamos a nivel logopédico en cada etapa de los alumnos/as:

- Presentación del departamento
- Objetivo del departamento
- Metodología
  - Metodología verbotonal
  - Terapia miofuncional
  - Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación
- Objetivos en cada etapa
  - Atención temprana
  - Edad escolar
  - Edad adulta

Todo esto nos conduce a trabajar por la consecución del objetivo fundamental que se promueve desde Granadown: el desarrollo de la autonomía personal y de la normalización e inclusión de las personas con síndrome de Down en el medio familiar, escolar, social y laboral.

**Autoras:**  
 Julia Gijón Molina  
 Ana Gutiérrez Caño  
 Miguel Ángel Herrera Ruiz  
 M<sup>ª</sup> Teresa Ibarra Mañas  
 M<sup>ª</sup> Teresa Jerez Rodríguez  
 Trinidad Moya Ruiz  
 José Manuel Rueda Gallardo  
 M<sup>ª</sup> José Sandoval Eabal  
 Dpto. Logopedia Granada

# DEPARTAMENTO DE LOGOPEDIA DE GRANADOWN: UNA METODOLOGÍA DE TRABAJO



El objetivo de nuestra intervención es proporcionar un servicio funcional y útil a los alumnos, desarrollando una vida autónoma e independiente.

Utilizamos distintas técnicas con las que creamos nuestro propio método de trabajo, abarcando todas las necesidades que presentan nuestro alumnos/As

**Bibliografía:**  
 - Gajic K. 1985 "Habla y Audición - Método Verbotal", NAO libros.  
 - Vidal Lucena, M. 2007. Estimulación Temprana (0-6 años). Desarrollo de capacidades, valoración y programas de intervención". CEPEDA DRID



## **Tema 2:** Educación inclusiva (Infantil y Primaria)

### **Póster:**

Apoyos visuales como recurso para la enseñanza de las vocales

### **Autores:**

TERESA POMARES LÓPEZ

FRANCISCO J. ALÓS CÍVICO

---

### **Resumen:**

Nuestro objetivo consistió en proporcionar un recurso educativo que permitiera a dos niños con síndrome de Down (de 9 y 7 años) nombrar las vocales de forma consecutiva. El recurso educativo consistió en la utilización de ayudas visuales (Buckley, 2000) como apoyo al aprendizaje. El procedimiento incluyó las siguientes fases: 1. Evaluación inicial de los conocimientos previos. 2. Proceso de enseñanza, el cual estaba dividido en diez pautas: 1ª. Enseñar al niño el material. 2ª. Mostrar las fichas de forma ordenada. 3ª. Decir las vocales de forma individual, mostrando las fichas y que el niño repita cada vocal 3 veces. 4ª. Situar las fichas ordenadas encima de la mesa y ante la pregunta de la maestra, el niño debe nombrar las vocales de forma correcta. De las pautas 5ª y la 9ª, se da la vuelta de forma consecutiva a una ficha para que el estudiante no pueda ver la vocal y las nombre. En la pauta 10ª se retira las fichas y el chico debe seguir nombrado todas las vocales. 3. Evaluación final de los conocimientos adquiridos en el proceso de enseñanza. Los resultados obtenidos han puesto de manifiesto que los estudiantes aprendieron de una forma fácil, rápida y con unos niveles muy bajos de errores, un tipo de conocimiento lecto-escritor que previamente se había determinado que ellos no poseían.

APOYOS VISUALES COMO RECURSO PARA EL APRENDIZAJE DE LAS VOCALES

Teresa Pomares y Francisco J. Alós  
 Universidad de Córdoba

Introducción

Las personas con Síndrome de Down pertenecen a un mismo grupo por poseer características comunes, sin embargo, cada uno de los miembros de éste colectivo es único y presenta diferentes habilidades para el aprendizaje. La utilización de recursos y procedimientos que promuevan el mejor desarrollo de estas capacidades es algo demandado por los familiares y profesionales. De manera particular, en el contexto educativo, la utilización de apoyos visuales se ha documentado como una estrategia útil y funcional para facilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje. Buckley (2000) afirma que las personas con síndrome de Down que aprendieron con apoyos visuales tuvieron unos resultados mejores que aquéllas que lo hicieron sin este tipo de recursos.

Objetivo

Nuestro objetivo fue desarrollar un procedimiento que permitiera a dos niños con síndrome de Down nombrar las vocales de forma consecutiva ante la pregunta de la maestra: ¿Cuáles son las vocales? Esta habilidad es importante dado que se considera un conocimiento básico, mínimo y necesario para ampliar sus conocimientos en lecto-escritura.

Estudiantes

Este procedimiento ha sido puesto en práctica con dos niños con síndrome de Down, ambos están escolarizados en diversos centros ordinarios, en la modalidad B, uno de ellos (A.M.L.) tiene 9 años y el otro (A.N.T.) de 7 años, presentan una minusvalía del 69% y del 56% según la USMI.

Procedimiento

1. **Evaluación inicial:** para determinar si el niño sabía o no las vocales, se le preguntó cinco veces: ¿cuáles son las vocales? Sin tener presente ningún recurso y sin comunicar nada al niño del resultado de su ejecución. Una respuesta sería considerada como correcta, cuando ésta incluyera la enumeración de las cinco vocales de forma serial y consecutiva.

2. **Enseñanza:** para conseguir el objetivo descrito más arriba hemos utilizado como apoyo visual cinco fichas de cartulina, cada una de las cuales presenta una vocal diferente rodeada por un círculo de distinto color, colocadas sobre una mesa de forma serial, en el orden habitual de respuesta: a, e, i, o, u. El procedimiento para la enseñanza consistió en diez pautas, que a continuación pasamos a describir:

1ª. Enseñar al niño el material y dejar que lo manipule durante unos tres minutos.

2ª. Mostrar las fichas de forma ordenada.

3ª. Decir las vocales de forma individual, mostrándole las fichas al alumno y que el niño las repita, 3 veces con cada ficha.

4ª. Las fichas se encuentran encima de la mesa de forma ordenada. La maestra pregunta "¿Cuáles son las vocales?", señala cada una de ellas y el niño debe nombrarlas de forma correcta. Cuando el niño emita una respuesta correcta (decir las vocales), la maestra le decía que lo había realizado bien, por el contrario, cuando la respuesta era incorrecta, la maestra decía no, y volvía a empezar la secuencia. Para concluir la enseñanza en cualquiera de las pautas es necesario que el niño diga las cinco vocales de forma consecutiva cinco veces. Si el niño cometiera algún error sería necesario repetir la pauta hasta completar el criterio anteriormente descrito.



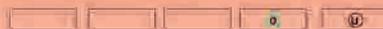
5ª. Dar la vuelta a la ficha "a" y que la identifique junto con las demás que están en su posición inicial (e, i, o, u).



6ª. Dar la vuelta a la ficha "e" y que la identifique junto con las demás que están en su posición inicial (i, o, u).



7ª. Dar la vuelta a la ficha "i" y que la identifique junto con las demás que están en su posición inicial (o, u).



8ª. Dar la vuelta a la ficha "o" y que la identifique junto con las demás que están en su posición inicial (u).



9ª. Dar la vuelta a la ficha "u" y que la identifique junto con las demás.



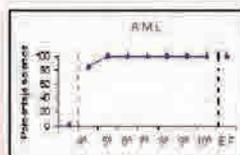
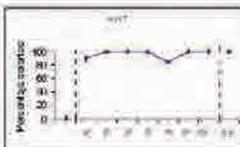
10ª. Quitar las fichas y preguntar al niño ¿cuáles son las vocales?

3. **Evaluación final:** se volvió a preguntar cinco veces ¿cuáles son las vocales? Las preguntas fueron realizadas en iguales condiciones que en la evaluación inicial.

Resultados

Como se puede observar en las siguientes gráficas, ambos niños en la evaluación inicial (E.I.), en una pregunta realizada cinco veces no dieron ninguna respuesta acertada que incluyera las cinco vocales. Por el contrario, en la evaluación final (E.F.), una vez finalizado el proceso de enseñanza, ante la misma pregunta dieron la respuesta correcta, las cinco veces que se realizó la pregunta.

Para el aprendizaje de esta tarea, A.N.T. necesitó 56 repeticiones en total (con sólo ocho errores) y A.M.L. necesitó 51 repeticiones en total (con sólo siete errores). Creemos que los niños aprendieron de una manera fácil y rápida, una habilidad básica y un conocimiento prerrequisito para el aprendizaje de la lecto-escritura.



Conclusiones:

- ▶ Los apoyos visuales han resultado efectivos para que los niños aprendieran a nombrar las vocales de forma consecutiva ante la pregunta de la maestra.
- ▶ El procedimiento anteriormente descrito ha incluido la utilización de apoyos visuales, sin embargo, el proceso de enseñanza no ha finalizado hasta la eliminación de los mismos, de tal manera que los niños al final del proceso ya no son dependientes de la ayuda introducida, por lo que éstos han ganado en autonomía e independencia.
- ▶ Pensamos que el procedimiento utilizado es sencillo, útil y fácil de llevar a la práctica.
- ▶ El proceso de enseñanza-aprendizaje ha incluido un bajo nivel de errores, por lo que desde nuestro punto de vista, éste procedimiento ha ayudado a aumentar el nivel de satisfacción de los participantes: los niños y la maestra.
- ▶ El procedimiento utilizado ha minimizado los errores, por lo que a priori se ha evitado la frustración de los estudiantes, aspecto este último que podría estar relacionado con la realización de conductas desafiantes.

**Tema 2:** Educación inclusiva (educación infantil y primaria)**Póster:**

La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia

**Autores:**

M<sup>a</sup> LUISA BARINGO SÁNCHEZ

ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO

SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ

---

**Resumen:**

La realidad nos hace ver que somos la familia la que tiene que tomar la riendas del desarrollo de nuestros hijos. En el caso del aprendizaje de la lectura, vimos especialmente necesario una introducción temprana, pero también nuestra directa implicación: conocíamos sus gustos, había que tener continuidad, creíamos en sus capacidades y NOS SENTIAMOS CAPACES DE ENSEÑARLE.

Así, utilizamos esta cercanía y conocimiento para elaborar un material atrayente, dinamizador y adaptado al momento de su aprendizaje, ya que el proceso lector era largo. Una buena lectura promovió su autonomía, integración en la escuela y emoción por hablar. Sin embargo, es necesario que la lectura tenga una continuidad.

La facilitación de la lectura, el gusto por ella y por el conocimiento no acaba en esta etapa, sino debe continuar en la etapa escolar y posteriormente para el acceso de nuestros hijos a la vida social, laboral y para su satisfacción y desarrollo personal.



## La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura

### ¿ Por qué la familia?

- Salva necesitaba empezar antes que sus compañeros el proceso lector. Con el aprendizaje solo en la escuela no empezaba Primaria con un nivel adecuado y necesario.
  - Se conocían sus gustos , sus preferencias.
  - Había que tener continuidad, fines de semana, vacaciones.
  - Creíamos en sus capacidades.
  - Éramos capaces de enseñarle.
- " A enseñar se aprende enseñando".



### ¿ Qué era necesario?

- Como el proceso era largo había que amenizar y dinamizar el aprendizaje, variando las actividades propuestas, aprovechando la vida cotidiana.
- Elaborar material cercano al chico, significativo, motivador, de situaciones vividas.
- Utilizar un lenguaje sencillo y claro, dando pasos intermedios, a medida que avanzaba su aprendizaje.
- Que la familia, escuela y asociación fueran en la misma dirección, trabajando juntas.
- Que la familia se formase e informase.

### ¿ Qué hacer para que el aprendizaje sea motivador, practico, variado y le divierta?

Se juega y se amplía el material con cuadernos.



Se confeccionan cuentos a medida, según el momento de la lectura: global, global/silábica, silábica, palabras, frases, inversas, trabadas.



Se confeccionan álbumes de fotos de situaciones cercanas, motivadoras: familiares, colegio, excursiones, scout, deportes, compra.



Se confecciona un calendario básico de semana.

Día de la semana	lunes	martes	miércoles
mañana			
tarde			
noche			

Se trabaja: mañana, tarde y noche. Se utiliza para programar actividades.

### Resultados: entre otros

- Ha aumentado su emoción por hablar.
- Ha mejorado su lenguaje.
- Ha descubierto la utilidad de lo que aprende.
- Le gusta leer.

### Conclusiones:

La lectura promueve su autonomía y posibilita la inclusión en la escuela y la integración en la sociedad, que pretendemos.

Autores: Estrella Martínez, M<sup>l</sup> Luisa Baringo y Salvador Martínez Jerez. Granadown



## **Tema 2:** Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

### **Póster:**

#### La implicación de la familia en Primaria

##### **AUTORES:**

M<sup>a</sup> LUISA BARINGO SÁNCHEZ

ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO

SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ

---

##### **Resumen:**

Inicio de Primaria, ¿Estaba preparado? ¿Cómo y quién iba a facilitar este cambio?

##### **Objetivos:** que

- Salva participe en clase.
- con el mismo material que los demás.
- aprenda a trabajar solo.
- le sea útil su aprendizaje.
- esté contento.
- le guste aprender.

##### **¿Por qué la familia?** porque:

- sus necesidades eran específicas:
  - dificultades visuales.
  - distinto nivel de lectura y escritura.
  - comprensión lectora y capacidad de expresión escasos.
- no hay material en el mercado.
- el colegio no realiza un material especial.
- la familia conocía sus dificultades y capacidades.
- contábamos con la colaboración de nuestros profesionales.

##### **Elaboramos un material, utilizando como soluciones:**

- Resumen de lecturas.
- Preguntas con lenguaje claro y sencillo.
- Simplificación de textos.
- Ampliación letra y espacio para escribir.
- Reducción del número de operaciones.

- Fotos cercanas a él, imágenes sugerentes.
- Preguntas fáciles.
- Cuadernos con letra de imprenta.

**“Lo puede hacer de manera diferente”**

**Resultados:**

- Material igual al de sus compañeros, sugerente, accesible.
- Adecuado a sus necesidades, lo puede realizar solo.
- Participa y trabaja.
- Va contento al colegio.
- Le gusta aprender.
- Éxito en Secundaria.

**Conclusiones:**

Mientras el sistema educativo no proporcione un material accesible y adecuado, los padres debemos ser creativos e involucrarnos en el aprendizaje de nuestros hijos para su inclusión en la escuela ordinaria.

# LA IMPLICACIÓN DE LA FAMILIA EN PRIMARIA

## objetivos

El inicio de Primaria supone un paso importante que plantea nuevos retos para todos e iba a exigir a Salva un cambio sustancial en su trabajo.



- que Salva participe en la clase.
- que siga el mismo material para ello que los demás
- que aprenda a trabajar solo.
- que les sea útil su aprendizaje.
- prepararlo para su paso a Secundaria.
- que esté contento de ir a la escuela.
- que le guste aprender

¿Estaba preparado?

¿Cómo y quién iba a facilitar este cambio?

## ¿por qué la familia?

... sus necesidades eran específicas:

- dificultades visuales
- diferencia importante entre su nivel de lectura y de escritura.
- su comprensión lectora y su capacidad de expresión eran escasos.

- no hay material en el mercado.
- el colegio no está dispuesto a realizar un material especial aunque contáramos con una buena colaboración por su parte.
- la familia habíamos trabajado con él intensamente la lectoescritura, logopedia etc. y conocíamos perfectamente sus dificultades y capacidades.

Para cumplir estos **objetivos** y a partir de las necesidades específicas de Salva decidimos comenzar a elaborar un material en casa, utilizando las siguientes **soluciones**:

**Se resumen las lecturas.** Las preguntas se le hacen con lenguaje claro y sencillo. Se tiene en cuenta su diferente nivel de lectura y escritura.



**Se simplifican los textos.** Se amplía la letra y el espacio para escribir. Se reduce el nº de operaciones. Nos ayudamos de fotos cercanas a él.



**Se facilitan las respuestas.** Con un sí o un no, verdadero o falso, con pegatinas, dándole un modelo a escoger.



**Se elaboran cuadernos siguiendo los temas de clase** Reduciendo los contenidos, resumiendo las lecturas, con un lenguaje claro y recurriendo a imágenes sencillas.



**Estos cuadernos tienen la parte teórica y actividades** Siempre intentando que las puedan realizar solos.

**Se utilizan dibujos para aumentar su comprensión.** Antes de realizar la actividad se le da un modelo.



## resultados

- tiene un material igual al de sus compañeros.
- este material es sugerente y accesible.
- es adecuado a sus necesidades.
- lo puede realizar solo.
- participa y trabaja, va contento al colegio.
- le gusta aprender, le ha permitido terminar con éxito la secundaria.

## conclusiones

mientras el sistema educativo no proporcione un material accesible y adecuado y tengamos unos profesores dispuestos o formados para hacerlo, los padres debemos ser conscientes de nuestro potencial creativo e involucrarnos en el aprendizaje de nuestros hijos para así favorecer su inclusión en la escuela ordinaria.

Entre "NO PUEDO HACERLO" y "PUEDO HACERLO" hay un "PUEDO HACERLO DE MANERA DIFERENTE"

Autores: Estrella Martínez Baringo, M<sup>a</sup> Luisa Baringo Sánchez y Salvador Martínez Jerez GRANADOWN

## **Tema 2:** Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

### **Póster:**

#### Educación psicomotriz: Una propuesta para la integración del niño con Síndrome de Down a la escuela regular

##### **AUTORAS:**

YIVIA G. OLIVERI RIVERA

LAURA CERVANTES MANRÍQUEZ

GABRIELA CALDERÓN GUERRERO

---

##### **Resumen:**

En México, la atención educativa brindada a niños con necesidades educativas especiales (N.E.E) con y sin discapacidad, se ha centrado específicamente en contenidos curriculares, dejando de lado dos aspectos fundamentales del desarrollo infantil que inciden de esencialmente en los aprendizajes escolares: el aspecto psicomotor y el afectivo. Esto ha impactado de manera significativa al momento de la integración escolar, ya que la escuela regular se ve obligada a recibir niños con N.E.E. sin un límite establecido, lo que dificulta su atención en las aulas.

La presente investigación pretende demostrar que al llevar a cabo un trabajo psicomotriz sistemático con niños preescolares con síndrome Down, se puede intervenir de manera positiva en el desarrollo cognitivo, impactando en las funciones mentales superiores (FMS) de atención y memoria, beneficiando el desarrollo del niño de forma integral facilitando el proceso de integración y atención dentro de la escuela regular.

El proyecto se llevó a cabo con 8 niños de entre 3 y 4 años, consistiendo en la aplicación de 8 unidades didácticas con 3 sesiones semanales.

Fases del trabajo:

1. Evaluación inicial. Empleando dos pruebas psicológicas (Slosson) y (Vineland), donde el aspecto motor es el eje principal de la evaluación. Categorías de análisis:
  - Periodos de atención, Manipulación de objetos, secuencias en circuitos, desempeño en el aula.
2. Evaluación final. Los resultados muestran avances importantes en el desempeño de las actividades dentro del aula, periodos prolongados de atención, mayor independencia personal y emocional.

# Educación Psicomotriz



Una propuesta para la integración del niño con Síndrome de Down a la escuela regular.

Yivia G. Oliveri Rivera / Laura Carvajal Manríquez / Gabriela Calderón Guerrero

## Introducción

En México, la atención educativa brindada a niños con necesidades educativas especiales (n.e.e.), se ha centrado específicamente en contenidos curriculares, dejando de lado dos aspectos fundamentales del desarrollo infantil que inciden esencialmente en los aprendizajes escolares: el aspecto psicomotor y el afectivo. Esto ha dificultado la integración escolar ya que la escuela regular no cuenta con la infraestructura y los recursos humanos necesarios para atender a varios niños con n.e.e. con y sin discapacidad en la misma aula. En ese sentido, la integración educativa aún es un reto para México.

La presente investigación pretende demostrar que el trabajo psicomotriz sistemático con niños preescolares con síndrome Down, favorece de manera positiva el desarrollo cognitivo, impactando en las funciones mentales superiores (FMS) de atención y memoria, con lo que se facilita el proceso de integración y atención dentro de la escuela regular.

## Metodología

### Población

La población se conformó con dos grupos de primer grado de preescolar, uno control y el otro experimental.

(1) Grupo control

Ocho alumnos con síndrome de Down, con edades entre los 3 y 4 años y 3 niñas con discapacidad motriz.

(2) Grupo experimental

Siete alumnos con síndrome de Down, con edades entre los 3 y 4 años y 4 niñas con discapacidad motriz. Todos ellos alumnos del Centro de Atención Múltiple "Tonali", Querétaro, México (Secretaría de Educación Pública).

### Materiales

Instrumentos

Se trabajó con dos pruebas psicométricas: Slosson\* y Vineland,\*\* además de las matrices de habilidades motrices básicas en la primera infancia. Estos instrumentos se emplearon en ambas etapas de evaluación del proyecto, teniendo como referentes aquellos ítems que involucran la actividad psicomotora y aspectos que comprometen funciones de atención selectiva y memoria a corto y mediano plazo. La evaluación se orientó al aspecto cualitativo más que a la obtención del C.I. y C.S. En la escala de Vineland las categorías vinculadas a la autonomía se evaluaron de manera paralela ya que la esfera socioafectiva es considerada como un factor fundamental para el aprendizaje (Velázquez: 2003). Los parámetros de evaluación se registraron en aspectos logrados (L), no logrados (NL) y en proceso (P).

## Procedimiento

Las sesiones de trabajo se aplicaron de manera sistemática teniendo tres a la semana, llevadas a cabo en el aula de psicomotricidad exclusivamente durante el primer semestre con la finalidad de tener un control sobre los estímulos que recibían los niños y así evitar distractores que afectarían a los procesos de atención y memoria, posteriormente se combinaron con diferentes ambientes de aprendizaje como actividades acuáticas y recreativas en parque. El grupo control únicamente contó con una intervención basada en los planes y programas de educación inicial, pero sin una intervención específica sobre la psicomotricidad.

## Categoría de Análisis

- **Periodos de atención.**
- **Desempeño en el aula.** Nos referimos a la permanencia y conclusión de actividades dentro del aula propuestas por la docente.
- **Seguimiento de circuitos.** Las sesiones en su mayoría cuentan con circuitos psicomotrices, para fines de evaluación consideramos la conclusión de los circuitos de manera autónoma y sin desvíos por parte de los niños.

## Resultados

Se observan diferencias significativas en el análisis de ambos grupos en cada una de los ítems, donde se muestra que el grupo experimental supera en más del 50% en logro al grupo control, en la fig. 1 se observa la diferencia final entre grupos.



Fig. 1

Las categorías de análisis muestran avances SIGNIFICATIVOS entre la evaluación inicial y la final. El grupo experimental logra en un 63.3% las actividades en cada categoría, como se muestra en la fig. 2 mientras que en el grupo control si bien se observan avances, no son muy significativos, ya que el 27.2% de los niños permanecieron en la categoría de no logrado, el 45.4% avanza al rango de proceso y solamente un 27.2% logra alcanzar el rango de logrado como se muestra en la fig. 3.



Fig. 2



Fig. 3

## Conclusiones

La planeación con objetivos claros, concretos, bien fundamentados y que de forma sistemática considere el aspecto psicomotor en el trabajo con los niños con Síndrome de Down, es la base fundamental de una educación que posibilite un mejor presente y mayores posibilidades de integración no sólo en el ámbito educativo sino en el social.

Como resultado del trabajo realizado dos niñas del grupo experimental cubrieron los requisitos necesarios para integrarse a la escuela regular con éxito y permanecer en ella.

## Referencias

- De la Mata, M. (2003). Infancia y Aprendizaje. *En Psicología Cultural: Aproximaciones al estudio de la relación mente cuerpo.* (pp. 183-197). Universidad de Sevilla.
- La Bouché, J. (1995). *El desarrollo psicomotor desde el nacimiento hasta los 6 años.* Barcelona: Paidós.
- Ríos, M. y Colás (1998). *Actividad Física Adaptada: El juego y los alumnos con discapacidad.* Barcelona: Paidotribo.
- Wigotksky, L. S. (1978). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores.* Barcelona: Grijalbo, cap. 5 y 6.
- \* Escala Intelectual
- \*\* Escala de Habilidades Sociales.



## Tema 2: Educación inclusiva (Educación infantil y primaria)

### Póster:

#### Inclusión escolar en Brasil: desafíos y soluciones

##### Autores:

MARÍA DE FÁTIMA MINETTO

IASKARA MARIA ABRÃO

CARMEM LUCIA GABARDO PELANDA

LARISSA GABRIELA OGLIARI THOMAZZI

ADRIANA DO PILAR RUPPERECHT ZABLONSKY

ELENICE GOMES

CLARISSA OGLIARI PEILLEK

---

##### Resumen:

La inclusión escolar en Brasil es un desafío para padres y educadores que buscan un servicio que promueva el desarrollo y autonomía de niños con síndrome de Down. Tenemos opciones variadas para la escolarización de niños con necesidades educacionales especiales (escuelas comunes, clases especiales y escuelas especiales). La *aparcería* entre Gobierno Municipal de y una Escuela Especial se reveló muy productiva. La **Escuela de Educación Especial Nilza Tartuce, Curitiba - PR/Brasil** (ONG, atiende niños y adolescentes con deficiencia intelectual) **en aparcería** con el **Departamento de Educación Especial del Ayuntamiento Municipal de Curitiba- PR/Brasil** (Actúa en políticas de calidad de educación, escuelas equipadas y formación continuada de los maestros. Con acompañamiento permanente de los alumnos inclusos) *organizaron una red de apoyo a padres y profesionales*. El Proyecto acontece desde 2006 y tiene por **objetivo** promover la inclusión escolar en las escuelas municipales comunes de forma responsable, respetando las particularidades del alumnado. La **metodología** incluye la unión escuela especial/departamento de educación especial/ escuela común de la red municipal y la familia. El acompañamiento del niño en la escuela especial y en la de enseñanza común es hecho adentro de un **abordaje sistémico**. La colaboración y *aparcería* con el departamento de Educación Especial del Municipio fueron determinantes en ese proceso, incentivando las escuelas comunes a hacer las adaptaciones necesarias, reduciendo el número de alumnos en sala y capacitando maestros. **Resultados:** los padres están más seguros en sus decisiones, la grande ventaja del trabajo es unión de fuerzas (comunidad/ escola/família) para solucionar los entres.



# INCLUSIÓN ESCOLAR EN EL BRASIL:

## DESAFÍOS Y SOLUCIONES

La inclusión escolar en Brasil es un desafío para padres y educadores que buscan un servicio que promueva el desarrollo y autonomía de niños con síndrome de Down.

Tenemos opciones variadas para la escolarización de niños con necesidades educativas especiales (escuelas comunes, clases especiales y escuelas especiales).

La asociación entre Gobierno Municipal de Curitiba y una Escuela Especial se reveló muy productiva.



La Escuela de Educación Especial Nilza Tartuce, Curitiba - Adolescentes con discapacidad intelectual) en asociación con el Departamento de Educación Especial del Ayuntamiento de Curitiba- PR/Brasil (Actúa en políticas de calidad de educación, escuelas equipadas y formación continua de maestros,

Con acompañamiento permanente de los alumnos incluidos) organizaron una red de apoyo a padres y profesionales.



El Proyecto existe desde 2006 y tiene por objetivo promover la inclusión escolar en las escuelas municipales comunes de forma responsable, respetando las particularidades del alumnado.

La metodología incluye la unión escuela especial/departamento de educación especial/ escuela común de la red municipal y la familia. El acompañamiento del niño en la escuela especial y en la de enseñanza común es hecho dentro de un abordaje sistémico.

La colaboración y asociación con el departamento de Educación Especial del Municipio fueron determinantes en ese proceso, incentivando a las escuelas comunes a hacer las adaptaciones

necesarias, reduciendo el número de alumnos en sala y capacitando maestros.



**Resultados:** los padres están más seguros en sus decisiones, la gran ventaja del trabajo es la unión de fuerzas (comunidad/escuela/familia) para solucionar las dificultades.





**TEMA 3:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)**

**Ponencia:**

La inclusión escolar en los centros de educación secundaria obligatoria:  
Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de J.I.

**Autores:**

JOSÉ RAMÓN LAGO MARTÍNEZ<sup>1</sup>

SANTIAGO MARÍN GARCÍA<sup>2</sup>

*Universidad de Vic, Barcelona<sup>1</sup>*

*IES Extremadura Montijo Badajoz<sup>2</sup>*

---

**Resumen:**

La educación inclusiva es el proceso por el cual se ofrece a todos los niños y niñas, sin distinción de la capacidad, la raza o cualquier otra diferencia, la oportunidad de continuar siendo miembros de la clase ordinaria y para aprender de, y con, sus compañeros, dentro del aula. Un aula inclusiva no acoge sólo a aquellos cuyas características y necesidades se adaptan a las características del aula y a los recursos disponibles, sino que es inclusiva precisamente porque acoge a todos los que acuden a ella, independientemente de sus características y necesidades, y es ella la que se adapta –con los recursos materiales y humanos que hagan falta– para atender adecuadamente a todos ellos. En un centro inclusivo todos los niños y niñas, incluso los que tienen discapacidades más importantes, han de poder asistir a la escuela de su comunidad con el derecho garantizado de estar ubicados en una clase común.

A partir de la historia de J.I., un alumno con Síndrome de Down escolarizado en una clase del 2º curso de ESO del IES Sáenz de Buruaga, de Mérida, se reflexiona en torno a cinco ideas fundamentales: (1) el centro donde debe escolarizarse J.I., si el sistema educativo es realmente inclusivo; (2) las diferencias y singularidades de J.I.; (3) el grupo clase de J.I., considerado como una pequeña comunidad de aprendizaje; (4) las emociones que se suscitan al aprender juntos alumnos diferentes; (y 5) lo que pueden llegar a aprender juntos alumnos con discapacidad y sin discapacidad.

---

1 Miembro del Equipo Coordinador del *Proyecto PAC Programa Didáctico inclusivo para atender en el aula al alumnado con necesidades educativas diversas. Una investigación evaluativa*. Referencia: SEJ2006-01495/EDUC. Fecha de inicio del Proyecto: 1 de Octubre de 2006; fecha de Finalización del Proyecto: 30 de junio de 2010

2 Miembro del Equipo Coordinador y del Equipo de Investigación del Proyecto PAC de la Zona de Extremadura.

## **INTRODUCCIÓN: DE DONDE VENIMOS EN LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN LOS CENTROS DE EDUCACIÓN SECUNDARIA**

Cuando empezamos a escribir esta ponencia nos propusimos tres grandes objetivos. En primer lugar poder demostrar que a pesar las dificultades, la inclusión de las personas con dificultades para participar en las actividades escolares debido razones de tipo personal, como por ejemplo por disponer de capacidades diferentes, era posible. En segundo lugar demostrarlo a través de ir recorriendo todas las razones que lo hacen posible, siguiendo el paso de un adolescente con el síndrome de Down en un curso de la educación secundaria a lo largo de un curso. Y, en tercer lugar, mostrar el papel fundamental que ha jugado la estructuración cooperativa de la actividad educativa como la que los profesores hemos adoptado para que J.I. pudiera participar y aprender igual que los otros y otras en las actividades del aula.

Nuestra exposición se organiza a lo largo de cinco preguntas que vienen a aglutinar las reflexiones, que al largo de aquel curso se fueron planteado en los educadores implicados en la educación en el instituto de JI.

Sin embargo antes de introducimos en el porqué, qué y el como de lo que pasó en el curso de 2002-03, nos parece muy conveniente situarnos.

¿De donde veníamos? Apenas han pasado 20 años que en el sistema educativo español, allá por la mitad de los años 80, se empezó a plantear la integración en el sistema educativo obligatorio ordinario de las personas con discapacidad, en aquel momento la escolaridad obligatoria sólo llegaba a los 14 años, la antigua EGB. En los 90 se acomete una reforma muy profunda del sistema educativo que tiene como finalidad más importante dar una solución al fracaso escolar y la falta de respuesta para una bolsa importante de niños y niñas que empiezan a ser adolescentes y que dejan el sistema educativo y vagan por aulas talleres que no se sabía muy bien de quien dependían hasta los 16 años que se incorporan al mundo del trabajo.

El profesorado del BUP y la FP se convierte en el profesorado de la Educación Secundaria Obligatoria y se cuestiona con mucha fuerza y bastante pábulo en los medios de comunicación porque tienen que educar a adolescentes que, según dicen, no saben leer y que no pueden suspender y que van a tirar por tierra el bachillerato. En estas estábamos cuando empiezan a llamar a la puerta de los institutos a finales de los 90 los primeros alumnos que acogidos al programa de integración habían transitado por la educación primaria.

Aún no había entendido el profesorado de secundaria la nueva situación y como decía una profesora “era lo que nos faltaba”. Como muy bien decía Gine Climent en un artículo de la Revista Galega de Educación de esta época, la integración planteó al poco de ponerse en marcha que lo que se estaba haciendo era algo así como introducir nuevos odres en viejos mimbres, que era el sistema educativo anterior y es por esta razón que se convierte en todo un empuje y una motivación de la nueva LOGSE. Sin embargo los cambios reales no son tan profundos y tan rápidos como la ley planteaba.

¿Dónde estamos?

En este contexto, cuando la entrada en la educación secundaria de los niños y niñas con capacidades diferentes, empiezan a ser algo más que la anécdota de aquella niña que sus padres se habían empeñado en que estuviera todo lo posible en el sistema ordinario. Es decir cuando todos, no sólo algunos, de estos alumnos reclaman su derecho a una educación digna y junto a los otros niños en la educación secundaria.

## EL INSTITUTO SÁENZ DE BURUAGA CUANDO LLEGA JI

*El centro donde se desarrolló la experiencia que aquí describimos era de reciente creación, año 1997. El equipo directivo accedió mediante la presentación de un proyecto y entre sus objetivos principales se encontraba el de buscar alternativas metodológicas que diesen respuesta a la gran diversidad del alumnado en cuanto a capacidades, motivaciones e intereses que se encontraban en las aulas. Uno de los principales obstáculos, por no decir el mayor, al que se enfrentaba el profesorado en aquel momento y, porqué no decirlo en estos momentos también.*

*Por este motivo iniciamos un proceso de formación interno en el que participamos 24 profesores del centro sobre aprendizaje cooperativo como estrategia metodológica de atención a la diversidad.*

### 1. PORQUE UNA EDUCACIÓN SECUNDARIA OBLIGATORIA INCLUSIVA PARA JI, ES NECESARIA PARA TOD@S?

La experiencia acumulada a lo largo de los años 90 nos permitió ir dando respuestas a algunos interrogantes, nos planteó otros nuevos y nos ayudó a ampliar los derechos, identificar mejor las necesidades y a redefinir el espacio educativo para la respuesta a las necesidades educativas, de las personas en riesgo de exclusión (Echeita, 2006).

- a. La inclusión supone un paso más allá de la integración: es pasar del “*estar juntos*”, donde la idea es que las personas con discapacidad puedan compartir el espacio con otras personas y puedan aprender más aunque hagan actividades diferentes, al “*aprender juntos*” donde debemos crear las condiciones para que pueden participar en las mismas actividades y pueden no solo “*estar*”, sino “*aprender*” porque si no sus derechos a aprender se ven menoscabados.
- b. Asumir y trabajar por y para la diversidad desde una perspectiva inclusiva exige la asunción de dos principios básicos y, a la vez, complementarios:

- c. Concepción de la diversidad desde una perspectiva integradora y enriquecedora, que educa en la diversidad y para la diversidad y que evita cualquier visión segregadora y diferenciadora.
  - Construcción de una escuela de todos y para todos, no temerosa de las diferencias que implica su reconocimiento como un valor que hay que afirmar y no como un riesgo o un problema a controlar.
  - Desde este posicionamiento la mejor manera de atender a la diversidad del alumnado es en el aula ordinaria donde se refleja la heterogeneidad existente en la sociedad, en la localidad o en la escuela y no realizando clasificaciones de alumnos prematuras.
  
- d. Que la inclusión de JI, alumno con síndrome de Down, en la ESO es “un derecho como ciudadano” es algo que nadie hoy puede cuestionar porque lo recogen las leyes y la sociedad lo respalda. Que es “necesaria” para que JI aprenda más y mejor lo reconoce la mayoría) y que al mismo tiempo es “necesaria para todos”. Normalmente solo son capaces de entenderlo aquellos que lo han hecho posible, unos pocos. La mayoría se pregunta es buena para todos ... pero ¿cómo se hace?
  
- e. Las nueve reglas de oro para la inclusión de la UNESCO nos marcan diferentes maneras de promover la inclusión en el aula, desde el GRAD de la UVIC a través del Programa Cooperar para Aprender, Aprender a Cooperar, liderado por el profesor Pere Pujolàs entendemos que la estructuración cooperativa del aula y del centro, como la que proponen los profesores de JI crea las condiciones necesarias para su inclusión y para a través de la ayuda a JI todos los alumn@s reciben ayuda ya que todos aprenden más y mejor.
  
- f. Como decíamos al principio nos preocupa tanto donde estamos como a donde vamos. La organización cooperativa del aprendizaje mas allá de los contenidos curriculares específicos de las áreas quiere enseñar la solidaridad con aquellos que más necesidad de ayuda tienen como un deber ciudadano, sólo de esta manera podremos ayudar que JI y sus compañeros que en cualquier momento pueda necesitar ayuda, cuando un educador o un adulto no está para dar esta ayuda. Es decir el objetivo es crear una sociedad mas cohesionada socialmente donde los ciudadanos se sientan más satisfechos de ellos mismos.

### ***A. En la clase de JI hay niños con capacidades muy diversas***

*Desde el convencimiento que no hay alumnos irrecuperables porque todos pueden progresar si son atendidos adecuadamente y este progreso no depende tanto de capacidades innatas como de la calidad de*

los aprendizajes realizados se describe la experiencia<sup>3</sup> que aquí se presenta y que desarrolla una propuesta metodológica que busca alternativas que den respuesta en el aula ordinaria, en la medida de lo posible, a la heterogeneidad de alumnos que nos encontramos y entronca con la pedagogía activa y de participación preconizada por Joaquín Sama.

La experiencia que aquí describimos se llevó a cabo, como ya hemos indicado, en el Instituto “Sáenz de Buruaga” de Mérida durante el curso 2002-2003. En este curso se incorporaban por primera vez al centro alumnos del primer ciclo de ESO.

Elegimos el grupo de 2º ESO –A, donde se desarrolló esta experiencia porque estaba formado por 31 alumnos, de los cuales 6 tenían historia de repetición escolar, 10 alumnos habían promocionado con áreas no superadas de 1º ESO y cuatro alumnos tenían necesidades educativas especiales (un síndrome de Down, una alumna límite con retraso escolar muy significativo, un alumno previsiblemente con TDAH y un alumno con trastornos graves del comportamiento que abandonó el centro en el segundo trimestre; los dos primeros contaban con informe psicopedagógico).

Frecuentemente y a partir del segundo trimestre, además, se incorporaba al grupo, sólo en Lengua, una alumna con Síndrome de Down matriculada en 3º ESO.

Los alumnos en su mayoría eran de Mérida, en concreto procedentes de la barriada del polígono Nueva Ciudad zona donde se encuentra ubicado el centro, aunque también los había de Valverde de Mérida (7), Don Álvaro (1) y San Pedro de Mérida (1).

El perfil del grupo representa con bastante fidelidad la heterogeneidad existente en cuanto a capacidades, motivaciones e intereses del alumnado en cualquier otro grupo, de cualquier centro en esta etapa educativa.

## **B. En la clase de JI nos marcamos unos objetivos**

- Favorecer la inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales en el grupo – clase y en el centro.
- Incardinar la enseñanza y aprendizaje de los conocimientos y destrezas del área de Lengua en 2º ESO en una estructura de aula cooperativa que favorezca, además, el desarrollo de capacidades de relación e inserción social.
- Contrastar la eficacia del aprendizaje cooperativo como estrategia metodológica alternativa para atender a la diversidad de alumnado en un aula ordinaria.
- Diseñar y poner en práctica de manera sistemática y a lo largo de un curso académico una propuesta metodológica de intervención en el aula para el área de Lengua en 2º ESO, basada en los principios del aprendizaje cooperativo.
- Valorar la eficacia de esta propuesta metodológica en cuanto a la convivencia del grupo-clase, la motivación hacia la materia y el rendimiento académico.

3 Esta experiencia: “Aprendiendo Lengua en Equipos Cooperativos” obtuvo el tercer premio “Joaquín Sama” a la innovación educativa de la Consejería de Educación de Extremadura. Año 2003.

*Con estos objetivos de carácter general pretendíamos que los alumnos tuviesen la oportunidad continuada de:*

- *Convivir dentro de un grupo heterogéneo.*
- *Trabajar juntos.*
- *Ayudarse y cooperar.*
- *Conocerse mejor.*
- *Aceptarse y respetarse mutuamente.*

*Para poder contribuir en:*

- *Su formación integral en la medida que les enseñamos a comportarse con espíritu de cooperación y responsabilidad.*
- *La formación de una imagen ajustada de sí mismos y en el desarrollo de una autoestima positiva.*
- *La adopción de actitudes de flexibilidad, solidaridad, interés y tolerancia.*
- *La superación de inhibiciones y prejuicios y en el rechazo de las discriminaciones derivadas de las diferencias físicas, psíquicas y sociales.*

## **2. ¿POR QUÉ UNA ESTRUCTURACIÓN COOPERATIVA DE LA ACTIVIDAD DEL AULA AL AYUDAR A JI ES UNA OPORTUNIDAD PARA TOD@S?**

Nuestra propuesta parte de tres presupuestos sobre la inclusión de las personas que, entendemos, que son igualmente válidas por los chicos y chicas de los que nos preocupamos hoy, los chicos y chicas con Síndrome de Down que otros chicos y chicas que por razones personales, sociales, culturales están en situación de desventaja para poder participar y aprovechar los mismos espacios educativos y sociales que los otros chicos. Desde nuestra perspectiva, hará que sean ellos mismos los que mejor los puedan ayudar a transformar en el futuro (Cuomo, 2001) los espacios sociales para que todos puedan participar.

- a. Para que un aula y un centro sean inclusivos, en él deben poder aprender juntos chicos y chicas diferentes en capacidades y competencias cognitivas, en competencias emocionales y recursos y referentes sociales. Cuanto más diferentes sean esas capacidades y competencias y cuanto mayor sea el aprendizaje, más inclusivos serán las aulas y los centros. Más que escuelas inclusivas y no inclusivas, hay escuelas que buscan como avanzar y avanzan hacia la inclusión.
- b. Para que todos puedan aprender en un aula y en un centro inclusivo es necesaria una estructuración cooperativa de la actividad educativa (Pujolas, 2008). Desde el modelo de aprendizaje cooperativo para la inclusión, que proponemos, las estructuras cooperativas

están al servicio de que puedan aprender juntos tod@s los alumn@s, y para ello los que tienen más dificultades y barreras por participar, deben ser “visibles” y deben recibir más ayuda por aprender que en un aula individualista o competitiva.

- c. En el modelo de organización cooperativa del aprendizaje, se destacan algunos principios de la concepción socio-constructivista del aprendizaje, que toman especial relevancia y hace falta destacar:
- En el aprendizaje cooperativo la ayuda educativa más relevante, imprescindible son los compañeros y compañeras, que se convierten en elemento determinante del aprendizaje.
  - En el aprendizaje cooperativo, tal y como lo entendemos, el punto central de la intervención educativa no es cada alumno, ni tanto sólo los más necesitados de ayuda, sino la interactividad entre los chicos y chicas.
  - Para que la interactividad entre el alumnado sea motor del aprendizaje de todos es imprescindible que cumpla algunas condiciones: que genere una interacción estimulante, que asegure participación igualitaria, y que organice la interdependencia entre los chicos y chicas en el aprendizaje

### *A. De cómo JI participa en una actividad en equipo*

*La incorporación de profesorado especialista en Pedagogía Terapéutica es relativamente reciente, en particular en los centros de educación secundaria. En general, estos profesores atienden de manera exclusiva al alumnado con necesidades educativas especiales de los centros y durante un número limitado de horas, pocas en general, dependiendo del número de alumnos que tengan que atender. La modalidad de apoyo más frecuente es la que se realiza fuera del aula.*

*En el grupo donde hemos desarrollado esta experiencia había cuatro alumnos con necesidades educativas especiales, entre ellos JI. Durante el primer mes el apoyo a estos alumnos se realizó fuera del aula, tres horas a la semana. Sin embargo nos dimos cuenta que esta modalidad de apoyo presentaba los siguientes inconvenientes:*

- *No favorecía la inclusión educativa de este alumnado.*
- *Dificultaba la coordinación entre el profesor de Lengua y la profesora de pedagogía terapéutica por falta de tiempo para mantener reuniones y llegar a acuerdos.*
- *Escasa conexión entre los contenidos de Lengua trabajados en el aula ordinaria y los contenidos trabajados por la profesora de apoyo en el aula específica con los alumnos con necesidades educativas especiales y la consiguiente dificultad para seguir nuevos aprendizajes por parte de estos.*
- *Peligro de etiquetamiento y consecuente disminución de la autoestima de estos alumnos al pasar mucho tiempo fuera del aula ordinaria.*

*Esta situación dificultaba, además, uno de los objetivos que nos habíamos propuesto con estos alumnos el de que los contenidos curriculares propuestos para ellos, en la medida de lo posible, estuviesen lo más próximos posible al currículum ordinario de Lengua en 2º ESO atendiendo al **principio de normalización**.*

*Como consecuencia de todo esto, decidimos que a partir del segundo mes los **apoyos se llevarían a cabo dentro del aula** para lograr, entre otros, los siguientes objetivos:*

- *Favorecer una verdadera inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales y, en particular, de JI.*
- *Adaptar y aproximar los objetivos, contenidos y criterios de evaluación del área de Lengua en 2º ESO a las necesidades educativas de estos alumnos, mediante su correspondiente adaptación curricular.*
- *Propiciar una mayor implicación del profesor del área en el proceso de enseñanza-aprendizaje de estos alumnos.*
- *Facilitar que la profesora de apoyo observase y trabajase con estos alumnos en un contexto normalizado para poder asesorar y evaluar mejor.*
- *Conseguir que otros alumnos con dificultades de aprendizaje en esta área se pudiesen beneficiar del apoyo y de las estrategias utilizadas de individualización de la enseñanza.*
- *Facilitar que los alumnos con necesidades educativas especiales participasen activamente en las tareas y experiencias desarrolladas en el aula.*
- *Evitar el etiquetado y pérdida de autoestima en estos alumnos al comprobar que otros alumnos también reciben apoyos curriculares dentro del aula.*

*El **proceso** que seguimos fue el siguiente:*

- *Desarrollar el apoyo dentro del aula dentro de la estructuración cooperativa propuesta para el grupo-clase. Muchos autores coinciden y nosotros estamos de acuerdo con ellos en que, posiblemente, la mejor forma de propiciar la efectiva inclusión de los alumnos con necesidades educativas especiales es mediante estrategias cooperativas.*
- *Incorporar a cada alumno con necesidades educativas especiales a un equipo cooperativo.*
- *Sensibilización de los alumnos del grupo-clase para aceptar con naturalidad a sus compañeros con necesidades educativas especiales. Entre otras, algunas de las actividades que desarrollamos fueron las siguientes:*
  - *Charla-coloquio del presidente de la Asociación Síndrome de Down de Extremadura.*
  - *Visionado y debate del vídeo: Pablo Pineda primer universitario con Síndrome de Down.*
  - *Análisis y comentarios de textos y artículos periodísticos sobre la integración social y laboral de personas discapacitadas.*
  - *Elaboración de un decálogo sobre cómo convivir con compañeros con necesidades educativas especiales.*

- *Decoración del aula con mensajes en cartulinas o posters alusivos aprovechando, además, que este año fue el año internacional del discapacitado.*
- *Coordinación en la toma de decisiones entre el profesor del área y la profesora de apoyo sobre las adaptaciones en objetivos, contenidos y criterios de evaluación de cada una de las unidades didácticas. Facilitó esta tarea el que ambos profesores perteneciésemos al departamento de orientación.*
- *Intercambio de roles entre ambos profesores. En ocasiones el profesor del área ejercía como profesor de apoyo y viceversa. Hasta tal punto que en la segunda y tercera evaluación, la evaluación de todos los alumnos la hicimos colegiadamente.*

### ***B. Ayudar a JI es ayudar a sus compañeros***

*Los alumnos no nacen con habilidades interpersonales y grupales y tampoco surgen por arte de magia cuando las necesitan. Por tanto, era imprescindible desde nuestro punto de vista, el desarrollo y aplicación en el aula a partir de distintas actividades, de determinados principios de cooperación que puedan facilitar el que la aplicación de estrategias cooperativas estructuradas sea más efectiva y su efecto más duradero.*

*Por estos motivos, antes de iniciar este método desarrollamos en varias sesiones con los alumnos un programa de habilidades sociales de cooperación que tenía los siguientes objetivos:*

- *Reflexionar sobre las ventajas que reporta el trabajar en equipo.*
- *Determinar una serie de normas básicas que faciliten el buen funcionamiento de los grupos de trabajo.*
- *Reconocer actitudes en los componentes de los grupos de trabajo que entorpecen y dificultan su funcionamiento.*
- *Desarrollar habilidades sociales que permitan solventar los problemas o dificultades que surjan en el seno de los grupos de trabajo.*

*Una vez aplicado este programa, los alumnos empezaron comprender que las **normas básicas** a tener en cuenta para que las **interacciones** entre los componentes de cada equipo cooperativo fueran de calidad son las siguientes:*

- *Responsabilizarse individualmente dentro de cada equipo de su propio trabajo y de su comportamiento.*
- *Escuchar con atención las explicaciones del profesor cuando se produzcan.*
- *Cooperar entre los componentes del equipo, dando ayuda y/o pidiendo ayuda, cuando así se requiera.*
- *Solicitar la ayuda del profesor sólo en el caso de que una cuestión o problema no se haya podido resolver después de haberlo intentado insistentemente y cooperativamente entre los componentes del equipo.*
- *Alcanzar una solución de equipo para cada cuestión y para cada problema de cada ficha de trabajo.*

- *Asegurarse de que todos los componentes del equipo comprenden la resolución de los problemas y cuestiones antes de seguir adelante.*
- *Escuchar a todos los compañeros intentando aprovechar sus aportaciones.*
- *Asegurarse de que todos los componentes del equipo participan.*

RAZONES PARA TRABAJAR EN EQUIPO	
A.	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
B.	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
C.	<hr/> <hr/>

***Ejemplificación de actividad del programa de habilidades sociales para la cooperación:***  
 Se presenta la ficha: “Razones para trabajar en equipo”. Se les indica a los alumnos/as que deben responder individualmente en el apartado A la pregunta: **¿Qué razones encuentras para trabajar en equipo?** A continuación se reúnen en equipos de cuatro alumnos y ponen en común sus respuestas personales. Después cada alumno escribe en el apartado B las nuevas razones que ha descubierto en su equipo. Posteriormente se hace una puesta en común y un portavoz de cada equipo lee sus respuestas que se escriben en la pizarra. Los alumnos anotan en el apartado C las razones que ellos no habían descubierto.

Por último, se indica que levanten la mano los alumnos/as que han escrito algo en el apartado B o C. Se comenta a los alumnos que en el trabajo en equipo que han realizado, **todos los que han escrito en los apartados B y C han aprendido de sus compañeros, ya que entre todos han descubierto más razones que estando en solitario.** ¡Esta es una de las ventajas que tiene el trabajo en equipo!

*Jl participó en esta actividad de la misma forma que el resto de sus compañeros.*

### **3. ¿POR QUÉ LA COHESIÓN SOCIAL DEL GRUPO CLASE PARA INCLUIR A JI ES IMPRESCINDIBLE PARA TOD@S?**

Cuando en un grupo clase se incorpora una persona, como fue el caso de JI, que por razones personales, sociales o culturales está en desventaja para poder participar, una de las condiciones

fundamentales para poder dar-le un lugar en el grupo, es que los componentes de ese grupo puedan entender y aceptar esas diferencias y aprendan a relacionarse con el. En nuestra opinión, tal y como cómo paso en el caso de JI, el aprender a relacionarse con personas diferentes, permite a cada uno aprender a conocerse mejor a si mismo y al grupo clase a darse cuenta de que existen dentro del grupo personas muy diferentes con necesidades diferentes, y en definitiva es una oportunidad de crecer como personas todos los compañeros y compañeras.

Para que este proceso tenga lugar es necesario promover una disposición positiva favorable a la cooperación, en cada uno de los miembros del grupo, lo que permitió al mismo tiempo que la inclusión de JI la mejora de la cohesión del grupo y por tanto de las condiciones necesarias para que todos pudieran aprender. Adquirir esta disposición se alcanza de diferentes maneras:

- a. Cuando trabajamos con los compañeros de JI para conocer mejor cuales eran las aficiones JI, sus gustos y a que dedicaba su tiempo libre fuera de la escuela, empezamos a identificar que tenemos puntos de interés en común y que podemos hablar de temas, más allá de la escuela juntos. Pero, al mismo tiempo entre los compañeros de grupo clase aparecen los intereses, las preocupaciones y los gustos de fuera de clase que nos ayuda a encontrar afinidades más allá de lo que sucede en el grupo clase que nos dispone mejor a ayudarnos en la clase.
- b. A partir de aquí se trataba de pensar entre todos que cualidades de JI podría aportar al trabajar con otros niños y en que trabajos el podría trabajar en equipo con sus compañeros. Esta reflexión provoca que las resto de los componentes del grupo clase se planteen como cuando se trabaja en equipo siempre se consigue más porque las cualidades diferentes de todos, no solo de JI, permiten que lleguemos más lejos que cuando trabajamos solos.
- c. Al analizar con los compañeros de JI como en la resolución de algunas tareas nos es imprescindible y gratificante la aportación de todo el mundo y podíamos incluir la JI y que cuando esta no se produce por JI o por otro, la exclusión del grupo y del equipo es dolorosa y destructiva para todos, les ha permitido identificar los sentimientos que produce ser excluido y la necesidad de evitarlo.

### *A. Organizar la clase para aprender a cooperar*

*La organización del trabajo en el aula juega un papel fundamental para que se pueda desarrollar una estructura cooperativa del aprendizaje. En consecuencia, la formación de los equipos cooperativos fue realizada por el profesor del área y la profesora de apoyo teniendo en cuenta el **nivel de competencia lingüística** de los alumnos, a partir de un análisis de su historia y rendimiento académico y de*

una evaluación inicial. También se tuvo en cuenta las **relaciones interpersonales** entre alumnos complementadas con la información obtenida a partir de un **sociograma**.

Los equipos cooperativos estaban formados por **cuatro componentes**, procurando que hubiese un alumno de competencia lingüística alta, dos de competencia media y uno de competencia baja y tener cierto grado de **cohesión entre ellos** que facilitase y propiciase la cooperación en las tareas.

El equipo de JI, que tenía un nivel de competencia curricular entre el primer y segundo ciclo de primaria, estaba formado por dos chicos de competencia media, Andrés y Fran, una chica de competencia lingüística alta, Rocío, y el propio JI.



Equipo cooperativo de JI

### ***B. El decálogo de convivencia***

Para favorecer una verdadera inclusión de JI y el resto de compañeros con necesidades educativas en el grupo clase realizamos numerosas actividades entre ellas la elaboración del decálogo sobre la inclusión.

En colaboración con la profesora de Educación Plástica los alumnos elaboraron carteles alusivos a cada uno de los puntos del decálogo que se colocaron estratégicamente por toda la clase:

- 1. Con respeto**, sin temor ni rechazo, y sin cabida a la burla.
- 2. Con paciencia** ante sus reacciones más lentas.
- 3. Con sencillez** en la relación y respetando sus niveles.
- 4. Repitiendo** las instrucciones y las normas hasta que las comprendan.
- 5. Animando y reconociendo** sus éxitos y logros.
- 6. Valorándolos** por lo que son y no por lo que parecen.
- 7. Incluyéndolos en el grupo** con solidaridad pero sin paternalismo.
- 8. No apoyando ni alentando** sus conductas equivocadas.

**9. No ayudándolos en lo que puedan hacer solos.**

**10. Aceptándolos tal y como son.**

### **C. La primera responsabilidad de JI y de sus compañeros: El compromiso personal y grupal**

Para que no sólo JI sino también todos los alumnos de la clase interiorizaran los objetivos de esta metodología cooperativa y las características de las interacciones entre ellos, el profesor y los componentes de cada equipo cooperativo redactaban conjuntamente al iniciar cada trimestre un **contrato didáctico** que contemplaba los compromisos individuales y grupales para la consecución de estos objetivos. Como guía para plantearse estos compromisos tenían los siguientes:

- Escucharemos con atención las explicaciones del profesor.
- Nos organizaremos bien en el trabajo y en el tiempo y haremos las cosas de manera ordenada.
- Ayudaremos a cualquier componente del equipo, si le cuesta comprender algún aspecto de la tarea.
- Pediremos ayuda a cualquier miembro del equipo cooperativo si algún aspecto de la tarea no la comprendemos.
- Nos comprometemos a participar todos los componentes del equipo escuchando las aportaciones de cada uno para intentar aprovecharlas.
- Cuando no estemos de acuerdo los componentes del equipo defenderemos de manera justificada, tranquila y sin alterarnos las propias ideas frente a las del equipo.
- Nos aseguraremos que todos los componentes del equipo cooperativo comprendemos el tema y los ejercicios que vienen en él.
- Nos aseguraremos que todos los componentes del equipo comprendemos los ejercicios y cuestiones antes de seguir adelante.
- Alcanzaremos una solución de equipo para cada cuestión y para cada ejercicio.
- Nos ayudaremos mutuamente a mejorar nuestro rendimiento escolar en Lengua.

## CONTRATO DIDÁCTICO

Componentes del equipo cooperativo: \_\_\_\_\_

Profesor/a: **Santiago Marín García**. Nivel: **2º ESO**. Área: **Lengua Castellana y Literatura**.

El A.L.E.C. (Aprendizaje de la Lengua en Equipos Cooperativos) es el método de trabajo que vamos a llevar a cabo en las clases de Lengua y tiene, entre otros, los siguientes objetivos: Favorecer las relaciones entre los alumnos de la clase y mejorar, si es el caso, el rendimiento escolar de todos los alumnos de la clase en Lengua.

Pero, para poder conseguirlo y trabajar en equipo de manera correcta, es imprescindible que tomemos una serie de compromisos y acuerdos tanto a nivel individual como de equipo y que éstos los cumplamos. Por este motivo, nos **COMPROMETEMOS** a cumplir los siguientes **ACUERDOS INDIVIDUALES Y DE EQUIPO** que hemos consensuado junto al profesor:

COMPROMISOS INDIVIDUALES			
Componente 1:	Componente 2:	Componente 3:	Componente 4:

COMPROMISOS DEL EQUIPO

Vamos a colocar en un lugar bien visible este Contrato. Todas las semanas revisaremos los diferentes compromisos adquiridos en el presente contrato. A través de este seguimiento, analizaremos los posibles incumplimientos y, si es el caso, introduciremos cambios nuevamente consensuados. Al finalizar la evaluación analizaremos el grado de cumplimiento tanto de los compromisos individuales como grupales.

En Mérida, a \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200 \_\_.

FIRMA DEL PROFESOR:

FIRMA DE LOS COMPONENTES DEL GRUPO:

### *Modelo de contrato didáctico*

## 4. PORQUE AYUDAR A ADQUIRIR LOS CONOCIMIENTOS BÁSICOS A JI EN ESTRUCTURAS COOPERATIVAS ES UN MEDIO PARA APRENDER MÁS Y MEJOR A TOD@S?

Un aula inclusiva es más inclusiva cuanto mas relevantes y más trascendentes sean los aprendizajes que en ella se realicen para la incorporación al mundo adulto. Cuando se plantea la inclusión de JI en el aula no era para aprender un contenido secundario del currículum, sino para aprender lengua castellana, que es una de las áreas más importantes. Crear las condiciones para el y los otros niñ@s puedan aprender juntos y adquirir esas competencias básicas en nuestra opinión sólo es posible en una aula con una estructura de aprendizaje cooperativa, ja que sólo en esta estructura JI podía tener una ayuda personalizada tanto tiempo como el necesitaba para poder aprender. Para tener esa ayuda todo ese tiempo era necesario que además del profesor o profesora del aula los otros compañeros se ayudaran. Para que esta ayuda fuera inclusiva y no simplemente integradora, tenía que formar parte de una estructura de la actividad del aula común para todos los niños. Organizar la clase mediante actividades basadas en estructuras cooperativas permitía una estructura de la actividad que permitía dar mas ayuda a JI y a aquellos niños que más lo necesitan de la clase para aprender y al hacerlo permitía aprender más y mejor a todos los niños. Para que esto sea posible la organización de los equipos, la planificación de las actividades y el desarrollo debe de cumplir algunas condiciones que nuestra opinión (Marín y Blázquez, 2003 y Pujolas y Lago, 2008) fueron imprescindibles para la que JI pudiera aprender más en el aula.

- a. En primer lugar la estructura cooperativa de la actividad necesita organizar la clase en equipos reducidos (con tres o cuatro alumnos) heterogéneos, estables. Han de ser reducidos porque debemos asegurar la interacción estimulante y ayuda entre todos los integrantes del equipo, han de ser heterogéneos asegurando que a compañeros capaces de dar ayuda y al lado de otros que necesiten muchas, al mismo tiempo que compañeros que por sus competencias emocionales y sociales ayudan a que el equipo cumpla sus tareas y ha de ser estables porque, como en toda actividad humana necesitamos un cierto tiempo de adaptación y ajuste entre los compañeros para poder aprender juntos. Además esta organización nos va a permitir que todos los alumnos y las alumnas disponga de más ayuda y por tanto el profesor en determinados momentos pueda dar más ayuda aquellos como JI, que mas necesidad de ayuda tienen.
- b. No debemos olvidar que el objetivo del equipo es que todos y cada uno aprenda más que cuando trabajamos individualmente, porque así JI podía aprender mas lengua que cuando trabaja solo o cuando solo contaba con la ayuda de la profesora de apoyo , en nuestro caso;( pero también que pudiera aprender más matemáticas y más sociales). Esto no quiere decir que todos tengamos que aprender lo mismo, y por tanto los objetivos de aprendizaje que proponemos en las actividades de aprendizaje cooperativo son objetivos individualizados en función de la situación inicial de cada uno, ya no sólo de JI, y lo que se pueda comprometer a aprender. Sin embargo las actividades han de ser diseñadas para todos nos responsabilizamos de que todos han aprendido lo máximo posible. Cuando esto así, si que podemos decir que todos aprendemos mas y mejor.
- c. La organización de equipos que proponemos y la interdependencia de finalidades que acabamos de presentar, nos van asegurar crear las condiciones para que dentro del equipo JI pueda aprender más, pero para ello las actividades han de estar diseñadas para que:
  - Cada uno de los alumnos debe tener clara cual es su tarea y como y cuando tendrá que ayuda a los compañeros a hacer la suya. Esto hará que sea imprescindible que todos los miembros del grupo aprendan a escuchar lo que JI tiene que decir de su tarea y ayudar-le a resolver con éxito, pero también la tarea ha de estar diseñada para que todos tenga que escuchar lo que dicen los otros y ajustar a lo que los otros necesitan para resolver la tarea.
  - Sea necesaria la interacción verbal que estimule y ayuda a JI y a los otros a exponer lo que sabe, a pedir ayuda en lo que no es capaz, a explicar al otro como se resuelve un ejercicio y muy especialmente a animar a seguir trabajando y aprender.
  - Todos nos asegurarnos de que ha aprendido JI, por una parte porque eso es parte de nuestro objetivo de aprendizaje, pero además porque el resultado y la evaluación

del equipo va a depender de si cada uno de sus miembros, JI y cada uno de los otros ha alcanzado lo que recogíamos en el contrato al inicio de la unidad.

Escuchar para ayudar a JI, interactuar para ayuda aprender a JI y asegurarnos de su aprendizaje, porque forma parte de la tarea del equipo, permitió a todos aprender más y mejor.

#### *A. El equipo de JI ... y los otros equipos son equipos para ayudarse y aprender juntos.*

*Queríamos que JI y los alumnos con necesidades educativas especiales de la clase ayudasen y fuesen ayudados a aprender en un contexto inclusivo. Para ello diseñamos un método al que denominamos “Aprendizaje de Lengua en Equipos Cooperativos” (ALEC) para el proceso de enseñanza – aprendizaje de cada una de las unidades didácticas y que a continuación describimos:*

#### **Al inicio de una unidad didáctica**

- *Actividades de presentación. Para motivar a los alumnos, para promover su interés por lo que van a aprender y para que le encuentren sentido a dichos aprendizajes.*
- *Actividades de detección de ideas y conocimientos previos. Para situar los contenidos en relación con los ya trabajados anteriormente y averiguar qué saben o no los alumnos y de esta forma adecuar el desarrollo de los contenidos previstos a la situación de partida de los alumnos del grupo.*
- *Presentación de los objetivos didácticos a los alumnos. Estos concretan al máximo los aprendizajes que se persiguen en cada unidad didáctica y, por tanto, se formulan con la máxima claridad y precisión, procurando que los alumnos entiendan con facilidad qué se les pide pues esto favorece el desarrollo de su autonomía para aprender y les permite detectar mejor sus progresos y/o dificultades. Los alumnos con necesidades educativas especiales tienen adaptados sus objetivos didácticos en función de su nivel de competencia curricular y su correspondiente adaptación curricular.*

OBJETIVOS DIDÁCTICOS GRUPO CLASE	OBJETIVOS DIDÁCTICOS PARA JI
1. Sé definir qué es un texto y soy capaz de diferenciar lo que son párrafos y enunciados dentro del texto	1. Sé distinguir qué es un texto y soy capaz de diferenciar lo que son párrafos.
2. Soy capaz de distinguir los tipos de oraciones simples que hay por las intenciones que expresan: enunciativas, interrogativas, exclamativas, exhortativas, desiderativas, posibilidad y dubitativas.	2. Soy capaz de distinguir los tipos de oraciones simples que hay por las intenciones que expresan: enunciativas, interrogativas, exclamativas.
3. Sé y reconozco cuál es el sujeto en una oración simple y los elementos que lo componen: núcleo, determinantes y complementos del nombre.	3. Sé y reconozco cuál es el sujeto en una oración simple copulativa.
4. Conozco e identifico los complementos que pueden acompañar al núcleo del sujeto: adjetivo, sintagma preposicional y sintagma nominal.	4. Conozco e identifico el adjetivo (atributo) que puede acompañar al sujeto.
5. Sé lo que es el predicado en una oración y distingo los tipos de predicado que hay según su núcleo: predicado nominal y predicado verbal.	5. Sé cuál es el predicado nominal en una oración copulativa.
6. Sé trabajar en un equipo cooperativo, conozco sus normas de funcionamiento y ayudaré y seré ayudado por mis compañeros.	6. Sé trabajar en un equipo cooperativo, conozco sus normas de funcionamiento y ayudaré y seré ayudado por mis compañeros.

**Adaptación de los objetivos didácticos para JI en la unidad didáctica:  
Uso de la Lengua (I): Tipos de oraciones**

- *Autoevaluación inicial de los alumnos.* Para determinar el grado de conocimiento inicial que tienen en relación con los objetivos didácticos que se trabajarán a lo largo de la unidad didáctica.
- *Elaboración del contrato didáctico de cada equipo cooperativo (uno trimestral).*

**Durante una unidad didáctica**

- *Presentación y explicación de los nuevos contenidos.* A todo el grupo-clase por parte del profesor mediante explicaciones, ejemplos, demostraciones, o ejercicios prácticos. No tiene por qué coincidir con el comienzo de esta fase, sino que las explicaciones se producen a lo largo de toda la unidad didáctica, alternándose con el trabajo individual y con el trabajo en equipos cooperativos.
- *Estudio de los contenidos y de las tareas relacionadas con ellos dentro del equipo cooperativo.* Una vez explicada la parte correspondiente de la unidad didáctica cada alumno sabe lo que debe aprender y lo aprende junto a sus compañeros del equipo hasta que todos sus miembros consideran que ya la conocen suficientemente y han resuelto, si es el caso, los ejercicios incluidos en esa parte del tema. Esto lo hacen a través del libro de texto, o bien a través de las fotocopias o apuntes elaborados y entregados por el profesor.
- *Resolución de forma individual de los ejercicios de las fichas de trabajo.* De cada parte en que se divide la unidad didáctica se elabora una ficha de trabajo con actividades graduadas en orden de dificultad, de tal forma que, al menos, el 50% de los ejercicios respondan a los objetivos mínimos establecidos. En el caso de los alumnos con necesidades educativas especiales, también, algunas de las actividades son comunes a las de sus compañeros del equipo cooperativo en función de la adaptación curricular propuesta. En la resolución de algunas actividades la aportación y participación de estos alumnos ha de resultar imprescindible.

**FICHA DE TRABAJO:  
"ORACIONES COPULATIVAS, TRANSITIVAS,  
INTRANSITIVAS Y PASIVAS"**

En esta ficha de trabajo aparecen una serie de oraciones. Cada componente del equipo cooperativo ha de distinguir un tipo de oración y realizar su análisis sintáctico. Posteriormente, se hace una puesta en común y se presenta una ficha con la solución del equipo<sup>1</sup>.

EQUIPO COOPERATIVO:	
COMPONENTE	TIPOS DE ORACIONES
	Copulativas
	Transitivas
	Intransitivas
	pasivas

**ORACIONES**

Los alumnos fueron elogiados por su profesor	← Copulativa Transitiva Intransitiva Pasiva
Los niños fueron al colegio	← Copulativa Transitiva Intransitiva Pasiva
Juan trajo unos melones a sus hermanos	← Copulativa Transitiva Intransitiva Pasiva
Este camino es largo	← Copulativa Transitiva Intransitiva Pasiva

<sup>1</sup> JI, S, G y D tienen que distinguir y hacer el análisis de la oración copulativa.

**En esta ficha de trabajo Los alumnos con necesidades educativas especiales (JI, S, G y D) tienen que distinguir la oración copulativa, hacer su análisis sintáctico y explicarlo a sus compañeros del equipo cooperativo.**

- *Entrega de las soluciones de las fichas de trabajo.* Una vez realizadas individualmente las fichas de trabajo, y antes de que el profesor entregue las soluciones, las respuestas se contrastan entre los miembros de cada equipo que han de llegar a una solución única. Es en este momento cuando el profesor entrega las soluciones de la ficha de trabajo. Si están resueltas correctamente se pasa a la ficha siguiente, de lo contrario se vuelve a acometer la discusión en el seno del equipo sobre los errores cometidos, en esta situación los alumnos que han resuelto correctamente las actividades intervienen de manera muy activa en situación de tutoría. Si un equipo no consigue resolver algún ejercicio es cuando interviene el profesor con el fin de ayudar a encontrar la respuesta. También se puede dar el caso que el profesor detecte una duda o dificultad común en todos los equipos, en esta situación se resuelve explicándola al grupo-clase.
- *Seguimiento del profesor.* Mientras los alumnos trabajan individualmente y/o en equipo, el profesor observa su trabajo, la calidad de las interacciones, resuelve las dudas que surjan y les indica si desarrollan correctamente las tareas encargadas. Esto facilita una atención más personalizada pues permite dedicar más tiempo a unos u otros alumnos en función de las necesidades concretas que manifiesten al realizar las actividades. Por tanto, puede proporcionar

- *las ayudas pertinentes a los que más lo necesitan en el momento que se detecten las dificultades.*
- *Intervención del profesor en equipos homogéneos de forma ocasional. Cuando el profesor detecte que algunos alumnos tienen una dificultad común, en el aula se reserva un espacio para constituir un equipo ocasional y así explicar y resolver las dificultades de esos alumnos.*
- *Actividades de refuerzo y de ampliación. A lo largo, del desarrollo de la unidad didáctica el profesor dispondrá de actividades de refuerzo para aquellos alumnos que necesiten consolidar al aprendizaje de algunos contenidos, o bien actividades de ampliación para los que lleven un ritmo de aprendizaje más rápido y estén motivados para realizarlas.*

**Al final de una unidad didáctica**

- *Actividades de síntesis. Estas actividades son realizadas por el profesor y los alumnos mediante esquemas, resúmenes o mapas conceptuales que facilitan la interrelación de los contenidos trabajados y el contraste de lo aprendido con las ideas y conocimientos previos.*
- *Autoevaluación individual final. Para que cada alumno reflexione, valore y determine, por un lado, el grado de consecución de los objetivos didácticos propuestos, y por otro, el grado de consecución de los compromisos adquiridos en el contrato didáctico. Esta autoevaluación individual final se lleva a cabo antes de realizar la prueba de conocimientos para que no se vea condicionada por los resultados obtenidos en la misma.*

**AUTOEVALUACIÓN INDIVIDUAL Y EN EQUIPO**

En esta plantilla vamos a realizar tanto la autoevaluación personal como la **autoevaluación del equipo cooperativo**. Contestad con **SINCERIDAD**, porque repercutirá en la calificación final que obtengáis en esta evaluación.

Componente 1: \_\_\_\_\_ Componente 2: \_\_\_\_\_  
 Componente 3: \_\_\_\_\_ Componente 4: \_\_\_\_\_

Utiliza estas claves para tu autovaloración: **S**: siempre. **CS**: Casi siempre. **CN**: Casi nunca. **N**: nunca  
**CALIFICACIÓN**: Insuficiente (1 a 4), Suficiente (5), Bien (6), Notable (7 y 8), Sobresaliente (9 ó 10)

**AUTOEVALUACIÓN INDIVIDUAL**

	Componente 1	Componente 2	Componente 3	Componente 4
He escuchado con atención las explicaciones del profesor				
Me he organizado bien el tiempo y el trabajo, haciendo las cosas de manera ordenada				
He ayudado a componentes del equipo cuando no entendían algo				
He pedido ayuda a componentes del equipo cuando no entendía algo				
He participado activamente y he escuchado con atención las aportaciones de cada componente del equipo				
He defendido mis propias ideas, sin alterarme, frente a las del equipo				
Me he asegurado de que todos los componentes del equipo comprendían las actividades y ejercicios				
Me he asegurado de que todos los componentes del equipo comprendían la resolución de las actividades y cuestiones antes de seguir adelante				
He trabajado diariamente llevando el cuaderno de clase al día y haciendo los ejercicios y actividades correspondientes.				
He cumplido los compromisos adquiridos al firmar el contrato didáctico, tanto a nivel individual como en el equipo.				
He ido mejorando mi rendimiento escolar en Lengua en esta evaluación.				
En base a las reflexiones anteriores, creo que merezco, en esta evaluación siguiente calificación				

**Ficha de autoevaluación individual**

- *Autoevaluación final del equipo cooperativo.* Al igual que en la autoevaluación individual el equipo valora antes de realizar la prueba de conocimientos el grado de consecución de los objetivos didácticos y compromisos adquiridos en el contrato didáctico. Como los alumnos conocen la influencia que la autoevaluación individual y del equipo tienen en la evaluación final, su grado de implicación y responsabilidad aumenta.

#### AUTOEVALUACIÓN DEL EQUIPO

	S-CS-CN-N
Hemos escuchado con atención las explicaciones del profesor	
Nos hemos organizado bien el tiempo y el trabajo, haciendo las cosas de manera ordenada	
Nos hemos ayudado mutuamente cuando no entendíamos algo	
Hemos participado todos activamente y hemos escuchado con atención las aportaciones de cada uno	
Hemos alcanzado soluciones de equipo para todas las cuestiones y actividades	
Nos hemos asegurado de que todos los componentes del grupo comprendían el tema y sus ejercicios	
Nos hemos asegurado de que todos los componentes del grupo comprendían la resolución de las actividades y cuestiones antes de seguir adelante	
Hemos trabajado diariamente llevando el cuaderno de clase al día y haciendo los ejercicios y actividades correspondientes.	
Hemos cumplido los compromisos grupales adquiridos al firmar el contrato didáctico.	
Ha ido mejorando nuestro rendimiento escolar en esta evaluación en Lengua.	
En base a las reflexiones anteriores, creemos que merecemos, en esta evaluación la siguiente calificación	

#### Ficha de autoevaluación del equipo

- *Evaluación final del profesor.* Se lleva a cabo de manera individual con cada alumno a través de una prueba de conocimientos relacionada con los objetivos, contenidos, actividades y ejercicios desarrollados a lo largo de la unidad didáctica. Los ejercicios que se plantean en esta prueba han de responder, en gran medida, a los objetivos mínimos establecidos para la unidad didáctica. Además, el profesor valora individualmente la actitud y disposición de los alumnos sobre la base de su trabajo en el equipo cooperativo, su participación, o la calidad de las interacciones con sus compañeros.
- *Determinación del plan de recuperación individual.* Para finalizar, si algún alumno no alcanza del todo los objetivos propuestos, el profesor le ayuda a determinar cómo puede hacerlo y quién le puede ayudar. Se trata de ayudar a organizar su trabajo fuera de clase o del horario escolar.

### ***B. La evaluación como estrategia para estimular la cooperación***

*La evaluación en nuestra propuesta metodológica constituye un elemento fundamental para conseguir que se cumplan dos de sus características básicas: favorecer la interdependencia positiva de los componentes de los equipos cooperativos y la responsabilidad individual de cada uno de sus componentes. Por tanto, la calificación que obtenía finalmente cada alumno en cada una de las unidades didácticas surgía de:*

- *La calificación que obtiene en la prueba de conocimientos al finalizar cada unidad didáctica.*
- *La autoevaluación de cada alumno.*
- *La autoevaluación del equipo.*

- La valoración por parte del profesor de las habilidades cooperativas desarrolladas por cada alumno.
- La bonificación que cada equipo obtiene en función del criterio que aparece en la tabla que presentamos a continuación.

En la siguiente tabla reflejamos la ponderación que en la evaluación final de cada unidad didáctica representa cada uno de estos aspectos:

CRITERIOS	PONDERACIÓN
Calificación en la prueba de conocimientos	70%
Autoevaluación individual.	10%
Autoevaluación del equipo.	10%
Evaluación del profesor a partir de la observación que contempla la actitud en el grupo, calidad de las interacciones, participación, etc.	10%
Bonificación. Si el alumno del equipo cooperativo con peor calificación en el examen anterior mejora entre 1 y 2 puntos su calificación en el siguiente examen, tanto él como sus compañeros tienen una bonificación en la calificación final de 0,5 puntos. Si mejora entre 2 y 3 puntos la bonificación es de 0,75 puntos. Y, si es de más de 3 puntos la bonificación es de 1 punto.	

Unidad Didáctica: Uso de la Lengua (I). Tipos de oraciones						
Componentes	Examen (70%)	Autoev. Ind (10%)	Autoev. Eq. (10%)	Eval. Prof. (10%)	Bono	Calif. Final
Rocío	9 (6,3)	9 (0,9)	8 (0,8)	9 (0,9)	0,75	9,65
II	6 (4,2)	7 (0,7)		7 (0,7)	0,75	7,15
Andrés	5 (3,5)	6 (0,6)		6 (0,6)	0,75	6,25
Fran	4 (2,8)	6 (0,6)		7 (0,7)	0,75	5,65

Andrés sacó en el examen de la unidad didáctica anterior un 2 y en el actual como podemos apreciar ha sacado un 5. La mejora ha sido de 3 puntos. En este caso cada uno de los componentes del equipo recibe una bonificación en su evaluación final de 0,75 puntos.

#### Ejemplificación de las calificaciones obtenidas por JI y los componentes de su equipo cooperativo en una unidad didáctica

## 5. PORQUE APRENDIENDO A COOPERAR CON JI NOS PERMITE SER MÁS AUTÓNOMOS Y SENTIRNOS MÁS SATISFECHOS A TOD@S?

Sin embargo teníamos claro que JI y sus compañeros no van a estar toda la vida en la escuela aprendiendo en equipo, bajo la atenta mirada de su profesor o profesora que les va diciendo cuando tienen que esperar, en que tienen que ayudar y de que manera. La inclusión escolar más allá de un objetivo en sí mismo, es un camino o un proceso para la inclusión social y la inclusión significa, entre otras cosas, ciudadanos con capaces de participar de manera autónoma i crítica en los diferentes contextos sociales. La escuela inclusiva, las aulas inclusivas serán tales si contribuyen a este objetivo. Nuestra propuesta para de organización cooperativa de la actividad en el aula JI tenía como objetivo último una propuesta para promover la autonomía, en la medida que nuestro objetivo no era sólo

que JI aprendiera más lengua trabajando en un equipo cooperativo con sus compañeros, sino que aprendiera a cooperar con ellos. Esto tenía una incidencia muy importante en sus compañeros, ya que el aprendizaje para cooperar que suponía la inclusión de JI, se convertía en un aprendizaje con sentido en si mismo que seguramente sin un reto como el de una persona diferente, no se plantearía tan explícitamente. Aprender a cooperar por tanto ayudaba a ser más autónomo a JI y a sus compañeros.

Pero aun más, de alguna manera estaban adquiriendo, JI y sus compañeros, una competencia que podrían aplicar más allá de la escuela y con personas con diferentes capacidades, se trataba de aprender a resolver de manera positiva las dificultades que como ciudadano te encuentras cuando encuentras a una persona con dificultades para hacer funcionar un cajero automático, para poder entender en que planta y con que instancia se debe resolver en la oficina de Hacienda un problema y para poder entender la evaluación de su enfermedad en la consulta del médico que compartimos. Se trata de aprender a cooperar , fundamentalmente porque cualquier persona cuando se siente competente para ayudar y se siente más ayudado por los otros en situaciones como estas se siente más satisfecho de si mismo como persona y más satisfecho de la comunidad en que vive.

Pero para aprender este necesitamos dotarnos de procesos y de instrumentos como lo que pusimos en marcha en la clase de JI.

- a. A partir de la reflexión individual, de la reflexión en equipo y con la guía del profesor es necesario ayudar a explicitar a JI y a cada uno sus compañeros, que debe mejorar cada uno en su forma de trabajar en equipo para que el equipo funcione mejor, es decir que concrete cuales son sus compromisos individuales para el funcionamiento del equipo. A partir de aquí y contrastando los compromisos de cada uno y sobretodo sumando lo que aportan unos a otros podremos establecer los compromisos del equipo. Que JI tuviera conciencia de necesidad de ayuda y sobretodo que pudiera explicitar sus compromisos de cómo y donde pedirla, no sitúa en un proceso de explicitación, que nos parece que es una de las condiciones para poder avanzar hacia la autonomía personal y social. Al mismo tiempo discutir, negociar y acordar los compañeros de equipo JI que es lo que cada uno debería mejorar para el funcionamiento de equipo, devuelve en primer lugar a JI la imagen de una persona activa en el grupo.
- b. Todo este proceso precisa, como en cualquier equipo humano que alguien coordine al equipo, que alguien tome nota de esos acuerdos, que alguien guarde y controle el material del equipo. Aprender a desenvolver el cargo que cada uno tiene en el equipo también es función de JI, para que la actividad sea inclusiva JI ha de poder desenvolver con la ayuda que sea los mismos cargos que el resto de los compañeros.

Cuando JI pensaba en lo que debería ejercer en su cargo los compañeros tuvieron que hacer un esfuerzo para poner en palabras y explicarle que suponía para ellos ese cargo, esto les permite aprender con más detalle y de manera mas consciente que es hacer de secretario y que es hacer de encargado del material.

- c. Si el objetivo final, como decíamos, es la autonomía, se trata de que JI y sus compañeros sean cada vez más conscientes y mas autónomos de que como y en que han progresado a la hora de ayudarse y en que tienen que mejorar para trabajar en equipo. Ayudar al JI a autoevaluarse y evaluar a JI, es decir indicarle como y en que ha mejorado, le ayuda JI a poder el también evaluar en que y como han avanzado los otros, lo cual es un paso fundamental para integrarse como un componente autónomo y crítico en el equipo. Aprendiendo a evaluar como JI progresa y ayudando a JI a evaluarse, todos aprenden a evaluarse nos mejor a ellos mismos. Pero en esa evaluación se aprende a identificar que han aportado para que avance y progresen los otros y esta es una de la claves para poder sentirse satisfechos de ellos y mismos y valorar el que han aprendido.

### *A. La experiencia resultó satisfactoria*

*A pesar de las dificultades tenidas a lo largo del curso, las expectativas que nos marcamos al iniciar la experiencia se cumplieron positivamente. Aquí presentamos algunos argumentos para justificarlo:*

- *En todas las sesiones de evaluación a las que asistieron en representación del grupo como sus portavoces, el delegado y la subdelegada de clase (evaluación cero, primera y segunda evaluación), propusieron al equipo de profesores que estos trabajasen en el aula de forma cooperativa, al igual que en Lengua y también en Tecnología, justificándolo porque de esta manera aprenden más y mejor y las clases resultan más amenas y entretenidas.*
- *Al finalizar el curso los alumnos del grupo respondieron a un cuestionario anónimo en el que se les pedía que hiciesen una valoración de esta experiencia en el área de Lengua (los resultados se encuentran reflejados en la memoria del departamento de orientación del curso 2002-2003).*

*Nosotros presentamos un breve resumen de los datos más relevantes:*

- ⇒ *El 90% de los alumnos prefiere trabajar en equipos cooperativos alegando que comprenden mejor los contenidos y les resulta más divertido.*
- ⇒ *Asimismo, el 90% de los alumnos contesta que lo que más les ha gustado de las clases de Lengua es trabajar en equipos cooperativos.*
- ⇒ *El 100% de los alumnos se muestra partidario de que el profesor de apoyo entre el aula ordinaria junto al profesor del área y alternen sus funciones, ya que pueden recurrir a ambos si surgen dificultades o dudas, rentabilizándose las funciones del*

*profesor de apoyo puesto que puede apoyar en momentos concretos a otros alumnos que no presentan necesidades educativas especiales.*

*⇒ El 95% de los alumnos se encuentran satisfechos de haber trabajado con alumnos con necesidades educativas especiales y reconocen que les han ayudado en lo que han podido y que convivir con ellos les ha permitido comprenderlos mejor y tratarlos como compañeros de igual a igual.*

- Aunque este dato se debe de interpretar con mesura y sin sacar conclusiones definitivas, el porcentaje de aprobados en el área de Lengua en 2º ESO-A, curso donde hemos realizado la experiencia, ha sido del 77%. En el resto de cursos de este nivel el porcentaje de aprobados ha sido del 56%.*

*En definitiva, consideramos que el haber trabajado en el área de Lengua en equipos cooperativos propició una mejora del nivel de motivación de los alumnos, también del clima de convivencia y de los resultados académicos. Asimismo, ofreció un marco incomparable para facilitar y desarrollar el proceso de inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales.*

### ***B. La experiencia para JI***

*Por otra parte, para JI fue una experiencia extraordinaria. Aún recuerdo la cara de sorpresa que pusieron los compañeros de la clase cuando pedí a JI en los primeros días del curso que leyese en voz alta un texto, al igual que lo iban haciendo sus compañeros.*

*Lo hizo y lo hizo, razonablemente bien, tan bien que los compañeros boquiabiertos le dedicaron un aplauso espontáneo. La cara de satisfacción de JI fue indescriptible. Poco a poco la participación de JI se fue observando con naturalidad.*

*A JI le encantaba quedarse en su aula y no salir al aula de apoyo. De hecho en Matemáticas que sí salía o en Inglés que también lo hacía no quería y se resistía a salir. En las otras áreas se quedaba en su clase pero en la mayoría de los casos haciendo actividades o fichas al margen de las que realizaba el resto del grupo.*

*Su experiencia anterior en Primaria había sido, sobre todo en el tercer ciclo, la de recibir apoyos fuera del aula en las áreas instrumentales. Y, tanto él como su madre valoraban muy positivamente como trabajaba, al menos, en Lengua en este curso. Pidiéndonos en el caso de la madre, insistentemente, que por qué no se hacía de la misma forma en el resto de las áreas.*

*Con respecto a los compañeros esta experiencia les resultó muy enriquecedora. Al principio les chocó enormemente, no sólo por trabajar en equipos de manera regular (algo a lo que no estaban acostumbrados) sino por tener a JI en clase, formando parte de un equipo y participando en la medida de sus posibilidades en todas las actividades de clase.*

*Todos ellos resaltaron al finalizar el curso que la convivencia con JI les había ayudado a entenderlo mejor, a tratarlo con naturalidad y como otro igual.*

*Por otra parte, las relaciones de JI con sus compañeros trascendieron de los muros del Instituto. En muchas ocasiones fue invitado a los cumpleaños, en los recreos o en el patio no se le veía sólo siempre estaba acompañado por algunos compañeros. Incluso algún que otro fin de semana quedaba con ellos para pasear por Mérida (JI es de una localidad cercana, eso no importaba...)*



**JI con compañeros de clase en el patio del Instituto**

*Pero, lo mejor de todo era verle a JI la cara de satisfacción y de alegría ...*

**REFERENCIAS:**

- CUOMO, N.: *La integración escolar. ¿Dificultades de aprendizaje o dificultades de enseñanza?* Madrid, Ed. Aprendizaje Visor. 1994.
- MARÍN, S. y BLÁZQUEZ, F. *Aprender cooperando. El aprendizaje cooperativo en el aula.* Mérida: Junta de Extremadura. Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología. 2003.
- MARÍN, S. (2004). Aprendiendo lengua en equipos cooperativos. En *Premios Joaquín Sama a la innovación educativa 2003*. Mérida: Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología.
- MARÍN, S. (2005). *Aprender Lengua en equipos cooperativos*. En el nº 345 de abril de Cuadernos de Pedagogía, pp.69-72.
- PUJOLAS, P. y LAGO, J.R. La organización cooperativa de la actividad educativa., en *Bonals,J., Sanchez-Cano,M. (Coords) Manual de Asesoramiento Psicopedagógico*. Barcelona: Editorial Grao (pp. 349-393). 2007.
- PUJOLÀS, P.: *9 ideas clave. El aprendizaje cooperativo*. Barcelona, Editorial Grao 2008.

**TEMA 3:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)**

**Ponencia:**

De una completa integración en el secundario común  
hacia una educación permanente inclusiva

**Autora:**

DRA. MARÍA EUGENIA YADAROLA

*Fundación Síndrome de Down para su Apoyo e Integración - FUSDAI*

---

**Resumen:**

La educación inclusiva tiene como finalidad una educación de calidad para todos y con todos en la escuela común, en el aula común. No es una estrategia más de enseñanza o una modalidad diferente de escolaridad. Implica una vida más plena, una forma de aprender, de ser y de estar con los demás. La educación inclusiva no puede limitarse a la escolaridad inicial y primaria, sino continuarse en el secundario común y extenderse durante toda la vida para que la persona con síndrome de Down continúe aprendiendo, progresando, actualizando sus conocimientos y habilidades para el trabajo, incluido en la sociedad. Sin embargo, en nuestros países latinoamericanos la inclusión en el secundario común enfrenta distintos obstáculos, dándose avances y retrocesos en este proceso. Además, son pocas las escuelas inclusivas; por ello, desde nuestro Equipo Interdisciplinario de Tutoría a la Integración-EITI- de FUSDAI promovemos una INTEGRACIÓN PLENA AL AULA COMÚN para ir encaminando una educación inclusiva. Los adolescentes asisten el horario completo a la escuela y al AULA COMÚN y aprenden de TODAS las asignaturas escolares ajustadas a sus posibilidades (se comentarán encuestas de opinión). *El aula común es el aula inclusiva para todos, con todos y en todo momento.* Buscamos que los hoy egresados del secundario común, quienes muchos ya están incluidos laboralmente, continúen sus aprendizajes en forma permanente, de modo formal, no formal o informal, conforme a sus proyectos de vida.

## EL SENTIDO DE UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN EL SECUNDARIO COMÚN

La inclusión de un niño con síndrome de Down (SD) en la enseñanza primaria es una meta en la mayoría de los países latinoamericanos, aunque su concreción todavía presenta dificultades. El acceso, aún con obstáculos, resulta más sencillo que la permanencia y egreso del nivel. Hoy festejamos cuando un niño ha finalizado su escolaridad primaria, constituyendo un gran logro gracias, en gran medida, al trabajo de maestros, de profesionales de apoyo y de padres.

Esos 6 o 7 años, a los que podemos sumar los 2 o 3 del nivel inicial (jardín de infantes) constituyen los 8 o 10 en los cuales el niño ha estado incluido o quizás sólo integrado. Y luego... ¿cuáles son las propuestas para estos ya adolescentes? ¿Es acaso que allí queda truncada su posibilidad de educación inclusiva para iniciar otra segregada? ¿Es que la educación inclusiva representa sólo una corta etapa en la vida de una persona con discapacidad?

La educación inclusiva no está limitada a un tiempo, a un solo espacio, tampoco es una estrategia o alternativa de escolaridad, sino por lo contrario, es una finalidad educativa. Implica una vida más plena, la forma de aprender, de ser y de estar con los demás, de convivir en sociedad. La inclusión en la enseñanza secundaria es parte así fundamental del proceso de formación de una persona con SD; más aún, esta educación inclusiva debe continuar a lo largo de toda la vida.

La educación inclusiva debe ser para todos y con todos, construirse a partir de la transformación de la educación general para brindar una educación en y para la diversidad, en y para los valores. Esta educación transforma las escuelas comunes en escuelas inclusivas, las aulas comunes en aulas inclusivas. La Escuela Inclusiva, que educa en y para la diversidad, en y para los valores, elabora y gestiona un Proyecto Educativo Institucional Inclusivo, con un liderazgo directivo decisivo y comprometido, con la reprofesionalización de los docentes para que aprendan a enseñar a todos, con la colaboración de equipos de apoyo que asesoran y orientan, con una evaluación y mejora permanente y generando una cultura institucional inclusiva en beneficio de todos.

El aula inclusiva es la unidad básica del enfoque inclusivo (Stainback y Stainback, 2007). El aula común se constituye en el aula para todos, con todos y en todo momento (Yadarola, 2007).

Implica la búsqueda constante de estrategias para adaptar el currículum común, sin discriminar, en el convencimiento que todo contenido curricular puede ser adecuado a las posibilidades de cada adolescente con SD, en el contexto áulico común, para que cada uno de ellos adquiera un aprendizaje de calidad. Esto va a requerir del apoyo de profesionales; no para trabajar expresamente con las personas con discapacidad, ni para reemplazar la figura de los profesores del aula en su función de tales, sino para asesorar, orientar y colaborar con los profesores y la institución desde un enfoque contextual.

Resulta aquí de interés analizar las implicancias de la educación inclusiva para los adolescentes con SD en el secundario común:

- *Es un derecho.* La educación inclusiva en el aula común es un derecho reconocido en todos los niveles de enseñanza y como una necesaria formación permanente. Cabe mencionar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (publicada en el 2006; entró en vigor en el 2008) a nivel internacional, y en nuestro país la Ley Nacional de Educación N° 26.206/06, entre otras. La educación secundaria es para Argentina obligatoria, siendo por tanto un deber del estado garantizarla para todos los jóvenes egresados de la educación primaria.
- *Beneficia al adolescente con SD.* La educación inclusiva en el aula común ayuda a la formación integral del adolescente con SD, en su desarrollo cognitivo y psicosocial, en su formación en valores, para lo cual habrá que encaminar los procesos de enseñanza y de aprendizaje. Siguiendo a Vigotsky (1995), aprender genera desarrollo y es en colaboración, con la dirección o ayuda de un profesor o un compañero que la persona es capaz de resolver tareas más complicadas de las que podría resolver sólo, constituyendo su zona de desarrollo próximo. Así, en el aula común en el intercambio con grupos heterogéneos, el adolescente con SD se verá siempre desafiado hacia aprendizajes cada vez más complejos.

Asimismo se beneficia en el aprendizaje de habilidades sociales propias de la edad, de los adolescentes de hoy, aprendiendo a compartir intereses, risas, momentos significativos, promoviendo el desarrollo de amistades y la construcción de redes de apoyo que serán un sostén para su futura adultez.

El adolescente con SD en el aula común, junto a sus compañeros comunes y compartiendo el aprendizaje de la cultura escolarizada plasmada en el desarrollo de las asignaturas, puede ir construyendo su proyecto de vida incluido en su comunidad, descubriendo sus propios intereses, reconociendo sus capacidades y dificultades porque las confronta con los demás con una mayor autoconciencia de sí y, a su vez, ejercitando su autodeterminación.

El sentir y reconocerse parte de la escuela, más allá de su discapacidad, le da un sentido de pertenencia a ella, a su grupo áulico heterogéneo, que favorece una autovaloración positiva. En un aula inclusiva todos se pertenecen mutuamente, con sus diferencias y similitudes.

Cabe también agregar que la inclusión en el secundario promueve la adquisición de competencias genéricas para su futura inclusión laboral, desde el respeto a la autoridad, a los horarios, a la disciplina, como el esfuerzo por el trabajo, la responsabilidad, etc.

Los profesores del secundario que fueron encuestados reafirman los beneficios de la inclusión al aula común para el adolescente con SD, lo que se muestra más adelante.

- *Favorece el desarrollo de valores sociales.* La educación inclusiva en el aula común colabora en la construcción de una sociedad más justa y solidaria, que comienza en la vivencia cotidiana de valores en una institución inclusiva y se extiende por medio de sus miembros

como agentes multiplicadores. Esos adolescentes que compartieron sus aprendizajes en un aula diversa, con un compañero con SD al que aprendieron a respetar, comprender y valorar, van a ser mejores maestros, mejores funcionarios, mejores padres.

- *Es posible.* Hay claros ejemplos alrededor del mundo que dan cuenta de ello y marcan los casos exitosos, resilientes, porque existen escuelas inclusivas cuyas aulas comunes son también inclusivas y atiende diversidad de adolescentes en el secundario. En nuestra ciudad, Córdoba, ya tenemos ejemplos como éstos.

## **LA CONCRECIÓN DE LA INCLUSIÓN: AVANCES, RETROCESOS Y CONTRADICCIONES**

Mucho se ha dicho y seguimos diciendo desde el deber ser de la inclusión, y se están dando pasos, no siempre hacia adelante, no siempre bien orientados.

Hoy en día la Educación Inclusiva presenta obstáculos, siguiendo a López Melero (2008), barreras que pueden caracterizarse como barreras políticas (normativas contradictorias), culturales (conceptualizaciones y actitudes discriminatorias y clasificatorias; etiquetaje) y didácticas (dificultades e incoherencias en los procesos de enseñanza y de aprendizaje). A estas barreras les agregaríamos barreras institucionales (organización y gestión escolar).

Estas barreras en la educación inclusiva en el nivel secundario se complejizan en nuestro país: porque su estructura está organizada para que cada año los alumnos tengan que aprender simultáneamente hasta 18 asignaturas, con 14 a 18 profesores distintos; porque en general en el secundario se ha producido un desgranamiento y deserción muy grande, lo que hace esperable que también un alumno con SD deserte; porque los alumnos con SD muestran mayor dificultad para aprender los contenidos y no se espera que sigan aprendiendo (se dice prejuiciosamente “llegó a su techo”), entre muchas otras situaciones.

Pero a su vez existen factores posibilitadores desde lo político cultural, didáctico e institucional, que se constituyen en oportunidades: porque la legislación promueve la no discriminación; porque muchos profesores e instituciones se abren al desafío de aprender a enseñar; porque los jóvenes de hoy están aprendiendo a valorar la diversidad; porque los padres de los adolescentes con SD defienden los derechos de sus hijos, con confianza y dedicación; porque se han constituido equipos de apoyo, etc.

Estas barreras y factores posibilitadores se entremezclan y, consecuentemente, emergen complejas situaciones, tendientes a ser facilitadoras o a ser obstructoras de la inclusión, dándose asimismo, situaciones contradictorias.

Nuestro país es un ejemplo de situaciones contradictorias y poco claras, que responden a esta realidad compleja. Por un lado, tenemos claros ejemplos inclusivos en todos los niveles educativos, con prácticas exitosas que han favorecido que los hoy jóvenes con SD den cuenta de grandes logros,

lo cual auspicia proyectar un futuro promisorio. Por otro lado, sin embargo, la gran mayoría de los niños y adolescentes con SD están excluidos de la escuela común, del aula común. Se dan así la presencia de situaciones obstructoras, complejas e interconectadas, las cuales agruparemos aquí en 4, sin pretender con ello abarcar todos los problemas del país.

- a. *Anclados en una educación centrada en el déficit.* La integración (en estas situaciones no podemos hablar de inclusión) de las personas con discapacidad la avala una junta de certificación presidida por un médico, que determina de acuerdo a un porcentaje de discapacidad con parámetros clasificatorios si ese niño o adolescente “puede” asistir a una escuela común.

Otro ejemplo es que los programas de salud (obras sociales) están asignando un monto para la integración escolar a los profesionales de apoyo para que apoyen individualmente al niño o adolescente con discapacidad, incluso pagan mejor cuando ese profesional está permanentemente con el alumno con discapacidad. ¿Cómo hacer para que sea educación que se responsabilice de la inclusión, no de integraciones individuales, sin discriminar ni clasificar a los alumnos? ¿No es mejor que el alumno con SD tenga como docente al mismo que sus compañeros y no al profesional de apoyo? ¿Cómo va a sentirse un alumno más y lograr su independencia si tiene siempre al profesional de apoyo al lado? Los profesionales de apoyo, mal llamados “maestros integradores”, terminan siendo “desintegradores” de ese alumno.

Además, aparecen situaciones en algunas escuelas donde en una misma aula hay 3-4 profesionales trabajando individualmente con distintos alumnos con necesidades educativas especiales, generando confusiones, donde el docente pierde su rol de enseñante.

Se puede agregar que aún las escuelas especiales se organizan según la discapacidad, incluso, según el grado de discapacidad. Existen escuelas para “leves”, “moderados” o “severos”. ¿Es posible que estas escuelas puedan cambiar para convertirse en centros de recursos para una escuela común que atiende diversidad de necesidades educativas especiales, sean transitorias o permanentes? Sin duda requieren una transformación profunda, no simplemente un cambio de espacio de trabajo.

A eso se le suma que las maestras especiales, en general, se forman según la discapacidad que atienden: así tenemos maestros de sordos, de ciegos, de discapacitados intelectuales. Estos últimos incluso en general no fueron formados considerando que un alumno con SD puede aprender Física, Química y demás asignaturas del secundario ¿Cómo estos profesionales van a cambiar de ámbito de trabajo para apoyar la inclusión si no manejan el currículum común, ni tampoco las diversas situaciones que se pueden presentar en el aula? Reiteramos, la transformación debe ser profunda.

- b. *Discursos inclusivos con acciones y prácticas exclusivas y excluyentes* desde los órganos políticos a las instituciones educativas, como por ejemplo, por un lado, la nueva Ley Nacional de Educación garantiza la inclusión educativa, sin embargo, el gobierno asigna gran presupuesto a las escuelas especiales segregadas en relación a la educación inclusiva y se continúa apoyando la creación de otras nuevas.

Otro ejemplo es que algunas escuelas comunes afirman tener un Proyecto Educativo Institucional Inclusivo, cuando sólo integran parcialmente, ya sea porque el alumno con SD está escolarizado en la escuela común a tiempo parcial y a contraturno en la escuela especial, ya sea porque lo integran en algunas asignaturas y en otras no; o porque los colocan en un aula segregada; o porque le exigen que un profesional se haga cargo del adolescente con SD, desintegrándolo en estos caso de su grupo áulico. También se ve semejantes incoherencias en profesionales de apoyo, en padres, incluso en asociaciones dedicadas a las personas con SD. ¿No sería mejor clarificar las implicancias de una real inclusión para no emplear el término porque está de moda, sino porque es a lo que se apunta realmente?

- c. *Algunos maestros especiales reproducen el modelo de la escuela especial en la escuela común.* Se observan escuelas especiales y docentes especiales que cuando se supone que deben apoyar la inclusión, apoyar a la escuela común y profesores comunes para que tengan más herramientas para enseñar a todos, lo que hacen es buscar la forma de ser los enseñantes del alumno con SD: ya sea asistiendo todos los días al aula común para enseñarle al alumno; ya sea lo retiran del aula para enseñarle ellos alguna asignatura o para darle tratamientos terapéuticos. Y lo que es peor aún, conforman aulas especiales para poder enseñar a los alumnos con dificultades, discriminándolos en la escuela o exigen para integrar a un adolescente con SD que esté escolarizado en la escuela común (de modo parcial) y en la escuela especial, simultáneamente. Además, aún en contra de los deseos de los padres, luego de 3 o 4 años de integración o inclusión muchos consideran que el alumno con discapacidad intelectual debe pasar a la escuela especial, cercenando sus oportunidades. Lo dicho no es generalizable ya que, sin duda, hay docentes especiales quienes son buenos y consistentes defensores de la inclusión.
- d. *Esfuerzos deshilvanados, inconsistentes e ineficaces.* Si bien también identificamos un desarrollo incipiente de la educación inclusiva, esta no es prioritaria, ni está claramente definida como *educación para todos y con todos*. Las políticas educativas nacionales están dedicadas especialmente a la inclusión de sectores pobres. Algunos gobiernos provinciales, más que otros, buscan asegurar el incrementar el número de colegios comunes que incorporen estudiantes con discapacidad, aunque no aseguran su permanencia y egreso, menos aún en el secundario.

La integración subsidia el área de salud y, en ciertas situaciones, el área de educación. Pero se dan circunstancias donde en una misma aula, como ya decíamos, hay varios profesionales de apoyo trabajando individualmente con alumnos con discapacidad y a la par hay alumnos con necesidades educativas especiales transitorias que nadie atiende. ¿No sería mejor para la escuela y todos los alumnos que los profesionales de apoyo sean auxiliares de las aulas comunes, de la escuela en general para ayudar en las cuestiones que surjan? ¿No sería así más eficiente y menos costoso para el estado? ¿No sería más coherente que el área educación financie la educación inclusiva desde políticas y acciones consistentes?

El gobierno tiene programas de apoyo a la discapacidad que subsidia la asignación de materiales e infraestructura, en especial de las instituciones segregadas, dando respuesta asistencialista a los problemas. ¿Será que lo más visible de apoyar en las campañas políticas, hace invisible la educación inclusiva?

Muchos profesionales visualizan hoy una importante veta laboral en el apoyo a la integración, sin embargo pocos de ellos han sido formados en lo que significa verdaderamente la inclusión y con escasas estrategias concretas para desarrollarla en una escuela común, en un aula común. Eso lleva muchas veces a implementar modelos de integración parcial o a brindar estrategias no adecuadas.

El cambio tocó las puertas de las instituciones educativas, que demanda caminar hacia la inclusión. Pero este cambio es encarado como una posibilidad de una educación inclusiva en algunos lugares y en otros como una fachada para esconder procesos que reproducen las prácticas segregacionistas. Resulta así un antifaz brillante que enceguece para no mostrar la falta de mejoras, la ausencia de transformaciones reales hacia la inclusión y la innovación. El riesgo es establecer nuevas formas de discriminación y exclusión.

Podemos afirmar que se han dado pasos, que siguen observándose indicadores de avances hacia la inclusión y, en simultáneo, se están dando retrocesos porque lo que está extendiéndose son prácticas de integración parcial, dándose una exclusión legitimada (Yadarola, 2007). Aparecen los sin-sentidos de la inclusión, más aún, de la educación.

Reafirmar una educación inclusiva es reafirmar el sentido de una educación para todos y con todos, de una educación general transformada gracias al enfoque inclusivo. No es sólo aquella educación para las personas con necesidades educativas especiales o para los marginados de alguna forma. Es transformar el deber ser de la educación para orientar ese ser de la educación, en una tarea de mejora constante e integral, de reajustes para orientarnos según ese deber ser.

## ACCIONES REALIZADAS PARA ENCAMINAR UNA REAL INCLUSIÓN EN EL SECUNDARIO

La educación inclusiva requiere de grandes transformaciones desde lo político, desde lo sociales, desde las escuelas, los profesores, los profesionales de apoyo, así como de las propias familias de los adolescentes con SD, tanto en las definiciones como en las prácticas. (Ver Yadarola 2006).

Nos vamos a referir aquí más expresamente a las acciones encaminadas por FUSDAI para orientarnos hacia la educación inclusiva en todos los niveles: a) Establecimiento de redes formales e informales entre asociaciones que trabajan en pro de la inclusión; hemos conformado una Red argentina con las organizaciones de familias dedicadas a la inclusión de las personas con SD y formamos parte de otras redes formales (federaciones, comités, etc.) con otros países; b) Constitución de un equipo para realizar el apoyo y seguimiento de la integración/ inclusión; c) capacitación y perfeccionamiento en inclusión a directivos de escuelas, profesores, profesionales de apoyo, etc. d) Concientización a las familias de las personas con SD hacia la inclusión; e) supervisión de integraciones/inclusiones educativas encaradas por otros profesionales o instituciones comunes y especiales; f) Búsqueda de experiencias exitosas, de casos resilientes que desafían lo establecido, tanto en Argentina como en Canadá, Noruega, España; entre otras acciones. Profundizaremos aquí lo que hace al trabajo del equipo de profesionales que apoyan la integración/inclusión en todos los niveles educativos, dedicándonos más expresamente al secundario común.

## LA PLENA INTEGRACIÓN AL AULA COMÚN EN EL SECUNDARIO

Desde la FUSDAI el desafío era buscar estrategias para ayudar a los chicos de hoy en su inclusión, sobrellevando obstáculos. Cada uno de los adolescentes con SD o con otras necesidades educativas especiales no podía esperar hasta una transformación política, social y cultural para que las escuelas y las aulas sean inclusivas para que los acoja y eduquen. Es así hace ya 14 años buscamos encarar la plena integración al aula común en el secundario común tendiente hacia una inclusión, sobre la base del modelo trabajado ya para el nivel inicial y primario desde 1992. Sin duda, hemos ido enfrentando un sinnúmero de obstáculos y sinsabores, revisando y reencaminando decisiones y acciones, avanzando, enriqueciéndonos con la experiencia.

Los puntos de partida en los que nos basamos, con sus consecuentes líneas estratégicas son:

- a. *Plena integración hacia la inclusión educativa:* Debemos **asegurar el acceso, permanencia y egreso del aula común y la escuela común** de los adolescentes con SD que apoyamos, considerando que el **aula común es el aula para todos, con todos y en todo momento**. Adoptamos como estrategia el modelo de Plena Integración al Aula Común hacia una Inclusión Educativa, desde una integración física, psicosocial y pedagógica (Yadarola, 1996). La integración física en tanto el adolescente con SD asiste

a la **jornada escolar completa en el aula común**, participando en todas las actividades áulicas y extraáulicas, como el resto de sus compañeros. La integración psicosocial, porque apuntamos a que el adolescente aprenda a desempeñarse socialmente en el aula y la escuela, sintiéndose **perteneciente al grupo clase**; que todos aprendan a colaborar y compartir, a ayudarse mutuamente, a ser solidarios. Y la integración pedagógica, que el adolescente con SD **aprenda de todas las asignaturas y desde el currículum común**, con las adaptaciones necesarias, realizando actividades lo más semejante posibles a las de sus compañeros dentro del aula común.

No se elabora un currículum paralelo disociado del currículum común, a veces argumentado en la sobrevaloración de la funcionalidad de los contenidos. El currículum común es la cultura escolarizada que ha aprender el estudiante con SD para estar realmente incluido, como su compañeros comunes. Es de notar que contenidos complejos, que pueden ser considerados poco funcionales, son importantes también porque favorecen el desarrollo cognitivo del adolescente, aún con adaptaciones. Y todos los contenidos pueden ser todos los adecuados, simplificados y concretizados para que un joven con SD pueda apropiarlos.

Así, la integración física, psicosocial y pedagógica busca que el adolescente con SD sea un miembro más del grupo clase, con sus diferencias y semejanzas. **Todos deben finalizar sus estudios secundarios** en la escuela común, en el aula común y deben recibir un diploma por sus estudios y realizar los festejos de fin de año con todos. Para ello se deberá acordar una acreditación especial, de ser necesaria.

Esto implicó en estos años muchas dificultades en tanto nos encontramos con escuelas que en secundario no aceptan a estos jóvenes; con resistencias de parte de algunos directivos y profesores que cada vez más solicitan que otro se haga cargo del alumno integrado o que no curse determinadas asignaturas, etc. Sin embargo, son muchas hoy las escuelas que están sumándose a una integración plena, dándose experiencias de escuelas verdaderamente inclusivas con las que estamos hoy colaborando.

- b. *Calidad de aprendizajes*: Buscamos mejorar la calidad de aprendizaje de los adolescentes con SD, a través del asesoramiento a los profesores de las distintas asignaturas, la colaboración en la elaboración de las actividades adecuadas en función de cada alumno y situación; las sugerencias para el reforzamiento particular extra-áulico; la orientación a las familias; las entrevistas con los propios adolescentes para discutir sus estrategias de aprender, sus conductas, sus intereses.

También en este aspecto nos encontramos con dificultades: profesores con actitudes indiferentes o negativas que no se acercan al alumno con SD; falta de compromiso de algunos padres; ausencia o inadecuación en apoyos pedagógicos extra-áulicos;

incorporación de nuevos profesionales al EITI quienes necesitan conocer al adolescente con SD y sus escuelas, aprender la tarea, aprender los contenidos curriculares para poder asesorar adecuadamente; etc. A pesar de ello, los adolescentes siguen avanzando, aprendiendo, algunos años mejor que otros.

Llama la atención el salto que en general dan los adolescentes con SD en el primer año del secundario, la mayor madurez e independencia que desarrollan, su ubicación con todas las asignaturas y profesores con las exigencias de cada uno, las tareas pendientes, lo que necesitan para obtener la aprobación, etc.

- c. *Evaluación contextual continua para una intervención prioritariamente pedagógica.* Buscamos analizar las necesidades de cada adolescente con SD en función de su contexto áulico, institucional y familiar dar posibles alternativas de respuestas a las situaciones que se plantean. (Yadarola, 2001) En este sentido, no es suficiente conocer individualmente al alumno con SD y sus procesos de aprendizaje, sino que debemos comprenderlo en relación a la complejidad de su contexto, para intervenir y mejorar los procesos enseñanza y de aprendizaje.

En el EITI realizamos semanalmente el **apoyo directo a los docentes y más indirecto al alumno** integrado, para acompañar, asesorar y orientar a la escuela y la familia, colaborando para que los docentes comunes mejoren sus estrategias de enseñanza y puedan llevar adelante la adaptación del currículum común para un mejor aprendizaje de los adolescentes con SD, buscando el máximo logro posible, dentro del contexto escolar y social en el que están inmersos.

El EITI desarrolla una tarea interdisciplinaria, discutiendo semanalmente en equipo las situaciones planteadas. A la institución concurren periódicamente dos profesionales (a quienes llamamos tutoras), asistiendo cada una 1 vez por semana a la escuela y alternando los días de asistencia para cubrir la totalidad de las asignaturas. Así las tutoras se reúnen con cada uno de los profesores una vez cada quince días, para juntos poder acordar las adecuaciones curriculares para el alumno integrado, teniendo como base el currículum común y la planificación que el docente ha elaborado para la clase. En el 2009 el EITI apoyó a 6 instituciones educativas que tenían adolescentes con SD (trabajamos en otras 5 escuelas que integran otros adolescentes con necesidades educativas especiales). Desde el EITI apoyamos a la escuela, a los docentes y a las familias, sin reemplazar la función de cada uno en este proceso.

Muy expresamente colaboramos con el docente para adaptar el currículum común a las posibilidades y dificultades del adolescente con SD, especialmente en su diseño y evaluación, y asesorando al profesor para su implementación y desarrollo en el aula, sin caer en un currículum paralelo (según objetivos y actividades

no relacionadas al currículum de toda la clase). Para ello partimos de la planificación semanal o mensual de los profesores.

Esta tarea requiere profesionales competentes para defender la integración plena, la inclusión educativa, tanto desde los conocimientos, habilidades como valores; debe conocer no sólo al alumno con SD sino el ámbito de la escuela común, el contenido curricular común de todas las asignaturas para comprender cómo adaptarlas, etc.

- d. *Mediación entre los estilos de enseñanza del docente y las posibilidades de aprendizaje del adolescente.* Es importante, en este marco aún de la integración y no de la inclusión, asesorar y orientar al docente para que pueda ir desarrollando una buena enseñanza, que facilite el aprendizaje del joven con SD: demostramos cómo puede ayudarlo en la resolución de un problema; lo guiamos en la comprensión de las dificultades del joven y de sus capacidades, de las estrategias que lo ayudan, etc. A su vez, le brindamos indicaciones al adolescente, los profesionales particulares, a la familia, para que pueda ubicarse con las exigencias y estilos de trabajo pedagógico de los docentes. En este sentido, decimos que el EITI es mediador entre el docente y el alumno con SD.

## EL INICIO EN EL SECUNDARIO COMÚN

Desde el EITI generamos que ingresen al secundario común quienes finalizaron su escolaridad primaria, evaluando sus necesidades contextuales para conocer como ayudarlos en el proceso, **sin diagnósticos clasificatorios**, sin criterios discriminatorios.

Como ya dijimos, los adolescentes con SD cumplen los mismos horarios y actividades áulica y extra-áulicas, como todos. Se busca que reciban el apoyo familiar, que se comprometan con los aprendizajes y la inclusión social de su hijo/familiar, que fomenten las salidas, fiestas, encuentros entre el adolescente con SD y sus compañeros comunes.

Asimismo se demanda la intervención de algún profesional a contraturno (nunca durante la jornada escolar) que le ayude en el reforzamiento pedagógico de los aprendizajes escolares, ayude en la anticipación de aquellos temas que se van a trabajar en grupo, etc. Se realiza para ello una comunicación fluida por medio de un cuaderno de comunicados entre la familia y las tutoras del EITI. A su vez se solicitan terapias extra-áulicas individuales (fonoaudiología, psicología, etc.), también a contraturno, según necesidades de cada uno.

Respecto a *la escuela a elegir*, en principio, es aquella donde egresó de la primaria. Sin embargo, sucede que muchas escuelas que aceptan una integración o que son inclusivas en el nivel primario, no lo son en el nivel secundario. Los directivos y el cuerpo docente cambian y, lo que es más importante aún, las políticas institucionales, la cultura institucional. Otras veces, simplemente, las escuelas sólo tienen el nivel primario; por tanto, todos los alumnos deben encontrar otra escuela para

su nivel medio. En ese caso, la elección de la escuela, que haga la familia junto con el adolescente con SD, podrá ser la más cercana al hogar, facilitando el compartir la misma comunidad vecinal, las visitas y salidas entre compañeros, etc. La familia tiene también que pesar la escuela que responde a sus elecciones culturales, religiosas, de perfil de formación etc. Ahora bien, una cuestión muy importante es que la escuela tenga un Proyecto Educativo Institucional Inclusivo, o que por lo menos tenga apertura a la integración/inclusión y, si es posible, experiencia anteriores.

Uno de los mejores indicadores para evaluar si la elección ha sido buena es que el adolescente con SD sea un **alumno real del aula común, de la escuela común** (influyen desde las relaciones y el clima institucional, hasta la modalidad de adecuación curricular, la modalidad de integración/inclusión).

Otra cuestión que se presenta es *cuál especialidad seleccionar*. En Argentina el sistema educativo se estructura con diferencias según las provincias. En nuestra provincia, Córdoba, el nivel medio o secundario se divide en un ciclo básico y otro especializado, cada uno de tres años de duración. El ciclo especializado cuenta con muchas variaciones. Las escuelas pequeñas tienen sólo una especialidad; las más grandes pueden tener más de 2. Por tanto, los alumnos al finalizar el primer ciclo deben elegir la que les guste, al igual que el adolescente con SD. En las elecciones de los alumnos con SD, como de otros chicos, lo más importante es saber a cuál especialidad van a ir sus amigos o compañeros más cercanos, siendo este un criterio sumamente válido. El grado de dificultad de la especialidad en sí debe ser el último criterio. Las especialidades como Gestión Administrativa, Ciencias Políticas, etc. pueden parecer difíciles en comparación a otras como Comunicación Social o Artes. Sin embargo, toda especialidad tiene asignaturas más complejas que otras, más difíciles de adaptar, pero todas se pueden adecuar si realmente se conoce el currículum común. En nuestra experiencia, varios adolescentes han cursado especialidades que consideramos inicialmente más difíciles pero igual los contenidos se han podido adaptar (frecuentemente de modo significativo), los adolescentes han podido aprender contenidos y han podido participar en el grupo áulico de acuerdo a sus posibilidades, disfrutando y beneficiándose.

## RECOMENDACIONES USUALES<sup>1</sup>

La plena integración al aula común, más aún, la educación inclusiva requiere que el currículum se ajuste y adapta a la diversidad, en este caso también al adolescente con SD, teniendo como eje el currículum común, el cual deriva de un currículum general.

Para ajustar a la diversidad el currículum común es importante tener en cuenta los aportes de las siguientes teorías: a) desde el constructivismo vigotskyano, la influencia del contexto socio-cultural en el desarrollo, la importancia de la mediación y enseñanza recíproca, el aprendizaje

<sup>1</sup> Estas recomendaciones plasman el trabajo cotidiano desarrollado por el EITI de FUSDAI; especialmente colaboraron la Prof. Celia González, la Lic. Paula Cabrera, la Lic. Feroglio y la Lic. Karen Cano.

cooperativo, la necesidad de generar aprendizajes para generar desarrollo; b) desde la Teoría de las Inteligencias Múltiples, la necesidad de conocer y facilitar el desarrollar integral cognitivo de los alumnos, teniendo en cuenta talentos y/o dificultades; c) la concepción de aprendizaje comprensivo y del aprendizaje significativo; etc.

Ajustar el currículum áulico es adaptarlo en su diseño (su formulación escrita en programas, guías de trabajo, etc.), en su desarrollo (su puesta en práctica del currículum, lo que en realidad se enseña y se aprende) y en su evaluación (tanto la integral como la acreditadora), teniendo presente, como ya hemos dicho, las características y necesidades de cada uno de los adolescentes con SD en función de su contexto áulico, institucional, familiar y social.

El EITI ha ido desarrollando recomendaciones generales más usualmente dadas para los profesores de las distintas asignaturas del secundario, aquí referidas para los adolescentes con SD en escuelas integradoras (aún no inclusivas). Estas han partido del trabajo desarrollado en los anteriores niveles de enseñanza (inicial y primario), especificándose para este nivel y sin pretender ser exhaustivos.

En el **diseño** del currículum común el profesor de aula:

- Realiza, conjuntamente con las tutoras del EITI, la jerarquización y selección de los objetivos y contenidos curriculares comunes de su asignatura para que el adolescente con SD pueda lograr aprendizajes significativos, comprensivos y adaptados a sus posibilidades. Respetar el mismo tema general y la misma metodología para todos.
- Reduce la complejidad de las actividades, guías de trabajo, proyectos, etc. si hiciera falta. Promueve la realización de actividades comprensivas: resolución de problemas, ejemplificaciones, aplicaciones, comparaciones, contextualizaciones, justificaciones, explicaciones, etc., simplificadas según las posibilidades del alumno integrado.
- Plantea consignas breves. Reduce la complejidad de la información y la cantidad de estímulos. Plantea, de ser necesario, una consigna por vez.
- Respetar una adecuada presentación viso-espacial de las actividades (tipo y tamaño de letra adecuada; clara diferencia figura-fondo; nitidez, etc.).
- Resalta con colores ideas principales, en textos, consignas; marca la separación de términos para la resolución de ejercicios combinados, si hiciera falta.
- Usa referentes concretos, gráficos y/o visuales, para favorecer la comprensión. Ejemplo: fórmulas gráficas, escalas, como también fotografías de revistas (no dibujos infantiles), etc.
- Prioriza el logro de objetivo de una actividad por sobre la tarea específica.
- Reajusta el diseño realizado en función de los resultados y de la evaluación realizada.

En el **desarrollo** del currículum el profesor de aula:

- Genera y mantienen un clima cordial y de respeto mutuo en la clase. Brinda confianza, aliento.
- Se fija que la ubicación física y espacial del alumno con SD le permita tener una clara visión del pizarrón y, a su vez, que esté junto a sus compañeros.
- Incentiva la participación del adolescente con SD en todas las actividades áulicas y extra-áulicas que se planteen para el resto del grupo áulico con las adaptaciones necesarias: que trabaje en grupo, participe oralmente, etc.
- Busca mediar y acompañar, especialmente en los nuevos aprendizajes, tendiendo hacia la independencia del adolescente; observa, orienta, facilita, etc. Realiza demostraciones, ejemplificaciones, experiencias, experimentos, etc. en la medida de lo posible.
- Promueve la ayuda entre compañeros, su mediación.
- Promueve el trabajo cooperativo en pequeños grupos. Favorece el funcionamiento del trabajo en grupo ofreciéndose como mediador entre el joven con SD y el grupo, buscando tareas y actividades que él pueda realizar en compañía de su grupo.
- Favorece, en la medida de lo posible, positivas relaciones interpersonales, teniendo en cuenta que los docentes son modelo relacional, un ejemplo para los demás.
- Implementa las adecuaciones curriculares diseñadas de modo flexible.
- Da las consignas de modo general y luego, particular al alumno con SD. Se asegura la comprensión de la consiga, estimula atención. Controla la realización correcta de las mismas.
- Brinda el tiempo que el alumno necesite para resolver sus actividades, adecuándose a su ritmo, sin perder de referencia el ritmo de la clase para que este realizando actividades semejantes.
- Recomienda el uso de la calculadora para la resolución de las operaciones.
- Exige el cumplimiento de normas áulicas e institucionales como a cualquier otro alumno (Por ejemplo, asistencia, comportamientos, etc.), según un trato equitativo.

En la **evaluación** del currículum el profesor de aula:

- Realiza, junto con la tutora, la evaluación integral y continua de los aprendizajes alcanzados por los alumnos con SD, en relación al currículum común y a las adaptaciones implementadas y al contexto. Intercambia información con otros docentes para completar su evaluación.
- Considera la evaluación permanente e informal realizada al alumno, lo observado en clases, no sólo para evaluar procesos y resultados, sino para elaborar la calificación final.
- Evalúa los propios procesos de enseñanza en forma continua.
- Flexibiliza los criterios de evaluación para posibilitar que el alumno con SD continúe avanzando y cursando junto con sus compañeros comunes de su similar edad.

- Ajusta de ser necesario los instrumentos de evaluación (Por ejemplo, oral por escrita), buscando a su vez, realizar dichas evaluaciones en los mismos momentos y espacios que a todos los alumnos y en forma lo más semejante posible.
- En las evaluaciones escritas, los formatos de las evaluaciones deben ser familiares y preferentemente que hayan sido trabajados previamente.
- Prioriza la calidad por sobre la cantidad de actividades a evaluar.
- En las evaluaciones orales permite que el alumno tenga un esquema o un mapa conceptual del tema que le sirva de guía.
- Utiliza la misma escala de calificación que el resto de los alumnos.
- Califica en función de la respuesta a la adecuación y no en relación al resto de los compañeros.
- Realiza la devolución de las correcciones para favorecer la revisión de dudas o dificultades.
- Posibilita, de ser posible y necesario, la recuperación en las pruebas no aprobadas.
- Comunica formal y/o informal las evaluaciones realizadas a la familia, los tutores y al propio adolescente con SD, priorizando el intercambio de opiniones y evaluaciones.
- Alienta las producciones y logros de los alumnos.

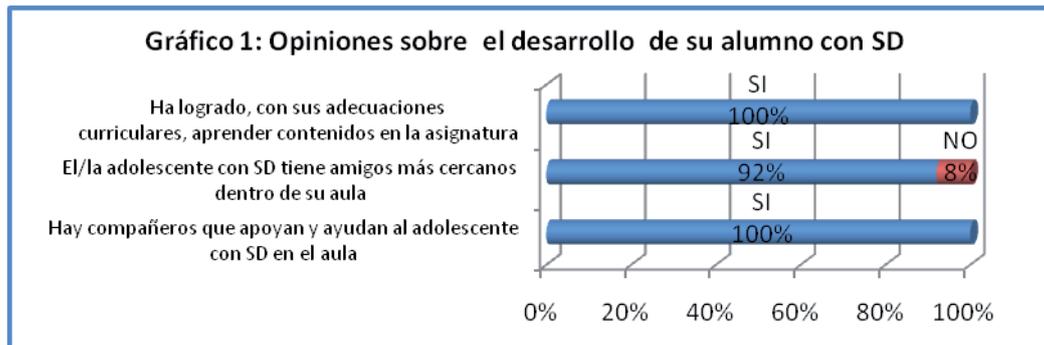
Hemos podido comprobar que todas las asignaturas pueden hacerse accesible para ser aprendidas, con sus adaptaciones, por un niño o joven con SD desde el nivel inicial al nivel terciario. Como dice López Melero (2004), lo que hace falta es *educatividad*, la intención de enseñarle, de lograr que él aprenda.

## **ALGUNAS OPINIONES DE LOS PROFESORES DEL SECUNDARIO COMÚN**

Mostraremos aquí parte de los resultados del cuestionario auto-administrado aplicado por el EITI que indagó las opiniones de profesores del secundario en diciembre del 2009. Es de aclarar que muchos aún no han enviado sus cuestionarios contestados, por lo que esperamos tener un mayor número para el momento de la ponencia. Aquí presentaremos las respuestas de 24 profesores de diversas asignaturas de 1º, 2º, 5º y 6º año del secundario, pertenecientes a 4 escuelas comunes diferentes que han tenido en sus aulas alumnos con SD (en total aquí se refirieron a 6), que reciben el apoyo del EITI de FUSDAI. Podemos observar que hay respuestas de docentes de los primeros y los últimos años del secundario; se trata de docentes de Matemática, Lengua, Física, Química, Biología y otras asignaturas relativas a las Ciencias Sociales, Ciencias Naturales, Economía y Artes.

Al preguntarles sobre el alumno con SD que ha tenido en su aula, el 100% respondió que *SI* ha logrado, con sus adecuaciones, aprender contenidos curriculares en su asignatura (Grafico 1), especificando la gran mayoría que alcanzaron muchos o bastantes aprendizajes. Ninguno marcó que *NO* ha logrado aprendizajes. Otra cuestión importante es que el 100% de los profesores dijo que *SI*

hay compañeros que apoyan y ayudan al adolescente con SD en el aula y el 92% de los profesores afirmó que su alumno con SD *SI* tiene amigos más cercanos dentro del aula, siendo muy pocos quienes indicaron que *NO* los tiene. Esto revela, en las percepciones de los profesores encuestados, que los adolescentes con SD aprenden, tienen amigos y compañeros que lo apoyan.

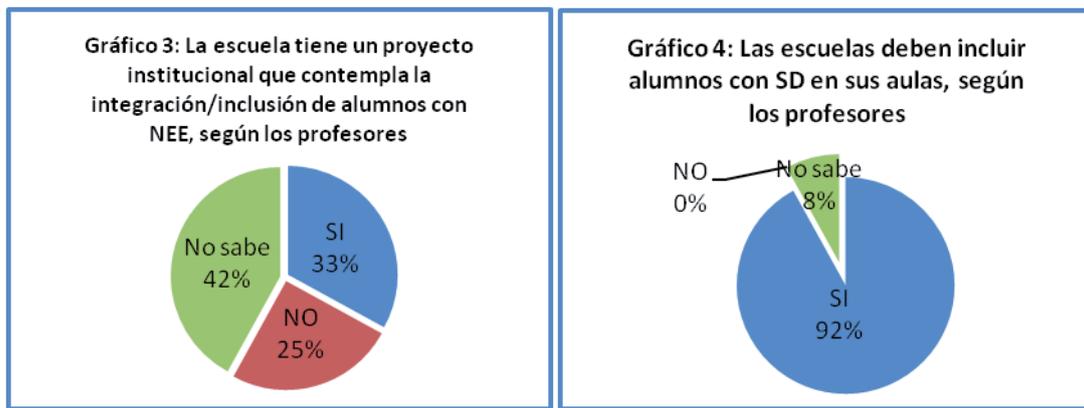


Al consultarles a los docentes si aceptarían hacer nuevas integraciones de adolescentes con SD (Gráfico 2) el 75% afirmó que *SI* y el resto contestó que *No sabe*. Cabe notar que ninguno marcó *NO*, siendo esto muy positivo.



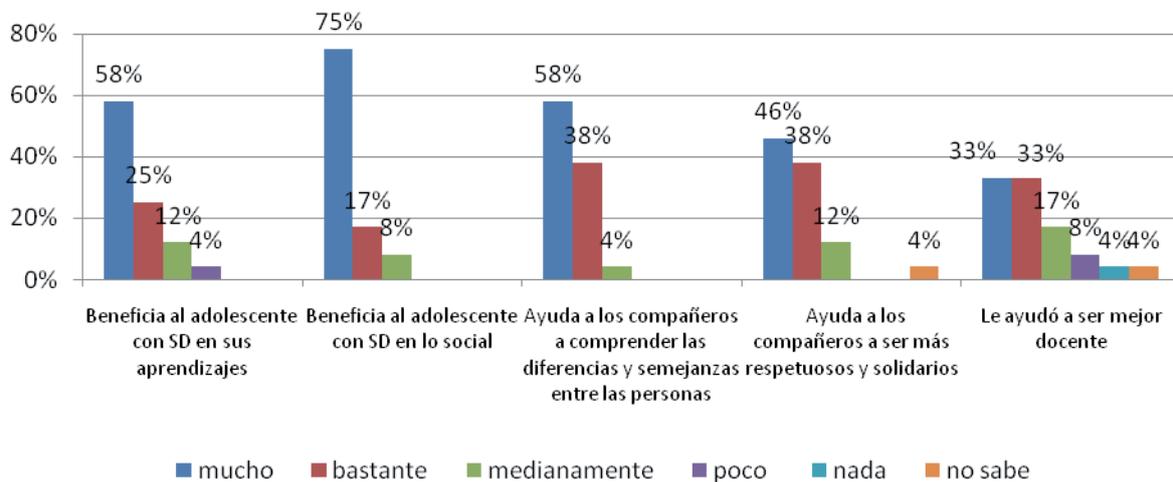
A su vez llama la atención que el 42% dijo que *No sabe* si la escuela tenía proyecto institucional que contemple la integración o la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales (Gráfico 3). Sólo el 33% afirmó que la escuela *SI* tiene proyecto, el resto dijo que *NO* lo tiene.

Los que han respondido que no saben si realizarían nuevas integraciones son los que indican que no saben si la escuela tiene proyecto o marcaron que no los tiene. Parecería así que la ausencia o el desconocimiento de políticas y proyectos institucionales inclusivos coloca a algunos profesores en la situación de dudar si integrar/incluir o no. Sin embargo el 92% (Gráfico 4) opinaron que las escuelas deben incluir alumnos con SD en sus aulas, porcentaje mayor a quienes dijeron que *SI* realizarían nuevas integraciones.



Por último, al indagar sobre sus opiniones en general sobre el tema, la gran mayoría de los profesores consideran que *Mucho* o *Bastante* ayuda la integración/inclusión en aula común en tanto beneficia a los adolescentes con SD en sus aprendizajes y su socialización (83% y 92%, respectivamente), ayuda a los compañeros a comprender las diferencias y semejanzas entre las personas y a ser mas respetuosos y solidarios (96% y 84%, respectivamente) e incluso les ayuda a ellos mismos a ser mejores docentes (66%).

**Gráfico 4: Opiniones generales sobre la integración/inclusión en el aula común de adolescentes con SD**



Es de destacar que estas respuestas de los profesores del secundario común reafirman lo que hemos venido diciendo: la integración/inclusión al aula común de los adolescentes con SD resulta beneficiosa tanto para ellos mismos, en sus aprendizajes y socialización, como para sus compañeros comunes, en su comprensión y desarrollo de valores de respeto y solidaridad, quienes ayudan a su compañero con SD. Asimismo, la experiencia que han tenido los profesores generó que la gran mayoría afirme que la inclusión le ayudó a ser mejores docentes.

Cabe mencionar que estos profesores en su educación profesional no han sido formados desde concepciones inclusivas; sin embargo, con la experiencia que hoy tienen en integrar adolescentes con SD (alguna de muchos años otra de uno sólo) se están abriendo. Así, casi todos marcan que las escuelas deben incluir.

Ahora bien, de acuerdo a los resultados recabados, las escuelas deberían elaborar sus propios proyectos educativos inclusivos o darlo a conocer mejor, ya que algunos de sus profesores no saben si sus escuelas lo tienen. Eso puede ayudar a que los profesores asuman con más seguridad la responsabilidad de tener futuras integraciones/inclusiones de chicos con SD como algo natural dentro del aula común, a comprometerse más.

Seguidamente, nos interesa en esta ponencia resaltar la importancia para el joven con SD de continuar con una educación inclusiva, luego del transitar la escolaridad secundaria.

## HACIA UNA EDUCACIÓN PERMANENTE INCLUSIVA<sup>2</sup>

El regreso del secundario común nos pone a todos nuevamente otra encrucijada sobre qué va a ser del futuro del joven o adulto con SD. ¿Seguir estudiando? ¿Trabajar? Sin duda el trabajo incluido en una empresa o institución común del medio, con los apoyos que requiera, dignifica a todo ser humano y, por supuesto, también a la persona con SD. Si el joven resuelve trabajar ¿descarta continuar su educación? ¿Es acaso que ya finalizó también su etapa para una educación inclusiva?

Hoy en día se considera fundamental que toda persona continúe su formación durante toda la vida, encarando una **educación permanente** a fin de mantenerse actualizada, de perfeccionarse y especializarse. Las personas con SD deben también asumir una educación permanente, lo que favorecerá su inclusión al mundo actual y su realización personal. En este sentido las personas con SD necesitan **aprender a aprender** para desarrollar un **aprendizaje permanente**, aprendiendo nuevos conocimientos, habilidades, destrezas, actitudes, reafirmando otros, que le permitan desarrollarse como persona y resolver las situaciones personales, laborales y sociales que se le presentan y tomar decisiones sobre la base de los valores asumidos.

La educación inclusiva durante toda la vida para las personas con discapacidad es también un derecho reconocido, como ya dijimos, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades y en nuestro país en la Ley Nacional de Educación

Es fundamental de considerar que la necesidad de una persona con SD de tener una educación permanente y un aprendizaje permanente no equivale a que tenga una escolaridad permanente, sin nunca poder egresar en las edades correspondientes. Menos aún significa su permanencia en las escuelas especiales, segregándolos de por vida. *El aprendizaje permanente abre las puertas a la inclusión y, viceversa, la inclusión amplía las oportunidades de aprendizaje permanente.* Se requerirá

2 Se puede leer un mayor desarrollo de este tema en Yadarola, 2008.

de apoyos y adecuaciones, de una mediación de otro adulto que oriente y ayude en la medida de lo necesario.

Vamos a ir ejemplificar lo que estamos diciendo desde el trabajo del EITI de FUSDAI. Ya son 12 jóvenes con SD que han egresado del secundario común, quienes han cursado siguiendo un modelo de una completa integración al aula común apuntando a una inclusión plena. Con ellos hemos iniciado un proceso de apoyo y seguimiento en la educación inclusiva en el terciario y en la enseñanza no formal, siempre como colaboradores y asesores, sin reemplazar la figura de los profesores, asistiendo semanalmente o en forma más esporádica a la institución, según necesidades (Yadarola, 2008).

Esta educación permanente inclusiva de la que hablamos, que abarca toda la vida, comprende tanto la educación formal, como aquella no formal e informal, que van de lo más sistemático a lo no sistemático, de lo intencional a lo espontáneo.

Desde una **educación inclusiva formal** algunos jóvenes/adultos con SD podrán acceder estudios en el nivel terciario o en la universidad, aunque todavía es posible en casos puntuales, ya que no están dadas las condiciones académicas, políticas y sociales. Además, habrá adultos que estarán en mejores condiciones que otros para acceder y adaptarse.

La inclusión de jóvenes/adultos en el nivel terciario o universitario, requiere de ajustes o adaptaciones curriculares, salvo excepciones, y de la orientación y el asesoramiento a los profesores y la institución de parte de un equipo profesional. Los títulos y acreditaciones son especiales salvo excepciones, lo que implica limitaciones en las habilitaciones y alcances del mismo. Esto lo podemos considerar como una ventaja ya que posibilita que una persona con SD que no cumpla con todos las exigencias curriculares y académicas, pueda acceder a estudios en este nivel.

Lamentablemente en nuestro país este aspecto no está legislado, siendo un obstáculo importante que ha frenado el acceso de muchos jóvenes con necesidades educativas especiales. A pesar de estas barreras, un joven con SD ya finalizó su carrera de periodista de nivel superior terciario (no universitario) y otro joven comenzó periodismo deportivo en otra institución terciaria, gracias a acuerdos con dichas instituciones, las familias y el EITI de FUSDAI. Se realizan ajustes y adaptaciones curriculares entre los profesores y los profesionales del EITI, para hacer efectiva su plena inclusión al aula común.

En cuanto a la **educación inclusiva no formal**, el joven/adulto con SD puede elegir, a lo largo de toda su vida, realizar distintos cursos, talleres, encuentros de capacitación, perfeccionamiento o especialización en diversas temáticas o áreas específicas, así como encuentros de recreación, de desarrollo artístico, deportivos. Estos espacios comunes de formación son de duración variable (desde meses a 2 o 3 años, incluso pueden ser indefinidos como, por ejemplo, los deportivos) y en general otorgan certificados de asistencia y/o aprobación, no títulos habilitantes. Los dan instituciones educativas comunes del medio, universidades (dentro de sus programas extensionistas) e incluso empresas.

Constituyen alternativas más o menos cortas de formación continua en ambientes inclusivos que el adulto con SD puede elegir según sus propios intereses y talentos y/o habilidades personales, y en función de las oportunidades concretas que se ofrecen en el contexto. La realización de distintos encuentros formativos implica para el joven/adulto con SD adaptarse a instituciones diferentes, con diferencias en su organización y sistematicidad, con compañeros diferentes, docentes diferentes, y se va a encontrar que algunas instituciones serán más inclusivas que otras, algunos docentes estarán mejor predispuestos que otros, algunos compañeros los aceptarán más fácilmente que otros. Si bien esto pareciera una dificultad, la diversidad de situaciones los desafía a desarrollarse, a progresar. Como afirma Bronfenbrenner (1987) la participación en diferentes entornos y situaciones exige que la persona se adapte a diferentes personas, tareas y situaciones, lo que aumenta el alcance y la flexibilidad de su competencia cognitiva y sus habilidades sociales. En muchos casos los jóvenes/adultos con SD requerirán del apoyo de profesionales que puedan asesorar y orientar en las instituciones en la inclusión al aula común.

En la experiencia nuestra, para continuar ejemplificando, algunos jóvenes egresados del secundario común realizaron diferentes cursos de educación no formal en distintas instituciones comunes de nuestro medio, como en talleres de Extensión de la Universidad Nacional de Córdoba, realizan cursos de Diseño Gráfico en PC, Secretariado Ejecutivo, Computación, Oratoria, Radio, Serigrafía, Dibujo, Cocina, Música, Percusión, Baby Sitter. Unos jóvenes con SD que están ya incluidos laboralmente, simultáneamente hoy cursan estos estudios, lo que les permite estar en continuo desarrollo de sus posibilidades, según sus intereses específicos, especialmente necesario cuando la actividad laboral que llevan a cabo puede ser excesivamente rutinaria.

En relación a la **educación inclusiva informal**, la familia, padres y/o hermanos, así como los amigos, etc. deberán continuar posibilitando aprendizajes permanentes en el contexto cotidiano, estimulando la reflexión y el juicio crítico sobre cuestiones éticas, políticas y/o sociales, la comprensión de las relaciones interpersonales, la sexualidad responsable, etc., lo que ayudará al continuo desarrollo personal y su inclusión social de la persona con SD. Incluso la interacción con otras personas de su entorno social (vecinos, compañeros de trabajo, etc.) espontáneamente genera oportunidades de aprendizaje permanente, donde el otro es un referente, un mediador en la comprensión de conductas y sentimientos de los demás, de las situaciones del entorno, para aprender habilidades sociales, a comunicarse mejor y ajustar el propio desempeño. Cabe recordar que, siguiendo a Vigotsky, el aprendizaje es una construcción cooperativa favorecida en el encuentro e intercambio con otro, con la mediación de otro, de la cultura y del lenguaje.

Es de mencionar que desde el EITI de FUSDAI buscamos, asimismo, que los jóvenes/adultos con SD continúen siendo apoyados en forma particular e individual por un profesional en el área psicopedagógica y/o fonoaudiológica, según sus necesidades e intereses específicos, para reforzar aprendizajes y adquirir otros nuevos.

Algunos **objetivos estratégicos para una educación inclusiva permanente**, referidos a los saberes que puede aprender un joven con SD desde el saber, saber hacer, saber ser y estar, sin ser exhaustivos, son los siguientes (Yadarola, 2010):

- **“Progreso y realización personal:** *Enfrentar con más y mejores conocimientos y habilidades las decisiones que afectan sus condiciones de vida cotidiana, individual, familiar y comunitaria. Encarar una sostenida superación personal y, en general, acceder a una vida más fructífera, más enriquecida y más creativa así como la mejora de la calidad de vida. Desarrollar la capacidad crítica y reflexiva ante las situaciones que se le presenten. Lograr el continuo desarrollo cognitivo, el aprendizaje de saberes de complejidad creciente, tanto en lo académico como en lo social, cultural y político. Dominar la lecto-escritura y el cálculo para desempeñarse en cuestiones cotidianas. Desenvolverse con autodeterminación, tanto para el cuidado personal como para la construcción y realización del proyecto personal de vida, con responsabilidad y compromiso. Valorar sus propias posibilidades, identificando dificultades y apoyos para superarlos. Sobrellevar posibles frustraciones. Asumir una identidad sana, afianzando su personalidad.*
- **Desempeño laboral:** *Adquirir los conocimientos, habilidades, destrezas y actitudes, es decir, las competencias genéricas y específicas que requiere para desempeñarse más adecuadamente en su trabajo y/o para conseguir su rotación o movilización a otro puesto de trabajo mejor. Valorar y encarar instancias de capacitación, actualización, especialización para un aprendizaje permanente que le ayude a mejorar su inclusión laboral.*
- **Comunicación y expresión:** *Desplegar formas de expresión a través de las artes, la expresión corporal, la música, el lenguaje, con creatividad e iniciativa personal.*
- **Relaciones sociales:** *Comprender mejor al otro y a las situaciones sociales. Aprender normas, valores, comportamiento ético. Ser respetuoso y solidario con otros. Ubicarse adecuadamente según los distintos contextos y situaciones, para tener un comportamiento acorde. Establecer y mantener positivas relaciones de amistad y compañerismo.*
- **Conciencia cívica:** *Asumir los derechos y deberes como ciudadano responsable. Informarse de cuestiones sociales y políticas relevantes. Asumir una actitud crítica y democrática, en la medida de lo posible.*
- **Recreación y deportes:** *Aprovechar el tiempo libre para desarrollar actividades recreativas positivas. Valorar los bienes culturales. Aprender algún deporte o desarrollar alguna actividad física según habilidades e inclinaciones.*
- **Tecnologías:** *Aprender y actualizarse en el uso de las tecnologías. Manejar el celular correctamente, aprovechando su uso no sólo como teléfono, para intercambiar mensajes o grabar fotos y filmaciones, sino como un organizador personal (agenda personal, recordatorios de fechas, horarios; despertador; calculadora manual; grabación de voz de avisos o información; etc.).*

*Utilizar la computadora como herramienta de trabajo, de información y/o de comunicación. Aprender programas que le puedan ser útiles o de interés, por ejemplo, el Word, el Paint, etc.. Poder comunicarse vía correo electrónico, por Chat, hacer un uso activo de Internet, etc. Asimismo, aprender a manejar otros aparatos tecnológicos de uso doméstico, no solo la televisión y el DVD, sino el microondas, procesadores de alimentos, etc.”*

Más allá que muchos de estos objetivos y contenidos hayan sido ya aprendidos por las personas con SD en su niñez o adolescencia, los pueden haber olvidado si no los aplicaron, por lo cual será importante reforzarlos. Otros objetivos y contenidos se plantearán para aprender en su adultez, según las necesidades, intereses, capacidades y dificultades, del estado de salud física y mental, como así también del contexto familiar y social de cada joven/adulto.

Los adultos con SD deberán elaborar y re-elaborar su propio **itinerario de formación inclusiva** como parte de su proyecto de vida, con la mediación de otro adulto de ser necesario, considerando metas inmediatas y mediatas, que podrá ir modificando, reajustando en base a sus intereses, habilidades y también según las oportunidades educativas inclusivas del medio en que está inserto, para así asumir un aprendizaje permanente autogestionado, con autodeterminación, compromiso y responsabilidad, donde el **aprender a aprender** esté contenido y asumiendo una actitud proactiva de transformación de sí mismo y del entorno.

Hemos dado algunos pasos intentando dar respuestas en un aquí y ahora para que los adolescentes y jóvenes con SD de hoy puedan acceder a la mejor integración con vistas a una real inclusión, donde ya todo el sistema educativo, social y político se haya transformado. Queda mucho por hacer, por mejorar en este andar desde una completa integración en el secundario común, encaminada hacia una educación inclusiva permanente. El compromiso es conquistar la educación inclusiva como parte del proyecto de desarrollo de un país, como parte del proyecto educativo de las instituciones educativas, como parte del proyecto de vida de la persona con SD.

## REFERENCIAS

- Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Publicada en el Diario de las Naciones Unidas el 13 de noviembre de 2006.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del Desarrollo Humano*. Paidós, Buenos Aires.
- López Melero, M. A. (2004). *Construyendo una escuela sin exclusiones. Una forma de trabajar en el aula con proyectos de investigación*. Málaga, Ediciones Aljibe.
- (2008). *La didáctica de la escuela inclusiva*. En: De La Herrán Gascón, A. y Paredes Labra, J. (coord.) *Didáctica General. La práctica de la Ecuación Infantil, Primaria y Secundaria*. Madrid, Mc Graw Hill.
- Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología de la República Argentina. Ley de Educación Nacional N° 26.206. Promulgada el 27 de diciembre y publicada en el Boletín Oficial número 31.062, el 28 de diciembre de 2006.
- Stainback, W. y Stainback, S. (2007). *Aulas Inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo*. Madrid, Nanca Ediciones.
- Vigotsky, L. (1995). *Obras Escogidas*. Tomo 3. Visor, Madrid.
- Yadarola, M. E. (1996). *Síndrome de Down. Estudio Socio-pedagógico*. Tesis Doctoral en Ciencias de la Educación. Córdoba, Universidad Nacional de Córdoba.
- (2001). *Evaluación De Las Necesidades Educativas Especiales y Estrategias de Intervención*. Conferencia presentada en 1º Congreso Internacional sobre Integración de niños con Discapacidad a la Escuela Común. Capital Federal. BUENOS AIRES. Del 8 al 11 de julio de 1998. (Revisada en el 2001).
- (2006). *Una mirada desde y hacia la Educación Inclusiva*. Boletín Electrónico de IntegraRed. Mayo de 2006. Publicado en: [http://www.integrared.org.ar/links\\_internos/06/notas/04/index.asp](http://www.integrared.org.ar/links_internos/06/notas/04/index.asp)
- (2007). *El aula inclusiva, el espacio educativo para todos*. 1º Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down, Buenos Aires, Mayo de 2007.
- (2010). *Hacia una educación inclusiva permanente*. Revista Síndrome de Down: Vida Adulta. Fundación Iberoamericana Down21. En imprenta.



## TEMA 3: EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

### Comunicación: Secundaria abre sus puertas a Granadown

#### Autoras:

SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ, NATALIA DÍAZ FERNÁNDEZ Y NOEMÍ MORENO RODRÍGUEZ

---

#### Resumen:

La etapa de Secundaria supone un gran cambio respecto a la Primaria. Si el alumno/a tiene Síndrome de Down es importante **conocer sus características y su estilo de aprendizaje** para lograr su inclusión en Secundaria.

Es importante la **coordinación** entre todas las personas que participan en el aprendizaje de este alumnado: familia, profesores/as y profesionales.

Desde el departamento de Apoyo de Granadown, nos dimos cuenta que esta nueva situación requería de un **formación anticipada**, de profesionales, familia y alumnado.

Los profesionales del departamento de Apoyo de Granadown, siguiendo el plan de acción de FEISD, confeccionamos un listado de habilidades que dieran respuesta a los **Objetivos Generales de la Educación Secundaria Obligatoria** ( L.O.E., 2006) y ofrecimos pautas de intervención a las familias, reuniéndonos de forma grupal y personal para que se llevaran a cabo.

Nos **coordinamos con los centros escolares** a través de agenda, contacto telefónico y visitas. Cada curso escolar se organiza un grupo de formación de profesorado en colaboración con el CEP.

**Datos de interés:** durante el curso 2005-2006 tuvimos 15 alumnos/as en Secundaria, sólo uno obtuvo el título. En el curso 2006-2007 tuvimos 12 alumnos/as en Secundaria, tres obtuvieron la titulación. Durante el curso 2007-2008 tuvimos 14 alumnos/as en Secundaria y titularon 5. Durante el curso 2008-2009 tuvimos matriculados en Secundaria 11 alumnos/as y obtuvieron el título 4. Actualmente tenemos matriculados en Secundaria 11 alumnos/as de los cuales esperamos que al menos la mitad titulen.

**Conclusión:** Nos queda mucho que andar y trabajar, pero gracias a nuestra Asociación y a otras muchas personas que luchan desde su corazón porque esto siga adelante, la inclusión ya nos es una utopía, ni un sueño de unos pocos sino una etapa más para las personas con Síndrome de Down.

Todo esto se refuerza, cuando cada curso escolar, tenemos más alumnos que obtienen el título de Secundaria.

## LOS COMIENZOS

A veces no todo ocurre en un día exacto, sino que se plantea poco a poco con el paso del tiempo. Esto es más o menos lo que nos sucedió a los profesionales de Granadown al enfrentarnos a una nueva etapa educativa como era Secundaria. Ya no sólo por la inexperiencia en esta etapa si no por la falta de información y la visión de que nuestros chicos/as no podían acceder a Secundaria y, mucho menos, de una forma inclusiva, sólo en aulas específicas creadas para personas con discapacidad y con una oferta de plazas e institutos muy limitadas y no siempre en las condiciones para que pudieran acceder a ellas (lejanía del centro, plazas limitadas, poco interés de la familia, etc).

Poco a poco, gracias a los esfuerzos de muchas personas relacionadas directa o indirectamente con este tema (profesores, asociaciones, familias, etc), la inclusión del alumnado con Síndrome de Down en un aula ordinaria, fue haciéndose una realidad visible e inesperada para los incrédulos y un sueño en camino.

La elaboración de **proyectos de innovación** en algunos centros de Secundaria y la colaboración de profesores de diferentes institutos, dan el empujón decisivo a la inclusión a los chicos con S.D, y como consecuencia los profesionales del departamento de Apoyo de Granadown, empezamos una nueva etapa en nuestro trabajo y esfuerzo diario.

La etapa de Secundaria supone un gran cambio respecto a la Primaria. Si el alumno/a tiene Síndrome de Down es importante **conocer sus características** y **su estilo de aprendizaje** para lograr su inclusión en Secundaria.

Es importante la **coordinación** entre todas las personas que participan en el aprendizaje de este alumnado: familia, profesores/as y profesionales.

Desde el departamento de Apoyo de Granadown, nos dimos cuenta que esta nueva situación requería de un **formación anticipada**, no sólo para nuestros chicos sino también para todo su entorno, y desde este punto comenzamos una ardua pero gratificante carrera hacia Secundaria.

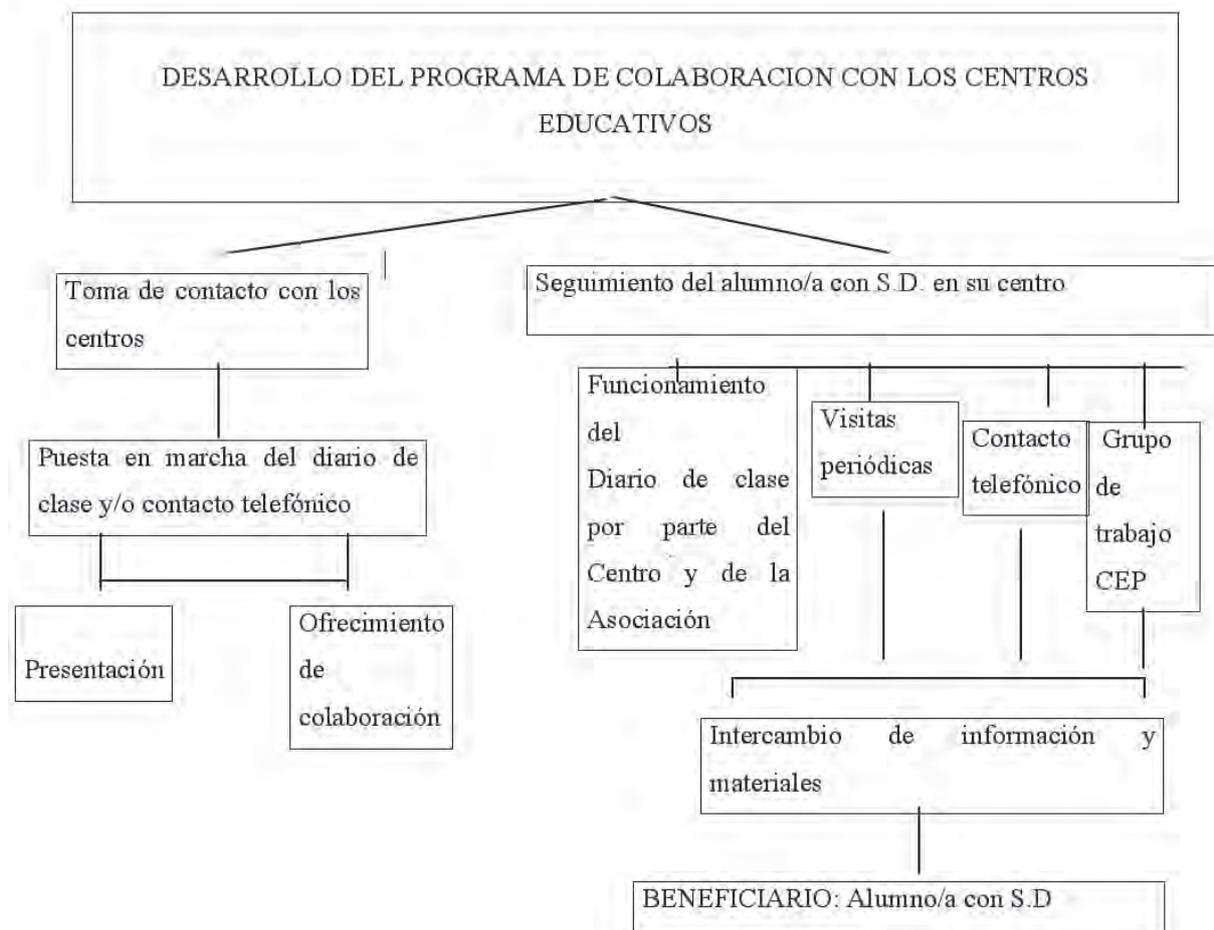
## ANTES DE LA ETAPA EN SECUNDARIA

Los profesionales de Secundaria nos planteamos que nuestros alumnos/as y sus familias tenían que tener una formación adecuada a la puerta que se nos abría y como tal necesitábamos darle una **formación integral**, no sólo de a nivel curricular, sino también personal y mostrarles estrategias que podrían servirle para desenvolverse de forma autónoma en su nueva etapa educativa.

Gracias al **Convenio de colaboración entre Down Andalucía y la Conserjería de Educación y Ciencia**, cuyo **objetivo** consiste en:

- Brindar la **colaboración** voluntaria de Granadown.
- **Informar** sobre el alumnado con Síndrome de Down.
- Informar de **estrategias** de enseñanza-aprendizaje adecuadas para alumnos/as con Síndrome de Down.

- Colaborar en la elaboración de los primeros **materiales** necesarios para facilitar el acceso a su aula.
- Ofrecer **charlas formativas** para la comunidad educativa (padres, alumnos/as y profesores) sobre el **Síndrome de Down**.



A partir de la visita a los centros y con la **experiencia** que nos aportó el estar **colaborando** con distintos institutos, y sus profesores, elaboramos un listado de habilidades que facilitarían el acceso del alumnado a la etapa de Secundaria. Habilidades que deberían estar trabajándose **a lo largo de toda la escolarización** y no sólo cuando estamos próximos a la etapa de Secundaria.

## TRABAJAMOS HABILIDADES

Los profesionales del departamento de Apoyo de Granadown confeccionamos un listado de habilidades que nos dieran respuesta al **Objetivo General de la Educación Secundaria Obligatoria** (L.O.E., 2006):

“Desarrollar hábitos de disciplina, estudio y trabajo individual y en equipo como condición necesaria para una realización eficaz de las tareas del aprendizaje y como medio de desarrollo personal”.

Lo hacemos siguiendo las líneas del **Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España.**

### HABILIDADES DE DESARROLLO PERSONAL

#### Trabajamos con la familia:

- Hábitos de higiene personal: aseo y ropa adecuada
- Autonomía en los desplazamientos:
  - Uso de los medios de transporte
- Uso y manejo del dinero.
- Autorregulación de su conducta:
  - Control de impulsos (espacios sin tarea)
  - Respeto de los espacios interpersonales
- Estimación del tiempo: puntualidad.
- Habilidades de comunicación: Comprender órdenes; pedir lo que necesita o solicitar ayuda; expresar su opinión sobre acontecimientos; verbalizar situaciones problemáticas y cómo solucionarlas.
- Habilidades sociales: como hacer amigos; como participar en actividades del centro.
- Formación afectiva: conocer la diferencia en los tipos de relaciones (profesor-alumno/a; amigo-novio/a-compañero/a); informar las formas correctas de comportamiento.

### HABILIDADES DE APRENDIZAJE

#### EN GRUPO

- Atender a una explicación.
- Copiar de la pizarra.
- Abrir un libro por la página que se le indica.
- Subrayar las ideas importantes que el profesor va indicando en clase.
- Seguir una lectura colectiva.
- Colaborar en trabajos grupales.
  - Saber que tiene que hacer
  - Ser responsable con la tarea que se le encomienda.
- Compartir materiales.
- Hacer una adecuada valoración de su trabajo y del de otros.

- Habilidades de convivencia: respetar el turno; reparto de tareas; solución de problemas surgidos en grupo.

## INDIVIDUAL

- Utilizar su horario de clase.
- Preparar el material, tanto en casa, como en cada clase.
- Anotar en su agenda las tareas a realizar en casa.
- Escribir con bolígrafo de forma correcta.
- Buscar información (diccionario, internet, enciclopedia, etc).
- Interpretar distintas formas de presentar una información (esquema, gráfico)
- Realizar una lectura comprensiva de diferentes tipos de textos.
- Reconocer la idea principal de un texto atendiendo a estrategias visuales (letra en negrita, recuadros, notas a pié de página)
- Producir pequeños escritos.
- Releer lo escrito para autocorregirse.
- Fomentar el desarrollo del pensamiento lógico matemático para: Usar e interpretar un lenguaje matemático; resolver operaciones matemáticas y resolución de problemas.

## Nos reunimos con los padres

Uno de los pilares fundamentales dentro de la etapa en Secundaria es la familia y la coordinación entre éstos, el centro y los profesionales de Granadown. Por todo esto, comenzamos a reunirnos con la familia para, fundamentalmente:

- Darles pautas de intervención para preparar desde casa a su hijo/a, para la nueva etapa educativa.
- Informarles sobre las características pedagógicas y evolutivas de la etapa en Secundaria.
- Transmitirles seguridad, aclarando las dudas que surgían.

## Durante la etapa en Secundaria

Todos los profesionales del **Departamento de Apoyo de Granadown** nos dimos cuenta que para amortiguar y facilitar la inclusión de nuestros alumnos/as en el Instituto, podíamos ofrecer tanto a las **familias** como al **centro**, unos servicios que facilitarían su tarea, además de una total y absoluta **coordinación** entre todos.

## Centro-profesorado

- **Agenda escolar** (facilitada por Granadown o por el propio centro): Es fundamental para que la información llegue a los tres pilares fundamentales (centro-familia-profesionales)

y sea más fácil la coordinación entre éstos. La utilidad principal es que nuestro chico/a aprenda a anotar las actividades marcadas por el profesor, próximos exámenes, y cualquier acontecimiento que necesite ser comunicado. Al principio, no siempre llega toda la información y no casi nunca de forma clara o correcta, pero el día a día les sirve de entrenamiento y según pasa el curso se va mejorando, haciéndose ellos cada vez más autónomos e independientes.

- **Visitas a los centros:** Como ya hemos comentado anteriormente nos ceñimos al **Convenio de colaboración entre Down Andalucía y la Conserjería de Educación y Ciencia.**
- **Grupos de trabajo:** Granadown organiza estos grupos en los que participan maestros y profesores de diferentes etapas pero con un mismo eje temático a desarrollar. Algunos de los temas propuestos en cursos anteriores han sido:
  - “Alumnado con Síndrome de Down. Práctica diaria en el aula y Análisis de Material”. Curso 2006-2007.
  - “Grupo de trabajo: Alumnado con Síndrome de Down; Así soy, aquí trabajo y me gusta leer”. Curso 2007-2008.
  - “Desarrollo de competencias en el alumnado con Síndrome de Down”. Curso 2008-2009.

## Familia

- **Reuniones generales:** De forma periódica se ha reunido a los padres de alumnos/as de Secundaria por cursos para explicarles cuál es la función de los profesionales en esta etapa y **aclarar dudas** con respecto a ella.
- **Reuniones individuales:** Estas reuniones se hacen de forma puntual (una vez antes de entrar en la etapa de Secundaria y de forma esporádica una vez comenzada la nueva etapa). Es la **coordinadora del departamento de Apoyo** de Granadown y a su vez también de **Secundaria** la que se encarga y lleva a cabo esta labor. Este tipo de reuniones son convocadas en ocasiones por la coordinadora, por algún motivo puntual, y otras ocasiones a petición de la familia.

En ocasiones el profesional del departamento de apoyo que da clase a su hijo/a, dedica una sesión a **tutoría** con los padres. Normalmente son ellos los que la solicitan.

**Participación de los padres en las sesiones de Apoyo:** Es importante en cualquier etapa educativa que los padres entren en las sesiones individuales de Apoyo que se les imparten a sus hijos y así se les ofrece y recomienda. Pero es quizás en esta etapa cuando se hace más fundamental que el madre/padre participe de forma activa en estas. No sólo conociendo la marcha de su hijo, sino que puede aprender las estrategias del profesional para trabajar con el alumno/a (adaptaciones, esquemas,

autonomía en el trabajo, etc) y luego poder llevarlas a cabo cuando trabajan con sus hijos/as en casa. En ocasiones, muchas madres/padres entran en las sesiones para recibir también la explicación del profesional, pues en esta etapa los objetivos y contenidos se complican y muchos de ellos no lo recuerdan de su etapa educativa.

**Escuela de padres:** Es importante reunir a los padres que están viviendo la misma etapa educativa, pues comparten inquietudes y experiencias, y se sienten arropados. También hay padres que son ya veteranos y aconsejan a los más nuevos, gracias a la experiencia recientemente vivida.

**Coordinación entre profesionales:** Semanalmente nos reunimos los profesionales del departamento de Apoyo Escolar de Granada e intercambiamos información e inquietudes sobre los alumnos/as de Secundaria entre los diferentes profesionales que inciden sobre cada uno de ellos.

**Para terminar algunos datos de interés:** durante el curso 2005-2006 tuvimos 15 alumnos/as en Secundaria, sólo uno obtuvo el título. En el curso 2006-2007 tuvimos 12 alumnos/as en Secundaria, tres obtuvieron la titulación. Durante el curso 2007-2008 tuvimos 14 alumnos/as en Secundaria y titularon 5. Durante el curso 2008-2009 tuvimos matriculados en Secundaria 11 alumnos/as y obtuvieron el título 4. Actualmente tenemos matriculados en Secundaria 11 alumnos/as de los cuales esperamos que al menos la mitad titulen.

## **A MODO DE CONCLUSIÓN:**

Esta es la experiencia de unos profesionales que trabajamos a diario con alumnado con Síndrome de Down en Secundaria y hemos tratado de transmitir que con esfuerzo, trabajo, coordinación (familia, centro y profesionales) e ilusión es posible esta nueva etapa de forma inclusiva.

Nos queda mucho que andar y trabajar, pero gracias a nuestra Asociación y a otras muchas personas que luchan desde su corazón porque esto siga adelante, la inclusión ya nos es una utopía, ni un sueño de unos pocos sino una etapa más para las personas con Síndrome de Down.

Todo esto se refuerza, cuando cada curso escolar, tenemos más alumnos que obtienen el título de Secundaria.

**REFERENCIAS:**

- BUCKLEY, S., BIRD, G. SACKS, B., PERERA, J. (adaptación en castellano) *“Vivir con el síndrome de Down: una introducción para padres y profesores”*, Editorial CEPE, Madrid 2006
- MIÑAN ESPIGARES, ANTONIO, *“Experiencias de atención a la diversidad en educación secundaria”*, Nativola S.L. Granada 2007
- TEJADA, P., *“Integración escolar y desarrollo cognitivo. Adolescentes con síndrome de Down en la escuela secundaria”*, Ediciones de Boulevard, Córdoba (Argentina), 2008

**TEMA 3:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)**

**Comunicación:**

Un aula de transición a la vida adulta en educación secundaria obligatoria

**Autora:**

PAULA ANA MARTINELLI

---

**Resumen:**

Desde la Etapa Escolar de la Fundación Síndrome de Down de Madrid continuamos trabajando en el objetivo de alcanzar una inclusión de calidad en la Educación Secundaria Obligatoria de los jóvenes con discapacidad intelectual.

El derecho a la educación de jóvenes con D.I. incluidos en E.S.O. nos plantea que ellos pueden y deben seguir participando de un currículo ordinario que garantice una formación equitativa con respecto a sus compañeros, aunque adaptada a sus necesidades particulares. De la misma manera debemos garantizar que su formación incluya aquellos contenidos relacionados con las habilidades adaptativas necesarias para alcanzar éxito en las instancias posteriores de formación laboral e integración social. Decidimos por ello, construir un nuevo espacio de aprendizaje dentro del colegio ordinario para los alumnos con D.I.: “El aula de Transición a la Vida Adulta”.

Se favorecen en forma continua instancias naturales y programadas de participación e interrelación de todos los alumnos de E.S.O., con la intención de continuar afianzando actitudes y valores para la convivencia en una comunidad diversificada.

Como conclusión de tal experiencia podemos afirmar que todos los que participamos en este nuevo espacio inclusivo compartimos la satisfacción de haberle ganado una nueva partida a la inclusión de calidad en E.S.O.

**Palabras claves:**

Educación Inclusiva- Educación Secundaria Obligatoria- Discapacidad Intelectual- Habilidades Adaptativas- Transición a la Vida Adulta- Autonomía.

*“Un mundo diferente no puede ser construido por personas indiferentes”*

*Peter Marshall*

## 1. INTRODUCCIÓN:

Desde la Etapa Escolar de la Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM), venimos trabajando junto con otras entidades de la comunidad por promover la inclusión de nuestros alumnos en centros ordinarios de educación primaria. Es ahora el momento de continuar el camino hacia una inclusión de los jóvenes con discapacidad intelectual en la Educación Secundaria Obligatoria.

Como defensores de nuestra misión de Fundación, siempre hemos creído que los alumnos con Discapacidad Intelectual (D.I.) tienen el derecho de recibir una educación inclusiva con los beneficios que supone ésta. Asimismo creemos que todos los educandos tienen el derecho a educarse en y para la diversidad. El derecho a la educación de jóvenes con D.I. incluidos en E.S.O. nos plantea que ellos pueden y deben seguir participando de un currículo ordinario que garantice una equidad en la formación con respecto a sus compañeros. Asimismo no dejar de atender en forma sistemática aquellos contenidos relacionados con habilidades adaptativas que les permitan alcanzar la mayor autonomía posible y éxito en las instancias posteriores de formación laboral.

A partir de nuestras intenciones y principios, de los encuentros con las familias y observando que las experiencias en inclusión en Educación Secundaria no son suficientes para atender a nuestra población, comenzamos a gestar una idea que se convirtió en septiembre de 2008 en un **“Programa piloto de inclusión para alumnos con discapacidad intelectual en E.S.O.”**

Comenzó así a construirse poco a poco, con el apoyo de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y conjuntamente con el colegio Ágora, un espacio en el que los alumnos con D.I. incluidos en E.S.O. pudiesen participar en un contexto inclusivo pero a la vez adaptado a sus necesidades educativas, relacionadas con su etapa evolutiva y con sus necesidades de aprendizaje. Logramos que finalmente tuviera su lugar **“el aula de Transición a la Vida Adulta”**, un nuevo espacio de aprendizaje para los alumnos con D.I., llevado por profesionales especializados en Educación Especial. Espacio en dónde los alumnos en función de sus particularidades puedan adquirir y optimizar aquellas habilidades adaptativas imprescindibles para su autonomía y formación futura. Al mismo tiempo continuar gozando de instancias de aprendizaje en aulas de educación ordinaria, en donde se beneficien de un currículo ordinario adaptado en función de sus necesidades.

Es en el aula de TVA donde los alumnos en algún momento de su jornada escolar, trabajan particularmente aquellas habilidades conceptuales, prácticas y sociales relacionados con la conducta adaptativa (comunicación, habilidades académicas funcionales, autonomía en desplazamientos, autonomía en el hogar, autocuidado, habilidades sociales, entre otras). Sabemos que la educación inclusiva debe trabajar tales habilidades en forma transversal en el currículo ordinario y estamos convencidos que la competencias básicas de la LOE velarán por ello, aunque creemos que en muchas

ocasiones actualmente en la práctica aún es insuficiente respecto a los tiempos de aprendizaje y experiencias prácticas que las personas con D.I. necesitan.

Consideramos que el tiempo de permanencia en el aula ordinaria de los alumnos con D.I., así como el seguimiento del currículo ordinario, debe favorecerse siempre al máximo. La posibilidad de generar un aula de T.V.A. dentro de un centro ordinario, le garantiza a los alumnos con D.I. la posibilidad de permanecer en un entorno normalizado, la convivencia con sus pares y la flexibilidad óptima para participar de situaciones de aprendizaje relacionadas con la adquisición de las habilidades adaptativas, tan necesarias en su desarrollo en y para la integración social.

En el presente programa también participan en diversas actividades la totalidad de alumnos de ESO del colegio, beneficiándose así los alumnos de una educación basada en el desarrollo de actitudes y valores relacionados con la aceptación de diferencias y la convivencia en una comunidad diversificada.

## **2. ANÁLISIS DE NECESIDADES DE LOS ALUMNOS CON D.I.**

A partir del análisis de la realidad educativa de los usuarios de la FSDM, muchos de los cuales ya se encuentran cursando o próximos a cursar ESO; creemos que urge “reflexionar” y “actuar” en vistas a una Educación Inclusiva eficiente para los alumnos con D.I. que culminan su escolaridad primaria en colegios ordinarios.

Desde la Etapa Escolar de la FSDM se ha realizado una evaluación cuantitativa que nos permite constatar que sólo el 28% de los usuarios permanecen en centros inclusivos en el primer ciclo de la E.S.O. Si bien es un dato significativo que merece atención, en la presente ponencia creemos que es preferible detenernos en el análisis de la información cualitativa recogida que explicita de alguna manera las causas de esta emigración a la Educación Especial. Tras dicho análisis se puede concluir que las familias de los usuarios consideran que:

- En los centros educativos se realiza generalmente un trabajo minucioso de adaptaciones curriculares instrumentales relacionadas con habilidades adaptativas conceptuales, especialmente adaptaciones en las asignaturas de lengua y matemáticas.
- A los alumnos se les exigen simultáneamente esfuerzos sociales y cognitivos de sobreadaptación a distintos grupos.
- Muchos padres se anticipan optando por centros de Educación Especial antes de finalizar la etapa de primaria por el temor a quedarse posteriormente sin plazas para dichos centros.
- Se perciben insuficientes los recursos y profesionales que sostienen el proceso de inclusión.
- El profesorado los percibe como alumnos del profesor de apoyo.
- Las familias consideran que los profesores de secundaria no tienen formación suficiente para atender las necesidades curriculares de sus hijos.
- No se cuenta con tiempo establecido para coordinación de la integración entre profesorado y equipos de apoyo

- Los alumnos pasan muchas horas con su grupo de clases, realizando tareas distintas a las del resto de sus compañeros, las cuales no se encuentran muchas veces relacionadas con los contenidos que se trabajan en la clase.
- No se cuentan con programas que atiendan las Habilidades Adaptativas para el futuro personal y pre-laboral de los alumnos con D.I.
- Los profesores de apoyo y logopedas se encuentran en ocasiones frustrados por las dificultades de ajustar el currículo de ESO respecto a las necesidades reales actuales y futuras de los alumnos.
- Los alumnos terminan la E.S.O. con insuficientes habilidades adaptativas prácticas, sociales y psico-emocionales que sirvan de base para obtener éxito en programas de P.C.P.I.

El estudio de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial (2005), titulado “Educación Inclusiva y prácticas en el Aula de Educación Secundaria” sugiere que la mayoría de los países están de acuerdo en que la inclusión en secundaria es un tema de preocupación importante. Se perciben áreas problemáticas específicas como la insuficiente formación del profesorado y las actitudes poco positivas. Sostiene que las actitudes de los profesores son decisivas en la consecución de la inclusión y éstas dependen en gran medida de sus experiencias –especialmente con alumnos con NEE– su formación, el apoyo que reciban y otras condiciones como el número de alumnos en el aula y la cantidad de trabajo.

Asimismo la investigación realizada por Gerardo Echeita Sarrionandía, Miguel Ángel Verdugo y otros, y financiada por el CIDE (2008), respecto a la “opinión de las organizaciones de personas con discapacidad sobre el proceso de educación inclusiva del alumnado considerado con necesidades de apoyo específicas” distingue en sus conclusiones generales que “las barreras se ubican sobre todo en la etapa de la Educación Secundaria Obligatoria y Postobligatoria, y que afectan en forma semejante a todo el alumnado objeto de estudio...se aprecia que una buena parte de ellos tienen logros académicos menos satisfactorios que lo deseable, al tiempo que sus relaciones interpersonales y su autoestima quedan en entredicho”

A partir de este acercamiento a la realidad que viven nuestros alumnos en inclusión, es que consideramos óptimo generar un espacio flexible y mediado sustentado en los principios y beneficios de una Educación Inclusiva dentro de un centro educativo en E.S.O.. Espacio construido con la finalidad de continuar favoreciendo la plena participación del alumno con D.I. en un entorno inclusivo y simultáneamente promover la adquisición de habilidades adaptativas para lograr una plena inclusión social presente y futura.

### 3. MARCO LEGISLATIVO DEL PROGRAMA:

El presente programa se sustenta en los principios de la L.O.E. como marco legislativo y de actuación. Entre algunos capítulos en los que se asienta el programa, se puede destacar particularmente el capítulo I artículo 74 de la L.O.E. (publicado en el BOE con fecha 4 de mayo de 2006) el que dice textualmente:

*“La escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. La escolarización en unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los 21 años sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios”.*

Asimismo en el capítulo III en el artículo 22 sostiene en el apartado 4º y 5º que:

*“La educación secundaria obligatoria se organizará de acuerdo con los principios de educación común y de atención a la diversidad del alumnado. Corresponde a las administraciones educativas regular las medidas de atención a la diversidad, organizativas y curriculares, que permitan a los Centros, en el ejercicio de su autonomía, una organización flexible de las enseñanzas.*

*“Entre las medidas señaladas en el apartado anterior se contemplarán las adaptaciones del currículo, la integración de materias en ámbitos, los agrupamientos flexibles, los desdoblamientos de grupos, la oferta de materias optativas, programas de refuerzo y programas de tratamiento personalizado para el alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. “*

### 4. MARCO TEÓRICO DEL PROGRAMA:

El presente programa asienta sus bases en los principios de la Educación Inclusiva. Esta inclusión no es meramente una cuestión de acceso, sino principalmente de “una educación para TODOS de calidad”.

En el Index for Inclusion (Tony Booth y Mel Ainscow 2000) se plantean como perspectivas centrales a tener en cuenta en la Educación Inclusiva, algunas de las siguientes ideas:

- La educación inclusiva implica procesos para aumentar la participación de los estudiantes y la reducción de su exclusión, en la cultura, los currículos y las comunidades de las escuelas locales.
- La inclusión implica reestructurar la cultura, las políticas y las prácticas de los centros educativos para que puedan atender a la diversidad del alumnado de su localidad.

- La preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación de un alumno en particular puede servir para revelar las limitaciones más generales del centro a la hora de atender a la diversidad de su alumnado.
- La diversidad no se percibe como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.

Creemos que los alumnos con Discapacidad Intelectual (D.I.) tienen el derecho de recibir una educación inclusiva con los beneficios que supone ésta, así como la parte de la sociedad que está inmersa en la educación tiene el derecho a educarse en y para la diversidad.

Somos concientes de los obstáculos que aún persisten en la inclusión en E.S.O. asimismo también consideramos que para que los alumnos con D.I. se beneficien de aprendizajes centrados en sus necesidades se requieren tomar medidas individualizadas, que no impidan la inclusión pero que atiendan a las necesidades de aprendizaje para alcanzar los mismos fines que el resto de compañeros, convertirse en ciudadanos autónomos y responsables en la vida adulta.

El derecho a la educación de adolescentes y jóvenes con D.I. incluidos en E.S.O. nos plantea que pueden y deben seguir participando de un currículo ordinario que garantice una equidad en la formación con respecto a sus compañeros. Es tarea de los profesionales implicados en su educación realizar aquellas adaptaciones significativas que permitan lograr el desarrollo integral y personal de los alumnos en todos los ámbitos de desarrollo posible. La práctica nos demuestra que en muchas ocasiones sus aprendizajes y necesidades no sólo se encuentran desfasados y requieren adaptaciones significativas del currículo; sino que necesitan ampliar sus aprendizajes con conocimientos que no se encuentran incluidos en el currículo de E.S.O. Tal realidad conlleva a que sea necesario adicionar otros contenidos que se requieren para garantizar éxito en situaciones de formación futuras.

Por todo ello pretendemos que los alumnos con discapacidad intelectual puedan participar en un contexto inclusivo pero a la vez adaptado a sus necesidades relacionadas con su etapa evolutiva y de aprendizaje, logrando que dichos jóvenes, en función de sus características y de sus necesidades particulares, adquieran aprendizajes que le permitan una autonomía progresiva en los ámbitos de experiencia relacionados con la vida diaria, la integración social y comunitaria y la formación inicial para el trabajo.

Las necesidades de adaptaciones del currículo ordinario de los jóvenes con D.I. en la E.S.O. son indudablemente mayores que en la etapa de educación infantil o primaria, ya que presentan un mayor desfase y diferenciación respecto a sus iguales sin discapacidad. Por ello consideramos que es necesario optimizar el apoyo que se les presta, con la finalidad de que puedan adquirir mayor dominio en habilidades adaptativas funcionales, vitales para su posterior inclusión en el mundo laboral. Es necesario para ello favorecer en algunos momentos de su formación, un aprendizaje en entornos controlados de mediación, en donde se propicien situaciones mediadas y gradualmente más complejas, que le permitan paulatinamente adquirir habilidades adaptativas específicas y lograr

así mayor autonomía para desenvolverse en los distintos entornos en donde participa, así como prepararse para el futuro.

El comenzar la formación integral para la vida autónoma implica, desde una perspectiva sociológica, la incorporación a la sociedad de la persona en el rol de joven-adulto y la consiguiente autonomía familiar y social (trabajo, ocio, etc.). Es por ello por lo que la persona con discapacidad intelectual necesita participar en un programa formativo de adquisición de habilidades adaptativas que le permita continuar aprendiendo aquellas que aún no ha podido adquirir, así como poner en práctica tales habilidades que ha adquirido en distintos contextos en donde participa. Pero no por ello se les debe privar de instancias de aprendizaje en aulas de educación ordinaria con pares sin D.I., donde pueden continuar beneficiándose del currículo ordinario, en la medida de las posibilidades individuales.

Para poder concretar nuestra propuesta de inclusión en E.S.O. de jóvenes con D.I. trabajamos codo a codo con el colegio Ágora. Dicho colegio posee muchas condiciones favorables. Entre algunas de ellas se encuentran: intención y actitud inclusiva en toda la comunidad educativa, amplia experiencia en integración de alumnos con DI en todos los niveles, equipo de apoyo con formación específica en atención individualizada y adaptaciones curriculares, comunidad de padres involucrada en el proyecto del centro, número suficiente de alumnos con DI en ESO y gran cantidad de alumnos con DI potenciales de inclusión en ESO, entre otras.

## **5. OBJETIVOS GENERALES DEL PROGRAMA:**

Los objetivos troncales que se persiguen en el programa son los siguientes:

- Promover una educación integral de todos los alumnos del centro, sustentada en los principios de normalización, individualización y diversidad.
- Generar propuestas pedagógicas eficaces para garantizar el éxito de la Educación inclusiva de adolescentes y jóvenes con DI en ESO
- Optimizar un modelo de acción inclusivo y eficiente en Educación Secundaria Obligatoria, para jóvenes con DI.
- Promover acciones de transferencia y consolidación del programa “Aula de Apoyo en ESO” en diferentes contextos educativos.
- Generar acciones conjuntas de cooperación e intercambio entre dos entidades con larga experiencia en Educación inclusiva.
- Ofrecer a toda la comunidad educativa la posibilidad de experiencia, intercambio y comunicación con colectivos sociales que suelen estar apartados del contacto cotidiano, imprescindibles para desarrollar verdaderos valores como la tolerancia y el respeto.

## 6. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Continuar afianzando la concienciación y actitudes positivas del equipo escolar respecto a la inclusión de adolescentes y jóvenes con D.I. en la ESO.
- Continuar afianzando actitudes y modelos accionales en los alumnos sin DI hacia la diversidad, a partir de la participación en situaciones de aprendizaje y solución de problemas en forma cooperativa
- Afianzar los modelos de trabajo cooperativo respecto a los profesionales que participan en el centro (equipo directivo, orientadores, tutores, profesores, equipo de apoyo, auxiliares, familias, alumnos, otros)
- Ampliar la formación respecto a la atención integral (valoración, intervención educativa y evaluación procesual) de adolescentes y jóvenes con D.I.
- Atender a las necesidades educativas de los alumnos con D.I. en cuanto a la adquisición de habilidades adaptativas conceptuales, prácticas y sociales que garanticen mayor autonomía y adaptación en relación a sus necesidades futuras.
- Lograr mayor participación institucional de las familias como promotoras de nuevas acciones en el centro, receptoras de formación y favorecedoras de situaciones de transferencia.
- Realizar una propuesta educativa adaptada a las necesidades conceptuales, prácticas y sociales de los adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual, para favorecer una autonomía progresiva.
- Crear un programa de T.V.A. con un máximo de 8 alumnos por grupo, con asistencia flexible en función de las individualidades, destinado al aprendizaje de habilidades adaptativas, basados en la funcionalidad y significatividad de los aprendizajes.
- Continuar favoreciendo instancias de encuentro y aprendizaje cooperativo de alumnos con y sin DI, en función de las habilidades y necesidades individuales.
- Favorecer el apoyo necesario para que los alumnos con D.I. continúen beneficiándose del currículo ordinario adaptado en función de necesidades y competencias individuales.
- Adicionar a la propuesta curricular adaptada, contenidos necesarios para el desenvolvimiento en la vida autónoma y de preparación para el período de cualificación profesional inicial.

## 7. MEDIDAS ORGANIZATIVAS:

Es importante aclarar que las medidas organizativas que se presentan a continuación si bien tienen una forma organizacional troncal y estable con fines didácticos y metodológicos gozan de flexibilidad para adaptarse a las particularidades de cada alumno en función de sus competencias y necesidades.

Asimismo serán flexibles dentro de la realidad institucional, favoreciendo en todo momento el mayor beneficio de cada alumno en ese momento específico.

Se favorece en todo momento la participación de los alumnos sin discapacidad del centro en actividades del aula de T.V.A. así como los alumnos con D.I. participan regularmente en acciones educativas y recreativas del colegio.

Teniendo en cuenta las medidas de atención a la diversidad previstas en la LOE se propone:

### **7.1. Refuerzo y apoyo educativo. Desdoblamiento del grupo**

El eje principal del presente proyecto es la búsqueda de la optimización del tiempo del apoyo educativo que se presta a los alumnos con D.I. incluidos en ESO de manera que se logre una adecuada adquisición de las competencias básicas:

- Competencia en comunicación lingüística
- Competencia matemática
- Competencia en el conocimiento y la interacción con el mundo físico
- Tratamiento de la información y competencia digital
- Competencia social y ciudadana
- Competencia cultural y artística
- Competencia para aprender a aprender
- Autonomía e iniciativa personal

Consideramos que los alumnos en esta etapa deben de trabajar siempre en contextos grupales donde se benefician de la observación y el trabajo cooperativo y con una adaptación significativa o muy significativa del currículo ordinario. Según su grado de necesidad el tiempo de permanencia en el Aula de T.V.A. variará siendo siempre el aula clase su aula de referencia. Se calcula que pasarán en dicha aula de T.V.A. de un 40% a 60% de la jornada lectiva.

Los grupos de alumnos con D.I. participan (en algunos momentos) en forma conjunta, en el caso del trabajo específico en Habilidades Sociales, Habilidades Psico-emocionales y en las situaciones de salidas al medio comunitario. En otros momentos del aula de T.V.A. se trabaja con los grupos en forma diferenciada, habilidades académicas funcionales en función de necesidades individualizadas.

### **7.2. Concreción de la propuesta curricular y estrategias para el desarrollo de las competencias básicas**

El referente para todas las actividades que se desarrollen en el Aula de T.V.A. en ESO es siempre el desarrollo de las competencias básicas encaminadas a potenciar y lograr una óptima inserción social y laboral futura de estos jóvenes.

El currículo del aula se conforma en sentido general a partir de adaptaciones significativas y muy significativas de contenidos curriculares del currículo ordinario relacionados con habilidades académicas funcionales, adicionando otros contenidos no incluidos en el currículo ordinario que se relacionen con las necesidades para la vida autónoma. Es importante aclarar que simultáneamente se realizan las adaptaciones curriculares necesarias para cada alumno, en función de las asignaturas de la clase ordinaria en donde participe.

Toda la propuesta didáctica se sostiene desde un enfoque cognitivo basado en la resolución de problemas y en la aplicación de los aprendizajes en la vida cotidiana. Asimismo se priorizan metodologías basadas en el trabajo grupal cooperativo entre pares y las propuestas de proyectos transversales de las diferentes áreas.

### **7.3. Apoyo en el grupo ordinario**

Los alumnos participan en las clases ordinarias de las asignaturas instrumentales y no instrumentales, en función de las necesidades y competencias particulares, con las debidas adaptaciones curriculares que requieran. Se prioriza en todo momento que los alumnos participen el 100% del tiempo de las asignaturas no instrumentales como plástica, música, educación física, entre otras, con su grupo de clase ordinario.

Los profesionales que participan en el aula de T.V.A., promueven acciones coordinadas y colaboran con los tutores y profesores del aula ordinaria de cada alumno. Tales acciones tienen la finalidad de acordar, para el tiempo que permanece en la clase ordinaria, los objetivos conjuntos, las actividades, adaptaciones curriculares y metodología necesaria para cada alumno con D.I.

## **8. ESTRUCTURA Y PROPUESTA CURRICULAR DEL AULA DE T.V.A. EN E.S.O.**

El programa tiene como duración la trayectoria de la E.S.O. y en su estructura cuenta con 5 bloques específicos destinados a: habilidades sociales y resolución de problemas; expresión corporal y oral, habilidades académicas funcionales (autonomía para sí mismo/ en el hogar/ en el medio comunitario) y apoyos instrumentales. Los agrupamientos son flexibles en función de las necesidades de los alumnos.

### **8.1. Bloque Habilidades Académicas Funcionales:**

Dicho bloque comprende el aprendizaje de las habilidades académicas funcionales relacionadas con la autonomía para sí mismo, la autonomía en el hogar y en el medio comunitario. Entre algunos contenidos se destacan:

- Identificación personal

- Higiene personal
- Independencia en el vestido
- Autonomía en alimentación y preparación de alimentos
- Salud, higiene y prevención de accidentes
- Nociones de economía doméstica
- Recursos electrónicos y tecnológicos utilizados en el hogar
- Usos de medios de comunicación
- Resolución de problemas en la comunidad
- Independencia en desplazamientos y transporte
- Uso del dinero
- Organizadores del tiempo
- Otros

## **8.2. Bloque Expresión y Comunicación:**

- Corporales y de desarrollo cognitivo:
  - Relajación.
  - Sensación y percepción corporal.
  - Imitación, ritmo y movimiento.
  - Percepción y expresión corporal.
- Audición y voz:
  - Discriminación auditiva.
  - Respiración y soplo.
  - Habilidades motoras de labios, lengua y paladar.
  - Voz.
- Lenguaje y comunicación:
  - Dimensiones del lenguaje: forma, contenido y uso

## **8.3. Bloque Habilidades Sociales y crecimiento personal**

- Habilidades básicas de interacción social
- Habilidades conversacionales
- Habilidades de autoafirmación
- Habilidades relacionadas con la resolución de problemas cotidianos
- Habilidades relacionadas con los sentimientos y emociones
- Habilidades afectivo-sexuales

#### 8.4. Bloque Apoyos Instrumentales:

- Lengua: expresión oral, expresión escrita, lectura comprensiva, ortografía, gramática, otros.
- Matemáticas: numeración (entera y decimal), cálculos básicos, operaciones combinadas, uso del euro, resolución de problemas, orientación temporal (hora), orientación espacial (planos), otros
- Otros apoyos en asignaturas curriculares que cada alumno requiera.

#### 8.5. Bloque Informática:

- Introducción al ordenador.
- Navegación básica por el sistema.
- Procesador de textos ( puntos 1, 2 y 3).
- Programa de dibujo
- Programa de diseño de presentaciones (puntos 1, 2, 3 y 4).
- Programa de correo electrónico.
- Internet.

#### 8.6. Contenidos transversales:

- Habilidades de autodeterminación y autogestión.
- Orientación espacial y temporal referidas a la planificación temporal y de orientación en el medio.
- Procesos cognitivos (atención, memoria, autorregulación, categorización)
- Uso correcto del lenguaje
- Utilización de argumentos y comportamiento asertivo

### 9. CONCLUSIONES:

En conclusión, estamos convencidos que:

- El trabajo cooperativo y creativo entre dos entidades especializadas en Educación Inclusiva es fundamental para lanzar un proyecto innovador y garante de calidad.
- La creación de un espacio inclusivo de aprendizaje para adolescentes y jóvenes con D.I. ajustado a sus necesidades actuales y futuras garantizará su óptima inclusión en la sociedad futura.

- El continuar garantizando una Educación Secundaria Obligatoria para todos, basada en los principios de Normalización y Diversidad es un derecho que reclama este colectivo.

Todo ello, en la interrelación dialéctica que supone, permitirá continuar formando una generación, preparada para la convivencia y el respeto de individualidades. Asimismo la atención educativa adecuada a las necesidades de las personas con D.I. permitirá formar adultos responsables y autónomos, que aporten con su formación al desarrollo de la sociedad de todos.

Finalmente hoy, todos los que participamos en esta “nueva construcción de un espacio inclusivo en E.S.O.”, podemos disfrutar y compartir la sensación de satisfacción al ver que finalmente estamos viviendo todos (instituciones, familias, alumnos con y sin discapacidad intelectual, comunidad educativa) una nueva manera de ganarle una partida a la inclusión en ESO. Tomando como propias las palabras de Peter Marshall que encabezan esta ponencia, podemos decir que “siempre es mejor, cada día decidir no ser indiferentes”.

## REFERENCIAS:

- Arnaiz Sánchez, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Málaga. Ediciones Aljibe.
- Casanova, M.A. & Cabra de Luna, M.A. (coordinadores) (2009). *Educación y Personas con Discapacidad: Presente y Futuro*. Madrid. Fundación Once.
- Echeita, G. & Verdugo, M.A. (Eds) (2004). *La Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales diez años después. Valoración y prospectiva*. Salamanca: Publicaciones INICO.
- European Agency for Development in Special Needs Education / Meijer, C. J. W. (Eds) (2003). *Inclusive education and classroom practices*. Midelfart. Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education.
- España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación . Boletín Oficial del Estado, 4 de Mayo de 2006, núm.
- Sandoval, M; López, M.L., Mikel, E; Durán, D; Giné, C; Echeita, G. (2002) “*Index for inclusion: una guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*”. Revista Contextos Educativos, 5, 227-238.



**TEMA 3:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)**

**Comunicación:**  
Nuestro paso por la escuela

**Autores:**  
ANTONIO ALMAGRO MURCIA  
TERESA IRLES LLANES  
TONET RAMÍREZ SAUREU

---

**Resumen:**

En esta comunicación, tres participantes de los **Proyectos Amigo de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN) y de Down Lleida, pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA**, relatan su **experiencia** sobre su paso por la **escuela**, y reflexionan acerca de los cambios que debería darse en el ámbito educativo si realmente se quieren hacer cumplir los **Derechos de las Personas con Discapacidad**. El gran valor que encierra su lectura y exposición en el marco de este evento es, sin lugar a dudas, el testimonio que sus autores, personas con discapacidad intelectual, quieren hacernos llegar de su experiencia, así como su reivindicación de una educación en la que puedan tener cabida todos/as.

**Palabras clave**

Educación inclusiva. Derechos. Discapacidad intelectual. Proyecto Amigo. Red Nacional de Escuelas de Vida.

## 1. PRESENTACIÓN

Esta comunicación forma parte de un conjunto de trabajos que se inscriben y forman parte del proceso llevado a cabo por los Proyectos Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida<sup>1</sup>. Durante casi dos años (2009/2010), los participantes del Proyecto Amigo han participado en un Taller sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fruto del cual presentamos en el marco de este II Congreso Iberoamericano la Guía sobre la Convención<sup>2</sup>

Lo que el lector va a tener la oportunidad de conocer a través del conjunto de comunicaciones que presentamos en este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, es el *testimonio fiel* de lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual, acompañados por sus mediadores y amigos, han querido expresar sobre su experiencia en relación a distintos temas y, al tiempo, hacer llegar sus inquietudes, puntos de vista y reivindicaciones.

El proceso que hemos llevado a cabo por parte de los distintos Proyectos Amigo a la hora de elaborar las comunicaciones ha sido similar. **En primer lugar**, se solicitó a los miembros de los distintos Proyectos Amigo que se apuntaran a los temas del congreso en razón de sus intereses y que, a partir de ahí, pensaran cual podría ser su contribución al conocimiento que iba a ser tratado por diversos expertos. Desde la filosofía de Escuela de Vida, que es en la que se apoya el Proyecto Amigo, defendemos que el conocimiento que las personas con discapacidad es tan válido como el de cualquier otra persona a la hora de poder comprender un aspecto de la realidad, sobre todo, cuando esta realidad les implica directamente. De este modo, los distintos temas seleccionados por los integrantes del Proyecto Amigo, de entre los planteados por el congreso, iban a contar con una doble participación, por una parte, la asistencia a las sesiones y, por otra, la participación activa en las mesas a través de la fórmula que nos proponía el Congreso con la presentación de comunicaciones.

Indicamos, a continuación, los temas del congreso en los cuales decidimos participar desde esta doble perspectiva que acabamos de mencionar:

- **Autonomía, independencia y Escuela de Vida**
- **Educación inclusiva. Educación Secundaria**
- **El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad**
- **Desinstitucionalización y modelos de atención**

**En segundo lugar**, y dado que los temas sobre los cuales querían aportar su experiencia fueron seleccionados por personas pertenecientes a distintos Proyectos Amigo del territorio nacional,

1 Para una mayor información sobre el Proyecto Amigo y la Red Nacional de Escuelas de Vida, visitar el sitio Web. [www.mvai.org](http://www.mvai.org). Proyecto Amigo reúne a jóvenes con discapacidad y sin discapacidad que han tomado la iniciativa de iniciar un proceso formativo para la Vida Autónoma e Independiente en el contexto formativo que les ofrecen las Viviendas Compartidas. Proceso formativo que se inscribe en los postulados de la filosofía de Escuela de Vida que da nombre a la Red Nacional de Escuelas de Vida. La información sobre la Red y la filosofía de Escuela de Vida esta disponible en el mencionado sitio Web.

2 [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)

aprovechamos una de nuestras reuniones de representantes para proponer cual sería el proceso a seguir y terminar de elaborar la lista de los firmantes en cada una de las comunicaciones. De este modo el proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida participa en este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down con las comunicaciones siguientes:

- ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?
- Nuestro paso por la escuela
- Cómo vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual
- Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

**En tercer lugar**, decidimos que, con el fin de no traicionar ni manipular lo que las personas con discapacidad querían transmitir, debíamos dedicar todas nuestras energías a escuchar lo que nos querían decir y, a partir de ahí, construir junto a cada persona el relato que iba a ser incluido en la comunicación. Para ello, tomamos la decisión de grabar todas y cada una de las entrevistas y con los materiales transcritos elaborar los relatos.

**Por último**, decir que la tarea no ha sido fácil, dado que hemos debido de invertir mucho tiempo en escuchar, sin interpretar, en construir conocimiento poniendo veto a la tentación de reinterpretar sus discursos según nuestros esquemas de pensamiento. No obstante, una vez más, esta experiencia de construcción conjunta de conocimiento nos ha situado en el camino de comprender lo que estas personas sienten y quieren conseguir como seres humanos y como ciudadanos de hecho y derecho.

## **2. LA ESCUELA. LO QUE NOS DEJARON HACER Y LO QUE NOS NEGARON**

En este apartado, cada uno de los firmantes de esta comunicación nos cuentan sus experiencias durante su etapa escolar y el modo en que éstas fueron percibidas y sentidas, no sólo y tanto durante dicha etapa, sino al efectuar un análisis retrospectivo. El cual, va más allá de lo que aprendieron y de lo que no, ya que se sumergen en un recorrido por la memoria identificando aquello que se les permitió aprender y lo que se les negó por su discapacidad, lo que les hubiera gustado haber aprendido junto a los demás y no les dejaron.

Así, Antonio Almagro, integrante del Proyecto Amigo y de una Vivienda Compartida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia, recuerda como vivió las diferentes asignaturas y dice:

*“En algunas clases me facilitaban todo, me gustaban mucho las clases de naturales, cuando no entendía algo siempre tenía el apoyo para que lo entendiera. La divisiones de dos cifras no las entendía, las ecuaciones tampoco las entendía, ella me lo explicaba, yo intentaba entenderlo*

*pero no podía entenderlo. Había ejercicios que eran muy difíciles y no sabía hacerlos”. Tampoco pude aprender a tener amigos de verdad, a relacionarme, no aprendí informática”.*

Sin embargo, Tonet Ramírez, integrante del Proyecto Amigo de Down Lleida, nos muestra una experiencia diferente. El es muy consciente de las circunstancias que hicieron posible su éxito en la escuela, enfatizando la importancia de contar con la implicación de los padres/madres y de diferentes profesionales. Del mismo modo, subraya en su relato el papel fundamental de la Educación para el desarrollo de la persona. Tonet nos cuenta que:

*“Creo que soy de la poca gente que ha tenido suerte en el tema de la educación porque he tenido muchos profesores que me han ayudado en todo lo que han podido para que tenga un **buen futuro**. Gracias a los padres, a los profesores, a los psicopedagogos y psicólogos que me han enseñado y educado para llegar **a ser como soy**”.*

Otro testimonio, viene de la mano de Teresa Irlés, integrante del Proyecto Amigo y de una Vivienda Compartida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. Es curioso como ella nos expresa todo aquello que hubiera deseado aprender y que no pudo conseguir. Así nos dice Teresa que:

*“Me hubiera gustado que me hubieran dejado más opción para aprender más cosas, no aprendí bien matemáticas, lectura, me daban apoyo pero no es lo mismo como ahora, me hubiera gustado aprender inglés, aprendí un poco pero no mucho, me hubiera gustado aprender gimnasia pero no tan estrictas”.*

Sin lugar a dudas, aun y siendo conscientes de que contamos con tres testimonios, esta experiencia revela que el deseo de aprender en estos jóvenes no ha sabido ser acogido por la escuela, al menos, por la que ellos pasaron.

### 3. NUESTRAS RELACIONES CON LOS COMPAÑEROS/AS Y PROFESORES

En este apartado los protagonistas relatan como fue su relación con los demás niños/as y sus profesores, dando gran importancia a estas relaciones para la construcción de su personalidad, emociones y sentimientos.

Así, Antonio, recuerda esta etapa marcada por la soledad y en sus palabras se deja entrever como sus compañeros le hicieron sentirse diferente: *“La relación con mis compañeros, no querían estar conmigo me dejaban solo, se reían de mí. Quedaban ellos para salir y a mí no me llamaban, por ejemplo. No tenía una colaboración con ellos, a veces me provocaban para hacerme reír. A la hora del descanso cada uno iba a un grupo a lo mejor y yo **me sentía un poco más solo**. Buscaba a gente que me respetase. Siempre me sentía un poco mal. **No había comprensión** de los compañeros, me ponía muy nervioso,.. No me gustaba como eran los compañeros, se reían mucho de mí. No me gustaba estar incluido allí. Los*

*compañeros sabían todo bien, que todo lo hacían bien, que todos se esforzaban mucho, y pues yo me sentía un poco... más atrás. Me sentía que no avanzaba. ”.*

Por otra parte, Teresa efectúa un análisis de como fueron sus relaciones y nos cuenta que, en su opinión, el desconocimiento que existe en las escuelas sobre la discapacidad es el responsable del aislamiento al que se ven sometidos. Realmente, Teresa nos aporta una visión muy aguda del tema cuando nos dice: *“La relación con los compañeros fue mala, **pasaban de mi**, solo tenía dos amigos que tenían también discapacidad, yo pienso que ellos **no saben lo que es la discapacidad, por eso te apartan, te insultan, te pegan**”.*

Tonet, por su parte, evoca las relaciones satisfactorias que tuvo con sus iguales, explicando dicha situación poco usual por el hecho de disponer de materiales iguales que el resto de sus compañeros: *“He tenido muchas amistades con los amigos y amigas de la escuela. Tenía el material que necesitaba para aprender todo lo que habían aprendido los otros compañeros. Hice muchas amistades, jugaba con ellos, charlábamos, me lo pasaba bien, estaba contento con ellos”.*

Por lo que respecta a las relaciones con sus maestros/as Antonio nos comenta como la falta de creencia en sus posibilidades y, porque no decirlo, las limitaciones de sus maestros/as a la hora de dar una adecuada respuesta a sus necesidades, marcan un tipo de relaciones no satisfactorias que, tal y como se vera en sus declaraciones, se lo han hecho pasar mal: *“No podía sentirme una persona realizada en el curso, no estaba a gusto en el curso. Sentía que no estaba bien, aunque otros profesores **si sentían que me respetaban**. Una profesora me apartaba de las excursiones, siento que ella **no creía en mis capacidades**, a la profesora de ciencias sociales no le gustaba que yo me fuese con mis compañeros. Me decía que **no podía ir a las excursiones** que no tenía derecho a ir a las excursiones cuando mis compañeros sí iban. A alguna excursión sí fui, en otras no. Cuando iba con ellos a mí me gustaba mucho, me gustaba todo lo que decía de las ciencias sociales, de la arqueología, y la excursión también. Con otra profesora, la de matemáticas, no entendía las cosas, estaba muy nervioso porque no entendía lo que decía, **no tenía posibilidad de aprender** como las demás personas. Yo cuando no entendía le preguntaba pero no sacaba nada, no podía hacer casi nada, no le daba sentido a la cosa, me contestaba pero no entendía lo que decía. Por su genio a veces me presionaban y no podía seguir a hablar porque me ponía nervioso, por su forma de expresar las cosas”.*

Un discurso parecido lo encontramos en las declaraciones de Teresa: *“El trato de una profesora hacia mi no me gustaba, **me ponía aparte** de mis compañeros **me ponía sola** y si no me salía el dibujo pasaba de mi y me decía pues tienes que hacerlo, era muy exigente y recta”.*

Terminamos este apartado con las palabras de Tonet, su experiencia positiva que, sin lugar a dudas valora, no le hace perder de vista como muchos de sus compañeros de vida han sufrido una escuela que les ha apartado, que les ha excluido:

*“Sé que he tenido MUCHA suerte en la escuela y por eso he llegado a esta meta; pero creo que hay gente que no han tenido la misma suerte que yo y por eso pedimos: **¡Un derecho a la educación!**”.*

#### 4. EL PAPEL DEL PROFESOR EN LA ESCUELA

En este apartado, los comunicantes exponen sobre cual debe ser el papel que ha de tener un profesor a la hora de situarse en un aula en la que haya personas con discapacidad.

Así, Antonio, nos da algunas ideas, desde el sentido común, sobre como los maestros/as pueden tener en cuenta los diferentes ritmos, los estilos de aprendizaje y, además, crear un clima de confianza.

*“El papel del profesor debe ayudar a los alumnos si tienen dificultad, que intenten adaptar el nivel para que todos puedan aprender, el profesor tiene que parar la clase y hablar de la situación de los compañeros para que se ayuden, y hubiera un tiempo dedicado a que los alumnos se expresaran para que el profesor supiera los problemas”.*

Teresa, por su parte, apunta que el profesor es una figura fundamental para la construcción de las relaciones en el aula y la aceptación de las personas con discapacidad, y al mismo tiempo, el que tiene que creer profundamente en las personas con discapacidad: *“Los profesores tienen un papel importante con los niños sin discapacidad para que acepten a los niños con discapacidad, **hablar de la discapacidad**, para que todos lo sepan e integren a los otros, eso sería lo mejor. A las personas con discapacidad las apartan porque **no las ven capaces que hagan las cosas como los demás**, tienen miedo por si no sabemos hacerlos, tienen miedo y no saben como ser un profesor para trabajar con las personas con discapacidad”.*

Las palabras de Teresa podrían estar en cualquier manual sobre lo que debe ser un buen profesor. Es el momento de escuchar, de acoger lo que estos jóvenes nos dicen. Hacer llegar su palabra a los centros de formación del profesorado resulta del todo inaplazable.

#### 5. EL DERECHO A LA EDUCACIÓN

Quienes hemos participado en esta comunicación, siendo consecuentes con el momento histórico que nos ha tocado vivir y, sobre todo, con la publicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, queremos aprovechar el marco del II Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down para expresar lo que solicitamos al respecto:

##### *Tener derecho a la educación es*

- ***Tener material escolar:** derecho a tener una mochila, libros, estuche, notas a final de curso, etc. No centrarse solo en fichas y cuadernos diferentes a los del resto de compañeros.*
- ***Tener unos buenos maestros que tengan en cuenta que no todos vamos al mismo ritmo:** derecho a que nos expliquen las cosas de una manera que podamos entenderlo, teniendo en cuenta que nos cuesta más aprender.*
- ***Que los compañeros nos respeten tal y como somos:** que no nos insulten, que no nos peguen, que no nos dejen de lado, que no nos den nunca la espalda; siempre hay que mirar el*

*lado positivo de las personas porque aunque tengamos discapacidad intelectual somos personas, como ellos.*

- ***Tener posibilidad de que los maestros no escuchen**, que nos tengan en cuenta: que cuando necesitemos algo el maestro nos escuche y ponga solución a la situación”.*
- *Que los profesores intenten dar clases lo mas fácil posible para que estén todos a gusto y entiendan todos lo que hacen los compañeros y no **haya ningún tipo de exclusión social** y que todos los compañeros estén a gusto con todos y si tienen algún problema, pues solucionarlo y hablarlo.*
- *En las escuelas debe de haber **diversidad**, juntar a **gente de toda clase y discapacidad, todos pueden aprender conocimiento”.***
- ***La escuela tiene que cambiar, tiene que tratarnos igual, que nos respeten.***



**TEMA 3:**  
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

**Comunicación:**

Proyecto de inclusión en el Nivel post-primario (secundaria)

**Autora:**

MARIA DOLORES CEDEÑO MURILLO

---

**Resumen:**

El Proyecto CREAR cubre las necesidades educativas de jóvenes de 14 a 18 años de edad con Síndrome de Down y ha permitido darle **coherencia organizativa** y funcional al modelo y a las actividades que se desarrollan en la comunidad de docente, estudiantes y padres de familia.

- Funcionalidad de las habilidades.
- Niveles de adquisición de contenidos.
- Número de entornos, actuales y futuros en que las habilidades son requeridas.
- Frecuencia de utilización del contenido.
- Partir de un **sistema de conocimientos**, de un sistema de habilidades y de un sistema de destrezas referido a los contextos regulares que permita coherencia con el entorno.
- Revisión de las **competencias** académicas, sociales, y emocionales de los alumnos.
- Contexto familiar, social, afectivo, económico.

## 1. ANTECEDENTES. NECESIDAD DEL PROYECTO EDUCATIVO:

En nuestro país la inclusión está amparada actualmente por Constitución Política del año 2008 que en la Sección sexta.- Personas con discapacidad, el artículo 47 dice expresamente.. *se reconoce el derecho a Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará la educación dentro de la educación regular.*<sup>1</sup>

Ya en la Ley Orgánica de Educación y el Reglamento General de Educación Especial que mediante Acuerdo Ministerial # 4850 del 18 de Diciembre del 2001 se expresaba que considerando que la Constitución política de la República del Ecuador en el artículo 53 dispone que “*el Estado establecerá medidas que garanticen a las personas con discapacidad, la utilización de bienes y servicios, especialmente en las áreas de salud, educación, capacitación, inserción laboral y recreación...*”.<sup>2</sup> se han adoptado algunas medidas para que el proceso de educación se de en las mejores condiciones posibles.

La Declaración de Salamanca y Marco de acción sobre Necesidades educativas especiales, Salamanca – España, 1994; el Foro Mundial sobre la Educación del 26 al 28 de abril del 2000 han influido en las decisiones gubernamentales para que el Ministerio de Educación y Cultura asuma dentro de sus políticas de acción para el Sistema Nacional de Educación y los lineamientos para un Plan Decenal de educación que establece... La Universalización del acceso y permanencia a la Educación inicial y básica” a partir de un enfoque de inclusión, equidad y derechos.

El nuevo enfoque educativo actual es muy claro y expresa.. *“la tónica de todos quienes participan en el proceso de Inclusión educativa será trabajar en la transformación de lo tradicional adoptando los principios de una educación para todos”*<sup>3</sup>

*La Educación para Todos más que un objetivo ambicioso; es una ética ambiciosa, basada en la dignidad humana.*<sup>4</sup>

Desde el año 1990 y con la idea de dar una atención integral a los niños con Síndrome de Down se plantea la creación de un jardín de infantes y posteriormente una escuela que midiendo las consecuencias positivas de la integración escolar de la población ecuatoriana desarrolle una nueva alternativa de educación en el país.

Las últimas propuestas educativas hablan de la diversidad, entendida ésta no solo como una propuesta de abarcar a los grupos minoritarios del país sino también a aquellos que por situaciones de su nacimiento y/o falta de estimulación adecuada se han visto al margen del sistema educativo regular, poniendo en serio peligro la calidad de su vida y la de su familia.

1 República del Ecuador. Constitución del Ecuador 2008.

2 Ley Orgánica de educación. Reglamento y legislación conexas. Corporación de Estudios y publicaciones. Actualizada a Julio de 2002.

3 Ministerio de educación del Ecuador. Modelo de inclusión educativa 2008. Quito - Ecuador

4 Unesco-Quito. Pensar y construir el legado del Siglo XXI. Sociedad Mundo- Ciudadanía planetaria en Paz. 2005.

Este grupo de personas desarrollándose en estas condiciones agravan la situación socio-económica del país, al convertirse en sujetos sin autonomía y capacidad de autogestión, siendo dependientes en muchos aspectos de su familia, sin poder posteriormente incorporar al sistema productivo del país, viéndose deteriorar con el paso del tiempo su vida afectiva y emocional.

*Las ciencias humanas están llamadas a cumplir en el futuro un papel de gran trascendencia, religando lo que hoy se encuentra en mil pedazos y volviendo a contribuir para ganar una unidad, sin la cual la humanidad no podrá llegar muy lejos. Esta exigencia se contrasta con la presencia y agravamiento, al mismo tiempo, de la ignorancia del todo, al tiempo que la progresión del conocimiento de las partes crece. Este es el desafío mayor de la educación en el futuro, religar los conocimientos y desde esta perspectiva volver a humanizar lo humano desde sus raíces.<sup>5</sup>*

Hacia el año 1991 en nuestro país la idea de inclusión estaba prácticamente iniciándose, luego de que, algunas instituciones habían planteado que se podían crear espacios para los niños con deficiencias cognitivas, motoras y sensoriales que pudieran educarse en las escuelas regulares.

Los interrogantes que se presentaron:

¿COMO ORGANIZAR UNA ESCUELA EN LA QUE APRENDAN JUNTOS LOS NIÑOS?  
¿CÓMO HACER MÁS EFICACES LAS AULAS Y LAS INTERVENCIONES DE LOS MAESTROS EN EL PROCESO DE ENSEÑAR Y DE APRENDER DE LOS NIÑOS?

La respuesta:

SOLO INNOVANDO EL ABORDAJE DE LA EDUCACIÓN.

Había que crear las condiciones necesarias para se pueda estimular y desarrollar un concepto más amplio, diferente, armónico, equilibrado, equitativo y creativo para que todos los niños aprendan.

Hemos leído y desarrollado ideas de las propuestas de la UNESCO, estudiado a Giné, a Flores, Ainscow, Verdugo, Rondal, el Proyecto Roma, las experiencias de la inclusión en Argentina, en España, en Chile, y a la fecha tenemos nuestra propia experiencia enriquecida con los años, y con nuestros propios actores.

Hasta este momento se han desarrollado proyectos presentados en distintos lugares del mundo, lamentablemente a muchos países solo nos queda trabajar con nuestros propios recursos y plantear una idea que debe ser inspirada, trabajada y ejecutada sin muchos apoyos solo con el propósito de la meta.

5 Unesco-Quito. Pensar y construir el legado del Siglo XXI. Sociedad Mundo- Ciudadanía planetaria en Paz. 2005.

*Harán falta siempre, estrategias que personalicen el aprendizaje, en vez de individualizar la lección.* <sup>6</sup>

Desde el año 1991 la Unidad Educativa CREAR como centro de educación regular se ha venido comprometiendo con la población infantil, trabajando y desarrollando acciones que permitan mantener un programa de inclusión de calidad, acorde a las exigencias de las leyes y reglamentos vigentes en el país en el ámbito de la educación especial.

Conscientes que nuestro compromiso con esta población de niños y jóvenes con Síndrome de Down no termina en el séptimo año de educación se planteó la posibilidad de continuar con el servicio de educación para alumnos con necesidades educativas especiales, que según el Reglamento General de Educación especial correspondería al nivel post-primario que contempla: lo académico, pre talleres, talleres y entrenamiento ocupacional.

En el año 2001 presentamos de acuerdo a la reforma del bachillerato un nuevo proyecto que complementa e incluye todo el diseño.

Dadas las características de la población que atendemos y a los principios que nos mueven, establecemos un nuevo marco curricular que permita desarrollar un currículo con adaptaciones y que a cabalidad lograr cumplir nuestra tarea de enseñar bajo metodologías adecuadas incentivando a nuestros alumnos a no perder los conocimientos teórico-prácticos adquiridos en el nivel primario en las áreas de Lenguaje y comunicación, Matemáticas, Estudios Sociales y Ciencias Naturales.

Para lograr la ubicación socio laboral de nuestros alumnos con necesidades educativas especiales partimos de una formación integral en las áreas académicas y vocacionales que les permitan una vida de calidad necesitamos formándolos con un alto sentido de responsabilidad y adaptación al medio y a la comunidad en la que se desenvuelven, siendo partícipes de las decisiones que involucran su autonomía, resolviendo situaciones de la vida diaria y proponiendo activamente soluciones en su entorno.

La creación de un sistema educativo que proporcione a los jóvenes con necesidades educativas especiales un espacio adecuado para su desarrollo integral es justificada por la carencia de este tipo de servicios incluidos por lo que la propuesta tiene suficiente valor social y educativo.

Se accede a crear un espacio físico, humano, emocionalmente estable para la propuesta educativa integrada donde niños y jóvenes con y sin necesidades educativas especiales aprendan juntos y se desarrollen aprendiendo y educándose en las mismas aulas.

La mejor parte de este proyecto educativo, que ya lleva más de 10 años en la ciudad ha sido de logros positivos, experiencias innovadoras, a través del cual se ha podido:

- Crear un espacio de convivencia armónica y tolerante entre personas sin necesidades educativas especiales y personas con necesidades educativas especiales.
- Se ha aportado a la innovación de metodologías nuevas en educación.
- Se ha planeado acciones educativas bajo nuevos modelos didácticos.

<sup>6</sup> Ainscow, Mel. Desarrollo de escuelas inclusivas. Madrid; Narcea Ediciones. Pg.23

- Se ha descubierto nuevos abordajes en la resolución de problemas entre los individuos que se educan juntos.
- Se ha sensibilizado a un grupo de la población para entender la tolerancia, la generosidad y la capacidad noble del ser humano en los problemas cotidianos.
- Se han desarrollado programas y planes educativos acordes a las exigencias de la educación nacional.
- Se ha podido comprobar la validez de los contenidos en cuanto al desarrollo equilibrado de los procesos cognitivos de un grupo de alumnos.
- Se propone una evaluación sistemática y continua de los resultados.

**Por estos motivos se ha decidido seguir avanzando en la educación de un grupo de jóvenes que incluidos en este modelo de compartir la vida y la educación entre todos, puedan ser mañana esos sujetos que innoven, cambien, modifiquen las estructuras y propongan un país más justo, solidario y desarrollado tecnológicamente y científicamente sin olvidar lo humano y la excelencia del hombre moderno del siglo que vivimos.**

**La educación de los jóvenes con necesidades educativas especiales la hemos planteado como una necesidad urgente así como la urgente aprobación de un currículo que sirva de guía a partir del Octavo año de educación básica hasta la inclusión y orientación de tipo vocacional y laboral en los Talleres.**

## **2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

**Durante muchos años la educación especial fue concebida como un modelo segregacionista por lo cual se separaba y aislaba a los niños que por motivos particulares y por la permanencia de una tradición médica-clínica eran diagnosticados con algún tipo de disfunción orgánica.**

El avance social, científico y pedagógico de los últimos años ha revolucionado el concepto de la educación regular y el de la educación especial proponiendo una nueva mirada a la posibilidad de integración escolar y así a su desarrollo organizativo y por supuesto a la posibilidad de crear un sistema de talleres vocacionales dirigidos al entrenamiento laboral.

Nos basamos entonces en los conceptos más modernos del evolucionismo, el interaccionismo y en los principios de normalización y de integración señalados a continuación.

1. Evolucionismo: De una perspectiva predeterminista focalizada hacia factores biológicos se pasa a una perspectiva evolucionista focalizada hacia factores del medio.

El desarrollo entonces depende, sobretodo del ambiente. El niño, es en esta concepción, un producto del medio, según los grandes pensadores Itard, Seguín, Montessori.

Como reflejo de esta ideología se proporciona al niño la posibilidad de aprender en escuelas especiales y también mejorar los niveles de educación hasta lograr lo que actualmente se propone con mejor calidad de especialización.

2. Interaccionismo: El desarrollo es concebido dentro de esta concepción como el resultado de complejas interacciones entre la herencia y el medio.

Es en función de la herencia que el ser humano crea su medio y es el medio que permite a la herencia su expresión, orientación y forma.

La herencia y el medio constituyen una unidad dialéctica y evolutiva según los postulados de Leontiev Vygotsky y especialmente Wallon.

En esta visión interaccionista se mira a la discapacidad como una función de la relación entre la persona impedida (con una deficiencia) y el ambiente (con sus barreras culturales, físicas o sociales que le permiten una participación social total).

En cuanto a la deficiencia, en esta concepción, el potencial hereditario es modificado y activado por el medio, la herencia negativa o con desviaciones de su desarrollo normal puede ser significativamente influida a través de intervenciones adecuadas del medio.

Este concepto da paso al principio de Normalización.

3. Principio de normalización e integración: Se pueden señalar tres ideas básicas que mueven este principio y que afectan a la educación especial:

- El reconocimiento del *potencial de desarrollo* de todo ser humano.
- El concepto de *dignidad humana* explicitada en la Declaración de los derechos de las personas discapacitadas.
- El principio de *normalización*, que surge a principios de los años 60 en Europa y Estados Unidos.

En la sociedad, las personas que son valoradas por lo general no son segregadas, de ahí que la segregación se produce por desvalorización.

Un principio que rompe con este ciclo de segregación – desvalorización, es el Principio de Normalización, por desgracia el término deriva de la palabra normal, culturalmente común y familiar, que tiene significados sólidamente establecidos en las mentes de casi todo el mundo, por este motivo se puede afirmar que el uso del término constituyó un error estratégico serio.

El principio de Normalización ha evolucionado desde sus primeros enunciados en el década de los años 60, desde referirse a ser dirigida específicamente al campo de la deficiencia mental hasta ser generalizado a todas las personas devaluadas por raza, sexo, clase social, discapacidad, etc.; desde preocuparse primeramente sólo del resultado hasta hoy en que se da importancia a los procesos, medios y métodos.

Según Wolfensberger<sup>7</sup> se define a la Normalización como *“la utilización de medios que sean tan culturalmente normativos como sea posible, para establecer, propiciar o apoyar conductas, apariencias e interpretaciones que sean tan culturalmente normativas como sea posible”*<sup>7</sup>

La normalización significa establecer relaciones íntimas, positivas e interpersonales entre ciudadanos ordinarios y aquellos que padecen una discapacidad o minusvalía o que son devaluados por otro motivo, no basta entonces compartir solo un espacio físico, consiste en normalizar el entorno, reconociendo y aceptando las diferencias.

Existen tres requisitos para la aplicación coherente de la Normalización:

1. Adhesión a las ideas humanistas en materia educativa; innovaciones educativas, renovación pedagógica, escuela activa, etc.
2. Exigencias legales, que si bien por si solas no producen el cambio, colaboran proveyendo los recursos humanos y económicos necesarios deseables para la implementación de programas, como actualmente se encuentran regulados a través del Ministerio de educación y las distintas acciones que éste desarrolla.
3. Elaboración de estrategias de implantación realista, congruentes y factibles de la Normalización.

La Normalización lleva implícito el Principio de Integración, entendiendo la integración como un estado circunstancial en constante proceso. Se considera que la aptitud de un individuo para alcanzarla está en relación con su horizonte operativo, éste consiste en el conjunto de actividades que la persona es capaz de ejecutar con mayor eficacia y que varía con su edad, su naturaleza física y psicológica. (Gisbert, Mardomingo, 1980)

La integración considerada como medio y meta es de esta manera un correlato directo del principio de Normalización, interactúan, se retroalimentan.

Estar integrado significa o supone participar en..., interactuar en..., formar parte de grupos diversos.... Ello implica el establecimiento de canales de comunicación entre los actores del campo social, previa adopción de valores y códigos de las partes que se integran.

Es decir que no solo depende de las personas discapacitadas que se integren a la sociedad, es también el reto de las personas que forman parte de la sociedad que integren en su código de valores a las personas discapacitadas.

El proceso de integración es de dos vías, hay que preparar a la sociedad y por otro lado a las personas discapacitadas para que se adapten.

La inclusión implica, entonces, un cambio social, ya que afecta a muchas personas de las que hacen y conforman en medio educativo, es importante la información, sensibilización y el compromiso de las familias, la escuela, la salud, el medio laboral, los centros recreativos, la

<sup>7</sup> Wolfensberger, W. (1972). The principle of Normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

comunidad en general, que cambie los valores sociales, su organización, y que deje de lado las formas más o menos solapadas de discriminación como los estereotipos, los prejuicios, el etiquetaje.

**4. Integración escolar:** Para un niño en edad escolar la experiencia cultural más importante que le permitirá vivir unas condiciones y una forma de vida lo más normalizada posible de acuerdo a su edad, es precisamente el entorno escolar, la escuela a la que asisten sus amigos, los vecinos y los niños en general no discapacitados.

El concepto de integración propuesto por Steendalndt, *“proceso de enseñar – educar juntos a niños con y sin discapacidad durante una parte o en la totalidad del tiempo. Todo niño tiene derecho a ser educado en el ambiente menos restrictivo posible, cerca de su comunidad, donde posiblemente asisten sus hermanos, vecinos y amigos.* <sup>8</sup>

El concepto de inclusión de la UNESCO es *“proceso de abordaje y respuesta a la diversidad en las necesidades de todos los alumnos a través de creciente participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades y de la reducción de la exclusión dentro y fuera del aula. “*

*“Se trata de brindar oportunidades de aprendizaje efectivo a todos los niños, niñas y jóvenes respetando y protegiendo su unicidad y ambientando respuestas curriculares y pedagógicas que tomen en cuenta la diversidad de situaciones, contextos y perfiles”.*<sup>9</sup>

### **3. EL PROYECTO EDUCATIVO Y EL PROYECTO CURRICULAR:**

El Proyecto educativo de CREAR ha permitido la organización de la Unidad educativa dándole la coherencia organizativa y funcional al modelo y a las actividades que se desarrollan en la comunidad de docente, estudiantes y padres de familia.

La utilidad del proyecto radica justamente en la capacidad de responder a la diversidad de las necesidades, motivaciones e intereses de los estudiantes, profesores, padres y el contexto social.

Y ha sido viable en la medida en que se ha asumido con responsabilidad el desarrollo del proyecto curricular, a través también del análisis y la convergencia de posiciones diversas y complementarias entre los modelos de educación regular y educación especial.

**Los profesionales que conforman el equipo de trabajo que provee los servicios dentro del DANEE (Departamento de atención a las necesidades educativas especiales) son los siguientes:**

<sup>8</sup> Boletín Huellas, Fasinarum Guayaquil, Ecuador No.13, Abril 2004

<sup>9</sup> Taller internacional sobre inclusión educativa América Latina, Regiones Cono sur y andina. Sept. 2007. Montevideo

- Pedagogas Terapeutas
- Educadoras especiales
- Terapeuta de lenguaje
- Terapeuta ocupacional
- Psico rehabilitadores
- Psicóloga educativa
- Coordinador del equipo

Roles y responsabilidades de los miembros del equipo de apoyo y terapias especiales:

- Establecer pautas de evaluación cualitativa y cuantitativa de los jóvenes con necesidades educativas especiales para su selección y ubicación dentro el sistema escolar integrado.
- Realizar las evaluaciones pertinentes y elaborar un informe por escrito.
- Presentar la información obtenida en el contexto de una reunión técnica de síntesis en la que se plantean los objetivos y contenidos del Programa educativo individual (PEI).
- Elaborar recomendaciones puntuales de su área.
- Diseñar un programa de apoyo y rehabilitación de las funciones en déficit para permitir una adecuada integración del alumno al salón de clases.
- Desarrollar el programa en su área evaluando logros.
- Rediseñar el programa de acuerdo a los logros y dificultades encontradas en su ejecución.
- Apoyar directa o indirectamente a la consecución de los objetivos del programa.
- Mantener una comunicación constante con el resto del equipo profesional de apoyo, con el maestro del aula, con los maestros de talleres, con la coordinación del departamento de educación especial y/ de apoyo psicopedagógico de la escuela, con los padres de familia, con los directivos del plantel.
- Incluir a la familia en todo el proceso.

El Proyecto educativo es un instrumento directriz ya que recoge el producto de la continua reflexión, aplicación y experimentación de la planificación educativa, conforme a las leyes y propuestas del sistema nacional de educación. Es normativo y persigue la mejora de la calidad de la educación especial, como consecuencia de la antes mencionada responsabilidad a través de la gestión y participación.

El Proyecto Curricular en el nivel post primario ha pretendido seleccionar y secuenciar de la mejor manera, los contenidos curriculares elaborando una programación ajustada a las necesidades educativas especiales de los alumnos que asisten, tomando como referencia las diversas propuestas y partiendo principalmente de la Reforma Curricular y del Bachillerato del Ministerio de Educación.<sup>10</sup>

---

10 Ministerio de Educación y cultura: República del Ecuador. Reforma Curricular del Bachillerato. Lineamientos administrativos –curriculares. 2001

Se han establecido con especial importancia algunos aspectos que deben regir y darle coherencia a este Currículo:

- La Funcionalidad de las habilidades.
- Los niveles de adquisición de contenidos.
- Las adecuaciones a la edad cronológica de los alumnos.
- El número de entornos, actuales y futuros en que las habilidades son requeridas.
- Frecuencia de utilización del contenido.
- Partir de un sistema de conocimientos, de un sistema de habilidades y de un sistema de destrezas referido a los contextos regulares que permita coherencia con el entorno.
- Revisión de las competencias académicas, sociales, y emocionales de los alumnos.
- El contexto familiar, social, afectivo, económico.

El proyecto curricular incide esencialmente en el desarrollo de funciones psicológicas como la atención, percepción, memoria, capacidad de planificación y ejecución de las tareas educativas situaciones que muchas veces dificultan el conocimiento y la adaptación al medio en algunos momentos, por lo tanto el desarrollo de las habilidades de los alumnos con Síndrome de Down y en ciertos casos su bajo nivel de competencia debe ser observado y particularizado como aspecto prioritario.

### 3.1. Diseño del Plan de estudios con adaptaciones curriculares

Ámbitos curriculares	8vo.	9no.	10mo.	Proped.	5to.	6to.
<b>a. Instrumental</b>						
Lenguaje	x	x	x	x	x	x
Matemáticas	x	x	x	x	x	x
Computación	x	x	x	x	x	x
Contabilidad			x	x	x	x
<b>b. Científico</b>						
Ciencias Naturales	x	x	x	x	x	x
Estudios Sociales	x	x	x	x	x	x
<b>c. Desarrollo Personal y Social</b>						
Cultura Estética	x	x	x			
Cultura Física	x	x	x	x	x	x
Educación Ambiental – Realidad nacional				x	x	x
Taller de habilidades sociales y autonomía personal	x	x	x	x	x	x
Formación en Valores	x	x	x	x	x	x
Taller de orientación personal emocional (Sexualidad)	x	x	x	x	x	x
<b>d. Relación con el mundo del trabajo</b>						
Talleres pre-vocacionales	x	x	x	x	x	x
Talleres Vocacionales				x	x	x

Cada uno de los ámbitos responde a un contexto específico e incluye un determinado tipo de propuestas curriculares: instrumental, científico, desarrollo personal y social, y relación con el mundo del trabajo.

- Lenguaje y comunicación,
- Matemáticas, Contabilidad.
- Estudios Sociales y del medio.
- Ciencias Naturales, cultura física, y expresión.
- Habilidades sociales, de autonomía personal, formación en valores.
- Orientación de la sexualidad.
- Talleres pre- vocacionales y vocacionales.

A la hora de proceder a estructurar el Plan Educativo Individual (PEI) es necesario considerar las prioridades del estudiante, su nivel de desarrollo y socialización, y los objetivos, competencias y metas por alcanzar.

Los ámbitos incluyen actividades de acuerdo a la propuesta académica y tienen como eje transversal la autonomía, independencia y manejo de las habilidades de la vida diaria de los alumnos con necesidades educativas especiales.

#### **4. REFLEXIÓN Y PROPUESTAS:**

En estos años el Proyecto nos ha permitido hacer las siguientes reflexiones:

- Es necesario equilibrar los niveles de exigencia que se hace al estudiante con n.e.e. y esperar progresivamente que los procesos de aprendizaje se den de acuerdo a las posibilidades de la etapa que ellos viven (adolescencia).
- Hay que tener en cuenta el tipo y grado de ayuda que los alumnos requieren así como el tipo de mediación que necesitan en los contextos regulares del aula de clase.
- Es importante considerar los procesos psicológicos ya que estos pueden estar fuertemente vinculados a lo concreto y sus niveles de atención, percepción, memoria y almacenamiento de información es distinta en cada uno.
- Es prioritario tomar en cuenta que se debe establecer continuas relaciones entre los objetivos, los contenidos y el tiempo que se invierte para cada estudiante su desarrollo y aprendizaje.
- Hay que priorizar contenidos de relevancia psicológica y social.
- Hay que partir del carácter experiencial de los aprendizajes que realizan los estudiantes en el aula, con el grupo, el colectivo de compañeros.
- Hay que hacer una continua reflexión sobre la meta vocacional de cada alumno.

- Es importante plantear al alumno que se quiere de él, que es lo que se espera de su aprendizaje y relacionarlo con sus deseos personales.

Desde la sistematización de nuestras experiencias hemos

- Revisado, reagrupado, desglosado y reordenado los contenidos curriculares de manera especial de los primeros módulos de cada sistema de conocimientos.
- Incorporado actividades de aprendizajes alternativos que permitan a los alumnos acceder a los nuevos saberes culturales, sociales, académicos y afectivos.
- Estructurado los contenidos dentro de los ámbitos.
- Reflexionado sobre la necesidad urgente de desarrollar materiales educativos especiales y con adaptaciones curriculares en nuestro medio.

Es nuestro deseo participar activamente en la búsqueda de nuevas alternativas para las personas con necesidades educativas especiales a través de la divulgación y difusión de nuestras experiencias, la formación constante de nuestro equipo de trabajo, y la búsqueda de nuevas vías de investigación y reflexión de nuestras propuestas educativa y curricular.

**REFERENCIAS:**

BOLETÍN HUELLAS, Fasinarm No.13, Abril 2004)

BROWN, L.: Criterios de funcionalidad. Fundación Catalana Síndrome de Down. Ediciones Milán: Barcelona, 1989.

CANALS, GLORIA; DOMENECH, MONTSE.: Proyecto Aura, Una experiencia de integración laboral. Ediciones Milán: Barcelona.

CARRIÓN MARTINEZ, JOSÉ JUAN: Integración escolar: ¿Plataforma para la escuela inclusiva? Ediciones Aljibe: Málaga 2001.

Narvarte, Mariana E: Integración escolar. Atención en el aula de los trastornos escolares Integración escolar de niño con discapacidad. Lexus editores, 2003

LEY ORGÁNICA DE EDUCACIÓN, Reglamento y legislación conexas: reglamento general de educación especial. Acuerdo Ministerial 4850. Corporación de Estudios y publicaciones.

SALVADOR MATA, FRANCISCO: Didáctica de la educación especial. Ediciones Aljibe: Málaga, 1999.

TRILLA, J (Coordinador) y otros. El legado pedagógico del siglo XX para la escuela del Siglo XXI. Editorial Grao: Barcelona. 2002.

UNESCO: La educación encierra un tesoro. Informe de la comisión internacional sobre la educación para el siglo XXI Jacques Delors, Santillana: España 1996

YUSTE NAVARRO, ANGEL LUIS.: Una propuesta curricular interdisciplinaria para el alumno autista / TGD. Ediciones Aljibe: Málaga, 2003.

Wolfensberger, W. (1972). The principle of Normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation.



**TEMA 3:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)**

**Comunicación:**

Modelos narrativos para la investigación del autoconocimiento emocional  
en discapacidad intelectual

**Autor:**

HÉCTOR OPAZO CARVAJAL

*Universidad Autónoma de Madrid -Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación.*

---

**Resumen:**

El desarrollo emocional de las personas con discapacidad intelectual (D.I. en adelante) es un elemento de interés investigativo. El campo de la atención a la diversidad no es ajeno al tema, y su acercamiento se expresa desde los diferentes enfoques de tradicionales intervención (Médico, Psicológico y Educativo), potenciado con aportes de la neurociencia y múltiples corrientes del pensamiento que demuestran la relevancia de las emociones en el desarrollo humano, y sus efectos en la calidad de vida. Frente a ello el autoconocimiento como materia de estudio en D.I es clave dada su importancia para reconocer las propias emociones y su consciencia de ellas en el momento que ocurren, permitiendo la posibilidad de gestionarlas para la toma decisiones cotidianas, personales y profesionales. La técnica de entrevistas en profundidad emerge como elemento para el entendimiento del fenómeno de autoconciencia de emociones desde la perspectiva de los participantes, permitiéndonos considerar la condición D.I. como una posibilidad más dentro de la vida creativa, no olvidando el principio de lo vivencial como primera piedra angular para el desarrollo de cualquier opinión o teoría emocional, partiendo desde la vivencia para llegar a los conceptos.

**Palabras clave:** Didáctica Emocional en Discapacidad Intelectual - Técnicas Narrativas

## 1. INTRODUCCIÓN

El desarrollo emocional de los jóvenes con discapacidad intelectual (D.I. en adelante) es actualmente un elemento de alto interés investigativo, que se enfrenta a la herencia cultural patriarcal ha buscado y procurado controlar las emociones, negarlas o vivir totalmente a espaldas a ellas, desde las neurociencias y otras múltiples escuelas y corrientes del pensamiento se han empezado a mostrar la importancia crucial de las estas en el desarrollo humano (Boix i Casas, 2007). Desde el campo de la atención a la diversidad el tratamiento del tema emocional se ha expresado en diversas formas de acercamiento e intentos de acercar a la normalidad a los sujetos con discapacidad intelectual desde los diferentes enfoques de intervención: Médico, Psicológico y Educativo (Verdugo, 2005).

Las emociones presentan tres características que las definen, según Castilla del Pino (2000, citado por Ruiz Rodríguez, 2009): [1] Vinculan a la persona con los objetos del entorno, ya sean externos o consigo mismo, [2] organizan jerárquicamente la realidad permitiendo tener experiencias personales únicas y valoración de la realidad de acuerdo a parámetros personales, y [3] permite la expresión de las vivencias personales, tanto de manera introceptiva (detectables por la persona) como extraperceptiva (detectables por otros).

Con respecto a las diversas definiciones de la emoción, Damasio (2005) plantea que existe una tradición en clasificar las emociones en diversas categorías, pero estas clasificaciones y etiquetas son manifestaciones inadecuadas, pues no existe alternativa en este punto, dado el estado provisional de nuestro conocimiento sobre el tema. Para la superación de esta limitación Frijda (2008) plantea la necesidad que investigadores en diferentes áreas comuniquen entre sí para explicar el tema, pues las limitaciones de los conocimientos restringen la gama de emociones consideradas en la explicación de hipótesis del tema emocional.

La mayoría de los autores plantean definiciones operacionales (Martínez Sánchez, 2008) que incluyen de manera implícita o explícita la multidimensionalidad de la emoción, compuesta por tres sistemas diferenciados: [1] neurofisiológico-bioquímico; [2] motor o conductual expresivo y [3] cognitivo o experiencial del sujeto.

En lo referido específicamente al Autoconocimiento Emocional, se puede definir como una habilidad referida a la capacidad humana para reconocer las propias emociones y ser consciente de ellas en el momento que ocurren, permitiendo la posibilidad de gestionarlas, repercutiendo en la seguridad para la toma decisiones cotidianas, personales y profesionales (Sánchez Eneas, 2009).

Frente a ello si la persona con D.I. careciera de habilidades para captar sus propios sentimientos difícilmente podría gestionarlos, teniendo mayores dificultades para dirigir su vida, debiendo la educación especial mediante el trabajo didáctico en emociones, apoyar la adquisición de la capacidad de identificar cualidades y potencialidades personales así como de aquello que debilita, permitiendo acercarse a asumir nuevos desafíos. Uno de sus resultados es el establecimiento del desarrollo de la autoconocimiento con la autoconfianza, dado que la profundidad del conocimiento de sí mismo genera más seguridad y confianza.

Si planteamos su estudio, este puede responder desde la perspectiva de Salvador Mata (2001) en alguno de los cuatro grandes enfoques de investigación en educación especial:

1. **Enfoque Funcionalista:** Marco de referencia tradicional de las ciencias sociales, y por tanto, fundamento meta-teórico en lo teórico-práctico de la educación especial.
2. **Enfoque Interpretativo:** Se propone comprender el significado de ser discapacitado en la sociedad contemporánea, proponiendo a la comunidad y los profesionales, la escucha del relato y vivencia de la condición de discapacidad.
3. **Enfoque Estructuralista Radical:** Analiza el desarrollo y expansión de la educación especial en la sociedad moderna e industrializada, abogando por un cambio radical de las sociedades en vías de la justicia.
4. **Enfoque Humanista Radical:** Investiga la contribución o dificultad que plantea la educación especial en la autorreflexión y autonomía de las personas con discapacidad intelectual (D.I. en adelante)

La investigación de la D.I. desde la educación especial adscribe siempre a algún enfoque, debiendo considerar dos cuestiones básicas: [1] los temas que se investigan y [2] las forma de realizar el proceso de investigación. Dado que en la investigación todos los participantes portan consigo su cotidianidad, esta debe pasar a formar parte del diseño de investigación y de la sensibilidad de ésta (Ruiz Ballesteros, 2005).

Ya no se tratará de una investigación preconcebida conceptualmente, pues incorporará las dimensiones culturales e históricas particulares del colectivo con D.I. participante, quedando inserta en la cotidianidad y no surgiendo como algo externo a la misma. Es desde este último punto que deberían proyectarse propuestas de investigación e intervención para su desarrollo en el área de desarrollo emocional en D.I. el uso de métodos narrativos.

Mediante el uso de métodos narrativos se propone responder a las paradojas que enfrentan constantemente la psicología educativa, la orientación y la didáctica de la educación especial, que tienen como eje común la formación de una persona a través de un proceso de desarrollo psico-educativo, y que debe considerar la evolución y transformación personal del joven con D.I., permitiendo la presencia de contenidos que provoquen la transformación de la conciencia de éste ser humano diverso y distinto, aún cuando las limitaciones en la capacidad cognitiva, en la generalización del aprendizaje, en el desarrollo de la memoria y del lenguaje que estas personas presentan, tienen un impacto sobre el desarrollo de autoconocimiento y en su autodeterminación (Peralta et al., 2004).

El uso de estas técnicas para el desarrollo de investigaciones emocionales en D.I. ayudarán a prevenir potencialmente [a] la posibilidad de que la persona se convierta en una amenaza seria para su salud y seguridad; [b] facilitando su inclusión en la comunidad; [c] dando lugar a la reducción de sus problemas; [d] disminuyendo el estrés en los padres, familias, tutores y mediadores, [e]

ampliando las oportunidades de llevar a cabo una intervención de carácter educativo con la persona.

El desarrollo de entrevistas en profundidad como técnica de recogida de datos cualitativos en jóvenes con D.I. posibilitará un acercamiento a las aprehensiones que el propio sujeto realiza de los fenómenos que le rodean, con la posibilidad de determinar interpretativamente las motivaciones y concepciones que están tras los comportamientos de los participantes, siendo una técnica adecuada para el estudio de casos extremos, permitiendo el abordaje de colectivos fragmentados en los cuales no se puede generar un discurso grupal y dar respuesta a aspectos concretos y específicos (Gabriel Esteban, 2007). La entrevista en profundidad en D.I es una herramienta de obtención de información flexible, que permitirá al investigador explorar con mayor profundidad elementos que con otras técnicas e instrumentos no se podrían lograr (Granerud, 2008).

Es importante considerar en todo momento la perspectiva de estos estudios desde un enfoque facilitador, que se adapte a distintos niveles de comprensión, ayudando a los jóvenes hacer frente a las situaciones actuales que les rodean (Cunningham y Glenn, 2004). La técnica debe ser entendida como una oportunidad de entender el fenómeno de autoconciencia de emociones en discapacidad intelectual, desde la perspectiva de los entrevistados, comprendiendo a partir de sus relatos las múltiples barreras sociales que impiden al acceso a la igualdad de oportunidades y la opresión de las limitaciones sociales, que definen la identidad humana-discapacitada desde los colectivos profesionales y no desde los seres humanos acompañados de la condición de discapacidad (Palacios, 2008), generando una posibilidad de comprensión dentro de la vida creativa, y un factor más dentro de la amplísima ética y estética de la existencia humana. (De Lorenzo y Pérez Bueno, 2007).

## **2. MÉTODOS NARRATIVOS PARA ESTUDIOS EMOCIONALES CON PERSONAS CON D.I.**

El uso de técnicas narrativas no es un fenómeno nuevo, pues se utilizan dentro de las ciencias sociales desde 1920 (Owens, 2007). La evolución de estos métodos es observable con la transformación de la posición de investigador de un espectador objetivo, fuera del campo de la investigación, a un participante activo en el campo, que puede entender, interpretar, comprender y reflexionar las perspectivas y experiencias de las personas.

Esto sin lugar a dudas permitirá realizar intervenciones específicas, dando alternativas a las actuaciones genéricas propuestas para los estudios del comportamiento en D.I. que desde la perspectiva de Dykens y Hodapp (2009) a menudo prestan poca atención a las características del ser humano, permitiendo el uso de estas técnicas dar respuesta a la escasa bibliografía sobre intervenciones terapéuticas con niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual.

Considerando lo anterior, y dadas las características de la investigación de autoconciencia emocional en D.I., se hace necesario evitar la exclusión de los jóvenes participantes, pues también

se excluyen las historias que pueden otorgar ideas importantes sobre la manera real y objetiva que comprenden sus emociones, y que finalmente permitirá a los especialistas propiciar las ayudas adecuadas a estas personas.

Los conocimientos previos y la experiencia del investigador es un reto importante durante las situaciones de entrevista que puedan presentarse, debiendo generarse la capacidad de facilitar y/o ayudar a representar el verdadero mundo del participante. Es por ello que el entrevistador deberá previamente capacitarse para trabajar con los participantes, dado que los informantes con D.I. puedan presentar dificultades para describir sus experiencias, y ello no significará que sean incompetentes como informantes (Cederborg, La Rooy y Lamb, 2008).

El uso de la postura reflexiva es de suma importancia cuando se utilizan técnicas de investigación cualitativa, ya que también es necesario analizar nuestras motivaciones, junto con el por qué y cómo se utiliza una herramienta en particular.

Flynn, Grant & Ramcharan (2004) proponen que escuchando a las personas con discapacidad se podrán comprender sus sentimientos, y mediante el trabajo reflexivo se logrará estar realmente del lado de ellos. Esto implica desde nuestra parte un compromiso investigativo a cuestionar la opresión y la desventaja, con el reconocimiento de las relaciones de poder que se plantean regularmente en las investigaciones, y la importancia de informar a las personas con D.I. y sus aliados (Familia, Apoyos Profesionales, etc.) con el principal compromiso de escuchar su voz para comprender sus valores y cultura. Esto se une a la lucha que las personas con discapacidad han de realizar para lograr la participación e igualdad, lo que constituye un paradigma defensor de la diversidad y una forma de búsqueda de soluciones innovadoras e inclusivas para la superación de barreras (Hernández, Cerrillo e Izuzquiza, 2009).

Una de las preocupaciones centrales de la investigación para desactivar obstáculos y barreras de en jóvenes con D.I. se funda en como hacer que las investigaciones se acerquen a la emancipación de los participantes. Teresa Susinos (2007) plantea como propuesta el uso modelos biográfico/ narrativos como herramientas acertadas para ello, pues son producto del meticuloso diálogo establecido con el participante acerca de su propia vida, lo que provoca que el participante desempeñe un papel central en la investigación. También es necesario indicar la existencia de críticas a la poca credibilidad de los modelos emancipatorios, pues autores como Zarb (1992, citado por Barton, 1998), indican que la distinción de emancipación solo será alcanzable cuando los materiales y relaciones sociales de la producción investigativa sean derrocadas, y frente a esto solo existirían las investigaciones participativas.

Para que se genere el empoderamiento desde los participantes hacia la investigación emocional, y cualquier investigación con personas con D.I., se debe partir desde su propia conciencia histórica (Atkinson, 2004), lo que provocará dar pasos decididos hacia la inclusión social, promoviendo cambios desde los propios relatos de las personas con discapacidad.

### 3. LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD COMO TÉCNICA EN LOS ESTUDIOS DE DISCAPACIDAD

La entrevista en profundidad (E.P. en adelante) como forma de acceder a la información, nos permitirá tener datos de cómo conciben su propio mundo los participantes y cómo explican o dan sentido a los acontecimientos importantes de sus vidas” (McMillan y Schumacher, 2008). La orientación de este tipo de entrevista implica que el entrevistador procure respuestas y manifestaciones que giren alrededor de dichos tópicos, debiendo en este caso particular intervenir en la entrevista para que esto ocurra (Sierra, 2001).

De las técnicas de investigación cualitativa existentes, la E.P. es la de mayor sencillez en su puesta en marcha, siendo eficaz y rentable en términos económicos (Gabriel Esteban, 2007). Esta técnica nos permite una realizar investigaciones de mayor profundidad, con el fin de estudiar el significado y/o esencia de la experiencia de los participantes, puesto que se investiga lo que experimenta, buscando el conocimiento de los significados que los participantes dan a su experiencia intentando comprender “el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia” (García, Gil y Gómez, 1999: 43).

En lo que concierne al planteamiento de las preguntas, se debe decidir con respecto a las características de los participantes. En los casos de estudios con grupos más específicos es conveniente realizar preguntas con respuesta abierta para obtener información sobre los significados del participante: como conciben su mundo, como explican y dan sentido a los fenómenos emocionales que les rodean.

Las preguntas abiertas en entrevistas, según Jonathan Perry (2004) son apropiadas para personas con D.I. con altos niveles de cognición y habilidades comunicativas, y tienen la ventaja que es poco probable la obtención de respuestas sesgadas, evitándose la pérdida de información que ocurre con las preguntas cerradas. Así mismo, personas con dificultades cognitivas leves pueden estar en mejores condiciones de entregar informaciones que los alumnos con dificultades más profundas (Cederborg, La Rooy y Lamb, 2008).

El uso de este tipo de preguntas presenta como punto positivo la minimización de la imposición de la agenda propia del investigador, permitiendo explorar con mayor profundidad las cuestiones relevantes, y aumentando la probabilidad de usar un vocabulario apropiado. Las mayores desventajas encontradas se fundan la posibilidad de disminución de las respuestas, utilizándose más tiempo y con mayores complejidades de interpretar y analizar las respuestas.

El estilo de las preguntas en una entrevista con personas con discapacidad intelectual, cualquiera sea el formato adoptado “debe ser corta, simple y no ambigua. El vocabulario ambiguo y la jerga deben ser evitados, y así mismo el entrevistador debe hablar responsablemente lento y claro” (Perry, 2004: 119).

Así mismo, se deben plantear diez directrices sobre como pueden hacerse preguntas simples para personas con D.I.: [1] Usar palabras y frases cortas, simplificándolas cuando la comprensión es

baja; [2] Usar una oración por frase; [3] Usar verbos activos, por ejemplo ¿has hecho la cama?; [4] Cuando sea posible, usar verbos en presente; [5] Evitar preguntas sobre conceptos abstractos (cuando sea posible); [6] Evitar uso de negativos. [7] Evitar Jerga; [8] Evitar Lenguaje figurativo; [9] Evitar coloquialismos; [10] Preparar preguntas previamente y evaluar la legibilidad de los cuestionarios escritos (cuando se usen).

Una vez hecha la pregunta, el entrevistador debe siempre esperar pacientemente por la respuesta, que podría tomar más tiempo que el que una persona sin discapacidad realizaría. Así mismo, se deberá valorar la planificación de las conductas sociales del entrevistador que facilitan el desarrollo de la entrevista (Delgado, Dengra y Durán. 2002).

En lo referido a las conductas no verbales, es recomendable por parte del investigador tener una postura relajada, con ausencia de tensión muscular, movimientos fáciles y pausados, acompañados de una expresión facial amena (sonriente), manteniendo contacto visual frecuente con una postura de escucha activa.

Con la finalidad de favorecer la expresión del entrevistado es necesario llevar a cabo algunas conductas verbales, como dar señales de escucha, con sonidos, parafraseando, resumiendo, preguntando nuevamente a fin de lograr obtener la mayor cantidad de información, pero siempre manteniendo la objetividad propia de un proceso de investigación.

Novell (2004) indica que con respecto a las situaciones de entrevista con informantes con D.I., el entrevistador debe: [a] Informar a la persona sobre el objetivo de la entrevista; [b] Respetar siempre los aspectos de confidencialidad durante la entrevista; [c] Al iniciar la entrevista, realizar algunas preguntas muy sencillas para ganar la confianza de la persona; [d] Hacer sentir siempre cómodo al entrevistado; [e] Conocer de antemano las habilidades y limitaciones comunicativas del entrevistado y adaptarse a las mismas durante la entrevista; [f] Si es necesario, utilizar sistemas facilitadores de la comunicación (dibujos, láminas, pictogramas, fotos, etc.); [g] Dirigirse siempre al informante y tratar permanentemente de involucrarle en la entrevista. [h] Si es necesario, el entrevistador repetirá las preguntas y solicitará al participante su repetición para observar si las ha comprendido; [i] El entrevistador debe ser flexible y prestar atención al cansancio del informante, suspendiendo la entrevista cuando éste manifieste signos de agotamiento.

En lo que respecta a los aspectos que nos permitirán captar, delimitar y concretar las peculiaridades de los estados afectivos emocionales de nuestros participantes en las entrevistas, se deben considerar como tópicos generales los siguientes aspectos en la conversación (Rojas, 1989, citado por Bisquerra y otros, 2006):

1. Vivencia de la persona informante (cambios internos)
2. Reacción Fisiológica (cambios somáticos)
3. Comportamiento (expresión visible de éste)
4. Cognición (conocimiento del participante de la situación activante de una emoción y su impacto emotivo)

5. Destrezas Sociales (repercusiones de la expresión emocional en su medio social)

#### **4. DIFICULTADES DE LAS TÉCNICAS NARRATIVAS EN ESTUDIOS EMOCIONALES CON PERSONAS CON D.I.**

Las dificultades pueden presentarse inevitablemente en la entrevista, y desde la perspectiva de Owens (2007) son un reto para el entrevistador, y no deben ser un factor a eliminar al intentar obtener las historias de los informantes. Lo que debe ser considerado son las condiciones particulares de las competencias comunicativas de los participantes. Se ha encontrado que alrededor de solo el 30% de los personas con D.I. presentan un lenguaje normal, y el restante un lenguaje con dificultades, siendo los trastornos más comunes la disfemia, déficit en articulación y voz. (Castanedo, 2004).

Rondal y Comblain (1995, citado por Izuzquiza, 2000), plantean que el lenguaje en personas con Síndrome de Down presenta inestabilidad formal en el nivel sintáctico del lenguaje expresivo, con una elaboración reducida de la macro-estructura en el texto discursivo, presentando dificultades en la comprensión de frases. Las características fonológicas y articulatorias evidencian un mayor índice de disfemia (tartamudeo) que en la infancia, con una tendencia “a tener pobres habilidades lingüísticas, especialmente con la gramática, la articulación y el lenguaje expresivo en general” (Hodapp y Dykens, 2004: 147).

En lo que respecta a la participación en entrevistas, Granerud (2008) indica que esta puede poner en tensión al participante (con o sin D.I.), frente a lo cual se debe intentar la minimización de este efecto con la búsqueda de un ambiente confortable y tranquilo, con un tratamiento respetuoso y abierto de lo informado por el participante.

La responsabilidad en esta etapa se posa en los hombros del entrevistador, pues al mismo tiempo tendrá que convertirse en oyente, orador e intérprete, debiendo muchas veces intentar ayudar a clarificar lo que piensa y quiere transmitir la persona entrevistada, controlando y verificando la exactitud de lo expresado y de la interpretación con el mismo entrevistado.

Como métodos para esto se pueden usar elementos de mediación como fotografías, dibujos, vídeos y hasta la utilización de conocimientos de las personas que conocen bien el entrevistado (familia, profesores del programa, mediadoras laborales, compañeros de trabajo, amigos entre otros).

Deben ser empleadas habilidades de escucha activa y observación, a fin de lograr una mejor expresión de sus opiniones acerca de los tópicos consultados y en todas las interacciones diarias. Para esto es recomendable el uso de otros tipos de documentación adicional que permitan al investigador construir una imagen de la persona, pero desde la persona. Las entrevistas deben ser grabadas, transcritas textualmente, y ser releídas en más de una ocasión para familiarizarse con el texto (Byrne y Hennessy, 2009).

Es recomendable la repetición de la entrevista, a fin de obtener información más clarificadora y que enriquecerá la investigación (Cederborg, La Rooy, y Lamb, 2008). Si las personas con D.I.,

son capacitadas para la participación en entrevistas (Felce y Perry, 2004) pueden llegar a convertirse en competentes recolectores de datos, otorgándoles una alta responsabilidad en el proceso de investigación.

Con respecto al tratamiento del tema emocional, se presentan desde la perspectiva de Nussbaum (2008) tres limitaciones:

1. En la medida que suponen para el ser humano el reconocimiento de las propias necesidades y de la falta de autosuficiencia, las emociones revelarían la vulnerabilidad ante acontecimientos incontrolables.
2. Se centran en propios objetivos del ser humano, representando el mundo desde la perspectiva de dichos objetivos y proyectos, antes que de un punto de vista imparcial, pues se desarrollan en relación a apegos íntimos y estrechos.
3. Las emociones parecen caracterizarse por la ambivalencia a su objeto.

El desarrollo de este tipo investigaciones emocionales en personas con D.I. planteará el desarrollo de propuestas para el entendimiento del sistema emocional, debiendo considerar:

1. La mente es inseparable del organismo y la perspectiva de la ontología regional (Varela, 2001, citado por Acarín, Asencio y Romero, 2006) permite dar una visión fenomenológica que permitirá emerger evidencias inmediatas ligadas a un cuerpo que es activo y que interactúa con el mundo, necesarias para el entendimiento emocional en D.I.
2. Dado que la experiencia emocional se inicia en procesos prerreflexivos, de afecto, proéticos y preverbales, es complejo explicar solo en enunciados verbales y lingüísticos. Los procesos mentales empiezan antes que adquieran sentido las palabras, tanto en la historia evolutiva, personal y espacial temporal (aquí/ahora) del ser humano.
3. La co-determinación del Yo-Mundo tiene un papel importante en el sistema emocional. La ciencia de las emociones actualmente constata sorprendentemente que el desarrollo mental está relacionado con procesos afectivos y empáticos, que modelos como la inteligencia social consideran imprescindibles para comprender la mente de otro.

Dentro de los componentes del que nos permitirán identificar el grado de autoconocimiento emocional debemos considerar (Sánchez Eneas, 2009):

- a. Reconocer que emociones siente y su por qué
- b. Comprensión de vínculos entre sentimientos, pensamientos, palabras, acciones (inserción de símbolos)
- c. Conocer modo de que las emociones influyen sobre su rendimiento y acciones.
- d. Conocer valores éticos y morales de si mismo.
- e. Conocer y comprender creencias y modelos mentales que subyacen a la actuación personal
- f. Identificar habilidades interpersonales

- g. Reconocer actitudes y características conductuales de los participantes

## 5. CONCLUSIONES Y PREVISIONES ÉTICAS

A modo de síntesis, Ruiz Ballesteros (2005) plantea la necesidad de investigar procesos humanos y sociales con pretensión de complejidad, e implicando a todos los participantes de la investigación. Esto provocará dificultades, sorpresas e incertidumbres siendo preciso desarrollar este proceso desde una mirada compleja y de complementariedad disciplinar científica, sin olvidar “el principio de lo vivencial como primera piedra de cualquier opinión o teoría; primero la vivencia y después el concepto”. (Almendro, 2008: 392).

Todas las investigaciones realizadas en situaciones que se involucran a seres humanos tienen una dimensión ética, y la investigación educativa y sus aspectos emocionales no son una excepción. El campo profesional de la educación se caracteriza por la proveniencia profesionales de muy diversa naturaleza, con perspectivas teóricas y metodológicas variadas, que provocan que las proposiciones éticas se multipliquen y particularicen (Tojar y Serrano, 2000). Frente a ello, todos los investigadores deben ser conscientes de las normas, leyes y códigos de conducta que determinan sus acciones comportan, mientras que están llevando a cabo sus procesos investigativos, dado que estas acciones tienen que ver con el mantenimiento de la integridad de la investigación. (Stutchbury y Fox, 2009).

Probablemente una de las mayores problemáticas a desarrollar en el futuro, es la capacidad de las personas (vinculadas o próximas a vincularse en investigación en D.I.) de tomar decisiones éticas, a fin de minimizar el potencial impacto de sus motivaciones, prejuicios y creencias en los procesos de investigación. Considerando esto, es que urge la necesidad de formar a los futuros graduados y posgraduados en estos temas para tener éxito de en la toma de decisiones éticas (Winston, 2007), que en estos casos particulares, serán fundamentales para la mejora de la calidad de vida de las personas con D.I.

**REFERENCIAS:**

- Almendro, M. (2008). *Psicología y psicoterapia transpersonal*. Barcelona: Kairós.
- Asensio, J. M., Acarín, N. y Romero, C. (2006). Emociones, desarrollo humano y relaciones educativas. En Asensio, J., M<sup>a</sup>. García Carrasco, J., Núñez Cubero, L. y Larrosa, J. (Eds.). *La vida emocional. Las emociones y la formación de la identidad humana*. Barcelona: Ariel.
- Atkinson, D. (2004). Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability & Society*. 19 (7), 691-702.
- Barton, L. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?. En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Bisquerra, R. y otros (2006). El papel de la institución educativa en la educación emocional. En Asensio, J., M<sup>a</sup>. García Carrasco, J., Núñez Cubero, L. y Larrosa, J. (Eds.). *La vida emocional. Las emociones y la formación de la identidad humana*. Barcelona: Ariel.
- Boix i Casas, C. (2007). *Educar para ser feliz. Una propuesta de educación emocional*. Barcelona: Ediciones CEAC.
- Byrne, A. y Hennessy, E. (2009). Understanding Challenging Behaviour: Perspectives of Children and Adolescents with a Moderate Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 22, 317-325.
- Castanedo, C. (2004). *Deficiencia Mental. Aspectos teóricos y tratamientos*. Madrid: CCS.
- Cederborg, A-C., La Rooy, D., y Lamb, M. (2008). Repeated interviews with children who have intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 21, 103-113.
- Cunningham, C. y Glenn, S. (2004). Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. *International Journal of Disability, Development and Education*. 51 (4), 335-361.
- Damasio, A. (2005). *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Barcelona: Crítica
- De Lorenzo, R y Pérez Bueno, L. C. (2007). Los difusos límites de la discapacidad en el futuro. En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (Dir). *Tratado sobre Discapacidad*. Pamplona: Editorial Aranzandi
- Delgado, J., Dengra, R., y Durán R. (2002). Trabajo interdisciplinar en personas con discapacidad. En Verdugo, M. A. (Dir.). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.
- Dykens, E. y Hodapp, R. (2009). Intellectual disabilities and child psychiatry: looking to the future. *Journal of child psychology and psychiatry*. 50 (1-2), 99-107.
- Felce, D., y Perry, J. (2004). Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 29 (2), 164-171.
- Flynn, M., Grant, G. & Ramcharan, P. (2004). Emancipatory and participatory research: how far have we come?. En Emerson, E. et al. (eds.). *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*. London: Wiley.

- Frijda, N. (2008). The psychologists' point of view. En Feldman, L., Haviland-Jones, J., y Lewis, M. *Handbook of Emotions*. Springer: New York.
- Gabriel Esteban, C. (2007). Metodología Cualitativa. En Navas Aras, M.J. (coord.). *Métodos, diseños y técnicas de investigación psicológica*. Madrid: UNED.
- García, E., Gil, J., y Rodríguez, G. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.
- Granerud, A. (2008). *Social integration for people with mental health problems: Experiences, perspectives and practical changes*. Goteborg: Nordic School of Public Health.
- Hernández, R., Cerrillo, M.R. e Izuzquiza, D. (2009). La inclusión en el mundo laboral de discapacitados Intelectuales: análisis cualitativo. Estudio de un caso. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. 3 (2), 27-46.
- Hodapp, R. y Dykens, E. (2004). Genética y fenotipo conductual en la discapacidad intelectual: su aplicación a la cognición y a la conducta problemática (1ª Parte). *Revista Síndrome de Down*. 21, 134-149.
- Izuzquiza, D. (2000). *El ocio en las personas con Síndrome de Down*. Tesis doctoral no publicada. Universidad Complutense de Madrid.
- Martínez Sánchez, F. (2008). La Emoción. En Martínez Sánchez, F. y Palmero, F. *Motivación y Emoción*. Madrid: McGraw Hill.
- McMillan, J. y Schumacher, S. (2005). *Investigación Educativa*. 1ª Edición. Madrid: Pearson Educación.
- Novell, R. (Coord.). (2004). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: Feaps.
- Nussbaum, M. C. (2008). Paisajes del pensamiento. La inteligencia de las emociones. Barcelona: Paidós.
- Owens, J. (2007). Liberating voices through narrative methods: the case for an interpretive research approach. *Disability & Society*. 20 (2), 135–151.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Peralta, F. et al. (2004). "Intervención para el desarrollo de la autoconciencia en alumnos con retraso mental: propuesta de actividades". *Siglo Cero*. 35 (3), 18 – 30.
- Perry, J. (2004). Interviewing People with Intellectual Disabilities. En Emerson, E. et al (eds.). *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*. London: Wiley.
- Ruiz Ballesteros, E. (2005). Intervención social, investigación participativa y complejidad. En Solana Ruiz, J.L. (coord.). *Con Edgar Morin, por un pensamiento complejo. Implicaciones Interdisciplinares*. Madrid: AKAL – Universidad Internacional de Andalucía.
- Ruiz Rodríguez, E. (2009). *Síndrome de Down La Etapa Escolar. Guía para profesores y familias*. Madrid: CEPE.
- Salvador Mata, F. (2001). *Educación especial. (Enfoques conceptuales y de investigación)*. Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Sánchez Eneas, A. (2009). *El valor de la inteligencia emocional. Ser emocionalmente inteligente para hallar la felicidad y mejorar la calidad de vida*. Jaén: Editorial Formación Alcalá.

- Sierra, R. (2001). *Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios*. Madrid: Paraninfo Thomson Learning.
- Stutchbury, K. y Fox, A. (2009). Ethics in educational research: introducing a methodological tool for effective ethical analysis. *Cambridge Journal of Education*. 39 (4), 489-504.
- Susinos, T. (2007). Tell me in your own words: disabling barriers and social exclusion in young persons. *Disability & Society*. 22 (2), 117-127.
- Tójar, J.C. y Serrano, J. (2000). Ética e investigación educativa. *RELIEVE*, 6 (2). Recuperado el 21 de marzo de 2010 a las 20:38 del sitio [http://www.uv.es/RELIEVE/v6n2/RELIEVEv6n2\\_2.htm](http://www.uv.es/RELIEVE/v6n2/RELIEVEv6n2_2.htm)
- Verdugo, M. A. (2005). Evaluación y Tratamiento en el retraso mental. En Verdugo, M. A. (Dir.). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.
- Winston M.D. (2007). Ethical leadership and ethical decision making: A meta-analysis of research related to ethics education. *Library and Information Science Research*. 29 (2), 230-251.



**TEMA 3:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)**

**Comunicación:**

Programa de Habilidades Sociales, autonomía personal y autorregulación.  
Aplicación en alumnos con síndrome de Down

**Autores:**

ELÍAS VIVED CONTE

SOL RAMO MARCO

JORGE CARDA RODRÍGUEZ

EVA FÉLIX CORONAS

---

**Resumen:**

Las habilidades sociales, la autonomía personal y el desarrollo de conductas autorreguladas, dentro de un desarrollo de la autodeterminación de los alumnos con discapacidad intelectual, constituyen competencias fundamentales en su desarrollo como personas, de gran importancia para su preparación laboral y su posterior integración en el mercado de trabajo, para su participación en la sociedad y para el desarrollo de una vida independiente. En este sentido, el programa que presentamos pretende incidir en todas estas áreas de desarrollo, indagando metodologías pedagógicas con un enfoque globalizado y centradas en el sentimiento de competencia, en la Experiencia de Aprendizaje Mediado y en el aprendizaje cooperativo.

Entre las dificultades más notables de estas personas se encuentran los bajos niveles de consolidación y generalización de los aprendizajes; para abordar esta cuestión el programa plantea un sistema de intervención basado en la configuración de una red coordinada de agentes educativos (profesorado, padres y profesionales de otras entidades) que, desde una perspectiva de interdependencia solidaria, permitan una mayor eficacia de las actuaciones educativas.

El proyecto que presentamos se ha llevado a cabo con los/as alumnos/as con discapacidad intelectual del Programa de Cualificación Profesional Inicial (PCPI) que se desarrolló en el IES Pirámide (Huesca), durante el curso 2008-09.

**Palabras clave:** Síndrome de Down, habilidades sociales, autonomía personal, autorregulación.

## 1. INTRODUCCIÓN

La finalidad del proyecto que presentamos no es otra que la de proponer y afianzar una línea de investigación en torno a la educación de las personas con necesidades educativas especiales, a partir del paradigma de Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida de estas personas, que focaliza la atención no sólo sobre las personas, sino sobre los contextos en los que participan. Se plantea, por tanto, una línea de trabajo para armonizar la intervención educativa, los procesos de enseñanza/aprendizaje, con la intervención sobre contextos, desarrollando la aceptación y la adaptabilidad, en un marco de inclusión escolar. El programa de habilidades sociales, de autonomía personal y de autorregulación se llevó a cabo durante el curso 2008-09 con 12 alumnos con discapacidad intelectual (6 de ellos con síndrome de Down), escolarizados en el IES Pirámide de Huesca.

Desde un punto de vista teórico, nos fundamentamos en el contexto conceptual de la inclusión educativa y en la nueva conceptualización sobre la discapacidad. Conceptos como modelo de apoyos, autodeterminación, calidad de vida, accesibilidad universal, diseño para todos, etc., constituyen un nuevo modo de entender la discapacidad y lo que es más importante, de ellos se derivan implicaciones en los ámbitos educativos, laborales y sociales y cambios en las organizaciones y en los servicios de atención a las personas con discapacidad. La conceptualización de la discapacidad va a influir en la percepción que tenemos sobre el papel que las personas con discapacidad deben jugar en el trabajo y en la sociedad (Schalock y Verdugo, 2003).

Desde un punto de vista metodológico, hemos diseñado y aplicado una colección de unidades didácticas globalizadas a través de prácticas pedagógicas basadas en la Experiencia de Aprendizaje Mediado, en el aprendizaje cooperativo y en el enfoque globalizado.

La constitución de grupos multiprofesionales para apoyar los procesos de atención a la diversidad supone una estrategia cooperativa que puede contribuir a un desarrollo eficaz de los planteamientos innovadores. En este proyecto colaboran el IES Pirámide (Huesca), la Asociación Down Huesca y los departamentos de Psicología y Sociología y de Ciencias de la Educación de la Universidad de Zaragoza. El proyecto que se presenta quiere seguir en esta dirección de creación y trabajo en Red solidaria e interdependiente.

## 2. OBJETIVOS DEL PROYECTO

Los objetivos que nos planteamos en este proyecto son:

- Diseñar y elaborar un programa de intervención centrado en las habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación para los alumnos con necesidades educativas especiales, a partir del análisis de sus necesidades educativas.
- Aplicar el programa en un grupo de alumnos con discapacidad intelectual en los contextos determinados (centro educativo y familia).

- Implicar de manera directa a las familias en el proceso enseñanza/aprendizaje de sus hijos, promoviendo un sistema de coordinación y colaboración con ellas.
- Plantear mecánicas de cooperación con otros centros educativos en los que también participan los alumnos (Asociaciones de discapacidad), colaborando en el establecimiento de una red cooperativa.
- Llevar a cabo la evaluación del programa de intervención planteado, de modo que puedan obtenerse datos objetivos que permitan conocer los efectos que la aplicación de dicho programa producen en las personas con discapacidad intelectual

### **3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

El proyecto se fundamenta en las principales y más recientes aportaciones en relación a la evolución que ha tenido el concepto de discapacidad intelectual, calidad de vida, autodeterminación, autonomía personal y habilidades para la vida independiente.

#### **3.1. Evolución del concepto de discapacidad intelectual**

La concepción y las prácticas sociales en relación a las personas con discapacidad intelectual han variado a lo largo de la historia. El concepto de retraso mental y su tratamiento ha sufrido un cambio sustancial en los últimos años del siglo XX. Actualmente nos encontramos ante un cambio muy importante en la forma de entender el retraso mental, que ha pasado de visiones deficitarias e individuales a modelos ecológicos, que entienden las necesidades de las personas desde la oferta de servicios y apoyos que se proporcionan.

A finales de los años 70 y la década de los 80 se producen momentos de cambio, en un contexto de confusión por la pluralidad de enfoques existentes y métodos de intervención. Dos nuevos modelos surgen en este contexto: el primero, un modelo educativo que se presentó en 1978 en el Informe Warnock sobre integración escolar y que incorporó el concepto de necesidades educativas especiales. El segundo, el modelo propuesto por la OMS en 1982, que establece un sistema de comprensión a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías; en él se rompe con las categorías hasta entonces establecidas y se centra la atención en el ajuste entre las personas y sus entornos y por tanto en los servicios y necesidades de apoyo de las personas.

En 1992 la Asociación Americana por el Retraso Mental (AAMR) propone una nueva definición sobre retraso mental que trata de poner fin a la discusión sobre la validez del criterio de inteligencia, de conectar la definición con algunos modelos más en desarrollo de la psicología y con otras perspectivas como la sociológica. La nueva propuesta no sólo trata de avanzar en una

nueva conceptualización sino que además desarrolla un sistema de evaluación para planificar los apoyos y servicios de acuerdo a las necesidades detectadas. Este nuevo enfoque de la AAMR se ha profundizado en años posteriores, dando lugar a un nuevo paradigma sobre discapacidad intelectual, que se concreta en la reformulación que establecen en el 2002 Luckasson y colaboradores.

Todos estos cambios progresivos han supuesto una transformación importante en la política de servicios que tiene que dar respuesta (apoyos, recursos, ayudas) a cada individuo de su comunidad dentro del respeto a las diferencias individuales, del derecho a la igualdad y a la equiparación de oportunidades, así como al reconocimiento de capacidades.

### **3.2. Calidad de vida**

Este concepto nace como una prolongación del de normalización (Brown, 1988). La nueva concepción del retraso mental nos va llevando hacia un modelo de servicios para todos, que garanticen la calidad de vida de todo el mundo, incluidas las personas que presentan algún tipo de discapacidad.

El objetivo de todo proceso educativo y formativo debe estar enfocado a mejorar la calidad de vida de las personas a quienes se dirige. Schalock (1996) plantea que el concepto “calidad de vida” es un concepto multidimensional, formado por varias dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social, derechos. Entre los predictores para la calidad de vida señala factores personales (específicamente la conducta adaptativa y la autodeterminación) y otras variables del entorno, entre ellos el apoyo recibido.

La calidad de vida para personas con discapacidad se compone de los mismos factores que para el resto de las personas. La calidad de vida aumenta cuando se da el poder a las personas de participar en decisiones que afectan a sus vidas y cuando se da una aceptación e integración plena en la comunidad. En definitiva, se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales.

A partir de la década de los 90 este concepto se constituye como un agente de cambio para mejorar la vida de las personas.

### **3.3. Autodeterminación y autonomía personal**

Un elemento o indicador fundamental que define el constructo calidad de vida es que el individuo alcance la mayor autonomía personal. La autodeterminación es uno de los elementos centrales del concepto de calidad de vida como ya hemos visto. Se refiere a la capacidad para actuar como

el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmeyer, 1996).

A la hora de plantear qué componentes están relacionados con la autodeterminación, se considera que la autodeterminación es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorreguladora y dirigida a meta. El desarrollo de la autodeterminación requiere de un sistema de apoyo que lo favorezca, que estimule las iniciativas de la persona, que fomente su participación en las acciones relevantes para su vida, que promueva el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma, a confiar y valorar sus logros, que potencie la autonomía y favorezca la autorregulación, etc.

La autonomía personal es uno de los componentes básicos de la autodeterminación. Podemos considerar la autonomía personal como la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad. Muchas personas con discapacidad manifiestan deficiencias en habilidades de la vida diaria que posibilitan la autonomía necesaria para obtener una mínima autosuficiencia, pero es necesario constatar si se debe a su situación personal o es consecuencia de no haberles dado la oportunidad de desplegar todas sus posibilidades en este ámbito.

### **3.4. Accesibilidad y adaptabilidad de los contextos**

La accesibilidad y adaptabilidad de los contextos debe ser una condición necesaria para brindar oportunidades de participación a las personas con discapacidad, oportunidades que hay que considerarlas como derechos irrenunciables. Es necesario trabajar no sólo con las personas con discapacidad, sino también en el contexto, lo que supone redefinir y revisar actitudes y percepciones de familiares, profesionales y sociedad en general. En relación a la intervención en los contextos hay que ofrecer apoyos en los mismos, proporcionando oportunidades a las personas con discapacidad y diseñando ámbitos de participación.

### **3.5. Habilidades para la vida independiente**

La mayoría de las personas con discapacidad intelectual cuando se integran en la escuela están faltos de destrezas sociales y para la vida que les permitan tener unas relaciones interpersonales adecuadas y un buen desenvolvimiento social, por ello muchos autores defienden que la formación en comportamiento adaptativo y adquisición de habilidades para la vida diaria se deben empezar a trabajar de manera sistemática desde la escuela para favorecer su integración social y sus relaciones interpersonales.

Vemos imprescindible, por tanto, que desde la escuela se proporcionen los medios adecuados para que los alumnos con discapacidad adquieran las capacidades sociales necesarias para interactuar con sus compañeros de manera adecuada, para aumentar sus probabilidades de éxito de la integración, para aceptar y ser aceptado por sus compañeros. También consideramos que es importante crear espacios que les permitan seguir adquiriendo, una vez terminada la escuela, estas habilidades y que estos espacios deben ser lo más normalizados posibles para favorecer la generalización de sus aprendizajes.

Un espacio o entorno que cumple todos los requisitos es el piso de vida independiente, dónde jóvenes con discapacidad comparten su vida con estudiantes universitarios de edades similares. Este piso de estudiantes tiene un objetivo prioritario: que los usuarios adquieran y generalicen habilidades para la vida diaria, habilidades sociales y habilidades para el hogar, que constituyen la esencia de las habilidades necesarias para la vida independiente. El programa de habilidades sociales, de autonomía personal y de autorregulación va enfocado a conseguir que los alumnos participantes del mismo puedan participar en pisos de vida independiente.

#### **4. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA DE HABILIDADES SOCIALES, AUTONOMÍA PERSONAL Y AUTORREGULACIÓN**

##### **4.1. Objetivos del programa**

Los objetivos que se trabajan en el programa se presentan organizados en cada subapartado dentro de cada una de las tres áreas de habilidades: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Hay 75 objetivos, 25 en cada área de habilidades.

##### **4.2. Contenido**

Los contenidos de este programa se centran en las habilidades sociales, en las habilidades de autonomía personal y en la autodeterminación, como ya hemos visto. En cada una de estas áreas se han considerado algunas subáreas; son las siguientes:

En relación a las habilidades sociales:

- Habilidades básicas de interacción social.
- Expresión de emociones, sentimientos y opiniones.
- Habilidades de autoafirmación y asertividad.
- Habilidades conversacionales: Habilidades no verbales / Habilidades de carácter verbal
- Habilidades de solución de problemas interpersonales.

En relación a las habilidades de autonomía personal:

- Habilidades de aseo personal
- Habilidades de vestido
- Habilidades para el cuidado de la ropa
- Habilidades para la alimentación
- Participación en tareas relacionadas con la comida
- Habilidades para la limpieza del hogar
- Habilidades para la realización de desplazamientos y para la seguridad

En relación a las habilidades de autorregulación:

- Comportamientos relativos a normas sociales
- Normas para una convivencia armónica
- Normas y medidas de seguridad
- Normas y medidas de consumo responsable y de respeto al medio ambiente.
- Comportamientos de control emocional en situaciones estresantes

Todos estos contenidos se han estructurado en 25 unidades didácticas, en cada una de las cuales se plantean tres objetivos (uno relativo a las habilidades sociales, otro sobre habilidades de autonomía personal y un tercero relacionado con las habilidades de autorregulación)

### 4.3. Metodología didáctica

Las orientaciones didácticas que van a guiar la aplicación del programa están basadas en el trabajo de Molina, Vived y Albés (2008), que presenta un modelo didáctico validado en una muestra de niños con síndrome de Down. A continuación se presentan los principios didácticos que se derivan del modelo señalado

#### *El principio de globalización: eje vertebrador de la metodología didáctica*

En el programa se pretende agrupar los contenidos según el principio de la concentración, consistente en la ordenación de los ámbitos relacionados con las habilidades sociales, la autonomía personal y la regulación de los comportamientos en torno a puntos unitarios vitalmente significativos; es decir, en torno a intereses específicos y operantes en la vida del alumno.

#### **La Zona de Desarrollo Próximo: base de la programación didáctica**

La Zona de Desarrollo Próximo se entiende como la distancia que media entre lo que la persona es capaz de hacer por sí misma (nivel de desarrollo efectivo o actual) y lo que es capaz de hacer con ayuda de algún mediador, bien sea una persona bien una ayuda material (nivel de desarrollo

potencial). Hoy en día es un constructo profusamente usado en la literatura psicopedagógica, pero rara vez puesto en práctica en el diseño y desarrollo curricular que da lugar a la praxis didáctica.

Una programación didáctica fundamentada en la Zona de Desarrollo Próximo requiere, por ejemplo, que el nivel de dificultad de las actividades propuestas se corresponda con el nivel de desarrollo potencial del alumno y no con el nivel de desarrollo efectivo o actual, lo cual exige, a su vez, que los objetivos y los contenidos tengan también como referencia dicho nivel de desarrollo potencial. El profesorado que intente realizar sus programaciones didácticas de acuerdo con las exigencias de la Zona de Desarrollo Próxima tiene que ser muy consciente de que antes de exigir a sus alumnos que resuelvan las tareas de forma independiente, es necesaria una intervención metodológica que respete los parámetros de la Experiencia de Aprendizaje Mediado.

### **El aprendizaje cooperativo, base de la Experiencia de Aprendizaje Mediado**

El aprendizaje cooperativo es una situación propia de la enseñanza colaborativa, que debe estar contemplada en cualquier modelo didáctico basado en los parámetros de la Experiencia de Aprendizaje Mediado. Por otro lado, uno de los principales fines de la educación de cualquier alumno es la socialización de sus hábitos y comportamientos. Y el medio más adecuado para lograrlo es a través de la escolarización integrada con alumnos diferentes, en situación de aprendizaje cooperativo en pequeños grupos.

### **4.4. Evaluación**

Uno de los aspectos más importantes de un programa educativo es el diseño del procedimiento de evaluación. La actividad educativa es enormemente compleja y exige una constante evaluación de su desarrollo y de sus resultados. Con mayor énfasis si el programa está sujeto a un proceso de indagación experimental.

Pero la evaluación no debe considerarse únicamente como un elemento final del proceso didáctico, sino que debe constituirse como un componente sustancial del mismo, desde el comienzo y durante su desarrollo, y realizarse, por tanto, de forma continuada y no de modo circunstancial. Hay que tener presente que la evaluación debe proporcionar una información continuada, objetiva y suficiente, que permita la regulación de los procesos educativos de forma eficiente y continua.

Por otro lado, la evaluación debe extenderse a todo el programa educativo y no sólo a los/las alumnos/as. Tiene que cumplir funciones de regulación activa de los diferentes elementos del programa y de los procesos educativos y no solamente centrarse en la valoración de los/las alumnos/as.

Si la evaluación se considera como un componente sustancial del proceso educativo desde el comienzo y durante todo su desarrollo, a la función sumativa de la evaluación (comprobar lo que ha realizado el alumno/a durante un largo período de trabajo) se agrega una función diagnóstica (comprobar cual es el nivel de preparación con que cuenta el alumno/a al comienzo de un

determinado programa) y una función formativa (vigilancia de la evolución de actividades mientras tienen lugar) para poder optimizar al máximo los resultados.

La evaluación inicial y final corresponden a la fase pretest y postest, respectivamente. Por tanto, se utilizan, en ambos momentos de la evaluación, las mismas pruebas. Son muchos los instrumentos y técnicas de evaluación de las habilidades sociales, de autonomía personal y de autorregulación que existen. En el trabajo de investigación que se llevó a cabo para experimentar el programa se utilizaron los siguientes cuestionarios:

- Cuestionario de habilidades de interacción social (CHIS) de Monjas (1992)
- Cuestionario de conductas sociales para padres de Izuzquiza y Ruiz (2006)
- Cuestionario de Habilidades de Autonomía Personal para padres de Vived y Cols. (2009)

Con respecto a los instrumentos de evaluación continua, se ha diseñado un registro para la valoración del desarrollo de las unidades didácticas que permite conocer en cada momento el desarrollo de los alumnos con respecto a cada objetivo trabajado. Junto a este instrumento de evaluación continua se ha diseñado otro documento que va a favorecer una mayor aportación de información; son los registros de autoevaluación que se presentan en los cuadernos de trabajo personal.

#### **4.5. Participación de los padres en el programa**

La participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Los padres son los primeros y principales agentes de la educación de su hijo, y juegan un rol primordial desde su edad temprana: son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento de sus hijos y favorecer así su desarrollo. Que los padres se integren en el proceso de la educación de sus hijos permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la participación activa de los padres en los programas educativos de los jóvenes con discapacidad intelectual. Cuando los padres están implicados en los programas de intervención, el mantenimiento y generalización de los aprendizajes hechos por el niño o el joven tienen más posibilidades de producirse y consolidarse (Vived, 2005).

En el presente programa se plantea la colaboración de los padres en tres ámbitos importantes: en la aplicación del programa, en la valoración del desarrollo del hijo/a y en la valoración del programa. Se han organizado reuniones colectivas e individuales con los padres. Un papel importante de los padres se refleja en su implicación con los cuadernos de trabajo personal, a través de los cuales conocen los objetivos que se están trabajando en todo momento con sus hijos, con los que colaboran en las mecánicas de autoevaluación.

## 5. ALUMNOS PARTICIPANTES EN EL PROYECTO

El grupo está formado por 12 alumnos con discapacidad intelectual, 6 de ellos con síndrome de Down. Este grupo se encontraba durante el curso 2008-09 en el IES Pirámide de Huesca, en el Programa de Cualificación Profesional Inicial y en el Programa de Transición a la Vida Adulta.

## 6. ACTIVIDADES DESARROLLADAS

A) Diseño de las unidades didácticas globalizadas y elaboración de materiales didácticos necesarios.

En las unidades didácticas figuran los siguientes elementos:

1. Objetivos.
2. Desarrollo metodológico de las actividades:
  - Presentación del organizador previo.
  - Valoración de conocimientos previos.
    - Experiencia de Aprendizaje Mediado, con la siguiente secuencia didáctica: Lectura de un texto (o visionado de un video) relacionado con los contenidos que se van a trabajar y diálogo posterior; explicación de las actividades y los procedimientos; realización de la actividad por parte del profesor; realización de las actividades por parte de los alumnos; síntesis del trabajo realizado; consolidación de la organización cognitiva.

3. Evaluación.

Para cada una de las unidades didácticas se han definido los siguientes componentes:

- Actividades para trabajar en pequeño grupo, utilizando la estructura de aprendizaje cooperativo.
- Actividades de trabajo individual. Se trata de articular tareas para desarrollar en casa y que potencien la consolidación de los aprendizajes trabajados. Estas tareas propuestas van en la línea de implicar a la familia en un trabajo coherente que favorezca la generalización y consolidación de los aprendizajes.
- Cuestionarios de autoevaluación, que permiten desarrollar una evaluación por parte de los alumnos de su propio funcionamiento.

B) Aplicación de las unidades didácticas. Una vez definidas las actividades y el procedimiento a seguir y elaborados los materiales didácticos, se aplicaron al grupo de alumnos con necesidades educativas especiales. También se dieron las indicaciones precisas al profesorado encargado de trabajar la propuesta pedagógica, incidiendo sobre todo en las estrategias de enseñanza. Finalmente, se definieron y desarrollaron acciones con las familias, definidas a partir de una reunión inicial que se mantuvo con los padres y en la que se determinaron las líneas de colaboración.

C) Evaluación de los efectos de la aplicación. Se evaluó tanto el proceso de aplicación como los

resultados obtenidos en los alumnos. La evaluación se extendió asimismo al profesorado y a los materiales didácticos utilizados.

D) Elaboración de un documento sobre la atención a la diversidad en la escuela inclusiva, con especial énfasis en la preparación laboral.

## 7. ALGUNAS CONCLUSIONES

- La aplicación del programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación ha permitido un mejor desarrollo de las competencias trabajadas en el grupo de alumnos con el que se ha trabajado. La valoración ha sido positiva tanto por parte del profesorado que ha aplicado las unidades didácticas como de los padres. Los alumnos también han valorado positivamente el desarrollo del programa. Evidentemente se han manifestado diferencias en los alumnos, pero en todos ellos se han producido variaciones.
- El trabajo colaborativo con las familias se ha manifestado como uno de los elementos significativos para el desarrollo de aspectos tan importantes en los alumnos como son la competencia social, la autonomía personal y el control comportamental, aspectos todos ellos de gran repercusión en el contexto familiar.
- El trabajo grupal, multidisciplinar e implicando a distintas estructuras educativas, resulta fundamental para resolver los retos a los que se enfrenta la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. La labor conjunta y coordinada de expertos en distintas materias, que parte de una colaboración en una dinámica operativa y reflexiva, se ha centrado en una definición precisa y adecuada del programa objeto de investigación. La colaboración entre el profesorado del IES, de la Universidad y de la Asociación Down ha resultado fructífera y eficaz, dejando la puerta abierta a futuras colaboraciones.
- La metodología basada en el aprendizaje mediado, en el aprendizaje cooperativo y con un planteamiento globalizado se ha mostrado adecuada para adaptarse a las diferentes características de los alumnos.

Un resultado importante del trabajo realizado han sido los materiales didácticos elaborados en el transcurso de la investigación, éstos han sido los siguientes:

- Guía para el profesor, que contiene una colección de 25 unidades didácticas (centradas, con un enfoque globalizado, en las habilidades sociales, la autonomía personal y la autorregulación)
- Cuadernos del alumno de trabajo personal, donde se incorpora un cuestionario de autoevaluación para cada unidad didáctica. Se trata de una colección de 5 cuadernillos.
- Materiales de evaluación y seguimiento del programa: registro de sesiones, registro de valoración continua, cuestionarios de evaluación inicial y final, formulario de valoración

del programa basado en los estándares de calidad.

- Documento sobre la colaboración y participación de la familia.
- Documento sobre “Inclusión, diversidad y preparación laboral en alumnado con discapacidad intelectual”
- Documento sobre el “Proceso de determinación de los objetivos planteados en las unidades didácticas”.

Para finalizar, entre los aspectos innovadores del proyecto se pueden citar los siguientes:

- Modelo didáctico, basado en el enfoque mediacional, en el aprendizaje cooperativo y en la programación centrada en la zona de desarrollo próxima.
- Diseño y desarrollo de unidades didácticas globalizadas, donde se incorporan objetivos y contenidos de diferentes habilidades (sociales, de autonomía personal y de autorregulación).
- Intervención en red coordinada, que implica al profesorado, a la familia y a otros agentes educativos (profesionales de Asociaciones de discapacidad). Para ello se definió un trabajo con las familias y una coordinación con otras entidades.
- Vinculación de las prácticas pedagógicas con la nueva conceptualización de la discapacidad (modelo de apoyos, modelo social, autodeterminación, calidad de vida, accesibilidad universal,...)
- Diversificación de materiales didácticos: guía para profesores, colección de unidades didácticas, cuadernos de trabajo individual, cuestionarios de autoevaluación, colección de fichas para las familias,..

**REFERENCIAS:**

- AGUADO, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- AINSCOW, M. (1999). Tendiéndoles la mano a todos los alumnos: algunos retos y oportunidades. En M. A. Verdugo y F. J. de Urriés (Coords.): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Amarú Ediciones, pp. 15-37.
- GÓMEZ, A. (2003). La accesibilidad como presupuesto de vida normalizada de las personas con discapacidad. En M.A. Verdugo y F.G. Jordán de Urriés (coords.): *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú Editores.
- HERRERO, M. L. y VIVED, E. (2005). Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales. En A. Ballarín, M. Liesa y E. Vived: *Hacia una vida independiente*. Huesca: Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación.
- LUCKASSON, R.; COULTER, D.L.; POLLOWAY, E. A.; REISS, S.; SCHALOCK, R. L.; SNELL, M.E.; SPITALNIK, D. M. y STARK, J.A. (1992). *Mental Retardation: Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- LUCKASSON, R.; BORTHWICK-DUFFY, S.; BUNTIX, W.H.E.; COULTER, D.L.; GRAIG, E.M.; REEVE, A. y COLS. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid. Alianza Editorial).
- MOLINA, S. ; ALVÉS, A. y VIVED, E. (2008). *Programa para el desarrollo de habilidades básicas: niños con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales y de alto riesgo*. Zaragoza. PUZ.
- SCHALOCK, R. L (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. L. Schalock (ed.): *Quality of life: Vol 1. Conceptualization and measurement*. Washington DC: American Asssociation on Mental Retardation.
- SCHALOCK. R. L. (2006). La calidad de vida como agente del cambio: Oportunidades y retos. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Huries (Coord.): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú, pp 15-39.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- SCHERENBERGER, R.C. (1984). *Historia del retraso mental*. San Sebastián: SIIS.
- STAINBACK, S. y STAINBACK, W. (eds.) (1992). *Curriculum considerations in inclusive classroom: facilitating learning for all students*. Baltimore: Brookes.
- UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de acción ante las necesidades educativas especiales*. París: UNESCO.
- VERDUGO, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. En M.A. Verdugo y F.G. Jordán de Urriés (coords.): *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú Editores.

- VIVED, E. (2003). Participación de la familia en los procesos de enseñanza-aprendizaje de los niños con síndrome de Down. En S. Molina (Coord.): *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down*. Granada: Arial.
- WEHMEYER, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer: *Self-determination across the life span*. Baltimor: Paul H. Brookes.

### **Tema 3:** Educación inclusiva (Educación Secundaria)

#### **Póster:**

#### La inclusión de alumnos con Síndrome de Down vista desde el pupitre

#### **Autor:**

MARC GINER LLENAS

---

#### **Resumen:**

El presente póster refleja los resultados de la investigación cuasi experimental, llevada a cabo por Talita Fundación Privada, cuyo objetivo primordial es analizar la percepción del alumnado que ha desarrollado su escolaridad con un alumno con Síndrome de Down (S.D.). Esta investigación, sobre el proceso inclusivo, sus aspectos positivos y aquellos negativos, se basa en el contraste de las opiniones de alumnos que han seguido su escolaridad sin vivir la inclusión. Asimismo, otro punto de interés del estudio reside en la percepción del concepto que poseen los alumnos sobre las personas con S.D., tanto de los que han convivido con ellos como los que no han tenido esta oportunidad.

La investigación ha sido realizada a partir de una muestra obtenida en 3 centros educativos concertados, en los cuales un alumno con S.D. ha realizado toda la escolaridad obligatoria. De este modo, se ha utilizado como muestra los alumnos que habían desarrollado la escolaridad junto a este alumno y alumnos del mismo centro que no han tenido contacto directo con personas con S.D. en el aula, empleando un rango de edad entre los 14 y los 17 años.

Los resultados del estudio nos indican que los alumnos que han estudiado con una persona con S.D.:

- Valoran más las características afectivas de estos alumnos que las de índole físico o intelectual.
- Consideran, mayoritariamente, que la inclusión de dichos alumnos no comporta ninguna consecuencia negativa para el grupo.
- Mientras que el conjunto del alumnado estudiado:
- Opina que los beneficios de la inclusión de las personas con S.D. recaen sobre el grupo clase.
- Consideran que la inclusión es la mejor opción para los alumnos con Síndrome de Down.
- Creen que la inclusión de personas con Síndrome de Down facilita el desarrollo de valores.

# La inclusión de alumnos con Síndrome de Down vista desde el pupitre

## Talita Fundación Privada

### Resumen del estudio

El presente estudio se centra en evaluar los cambios que pueden producirse en el alumnado a raíz de la inclusión de personas con Síndrome de Down (SD) en las aulas ordinarias. La muestra se obtiene en tres centros de carácter concertado del área metropolitana de Barcelona. Se establece un contraste entre las experiencias educativas de alumnos que han vivido su escolaridad con un alumno con Síndrome de Down en el aula con un soporte específico y alumnos que no han vivido esta circunstancia. Los resultados del estudio muestran un cambio en la concepción sobre las personas con Síndrome de Down, así como en relación a los valores que se desprenden de su inclusión.

### Introducción

Talita Fundación Privada tiene como principal objetivo la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales, desde el año 1998, ha trabajado proporcionando un soporte educativo dentro del aula a alumnos/as con diferentes tipos de necesidades educativas especiales. El presente estudio tiene como objetivo valorar la experiencia del alumnado en relación al proceso inclusivo, durante la escolaridad obligatoria, desde la perspectiva de alumnos/as que han vivido su escolaridad con un compañero/a con Síndrome de Down y de aquellos/as que no han tenido esta oportunidad.

### Objetivos del estudio

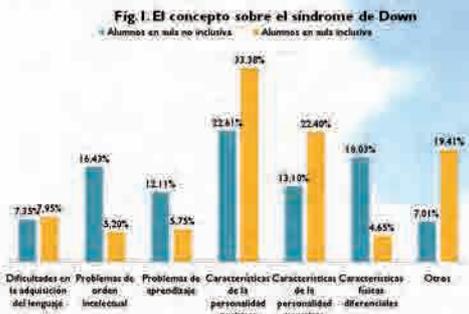
- Las principales hipótesis planteadas en el estudio son:
- La presencia de alumnado con el Síndrome de Down facilita el desarrollo de prácticas inclusivas y el fomento de la cultura inclusiva.
  - La inclusión de personas con Síndrome de Down en el aula modifica la percepción de éstas por parte de sus compañeros.



### Resultados

Los resultados del estudio realizado confirman que la presencia de alumnos con Síndrome de Down en un aula ordinaria modifica en gran medida el concepto que tienen los alumnos sobre las personas que presentan dicho Síndrome, asimismo observamos una mayor predisposición a la inclusión por parte de este alumnado. Los resultados del estudio nos indican que los alumnos/as que han desarrollado su escolaridad con una persona con Síndrome de Down: -Valoran más las características afectivas de los alumnos con Síndrome de Down que las de índole físico o intelectual. (Fig.1)

- Consideran, mayoritariamente, que la inclusión de alumnos con Síndrome de Down no comporta ninguna consecuencia negativa para el grupo.
- Mientras que el alumnado en general, tanto el que ha experimentado la inclusión como el que no, considera que: -Los beneficios de la inclusión de las personas con SD recaen sobre el grupo clase. (Fig. 2)
- Consideran que la inclusión es la mejor opción para los alumnos con Síndrome de Down.
- La inclusión de personas con Síndrome de Down facilita el desarrollo de valores. (Fig. 3)



### Metodología

La muestra del estudio proviene de alumnos de tres centros concertados del área metropolitana de Barcelona, de edades comprendidas entre los 14 y los 17 años. La principal herramienta elaborada para la recogida de datos es un cuestionario doble con preguntas cerradas y abiertas, de las cuales se ha realizado un análisis estadístico.

Fig. 2 Motivos para aconsejar o desaconsejar la inclusión



Fig.3. Valores derivados de la inclusión de alumnos con Síndrome de Down



### Conclusiones del estudio

La principal conclusión del estudio nos indica que la inclusión de personas con Síndrome de Down en el aula ordinaria durante la escolaridad obligatoria, no es solo beneficiosa para dichos alumnos, sino que aporta una serie de valores y vivencias positivas para todo el grupo clase. Estos beneficios se refieren fundamentalmente a la adquisición de valores como el compañerismo, la solidaridad o el respeto hacia el otro. Otra conclusión relevante es el cambio de percepción que experimentan los alumnos como consecuencia del contacto directo con personas con Síndrome de Down, un paso fundamental de cara a su inclusión real en la sociedad actual.

### Testimonios de compañeros de aula de personas con SD

Es lo mejor que le puede suceder al resto del alumnado para poder tener una serie de valores como empatía y respeto. Alumno de 1º de Bachillerato.  
 Ha sido una experiencia que no cambio por nada, deberían empezar a aceptar niños con SD en todos los colegios. Alumno de 1º de Bachillerato.  
 Los alumnos aprenden a incluir en el grupo todo tipo de compañeros. Alumno de 1º de Bachillerato.

Agradecimientos a todos los que han sabido respetar i apreciar la diferencia

Marc Giner Llenas, psicopedagogo

**TEMA 4:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (FORMACIÓN DEL PROFESORADO)**

**Ponencia:**

La formación del profesorado para la inclusión educativa

**Autora:**

M<sup>a</sup> TERESA NÚÑEZ MAYÁN  
*Universidad de A Coruña*

---

**Resumen:**

Partiendo de una investigación llevada a cabo durante cuatro años en la Universidad de A Coruña sobre la Educación Especial en los centros ordinarios se pretende inducir cuales serían las líneas de acción de un programa de formación del profesorado para la atención a la diversidad.

Se analizará el estado actual de la Educación Especial en los centros ordinarios como un indicador esencial para valorar los efectos de las políticas integradoras. Se intentará responder a preguntas tales cómo: ¿Quiénes son los estudiantes que reciben Educación Especial en estos centros? ¿Qué problemas tienen? ¿Cómo se distribuyen? ¿Se llevan a cabo refuerzos educativos o adaptaciones curriculares? ¿En qué consisten estas adaptaciones? ¿Cómo se organizan los apoyos en los centros? ¿En qué lugar se llevan a cabo? ¿Dónde y como se atienden los niños y niñas con síndrome de Down? ¿Qué pasa con ellos cuando finaliza la escolaridad?

Se invitará a los asistentes a sacar sus propias conclusiones y a deducir sí la visión de la atención a la diversidad obtenida en este estudio corresponde exclusivamente al ámbito concreto en el que se desarrolló la investigación, en este caso el término municipal de A Coruña, o sí por lo contrario éste es un análisis en profundidad a pequeña escala, a micronivel, en el que se perciben los rasgos principales de la atención a la diversidad en cualquiera otro contexto, como parece indicar la coincidencia de otras investigaciones actuales realizadas en diferentes entornos geográficos ( Juan Jose Carrión, 2001; Gerardo Echeita, 2004; Carmen García Pastor, 1992, ; Asunción Moyá, 2002, etc.).

Por último, y la vista de los resultados, se intentarán esbozar algunas líneas de acción para mejorar la formación del profesorado para construir una escuela auténticamente inclusiva en la que todos los niños y niñas tengan un lugar real compartiendo las experiencias de aprendizaje y sin restringir sus posibilidades educativas.

## 1. LA FORMACIÓN INICIAL

En cualquier investigación que aborde la inclusión de las niñas y los niños con síndrome de Down o con cualquier discapacidad en la escuela, hay una conclusión compartida y que se repite sistemáticamente: es necesario incrementar la formación del profesorado. Los propios profesores y profesoras manifiestan, cuando se les interroga sobre este tema, que no se sienten adecuadamente preparados para dar una respuesta adecuada a la diversidad en las aulas.

Una simple mirada a la formación inicial y permanente del profesorado, basta para entender esta autopercepción. En cuando a la formación inicial de los futuros docentes, la que se imparte en los centros de formación del profesorado, no queda más remedio que reconocer que ha dado la espalda totalmente a la diversidad, y concretamente a las discapacidades, hasta hace bien poco tiempo. Hubo que esperar hasta la década de los noventa del siglo XX, coincidiendo con el desarrollo de las políticas de integración, para que se incorporase por primera vez en los planes de estudio del profesorado de educación primaria e infantil una asignatura obligatoria y troncal sobre esta temática, la denominada “bases psicopedagógicas de la Educación Especial”. Hasta ese momento la formación sobre las discapacidades se consideraba que debía de interesar únicamente a quienes quisieran convertirse en especialistas, en expertos en la diversidad, pero no se consideró necesaria para la totalidad del profesorado. Aún así, y reconociendo el avance histórico que supone, nadie puede creer que una única asignatura en todo un plan de estudios garantice una formación inicial adecuada.

Si hablamos de la formación para la atención a la diversidad del profesorado de Educación Secundaria, la situación es aún más dramática. Este profesorado finaliza su licenciatura en cualquiera de las disciplinas de conocimiento y se incorpora a la docencia con una formación pedagógica exigua y rudimentaria. Aterrizan en las aulas desconociendo casi todo de la psicología infantil y juvenil y de las estrategias más elementales de diseño y desarrollo curricular. Hasta la reforma universitaria que tiene lugar con la aplicación de las directrices de Bolonia, la única formación pedagógica que recibía el futuro profesorado de secundaria era la que se le proporcionaba en el Curso de Aptitud Pedagógica, que por su diseño y duración no podía garantizar una formación psicopedagógica suficiente. En este curso no existía ninguna materia específica sobre la atención a la diversidad aunque algunas materias de didáctica incluían contenidos relativos a esta temática. La insuficiencia de este modelo formativo, como pone en evidencia el estudio de Sánchez Palomino (2007) al que nos referiremos más adelante, es hoy unánimemente reconocida.

## 2. LA FORMACIÓN HA DE SER PERMANENTE

El hecho de que la formación inicial del profesorado para la atención a la diversidad es insuficiente parece poco cuestionable. Pero, lo cierto es que el desarrollo de la práctica profesional no puede

ni debe depender en exclusiva, ni siquiera prioritariamente de la formación inicial. Imaginemos, por un momento, un médico, un cirujano, que aplica en su práctica profesional los mismos procedimientos y técnicas que le han enseñado en su carrera veinte años antes, sin atender a las innovaciones tecnológicas y a los nuevos medios de diagnóstico y tratamiento que la investigación ha puesto al servicio de la medicina, es de suponer que no tardaría en quedarse sin pacientes.

Más claro lo vemos aún en otras profesiones como las artísticas, gráficas, literarias o musicales, que se desarrollan en interactividad continua con un mundo en permanente cambio, que tratan de captar y reinterpretar en cada momento.

En la profesión docente, sin embargo, no aparece con la misma evidencia que en las demás profesiones la necesidad de la autoformación continua y permanente. De hecho a las actividades de formación, sean cuales sean las modalidades, asisten pocos profesores y profesoras, casi siempre los mismos y que suelen ser además los que menos lo necesitan porque son los más reflexivos y los más preocupados por la innovación.

Hay una cultura extendida en un amplio sector del profesorado que parte del supuesto inconsciente de que el saber es algo que se adquiere en un momento dado y cuyo dominio queda garantizado con la obtención del título, a partir de ese momento la experiencia hará todo lo demás... Sin embargo esta suposición se asienta sobre premisas erróneas. Premisas que pivotan sobre un imaginario basado en los conceptos de inmovilidad y uniformidad del conocimiento, de lo que hay que enseñar, de cómo hacerlo y de quien es el sujeto a educar en cada sociedad y en cada momento determinado.

Este imaginario opera bajo el supuesto de que el conocimiento es algo fijo, que está ahí y que hay que transmitir, siendo en esencia el mismo que nos han transmitido a nosotros. El modo de transmisión no se diferencia tampoco, en lo fundamental, de aquel con el que hemos sido educados y que pervive a lo largo de los tiempos: encerado, tiza, libro de texto, apuntes, exámenes y más recientemente, lo mismo pero en formato digital. También se supone que ha de ser la misma, en esencia, la relación entre el alumnado y el profesorado: básicamente los unos han de transmitir y los otros recibir pasivamente. Por último se considera que el alumnado, como grupo, es o ha de ser homogéneo, por lo menos lo suficientemente homogéneo para poder beneficiarse de la acción de transmisión del conocimiento. Si esa premisa no se cumple y este beneficio no tiene lugar, es decir, si algún alumno o alumna fracasa, el propio fracaso es la prueba de que es diferente, ya que otros muchos han logrado aprender por el procedimiento "normal". Aquel que no lo logra, tiene un problema: él es el "diverso". Debería de apartarse, de forma transitoria o permanente según los casos, para recibir la enseñanza que supuestamente necesita, una enseñanza especial e impartida también por expertos, por especialistas.

Partiendo de estos supuestos la formación permanente no se considera tan esencial como en otras profesiones, porque la enseñanza es básicamente la misma a través de los tiempos, igual que la relación docente y además ha de mantenerse ajena a lo que ocurra "más allá de los muros"

realidades a las que la escuela debe de intentar substraerse o dar la espalda, cuando no negarlas ignorándolas, porque lo que ocurre fuera pertenece a otra esfera de cosas que no han de incidir en la docencia. La formación para la atención a la diversidad, es aún menos necesaria dado que ha de ser cosa de otros que lo hacen mejor y que son los únicos que deben saber. Es cierto que el profesorado reconoce no estar preparado pero ¿todo el profesorado quiere saber sobre la diversidad, o algunos quieren solamente que sepan otros, en los que delegar la educación del alumnado considerado “especial”?

### **3. FORMARSE PARA UNA SOCIEDAD DINÁMICA Y CAMBIANTE**

Para que la formación del profesorado sea percibida como una necesidad es necesario transformar ese imaginario y construir una nueva perspectiva sobre lo que es la escuela y el conocimiento y la relación entre ambos y replantearnos el que, como y a quien enseñar.

La profesión docente no puede ser hoy idéntica a la de hace cuarenta, treinta o veinte años. En un mundo caracterizado por vertiginosos avances científicos y tecnológicos es imposible seguir enseñando lo mismo y además de la misma manera. En la sociedad del conocimiento la escuela ha de “enseñar a pensar y a aprender” y despertar en los alumnos y las alumnas el interés por el mundo que los rodea. Sólo la curiosidad y el amor por el conocimiento puede convertirlos en personas cultas y capaces de seguir aprendiendo a lo largo de toda su vida.

Respecto al cómo enseñar, es decir a la metodología, la observación de las prácticas más habituales en las aulas, nos indica que se necesita imperiosamente una formación para el cambio. Cuando tenemos a nuestro alcance infinidad de recursos audiovisuales, bibliográficos y técnicos no podemos seguir utilizando como único instrumento el libro de texto, el encerado y la tiza. La formación permanente del profesorado ha de capacitarle para utilizar los nuevos recursos como instrumentos facilitadores de la innovación metodológica. No obstante, es importante tener en cuenta, que contrariamente a lo que a veces se nos hace creer, estos recursos por si mismos no producen innovaciones reales, sino cambios superficiales en los que sólo se varía el formato de presentación de los mismos contenidos. Pero si los ponemos al servicio de un proyecto pedagógico de calidad podemos convertirlos en magníficos, y hoy en día indispensables, recursos para la innovación.

Si ha cambiado lo que hay que enseñar hoy en día y también el cómo hacerlo, hay un cambio que afecta a los dos anteriores y del que es preciso hacer consciente al profesorado y es el cambio sobre quien es hoy el sujeto al que la escuela quiere educar, quienes son nuestros alumnos y alumnas, cuales son sus preocupaciones, sus intereses, sus capacidades y sus limitaciones.

Los niños y niñas de hoy no tienen las mismas referencias, ni fueron educados en los mismos valores ni con las mismas pautas de relación con los adultos, con la familia o con el profesorado. Están acostumbrados a ser oídos, a tener más autonomía y también más opinión de la que se les permitió

simplemente hace unas décadas. Es indispensable darles cauces de participación democrática e integrarlos en la resolución de los conflictos que surgen habitualmente en el seno de la institución educativa. Responsabilizarlos de lo que ocurre en el aula. Al profesorado le compete impulsar y regular ese proceso de participación y para ello en su formación han de introducirse contenidos que le ayuden a realizar esta tarea, contenidos relativos a la dinámica de grupos y resolución de conflictos.

Son muchas las voces que reclaman, cada vez con más fuerza, la recuperación de la autoridad del profesorado. Efectivamente, la autoridad moral, (*autoritas*) es indispensable para que tenga lugar la educación y ha de apoyarse en una permanente actitud de ayuda en los aprendizajes y en la configuración de una escala de valores. Como dice Manuel Zafra (2006, pag155) *el principio de autoridad , no puede ser nunca una coartada generadora de actitudes paternalistas, personalistas o autoritarias. Éstas, por antieducativas, generan un clima de orden artificial que se traduce en tensiones latentes sobre las que no puede sostenerse ningún proyecto. Es contrario a a toda exhibición de poder o fuerza generadoras de violencia. Nunca puede ser amenazante ni intolerante. Debe sostenerse sobre el cultivo de cualidades éticas, visibles a través de comportamientos ejemplares.*

Los cambios socioculturales han producido una infancia y una juventud que tiene nuevas formas de aprender, familiarizados con las redes sociales, que utiliza otras fuentes de información, a veces de deformación, ajenas a la escuela, como internet, televisión, videojuegos, que de alguna manera están modelando su mente al margen de los propósitos y del control de los tradicionales agentes educadores y con frecuencia regidos por valores contradictorios con aquellos que la escuela quiere transmitir. La formación del profesorado ha de proporcionarle instrumentos para conocer estos nuevos modos de aprendizaje y ayudar al alumnado a saber elegir y a hacerlo en coherencia con una escala de valores educativos.

Es sabido que la socialización escolar de los profesores y profesoras condiciona tanto su actuación docente como su formación pedagógica. Es decir, que tendemos ha enseñar del mismo modo que nos han enseñado. Por este motivo es indispensable hacer una reflexión sobre las aulas actuales y sobre las diferencias existentes entre los contextos de aprendizaje vividos y los actuales. Una buena parte del profesorado en ejercicio se ha formado en una enseñanza selectiva, en la que tempranamente, a los diez años antes de la Ley General de Educación de 1970 y a los catorce después de ésta, se seleccionaba al alumnado que debía de seguir estudiando hasta obtener una titulación y el restante se apartaba de la escuela, o se enviaba a una vía de segundo orden. La obligatoriedad de la escolarización hasta los dieciséis años ha sido una conquista social y un avance en la consecución de los derechos a la igualdad mediante la democratización de la educación. Ha supuesto también la presencia de niños y niñas que provienen de entornos familiares muy distintos, de todas las clases sociales, con diversas capacidades, procedentes de distintas culturas y etnias. La escuela se ha vuelto mucho más heterogénea y también menos selectiva. Es indispensable reconocer que esta escuela es diferente de aquella en la que la mayoría del profesorado en ejercicio nos hemos educado y requiere

otras respuestas diferentes a las que hemos experimentado como alumnos, respuestas que han de inventarse, crearse para una sociedad en permanente cambio y con una nota común: la diversidad.

Los niños y niñas que nutren las aulas actuales tienen muy poco que ver con ese alumno imaginario, con esa “tabula rasa” en la que los formadores irían dejando su impronta. Uno de los objetivos de la formación del profesorado debería ser visualizar y conocer lo que es hoy en día la escuela y lo que es la infancia y la adolescencia, si no podemos entender como son nuestros jóvenes, aprender a relacionarnos con ellos, comprender su mundo, conocer sus verdaderos intereses y sus motivaciones, quizás logremos instruir pero no educar.

#### 4. FORMAR PARA RESPONDER A LA DIVERSIDAD EN LAS AULAS

Con frecuencia se interpreta que la diversidad es la característica definitoria de un sector del alumnado, al que antes se venía denominando especial, problemático. Es decir, se presupone que hay dos tipos de alumnado los normales y los “diversos”. Pero la diversidad es un atributo de un grupo, no de un individuo. No es el sujeto el que es diverso en relación al todo homogéneo, es el grupo el que está formado por personas de diferentes características, procedencias, intereses, capacidades, cultura, o madurez emocional, de modo que sólo en el seno del grupo puede darse la diversidad.

Las aulas son grupos diversos y la respuesta pedagógica que elabora el profesorado ha de tener en cuenta esta realidad. La diversidad es la norma en los grupos, lo normal es que estén compuestos por personas muy diferentes entre sí. La formación del profesorado ha de orientarse a hacer visible esa diversidad desmitificando la existencia de prototipos de alumnado y de respuestas pedagógicas válidas para cualquier contexto. El “alumno/a normal” es una entelequia, igual que la metodología estándar, válida para cualquier tipo de grupo de alumnado. Por eso cada vez es más frecuente oír afirmar al profesorado de las aulas ordinarias, que en estas es mayor el porcentaje de los “especiales” de los “diversos” que de los “normales”. Manuel Zafra (2006, pág. 166) refiriéndose al instituto Fernando de los Ríos de Fuente Vaqueros (Granada), del que es director, y en el que realiza una interesante propuesta de atención a la diversidad lo describe de este modo: *hace cinco años en nuestro instituto no sabíamos qué se podía hacer con aulas en las que sólo la tercera parte del alumnado podía seguir una programación “normal”, es decir, acorde a los decretos oficiales que regulan las enseñanzas mínimas en cada Comunidad Autónoma. Poco a poco empezamos a sufrir los daños derivados de una enseñanza que pretendía ser la misma para todos y que a muy pocos llegaba. Y esos pocos, además de desatendidos, perdían el tiempo y daban lugar a continuos incidentes en una progresiva espiral en la que, incluso con un sistema de convivencia muy controlado, no se lograban superar los problemas de fracaso, absentismo y conflictividad nunca resuelta*

La formación del profesorado para la atención a la diversidad ha de iniciarse reconociendo y visibilizando esta diversidad. Este reconocimiento nos conduce necesariamente a la necesidad de

cambio y adaptación de nuestras metodologías de trabajo. No podemos responder a la diversidad con la uniformidad pedagógica. En unas aulas cada vez más heterogéneas, una respuesta educativa elaborada desde la homogeneidad no puede conducir más que al fracaso escolar. La estrategia del trabajo de aula centrada en el libro de texto y los ejercicios individuales en el cuaderno, realizados por todo el grupo de la misma forma y en el mismo momento, es decir la fórmula de “café para todos”, predominante en la mayoría de los centros, ha de dejar paso a otras propuestas capaces de incluir y posibilitar el éxito de alumnos y alumnas muy diferentes entre sí.

La respuesta no es excluir del aula al alumno o alumna que tiene dificultades, entre otras cosas porque en muchas aulas empiezan a ser más los que tienen que salir que los que pueden quedarse dentro, sino en ensayar otros procedimientos de trabajo basados en la flexibilidad organizativa de los grupos y de los espacios del centro, en el diseño de talleres de aula y tareas multinivel que faciliten la adaptación al ritmo de aprendizaje de cada alumno o alumna, en la aplicación de tutorías entre compañeros, el fortalecimiento de redes de apoyo y círculos de amigos, y las diversas modalidades del trabajo cooperativo (Staimback y Staimback:1999).

Si la diversidad está en las aulas, la formación para responder a la diversidad no ha de dirigirse sólo a los especialistas, como ha venido haciéndose tradicionalmente, sino que es esencial para el profesorado de los grupos ordinarios. Y ha de ser una formación que se aleje de esquemas que sabemos por experiencia que no funcionan, como los tradicionales cursillos. El profesorado requiere una formación asentada sobre el intercambio de experiencias, la cooperación, el diálogo profesional, la acción y la reflexión sobre las buenas prácticas profesionales.

Francesc Imbernón y Jaume Martínez Bonafé (2008, pág. 63) afirman que cambiar la práctica educativa significa cambiarse a sí mismo, como profesional, cambiar el contexto educativo, el lugar de desempeño, y hacerlo conjuntamente con los demás mediante el diálogo, la negociación y la colaboración. Para estos autores la vida en las aulas y las escuelas, imprevisible en muchos aspectos, difícilmente controlable en muchos otros, requiere de deseos, voluntades, saberes y acciones profesionales que nunca serán el resultado de una suerte de ingeniería social y pedagógica en la que los seres humanos actúen como si fueran máquinas. *El problema teórico es que todavía la mayor parte de la formación permanente del profesorado está instalada en una racionalidad que desperdicia y da la espalda a una estrategia de construcción de conocimiento profesional, que parta del reconocimiento del sujeto docente y de su capacidad para problematizar su experiencia profesional, que es también vital*

(Martínez Bonafé, J. e Imbernón, F. (2008, pág.70).

En síntesis, se necesita una formación del profesorado para la diversidad, asentada sobre nuevos principios: que empiece por reconocer y visibilizar esta diversidad, dirigida a todo el profesorado y no sólo a los especialistas y asentada sobre la reflexión y la acción educativa.

## **5. EL ANÁLISIS DE LA REALIDAD COMO PUNTO DE PARTIDA DE UN PLAN DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO**

Muchas propuestas de formación fracasan porque no responden a necesidades reales del profesorado, no tienen en cuenta los problemas cotidianos que se viven en las aulas o son planteadas desde perspectivas excesivamente teóricas. Cualquier propuesta formativa ha de basarse en un diagnóstico de las necesidades como paso previo para definir sus objetivos. Por este motivo, me propongo en las líneas siguientes exponer algunos datos extraídos de una investigación (Núñez: 2008) centrada en el análisis de la atención a la diversidad en las aulas, con el objetivo de hacer visibles algunas necesidades formativas del profesorado.

Esta investigación analiza la situación de las necesidades educativas especiales a través de un estudio de caso colectivo, el del término municipal de A Coruña. Se han estudiado todos los colegios públicos y privados, de primaria y de Secundaria, sesenta y dos colegios en el momento que se recogen los datos, entrevistando a profesionales de orientación y apoyo de cada uno de los centros. Sin pretender generalizar los resultados y con todos los matices y reservas necesarios, creo que ofrecen un retrato de la realidad escolar que coincide en lo esencial con el que reflejan otras investigaciones revelando puntos de coincidencia importantes con las realidades observadas en otros contextos como el madrileño o el andaluz (Echeita, 2004, Carrión, 2001, Moyá, 2002)

### **5.1. ¿quiénes son los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales?**

Uno de los primeros propósitos de la investigación fue identificar quienes eran los alumnos y alumnas considerados como alumnado con necesidades educativas especiales, y que características presentaban. Hemos visto que en la mayoría de los centros estos se identifican con los que reciben apoyo, bien sea de Pedagogía Terapéutica, de Audición y Lenguaje o educación Compensatoria. Después de revisar los diagnósticos del alumnado de cada centro nos hemos encontrado con un dato muy significativo: de todos los niños que reciben apoyo en los colegios ordinarios sólo el 20% tiene necesidades educativas especiales asociadas a alguna discapacidad, el 80% restante es alumnado que presenta necesidades educativas especiales no asociadas a discapacidad que hemos agrupado en tres grandes categorías: deprivación social, inmigración y retrasos escolares de origen diverso.

Centrándonos sólo en el primer grupo, comprobamos que en la mayoría de los centros ordinarios en los que hay alumnado integrado, hay de uno a cuatro niños con discapacidad, salvo en los centros de integración preferente en los que se eleva un poco este número, aunque en ningún caso se sobrepasan los diez.

- El 15% de los centros ordinarios tiene algún alumno/a con parálisis cerebral.
- El 16% de los centros ordinarios tiene algún alumno/a con problemas de índole sensorial (sordera, hipoacusia, déficit visual).

- Un 60% de los centros ordinarios tiene algún alumno/a con deficiencia intelectual.
- Un 41% de los centros ordinarios tiene algún niño o alguna niña con problemas de personalidad.
- 21 % de los centros tiene algún niño o alguna niña con síndrome de Down.

Es importante destacar la diferencia de proporción entre necesidades educativas especiales asociadas o no a discapacidad. Mucho alumnado del primer grupo no estaría en los centros ordinarios si no existiesen políticas de integración, pero el segundo grupo, el de alumnado que tiene n.e.e no asociadas a discapacidad, con ese atributo de n.e.e o con otro, estuvo siempre en la escuela. Las estadísticas que se manejan sobre integración son frecuentemente engañosas ya que se refieren tanto a un tipo de alumnado como a otro sin aclararlo de forma expresa. Esto puede dar lugar a interpretaciones erróneas sobre la presencia de la discapacidad en la escuela ordinaria y sobre el peso real de la integración.

La respuesta educativa que se le ofrece ambos grupos, como veremos más abajo, es semejante tanto desde el punto de vista organizativo como curricular. A ambos se les incluye en la estructura especial al derivarlos a unas redes de apoyo que generalmente operan con demasiada autonomía de las aulas ordinarias. Los límites de la Educación Especial son cada vez más borrosos, como afirma la profesora Carmen García Pastor (1998) pero cabe preguntarse si estamos aproximando la población de Educación Especial a las estructuras ordinarias, o por el contrario incrementamos cada vez más las estructuras especiales, incluyendo en el grupo de los que se salen de la norma a un número cada vez mayor de alumnado.

## 5.2. Los niños y niñas con Síndrome de Dow en los centros ordinarios

Hay niños o niñas con Síndrome de Down en el 21% de los colegios de la ciudad. En el momento que se recogieron los datos (2003) eran veinte en total. Todos recibieron apoyo educativo. La mayoría estaban escolarizados en infantil y primaria, estos representaban más del doble de los que estaban escolarizados en Educación Secundaria. Desconocemos cual es el motivo de la escasez de alumnado con Down en Secundaria. Podrían formularse varias hipótesis explicativas: o bien se debe a que la idea de la inclusión está penetrando con más fuerza en el ámbito educativo y esto hace que se escolaricen cada vez más niños con Down en los centros ordinarios y en consecuencia se note más su presencia en los primeros niveles; o bien, se debe a que hay niños y niñas con Síndrome de Down que abandonan el colegio cuando finalizan primaria, bien sea para acudir a centros específicos o bien para quedarse en su casa. Podría ocurrir también que lo que observamos, en este caso, sea fruto de la casualidad, dado el pequeño tamaño de la población estudiada. Sería de interés comprobar en futuras investigaciones, si esta situación se repite en otros contextos y cuales son las razones que la provocan.

Las primeras experiencias de integración que se llevaron a cabo en A Coruña fueron precisamente con niños y niñas con Síndrome de Down que tienen hoy entre veinte y treinta años. La primera niña con Síndrome de Down escolarizada en un centro ordinario se escolarizó en el año 1981, antes del inicio del Plan Experimental de Integración del año 1985, y finalizó su escolarización en 1991. En este caso particular es interesante destacar que su familia estaba informada sobre las nuevas tendencias educativas en el ámbito de la discapacidad y se atrevió a desafiar el sentido común dominante en la escuela en ese momento, hasta lograr que la niña fuese admitida en un colegio público próximo a su domicilio. En esa época, a falta de legislación integradora, existía una sensibilización social y una demanda de las familias y de las asociaciones defensoras de la integración, que facilitaron la existencia de estas experiencias pioneras.

La atención que recibe este alumnado varía según los centros pero puede decirse que los niños y niñas con Down se integran más en las aulas ordinarias en los primeros años de infantil y de Primaria y a medida que avanza su edad y el curso se incrementa el tiempo que pasan fuera del aula ordinaria. La memoria de una alumna de prácticas de Magisterio en uno de los centros en donde estaba escolarizado un grupo de niñas y niños con S. Down, ejemplifica esa realidad, que en secundaria no es excepcional: *la respuesta que se ofrece a la diversidad consiste en que estén todos juntos en el aula de pedagogía terapéutica durante casi todo el día, y que vayan al aula ordinaria durante una o dos horas, a donde llevan trabajo previamente preparado por la profesora de pedagogía terapéutica, por lo que no colaboran con sus compañeros/as en las tareas que ellos/as llevan a cabo en el aula, simplemente están presentes físicamente*

Estas experiencias de integración han supuesto un avance en tanto que han permitido que muchos niños y niñas con Síndrome de Down compartan colegio con sus hermanos, amigos y vecinos, sin tener que ir a otro centro diferente como sucedería hace veinte años. Permitieron también que compartiesen experiencias de vida cotidiana y de convivencia con niños y con niñas de su edad, no obstante, hay aún muchas tareas por delante para que compartan totalmente la educación en sentido pleno, sin formar parte de un subsistema diferenciado.

En líneas generales, se puede decir que los niños y las niñas con Síndrome de Down, y esto lo afirmaron prácticamente todos los profesionales con experiencia en estos casos, presentan menos dificultades para la integración que aquellos que tienen necesidades educativas especiales asociadas a otras discapacidades. Aprenden a adaptarse con facilidad a los distintos ambientes y esto facilita la aceptación del profesorado y de los compañeros. Hay mucho camino andado sobre todo respecto a la aceptación y a la socialización. Queda mucho por recorrer para lograr una participación más completa en el curriculum común. Seguimos pidiendo que sean los niños con dificultades los que se adapten a la escuela y no que ésta modifique sus estrategias para dar cabida a todo tipo de alumnado y capacidades.

Indagando en los centros sobre la trayectoria posterior a la escolarización de estos primeros jóvenes con S. Down escolarizados en centros ordinarios, aunque no logramos reconstruirla en

todos los casos, hemos podido conocer algunas tendencias. Sólo algunos están trabajando: uno de los primeros jóvenes que se integró, al inicio de los años ochenta, lleva varios años trabajando en la carnicería de un supermercado, después de formar parte de un programa de integración laboral con apoyo. Otro chico que se escolarizó en la misma época ayuda a su padre en un comercio familiar. Pero son muchos, probablemente la mayoría, los que no lograron integrarse en el ámbito laboral. También los colegios nos dan referencias concretas de estos casos. En un centro en el que han tenido experiencia de escolarizar a lo largo de varios años a ocho niños y niñas con Down que ya finalizaron a escolarización, nos cuentan que solo dos tuvieron oportunidad de integración laboral o de continuar su formación después de la escolarización. Muchas profesionales se preguntaban porque el cambio que se ha llevado a cabo en la escuela no tiene continuidad en la vida adulta y laboral de las personas con discapacidad.

### **5.3. En dónde se escolariza el alumnado con necesidades educativas especiales**

El 71 % de los niños y niñas con n.e.e asociadas a discapacidad de A Coruña se integran en el sector público, el 29% en el sector privado concertado.

Echeita (2004), en una investigación promovida por encargo del Defensor del Menor, refiere unos resultados muy semejantes en la Comunidad de Madrid donde el 70,8 % de los niños y niñas con discapacidad está en los centros públicos y el 29,2% en los privados

Las cifras referidas al conjunto de los centros de Galicia son aún más desequilibradas 87,2% están en los centros públicos y el 12,8% en los centros privados.

Es evidente que la normativa de escolarización, idéntica para centros públicos y concertados, no se está cumpliendo. Respecto al tipo de discapacidad que se integra en uno u otro centro también hay diferencias. Se observa que en los centros concertados se integran, sobre todo, discapacidades que no tienen un estigma físico evidente: trastornos de personalidad y deficiencias intelectuales leves (no hemos visto ni un solo alumno o alumna con Parálisis Cerebral en los centros concertados). La ausencia de estigmas favorece que este alumnado pase desapercibido en las pruebas de selección previas a la escolarización que tienen muchos de estos centros.

Entre el alumnado con n.e.e no asociadas a discapacidad, los inmigrantes y los casos que presentan privación social se escolarizan casi en su totalidad en los centros públicos, repartiéndose más homogéneamente los que presentan retrasos escolares.

Es interesante destacar que hemos detectado algunos centros públicos, que fueron sufriendo en las últimas décadas, y así lo describían sus profesores, un proceso de transformación que los convirtió en la práctica en centros exclusivos para casos de privación social. Ese proceso de exclusión o de formación de guettos tiene lugar ante la pasividad de la administración. Son centros en los que a medida que se iban matriculando alumnado gitano, disminuía drásticamente la matrícula. En uno de estos centros nos señalaban como excepción el caso de una niña que cursaba el nivel que le

correspondía por edad. Curiosamente en este mismo centro, otro niño con una deficiencia severa, que en cualquier otro centro hubiese sido excepcional, allí era uno más. Sus logros escolares no diferían demasiado de los de sus compañeros.

Es de justicia señalar que entre los centros concertados hay diferencias. Existe un grupo reducido de centros que integran alumnado con discapacidad e en situación de privación social, pero estos centros representan, en nuestro caso, el 20% del total.

#### 5.4. ¿Qué apoyo educativo se ofrece al alumnado con necesidades educativas especiales?

La mayor parte de los apoyos se centran prioritariamente en el trabajo sobre el currículum básico (técnicas instrumentales de lectoescritura y cálculo) y prescinden casi por completo del currículum común que se desarrolla en las aulas ordinarias. En dos tercios de las aulas de Primaria y en una gran mayoría de los centros de secundaria se llevan a cabo fuera de las aulas ordinarias, en un aula especial. Tanto los contenidos y objetivos como la organización espacial y temporal de los apoyos propician una conexión insuficiente o nula con la dinámica curricular de las aulas ordinarias. El abandono sistemático de las clases por parte del alumnado que asiste a apoyo adquiere relevancia si tenemos en cuenta que los profesores afirman que la mayor parte de los apoyos tienden a prolongarse en el tiempo, y hay alumnado que curso tras curso abandona su aula durante varias horas a la semana, interrumpiendo la continuidad en una o varias asignaturas durante varios cursos, lo que dudosamente puede ayudar a resolver su fracaso escolar. Recientemente una joven sorda, hoy diplomada universitaria, y escolarizada en integración, lamentaba en una entrevista el no haber aprendido inglés porque sistemáticamente perdía las clases de esta materia para asistir a apoyo.

En los últimos años se han incrementado los apoyos dentro del aula ordinaria. En primaria más que en secundaria, pero todavía predomina una fuerte tendencia a realizar apoyo externo. La demanda del profesorado refuerza esta tendencia: se pide que se envíe al alumnado con ne.e. fuera del aula ordinaria pero no que se haga el apoyo dentro de la misma.

Si bien la legislación actual promueve la realización de los apoyos en las aulas ordinarias, ésta se ignora o sólo se respeta aparentemente. En las entrevistas realizadas a los profesionales se observa cierta ambivalencia respecto a este tema. Muchos muestran una cierta conciencia de estar haciendo algo distinto de lo que habría que hacer, de lo que se propone en el discurso pedagógico y también de lo que se percibe en la normativa. Pero las resistencias propias y ajenas son difíciles de vencer como pone de manifiesto esta profesora de Pedagogía Terapéutica, que expresa lo que con diferentes palabras han expresado otros compañeros y compañeras: *lo ideal es hacer el apoyo dentro del aula, pero...*. “yo, después de mucho tiempo ya llegué a la conclusión de que es preferible estar en mi aula sin problemas con nadie”.

Además de los de Pedagogía Terapéutica, los apoyos de Audición y Lenguaje o de Educación Compensatoria refuerzan aún más este modelo de apoyo externo. Los primeros se centran, a menudo, en la reeducación de los aspectos fonológicos y articulatorios del lenguaje, descuidando el componente léxico semántico desde el que la conexión con el curriculum sería mucho más factible. Los apoyos de compensatoria se llevan a cabo en una dinámica relativamente ajena al curriculum común y se centran en el afianzamiento del curriculum básico, trabajando casi en exclusiva las técnicas instrumentales. El profesorado de compensatoria está tan al margen del curriculum común que ni siquiera forma parte de los claustros.

Cualquier propuesta de formación del profesorado para responder a la diversidad ha de abordar en profundidad la organización de los sistemas de apoyo y las implicaciones que tienen las diversas modalidades organizativas en la inclusión del alumnado.

## 5. 5. ¿Cómo se adapta el curriculum?

La escuela, no el subsistema especial, sino la escuela en su conjunto, asume el postulado de la neutralidad curricular. Tendemos a pensar que el curriculum es neutro y objetivo, y que lo que hay que enseñar y la evaluación de lo enseñado, depende sólo de variables relacionadas con el conocimiento en sí mismo pero no con las condiciones sociales en las que se aprende y se enseña o con el bagaje con el que los niños y niñas llegan a la escuela.

Autores como Robert Connel (1977) cuestionan esa neutralidad curricular y explican los mecanismos por los que el curriculum puede convertirse, para los sectores sociales más desfavorecidos y marginados, en un factor de exclusión. Propone poner en práctica la justicia curricular modificando el curriculum de todos y no sólo de aquel alumnado que consideramos problemático. Para este autor el curriculum ha de adaptarse no sólo a los individuos que tienen problemas, sino a los grupos en su conjunto. Ha de tener un carácter compensador y flexibilizarse para adaptarse a cada entorno de aprendizaje y para no convertirse en una barrera al conocimiento que muchos no logran superar. La diversidad es un atributo de los grupos y la respuesta a la misma también ha de ser grupal, aunque esta respuesta grupal no excluye la necesidad de ciertas adaptaciones individuales. Pero sin embargo predomina en los centros una tendencia a atribuir la diversidad a los individuos y no a los grupos y a buscar las soluciones también individuales cuando muchas tendrían que dirigirse al curriculum común.

En el marco de la investigación que estamos comentando, también se puede observar que en las aulas predomina la concepción de que los problemas curriculares son individuales y por lo tanto las soluciones también deben de serlo. En consonancia con esta idea, las adaptaciones curriculares se entienden y se aplican como una medida individual que apenas modifica la vida de las aulas (el profesorado, en las entrevistas, no hace apenas referencia a modificaciones grupales). Ante la pregunta ¿hacéis adaptaciones en el centro? la respuesta más frecuente era sí, tenemos 3, 4, 5... Es

decir, hay una fuerte tendencia a identificarlas con el documento en el que se recoge por escrito la adaptación individual. Este documento reconocen que está destinado más a cumplir un trámite en la administración que a guiar la práctica diaria en las aulas. Los profesores y profesoras admiten que se dedica más tiempo y atención al diseño de la adaptación, es decir a la redacción del documento que ha de ser enviado para su aprobación a la inspección de educación, que al desarrollo en el aula de las propuestas contenidas en el mismo.

En la Educación Secundaria el curriculum se convierte con frecuencia en una auténtica barrera para el alumnado, generadora de necesidades educativas especiales. Una orientadora lo expresaba de este modo: *“alguien debería venir a los centros haciendo preguntas como ¿por qué en una clase de veinticinco alumnos aprueban sólo cinco? Pero nadie lo pregunta y sigue ocurriendo año tras año”*.

Las cifras de fracaso escolar permanecen invariables reforma tras reforma. En unas aulas cada vez menos selectivas y homogéneas, sigue predominando el uniformismo pedagógico regentado por el libro de texto. Un buen número de profesores y profesoras no quieren o no pueden ver la diversidad, operan con un prototipo mental de alumno normal, que ha de responder a las mismas estrategias pedagógicas que siempre han funcionado y deberían seguir haciéndolo en las aulas actuales. Pero día a día la realidad pone ante el profesorado un panorama bien distinto al esperado y generador de múltiples decepciones y angustias profesionales, que por supuesto son transmitidas consciente o inconscientemente al alumnado. Ésta situación sólo se pueden combatir visibilizando la diversidad e intentando construir una propuesta adaptada a la realidad concreta en la que desempeñamos nuestra actividad.

La formación inicial que recibe el profesorado de secundaria para esta tarea es ínfima. En una investigación realizada a futuros profesores y profesoras matriculados en el Curso de Aptitud Pedagógica (CAP) realizada del profesor Antonio Sánchez Palomino (2007, pág.167) dos tercios del alumnado investigado reconoce que conoció términos como “Necesidades Educativas Especiales” o “atención a la diversidad” a través de los medios de comunicación social o del propio CAP, en el cual por cierto no disponían de ninguna materia específica sobre esta temática, lo que conduce a pensar que no se puede abordar con la profundidad que se necesitaría en la escuela. La mitad desconocían lo que eran las Adaptaciones Curriculares y más de dos tercios desconocían la labor de los profesores de apoyo a la integración y de los Departamentos de Orientación y el 88% no conoció ninguna experiencia de integración educativa. Los datos hablan por si solos sobre la necesidad de replantearse la formación del profesorado de secundaria para la atención a la diversidad, tanto en la fase inicial como permanente.

## 6. ALGUNAS LÍNEAS A CONSIDERAR EN LA FORMACIÓN DEL PROFESORADO PARA LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

- a. La formación para la diversidad ha de ir dirigida a todo el profesorado no sólo al experto. Como afirma la profesora Carmen García Pastor (1998) los profesores de apoyo han de incrementar su formación en relación al contenido y a la dinámica curricular de las aulas ordinarias. A su vez, el profesorado de las aulas ordinarias ha de conocer las estrategias y procedimientos propios de la Educación Especial. Es decir los dos mundos que han permanecido, y en muchos contextos aún permanecen, separados, han de prepararse para una auténtica interacción y cooperación.
- b. Debe de formar parte y tener un peso importante en los planes de estudio de formación inicial del profesorado de todos los niveles educativos: infantil, primaria, secundaria y adultos. Será también un núcleo de interés principal en los planes de formación permanente, dando prioridad a los que surgen dentro de los centros, en las propias comunidades educativas. Esta modalidad permite incardinar teoría y práctica, investigación y acción.
- c. Es indispensable una distribución equitativa del alumnado con necesidades de apoyo educativo en los centros educativos públicos y privados. Es preciso formar también a los distintos estamentos responsables de la política educativa para que se ponga freno a la segregación escolar. Los centros no deben de poder elegir al alumnado en función de sus capacidades o de los estímulos culturales que posean, ni explícita ni implícitamente. La diversidad es un valor, pero si se empuja a ciertos centros o incluso a un sector, el público, a especializarse en el alumnado más problemático, algunos centros dejan de ser diversos e incluso llegan a convertirse en guetos homogéneos. Si esta situación no se corrige, aunque la legislación educativa hable de inclusión, seguiremos propiciando la segregación
- d. Los profesionales de apoyo, de orientación, audición y lenguaje o educación compensatoria, que han recibido una formación inicial muy asentada en el modelo clínico, han de tener oportunidades de formación permanente orientada a proporcionarles recursos y destrezas para incentivar la inclusión educativa. Han de formarse para sustituir las prácticas de corte clínico y deficitario por otras vinculadas a la vida del centro, a la dinámica curricular y al impulso de la innovación pedagógica como elemento preventivo del fracaso escolar y de la aparición de necesidades educativas especiales. Esto es compatible con la necesaria actualización pedagógica en aprendizajes específicos como por ejemplo los relativos a los sistemas alternativos de comunicación o las distintas propuestas que las nuevas tecnologías ponen a disposición de las personas con discapacidad, entre otros.
- e. La formación debe orientarse a hacer visible la diversidad mediante la observación reflexiva y la investigación- acción en las aulas. Es preciso este reconocimiento como paso previo a cualquier otro objetivo. Las historias de vida, estudio de casos, análisis de experiencias escolares, son recursos de extraordinaria riqueza en la formación inicial y permanente del

- profesorado. Conocer experiencias de otros profesionales y de alumnos que han enfrentado dificultades en sus procesos de integración escolar, satisface más y mejor las dudas y los temores de los profesionales que cualquier manual. En cualquier caso, los manuales están hoy en día al alcance de quien quiera consultarlos, pero la experiencia directa con profesionales es insustituible y no está al alcance del alumnado en cualquier momento, por eso es importante incorporar el conocimiento experiencial a las actividades formativas.
- f. El trabajo sobre actitudes ante la diversidad es esencial y previo a cualquier otro procedimiento basado en tecnología o ingeniería didáctica. Antes que la respuesta técnica es precisa una respuesta asentada en los valores, en la dignificación del valor de la diferencia. Hasta hace poco la formación relativa a la diversidad se basaba en la descripción y análisis de cada uno de los síndromes y sus características en los diversos planos del desarrollo humano: personal, social, cognitivo, lingüístico. Es decir se daba prioridad a los elementos diferenciales prescindiendo de los comunes. Se describían más las discapacidades que las capacidades. La formación que se requiere en una escuela inclusiva ha de aunar y sintetizar todo ello, ha de ser una formación que vea a la persona con discapacidad desde su ser como joven o como niño o niña con todo lo que tiene de común con los demás y no sólo como producto de un determinado síndrome y desde sus diferencias.
  - g. Es preciso trabajar las estrategias de cooperación educativa para generar trabajo colaborativo en las aulas de educación primaria y secundaria. Esta cooperación es indispensable para abordar la relación del profesorado de apoyo a las necesidades especiales, los tutores y tutoras en el aula ordinaria y los departamentos de Orientación.
  - h. La organización espacial y temporal de los apoyos es uno de los principales temas que deben de abordarse en la formación del profesorado para responder a la diversidad. Estudiar las consecuencias educativas y los modelos en los que se apoyan las distintas fórmulas de apoyo, las situaciones en las que han de ser aplicadas, las implicaciones de los diversos miembros de la comunidad educativa, y las estrategias cooperativas que permiten que se trabaje como equipo cohesionado.
  - i. Las estrategias de adaptación del curriculum a las necesidades de cada grupo – aula han de ser uno de los pilares de trabajo. La revisión del curriculum para secuenciar adecuadamente los objetivos y contenidos, el diseño de actividades multinivel, la implementación de metodologías innovadoras basadas en la experiencia concreta y en los intereses propios de los alumnos y alumnas y no en la dictadura de la editorial de turno, ayudarían a construir una respuesta adecuada a la diversidad.
  - j. Las estrategias de adaptación del curriculum a las necesidades educativas individuales, han de ser un complemento de las de aula en aquellos casos en que estas no den una respuesta suficiente a las necesidades de un determinado alumno o alumna y aún en este caso ha de procurarse incardinarlas en el curriculum ordinario hasta donde sea posible.

**REFERENCIAS:**

- CARRIÓN, J.J.(2001): Integración escolar: ¿plataforma para la escuela inclusiva?. Málaga. Aljibe.
- CONNELL Robert (1997): Escuelas y justicia social. Madrid. Morata
- GARCÍA PASTOR. C (2005): Educación y diversidad. Málaga. Aljibe.
- (1998): Una escuela común para niños diferentes. Barcelona EUB
- ECHEITA, G. Y VERDUGO, M.A.(2004): La declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales 10 años después. Valoración y Prospectiva. Salamanca. INICO.
- NÚÑEZ MAYÁN, M.T. (2008): Da segregación á inclusión educativa. Laivento.
- MOYÁ, A. (2002): El profesorado de apoyo. Málaga. Aljibe.
- SÁNCHEZ PALOMINO,A.(2007): *Investigación sobre la formación inicial del profesorado de educación secundaria para la atención educativa a los estudiantes con necesidades especiales*. Revista interuniversitaria de Formación del profesorado nº 59-60. Vol.21(2y3), pág. 149- 180
- IMBERNÓN, F y MARTINEZ BONAFÉ, J.(2008): Innovar en la teoría y en la práctica. Cuadernos de Pedagogía, nº 385, pág. 62- 65)
- MARTÍNEZ BONAFÉ, J y IMBENON, F. :(2008) (Cuadernos de Pedagogía, nº 385, pág.66-70)
- OLIVER, M<sup>a</sup> C. (2003): Estrategias didácticas y organizativas ante la diversidad. Barcelona. Octaedro.
- STAINBACK, W. STAINBACK, S.(1999): Aulas inclusivas. Madrid. Narcea
- ZAFRA, M. (2006): La formación del profesorado para la diversidad social. Revista de Educación, 339, pgs. 147-168)



**TEMA 4:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (FORMACIÓN DEL PROFESORADO)**

**Ponencia:**

Construcción de culturas inclusivas. Tensiones y resistencias.  
El rol de la formación del profesorado

**Autora:**

SILVIA CAMPANELLA

*Consejo Provincial de Educación Provincia de Santa Cruz*

---

**Resumen:**

- Los procesos socio educativos en la Patagonia Argentina.
- La construcción de acuerdos y consensos para la generación de normativa nacional y provincial.
- Los procesos federales de construcción de políticas inclusivas. Construcción conjunta de documentos desarrollados por los referentes políticos de cada provincia de Argentina. El reconocimiento del alumnado en la estadística. La definición del sujeto de la Educación Especial.
- Los procesos provinciales: ¿derechos de los niños vs derechos del profesorado?
- La implementación de cambios políticos, de las prácticas y en las culturas sociales con respecto a la inclusión del alumnado con discapacidad.
- La Evaluación Funcional y la Orientación de la Trayectoria Educativa Integral del alumnado. Evolución desde el psicodiagnóstico a la evaluación académica funcional. De la derivación a la orientación para la trayectoria educativa integral.
- La importancia de la clarificación de procedimientos. Reglamentación de procesos, Protocolos de actuación. Intervención de profesionales privados y Organizaciones no gubernamentales. El rol del estado.
- Diseños organizacionales: Sistemas de Gestión de Calidad en Educación. Organización del Sistema de Ayudas y Apoyos.
- Formación docente para la inclusión educativa. ¿Con qué niveles de intervención? ¿A quiénes? Los errores históricos. Las contradicciones entre el discurso y las prácticas. Las influencia de la formación inicial sobre las prácticas y culturas inclusivas.

La Argentina está conformada esencialmente por una sociedad inclusiva, por más que ahora algunos se rasguen las vestiduras al escuchar la palabra mágica INCLUSION, es simplemente que la misma no estaba en nuestro vocabulario porque no la necesitábamos.

A poco tiempo de celebrar su bicentenario, la Argentina discute y se enreda en debates de algo que siempre hizo. La sociedad misma del Río de la Plata y aún la del interior del país se ha conformado con lo que nosotros llamamos un CRISOL DE RAZAS.

Y no necesitamos irnos muchas generaciones atrás para ellos, nuestros padres y abuelos, en general provinieron de Europa, yo misma, hija de madre gallega por un lado, de italianos “Campanella” por otro, argentina de nacimiento con hijos de doble ciudadanía argentino-belga, casada con hijo de una belga de padre belga y madre francesa, nieto de una alemana casada con un descendiente de España, y así todos los descendientes de esta increíble argentina.

Imaginen esas aulas de mediados del 900, llenas de idiomas, donde la enseñanza del castellano era el eje socializador fundamental y punto de partida básico para construir todos los aprendizajes.

Y ¿la Patagonia? La Patagonia más aún, en la Patagonia somos todos llegados de algún lado, la identidad la construimos diariamente. Ya de por sí este es un punto complicado, en realidad el sistema educativo lo plantea complicado, hay una diferenciación administrativa entre los que nacieron y los que vinieron para poder trabajar en la docencia, esto por más que se diga lo contrario se replica en los esquemas sociales de las aulas, no es lo mismo un recién llegado que un niño hijo de alguien conocido para el grupo social, y esto aún en discapacidad.

Las personas con discapacidad comenzaron a ser educadas con la aparición de las escuelas especiales, en Santa Cruz, por ejemplo, los primeros grupos de educación especial surgieron como secciones anexas a escuelas comunes hace poco más de treinta años, luego fueron creadas sucesivamente doce instituciones denominadas ESCUELAS ESPECIALES en coexistencia con siete secciones anexas especiales a escuelas comunes y cargos de maestros de educación especial en escuelas rurales, que recién ahora e imbuidos del espíritu en el marco de los derechos nos animamos a crear (y aquí hablo desde mi rol político), porque antes hubiéramos hecho lo imposible por trasladar al niño y a toda su familia, desde la estancia, a la ciudad más grande de la provincia, como si allí pudiéramos ofrecerle los estándares de calidad de vida que para nosotros eran los adecuados.

Esos estándares eran educación segregada, atención personalizadísima y muy aburrida, por cierto, un equipo interdisciplinario que mire con lupa todo lo que hace y deja de hacer no solo el niño sino también su familia y sus tratamientos particulares, que el psicólogo, que el fonoaudiólogo, que el kinesiólogo, el terapeuta ocupacional...

Todo esto lejos de la escuela, de la verdadera escuela, de la escuela con otros chicos, jugando en medio de las tareas, del ruido, del ritmo de los sonidos, de las pequeñas grandes cosas de la escuela.

Hoy no, ya no los sacamos de la escuela rural, hacemos otras cosas, armamos dispositivos itinerantes, generamos apoyos, los mejores que podemos...

Ahora bien, entonces por qué cuesta tanto la inclusión de las personas con discapacidad en la escuela común en la Argentina? La respuesta obedece a una multiplicidad de factores, esencialmente de la red de entramados de la política educativa como formadora de culturas y prácticas.

En principio, en Argentina, se es profesor de Educación Especial, cursando un profesorado específico, uno puede ser profesor de sordos, de ciegos, de mentales, de motores. No necesariamente un profesor de educación especial es maestro común. Actualmente son profesorados terciarios, de cuatro años de cursada y la titulación no habilita para trabajar en grupos de niños convencionales. En mi caso, peor aún con tres años de estudio fui docente y con sólo dos el estado me empleó como maestra.

He aquí el primer problema, el alumno que elige esta carrera ya opta por un recorte de la población del alumnado, de destinatario, –alumno con discapacidad–, a su vez elige un ámbito –la escuela especial–, un tamaño de grupo e incluso metodologías específicas.

El sistema educativo argentino no se plantea, al menos hasta el 2007 no lo hizo, el inconveniente aún desde el imaginario que esto causa.

No es lo mismo decir, la formación docente inicial es una y única, el maestro de grado de la educación obligatoria y quien así lo desee puede especializarse en el desarrollo de apoyos específicos. A su vez, desde el año 1998 existe la normativa en el Acuerdo Marco A-19 de Educación Especial, que enuncia que los profesorados comunes, de enseñanza inicial y primaria, deben incluir por lo menos uno o dos espacios curriculares para el abordaje de los alumnos con necesidades educativas. Pero en nuestro país no siempre se cumplen las normas y el error de esta norma es que está enunciada en el acuerdo de la Educación Especial y no el de la Educación Superior, por lo tanto y a más de diez años del mismo, no se ha cumplido y aún se discute si poner un seminario o un tallerito sobre diversidad en dichos profesorados.

Entonces, tenemos a nuestro egresado del profesorado especial, lo ingresamos a la docencia, lo afiliamos a un gremio docente, le damos un grupo de educación especial y ya desde allí, se nos cae la inclusión. El sindicato va al frente por los derechos del docente-trabajador en la lucha por la “dignidad y el reconocimiento de su super especialización”.

Y resulta que nosotros vamos al frente con los derechos del niño, queremos que vaya a la misma escuela que todos, en el mismo horario y durante el mismo tiempo que todos, con el mismo derecho a los recreos y las salidas de paseo y los juegos, y los partidos de fútbol de la hora de educación física y las mismas horas de artística. Y los apoyos? Los necesitamos en la escuela común y destinados a eliminar las barreras que pudieran presentarse, barreras que pueden implicar a los otros niños, a los maestros de la escuela común, a los espacios físicos de la escuela común.

Nos encontramos con que no nos queda otra que negociar..., todo en base a acuerdos, con lo que ello implica, con convenios que cada vez deben decir mas cosas.

La normativa nacional es un proceso de construcción colectiva que se inicia con los Directores Políticos de la modalidad pero llega a todos los docentes de la educación especial del país y luego

es sujeto a sucesivas revisiones hasta tanto se obtenga un documento que al menos no sea un inconveniente para nadie.

Como primera medida la situación que abre la Ley Nacional de Educación donde la educación especial se transforma es una MODALIDAD del sistema educativo y no en un NIVEL EDUCATIVO, esto conlleva al criterio de transversalidad, a la articulación con cada uno de los niveles educativos, a construir el sentirse dentro de ellos. También impacta sobre la mirada hacia el sistema educativo, donde se aprecia y diseñan propuestas desde lo sistémico.

Luego, hubo que ajustar los relevamientos estadísticos nacionales, se partió de un sondeo acerca de las categorías abordadas, hasta el año 2008, por ejemplo, la categoría menos reconocida fueron los Trastornos Generalizados del Desarrollo. Trastorno que en Santa Cruz ya hace más de quince años que se aborda con la gran mayoría del alumnado integrado en la escuela común.

Un gran tema de discusión: Necesidades Educativas Especiales o Necesidades Educativas asociadas o no a discapacidad. Es decir, o sólo la discapacidad o todas las necesidades educativas que plantea el alumnado. Aquí es donde la Argentina sufre un divorcio interno, con provincias que se organizan desde lo administrativo en Direcciones de Educación Inclusiva y provincias que lo organizan en Direcciones claramente diferenciadas, esto impacta sobre los tipos de apoyos y recursos que se despliegan dentro de la escuela común.

A su vez, las resoluciones y cambios provinciales con medidas hacia la inclusión educativa, son el producto de una larga instancia de negociaciones, los docentes especiales encolumnados en sus gremios no quieren levantar la mirada hacia el colectivo del alumnado desde la consigna de trabajo sobre el entorno y las nuevas miradas acerca de la discapacidad, desde un punto de vista social.

Otro gran tema en la cuestión educativa de la educación especial en la Argentina son las relaciones de poder que se generan entre los equipos de “profesionales especializados”, los padres y las instituciones de educación común. Acostumbrados a las prácticas donde la evaluación psicométrica y el diagnóstico implicaba la DERIVACION a equipos de educación especial y su escolarización en sistemas segregados y absolutamente autoritarios como lo son las escuelas especiales, bajo el manto del asesoramiento acerca de lo mejor para el niño, con la excusa de que: -“el niño no puede apropiarse de la oferta educativa de la escuela común”, se torna muy difícil cambiar al paradigma de la EVALUACION EDUCATIVA FUNCIONAL con el único objetivo de la ORIENTACION PARA LA TRAYECTORIA EDUCATIVA INTEGRAL, donde evaluemos al alumno en su entorno, donde los que debamos flexibilizarnos seamos los docentes, las propuestas, los trayectos educativos.

Como estrategia a nivel provincial, encontramos que algunas cosas por lo menos, había que dejar claro, como por ejemplo los procedimientos, la documentación de la flexibilización curricular y los tipos de certificaciones posibles. Generamos normativa específica para la elaboración de Planes Educativos Personalizados (PEP), en los cuales se documentan tanto los niveles académicos grupales como las características individuales del alumnado y las adaptaciones que requiere

tanto el curriculum, como el entorno. También habilita a la posibilidad de una certificación NO PROPEDEÚTICA que legalice una terminalidad a través de la existencia del Plan Personalizado. Esto nos permite mejorar y ampliar la trayectoria del alumnado con discapacidad con vistas a la obligatoriedad de la escuela secundaria que marca la ley nacional.

Como estrategia para mejorar las prácticas educativas encontramos que los Sistemas de Gestión para la Calidad Educativa, conocidos como Normas ISO 9001, nos servían como modelos de desarrollo profesional. Dichos sistemas implican una estructura de funcionamiento y replique de capacitaciones, con auditorías internas y externas que miden los desvíos y los logros. Aplicamos sistemas de gestión a cada subproyecto, para poder monitorearlos y poner la mira en la mejora continua de la calidad, con el registro de desvíos y toma de decisiones correctivas.

Puede observarse que es fundamental la actitud docente frente al alumnado, que los docentes que llegan formados en profesorado para la diversidad se evidencian con mayor capacidad de flexibilizar sus propuestas y otorgar mayor creatividad a la enseñanza, no obstante, existen prácticas sumamente arraigadas en la Argentina como lo es la REPITENCIA y la repitencia aplicada con criterios muy poco serios, sin intervención de la administración o supervisión de la educación, sin pasar por los tamices de un cuerpo colegiado que lo amerite. Aquí también se observan relaciones de poder y falta de conciencia acerca de los derechos de los niños. Esto genera una gran cantidad de alumnado que comienza a ser segregado con estas pequeñas prácticas. Los alumnos con discapacidad no están exentos y los docentes especiales, aún desde el paradigma de la integración suelen decir “no da para tal o cual grado”, y lo peor es que los diseños curriculares se encuentran organizados en ciclos y la secuenciación de contenidos anuales es decisión de cada institución pero no es normativa, la normativa es el ciclo. Esto es una muestra de que la repitencia como estrategia ante el aprendizaje no solo es altamente segregativa e ineficaz sino que además no sería estrictamente legal.

No obstante se hace y la repitencia asciende a más del 12 % en PRIMER GRADO!!!

Frente a esto, los profesores dedicados a las personas con discapacidad sienten que se recortan aún más las posibilidades de su alumnado de tener éxito en una escuela que de por sí y aún a aquellos que no presentan problemas, es altamente expulsiva.

Aún así y a pesar del discurso, de las barreras arquitectónicas y de las evaluaciones formales, el incremento del alumnado con discapacidad en escuelas comunes es exponencial, considerando como la carta fundamental el cambio del sistema educativo de formación docente inicial y de especialización en los procesos hacia una educación inclusiva en la Argentina. Serán necesarias construcciones desde todas las vertientes, pero una esencial, la política, desde donde se tiene el poder de traccionar de las demás y desde donde se generarán medidas de base que no dejen la posibilidad de lo arbitrario.

La formación del profesorado para la inclusión y la no discriminación debe ser política educativa de estado, una formación de base que parta de un modelo de derechos, desde este paradigma como principal misión.



**TEMA 4:**  
EDUCACIÓN INCLUSIVA (FORMACIÓN DEL PROFESORADO)

**Ponencia:**

La formación del profesorado en y para la educación inclusiva  
desde la perspectiva de la convergencia europea

**Autora:**

DOLORS FORTEZA FORTEZA  
*Facultad de Educación, Universidad de las Islas Baleares*

---

**Resumen:**

La reforma de la educación superior que se está produciendo a raíz del llamado Proceso de Bolonia supone grandes desafíos para todos los países de la Unión Europea. Mejorar la calidad de los sistemas educativos es también un objetivo prioritario de los Ministros de Educación. Todo ello nos conduce a reflexionar sobre la formación inicial del profesorado que deberá adquirir las competencias necesarias para atender la diversidad del alumnado en las aulas. En la ponencia que se presenta se tratarán las implicaciones que supone el cambio social que estamos viviendo, con realidades educativas nuevas que reclaman una redefinición del papel del profesorado. Y se hará hincapié en los factores que pueden ser decisivos para construir una educación de calidad para todos desde los planteamientos de la educación inclusiva.

## 1. EL CONTEXTO DE LA CONVERGENCIA EUROPEA

En primer lugar es importante hablar de la estrategia de Lisboa de marzo de 2000 que se desarrolla en la Cumbre de los Jefes de Estado y de Gobierno de la Unión Europea (UE). Se pretende “hacer de la UE la economía basada en el conocimiento más competitiva y dinámica del mundo, capaz de generar un crecimiento económico sostenible con más y mejores empleos y una mayor cohesión social”<sup>1</sup>. Para alcanzar esta meta la educación es esencial, una educación de calidad en todas las etapas –infantil, primaria, secundaria, superior y profesional-, así como también lo es la formación permanente, o dicho de otra manera, el aprendizaje a lo largo de la vida es considerado la clave para el desarrollo, para el acceso al empleo y para participar plenamente en la sociedad; desde esta perspectiva las competencias adquiridas deben ser continuamente renovadas para afrontar los desafíos que supone la evolución continua de las tecnologías, la creciente internacionalización y la cambiante demografía.

El Informe del Consejo “Educación” (Bruselas 2001<sup>2</sup>) sobre “Futuros objetivos precisos de los sistemas de educación y formación” ahonda en esta cuestión. Tres son los retos más apremiantes en el mundo actual caracterizado por rápidos cambios en la llamada sociedad de la información y el conocimiento:

1. Cambios en la vida laboral: la constante transformación de los conocimientos va a influir en las posibilidades de empleo lo que hará que en muchos ámbitos la educación permanente “constituirá un requisito para que una persona pueda seguir interesando al mercado laboral” (Informe del Consejo, 2001, 5).
2. Cambios en la estructura demográfica: lo que supone prestar especial atención a las personas jóvenes capacitadas, recurso escaso en algunos lugares; se ha de analizar con detenimiento el envejecimiento de la población que sufren muchos países de la UE. Esto también afecta a la profesión docente teniendo consecuencias muy delicadas, sobre todo para algunos países que tienen dificultades para cautivar a personal cualificado; de manera específica se señalan estos datos (Informe del Consejo, 2001, 6): “En la Unión, aproximadamente la mitad del personal docente tiene 40 o más años de edad, y el 20% se jubilará en los próximos diez años. No obstante, se observan variaciones considerables. En algunos países el porcentaje del personal docente que deberá jubilarse en los próximos diez años es mucho más elevado (llega a ser del 75% y el 80%)”.
3. La igualdad de oportunidades: para luchar contra la exclusión social y la discriminación; y en este contexto deberán considerarse principalmente los colectivos sensibles, como el constituido por las personas con necesidades especiales en materia educativa. En este sentido, tal y como se argumenta en el Informe, los sistemas educativos y de formación

1 Para profundizar en la estrategia de Lisboa ver “Commission européenne. Education et formation”, en: [http://ec.europa.eu/education/focus/focus479\\_fr.htm](http://ec.europa.eu/education/focus/focus479_fr.htm)

2 El Informe completo dirigido al Consejo Europeo, en Bruselas el 14 de febrero de 2001, puede consultarse en: <http://register.consilium.europa.eu/pdf/es/01/st05/05980es1.pdf>

“deberían tener por objetivo contribuir a la creación de una sociedad integradora, garantizando la existencia de estructuras y dispositivos que acaben con la discriminación a todos los niveles” (Informe del Consejo, 2001, 6), teniendo en cuenta que el acceso a una cualificación actualizada a lo largo del ciclo vital es un elemento clave para fomentar la igualdad de oportunidades ampliamente entendida.

En tiempo de cambio social se demanda a los sistemas educativos que:

- Proporcionen los conocimientos, las habilidades y las competencias a cada persona para que puedan manejarse con seguridad no sólo en la etapa educativa propiamente, sino en la formativa y laboral posterior.
- Atiendan a muy amplias capas de población con edades, condiciones e intereses diferentes y de procedencia muy diversa<sup>3</sup>.
- Favorezcan una mayor equidad como exigencia de carácter ético (igual dignidad de la persona independientemente de su procedencia, raza, condición, etc.), social (fortalecer la cohesión social de un país) y económico (se requiere un capital humano de calidad para la creación de riqueza y para la innovación).

Así pues, la revalorización del conocimiento y de la información presente en la evolución de los contextos sociales y económicos, afecta muy directamente al ejercicio de la ciudadanía y reclama profundas reformas de la educación y la formación en Europa. Pero en tiempos de cambio las problemáticas se hacen más visibles, y España debe superar, al menos, tres grandes impedimentos que la aquejan:

- Nivel elevado de fracaso escolar en la ESO.
- Tasas elevadas de abandono en la educación secundaria.
- Tasas bajas de graduación en la educación secundaria postobligatoria.

Toda esta carrera, desencadena una redefinición del papel del profesorado a la vez que una reforma importante de la universidad. Fijándonos en este último punto, la creación del Espacio Europeo de Educación Superior (EEES) a través del llamado Proceso de Bolonia, iniciado en 1999 y que tiene su punto de partida en la Declaración de la Sorbona de 1998<sup>4</sup>, debe culminar igualmente el 2010.

En la Declaración Conjunta de los Ministros de Educación, en Bolonia, se definen las condiciones del EEES y los logros que se deben alcanzar, a destacar:

- Unas enseñanzas universitarias de calidad, que sean comparables.

<sup>3</sup> Los actuales movimientos migratorios en Europa conforman una mayor diversidad y una realidad multilingüe que los sistemas educativos deben afrontar.

<sup>4</sup> En la que participan Alemania, Francia, Italia y Reino Unido y sientan las bases para la convergencia de los sistemas universitarios.

- El reconocimiento académico de los títulos en cualquiera de los países de la UE.
- La movilidad de alumnado, profesorado e investigadores.

Para afrontar los desafíos económicos y sociales que se plantearon en Lisboa y a la vez para hacer frente a los obstáculos y dificultades más sobresalientes, se estableció el programa de trabajo “Educación y formación 2010”, con el compromiso de revisar cada dos años los progresos realizados. Los objetivos de dicho programa tienen que ver con una educación de calidad para todos, aunque más difícil y complejo es trasladar las intenciones al plano de las prácticas educativas desde una perspectiva inclusiva. Para ello hará falta tomar medidas importantes en la formación inicial y permanente del profesorado, así como será necesario enfocar los cambios en los contextos más particulares de los centros y de las aulas, más allá de las políticas educativas.

## 2. EL FUTURO ES DE LA EDUCACIÓN...

Sin ánimo de ser exhaustiva quiero mostrar primero qué se plantea en la convergencia europea cuando nos referimos a la educación, para posteriormente reflexionar sobre los factores que pueden ayudarnos a construir una educación de calidad, para todos.

Tres son los objetivos generales que adoptaron los Ministros de Educación para desarrollar el programa de trabajo antes mencionado:

1. Mejorar la calidad y la eficacia de los sistemas de educación y de formación.
2. Facilitar el acceso de todos a la educación y la formación.
3. Abrir la educación y la formación a un mundo más amplio.

Cada uno de estos objetivos se desglosa en otros que deben formar parte del planteamiento global de las políticas nacionales en el ámbito de la educación. Veamos su concreción.

### *Mejorar la calidad y la eficacia de los sistemas de educación y de formación*

- Mejorar la formación, inicial y permanente, del profesorado y de los formadores.
- Mejorar/desarrollar aptitudes para la sociedad del conocimiento.
- Garantizar el acceso de todos a las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).
- Aumentar la matrícula en los estudios científicos y técnicos.
- Mejorar el aprovechamiento de los recursos.

### *Facilitar el acceso de todos a la educación y la formación*

- Mejorar y ampliar la educación de los más pequeños.
- Conseguir que los sistemas educativos y de formación se adapten a las necesidades de las personas de todas las edades
- Aprovechar las TIC y el desarrollo de entornos de aprendizaje abierto para individualizar la trayectoria formativa de las personas.

- Facilitar el paso de unos itinerarios educativos a otros (de la formación profesional a la enseñanza superior).
- Hacer más atractivo el aprendizaje.
- Promover una ciudadanía activa, la igualdad de oportunidades y la cohesión social.

*Abrir la educación y la formación a un mundo más amplio*

- Incrementar/favorecer la movilidad de estudiantes, profesorado y personal de formación e investigación.
- Reforzar los vínculos con el mundo del trabajo, la investigación y la sociedad en general.
- Mejorar/favorecer el aprendizaje de idiomas.
- Reforzar la cooperación europea.

La convergencia europea exige a todos los Estados miembros a alcanzar unos objetivos comunes, tanto en el ámbito de la educación obligatoria y postobligatoria como en la formación profesional y universitaria. Sin embargo, las diferencias entre los países obliga obviamente a análisis más locales, es decir, nacionales, y España deberá sortear problemáticas, algunas ya enunciadas en el apartado anterior, que vienen arrastrándose de tiempo atrás: elevado fracaso escolar, abandono prematuro en la educación secundaria, sobre todo en algunas comunidades autónomas, falta de inversión en la educación infantil, el financiamiento inadecuado de la universidad y por consiguiente de su reforma, entre otras.

En estos últimos años nuestro país ha emprendido reformas importantes con la aprobación de la Ley Orgánica de Educación (2006) y la Ley Orgánica de Universidades (2007) creando, si cabe, un marco propicio para el cambio aunque no exento de dificultades. Voy a detenerme, pues, en la legislación, concretamente en las dos leyes mencionadas –LOE y LOU– y en las directrices que se formularon para desarrollar la reforma de los planes de estudios que afectaran a los futuros docentes de las etapas educativas de infantil, primaria y secundaria, recalcando aquellos aspectos que tienen que ver con los planteamientos cercanos a la educación inclusiva.

La LOE (2006, 23), establece en su preámbulo:

- La educación es el medio más adecuado para construir la personalidad de los jóvenes, desarrollar al máximo sus capacidades, conformar su propia identidad personal y configurar su comprensión de la realidad.
- La educación es el medio de transmitir y, al mismo tiempo, de renovar la cultura y el acervo de conocimientos y valores que la sustentan, (...), de fomentar la convivencia democrática y el respeto a las diferencias individuales, de promover la solidaridad y evitar la discriminación con el objetivo fundamental de lograr la necesaria cohesión social.
- La educación es el medio más adecuado para garantizar el ejercicio de la ciudadanía democrática, responsable, libre y crítica, que resulta indispensable para la constitución de sociedades avanzadas, dinámicas y justas.

Y tres son los principios que la presiden (LOE, 2006, 28-30):

- La exigencia de proporcionar una educación de calidad a todos los ciudadanos de ambos sexos, en todos los niveles del sistema educativo.
- La necesidad de que toda la comunidad educativa colabore para conseguir ese objetivo tan ambicioso.
- El compromiso decidido con los objetivos educativos planteados por la Unión Europea para los próximos años.

La LOU (2007), también en su preámbulo, señala:

*(...) la acción de la universidad no debe limitarse a la transmisión del saber; debe generar opinión, demostrar su compromiso con el progreso social y ser un ejemplo para su entorno.*

*La igualdad entre hombres y mujeres, los valores superiores de nuestra convivencia, el apoyo permanente a las personas con necesidades especiales, el fomento del valor del diálogo, de la paz y de la cooperación entre los pueblos, son valores que la universidad debe cuidar de manera especial.*

Por otra parte, el Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, indica en su exposición de motivos:

*(...) se debe tener en cuenta que la formación en cualquier actividad profesional debe contribuir al conocimiento y desarrollo de los Derechos Humanos, los principios democráticos, los principios de igualdad entre mujeres y hombres, de solidaridad, de protección medioambiental, de accesibilidad universal y diseño para todos, y de fomento de la cultura de la paz.*

De acuerdo con este Real Decreto, es importante hacer referencia a las competencias que deben adquirir los estudiantes para ejercer la profesión de Maestro en Educación Infantil y en Educación Primaria, y para ejercer de Profesor de Educación Secundaria y Bachillerato, Formación Profesional y Enseñanzas de Idiomas. Sólo voy a reseñar una de las competencias (ver referencias respectivas).

- Maestro en Educación Infantil: “Diseñar y regular espacios de aprendizaje en contextos de diversidad que atiendan a las singulares necesidades educativas de los estudiantes, a la igualdad de género, a la equidad y al respeto a los derechos humanos”.
- Maestro en Educación Primaria: “Diseñar y regular espacios de aprendizaje en contextos de diversidad y que atiendan a la igualdad de género, a la equidad y al respeto a los derechos humanos que conformen los valores de la formación ciudadana”.
- Profesor de Educación Secundaria y Bachillerato, Formación Profesional y Enseñanzas de Idiomas: “Concretar el currículo que se vaya a implantar en un centro docente participando en la planificación colectiva del mismo; desarrollar y aplicar metodologías didácticas tanto grupales como personalizadas, adaptadas a la diversidad de los estudiantes”.

Tenemos algunos ingredientes tanto si fijamos la mirada en la escuela como si nos centramos en la universidad; no obstante, una educación de calidad para todos requiere sin duda un marco legislativo que la ampare, pero no es suficiente, reclama el firme convencimiento de que la educación es lo más valioso de un país; o en palabras de Ainscow (2005, 2): “[...] la educación es un derecho humano básico y el fundamento de una sociedad más justa”. Solicita también políticas educativas locales flexibles “[...] para que las personas que están en la práctica tengan espacio para analizar sus circunstancias particulares y determinar conjuntamente sus prioridades” (Ainscow y West, 2008, 12). Y a propósito de esta última idea, Meirieu (2009, 117) señala que las dificultades no se eliminan con simples disposiciones cosméticas, “cada época de nuestra historia, exige constructores”.

En este sentido, una educación de calidad para todos se construye desde el interior de los centros educativos alentando los esfuerzos de colaboración en la búsqueda de prácticas que faciliten el aprendizaje de todos los alumnos, sea cual sea su condición. Esto supone un replanteamiento global de la formación, inicial y permanente, del profesorado, que va más lejos de las reformas coyunturales que responden, tan a menudo, a intereses que tienen poco o nada que ver con la construcción de la mejora escolar. En las líneas que siguen a continuación voy a esbozar algunos aspectos que, a mi entender, merecen una mirada especial en la formación de los futuros educadores; teniendo en cuenta que el futuro es de la educación... para la democracia; democracia que no puede concebirse, de acuerdo con Meirieu, sin escuela. Dicho de otra manera: “No hay democracia sin ciudadanos formados en la comprensión de los problemas colectivos, capaces de tomar distancia con todos sus dogmatismos y de definir juntos, más allá de los legítimos intereses individuales, «el bien común»” (Meirieu, 2009, 12).

### **3. LA FORMACIÓN DEL PROFESORADO EN Y PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA**

La opción por una educación inclusiva, por una educación de calidad para todos, demanda un profesorado implicado, comprometido, competente, con herramientas que le permitan que todo el alumnado del aula sea capaz de aprender al máximo independientemente de las características que presente; en suma, un profesorado capacitado para gestionar el éxito en las aulas.

Como se ha mencionado con anterioridad tenemos el marco legal propicio, o al menos una declaración de intenciones que puede facilitar la movilización que supone apropiarse del cambio en las prácticas escolares. Un acercamiento a esta cuestión nos lleva a preguntarnos ¿cuáles son las claves del cambio y la mejora de la educación básica y obligatoria? No hay respuestas fáciles a tan complejo interrogante, pero existen evidencias avaladas por investigaciones rigurosas de que una de los factores más relevantes, sino el más importante, del cambio se encuentra en las propias escuelas. Cuando una escuela, sobre la base de la colaboración, asume que la diversidad representa una ‘oportunidad’ para aprender; aprender de los demás, compartiendo conocimientos, competencias,

reflexiones, creencias... para una educación de calidad, una educación accesible para todos, se sitúa en otro lugar, en aquel en el que es posible avanzar hacia una educación más inclusiva. Y en esta línea, las universidades, responsables de la formación de los futuros educadores, tenemos ahora el desafío de impregnar una orientación inclusiva de la educación en nuestros planes de estudio.

La reforma universitaria, derivada del acuerdo de Bolonia, suponía para muchos una ocasión extraordinaria para contribuir a que la formación inicial del profesorado se vertebrara sobre los retos que tiene planteados la educación del siglo XXI, que giran alrededor del derecho de todos a aprender, de acuerdo con Darling-Hammond (2001, 41):

*Si el reto del Siglo XX era crear un sistema de escuelas que pudiera proporcionar una escolaridad mínima y una socialización básica a las masas de ciudadanos que hasta ese momento no había recibido educación, el del Siglo XXI es que las escuelas garanticen a todos los estudiantes y en todas las comunidades el derecho a aprender. Hacer frente a este nuevo reto no requiere un simple aumento de tareas. Exige una empresa fundamentalmente diferente.*

Y el derecho a aprender supone que asumamos, como indica Meirieu (1998, 107-108), que:

*Ya no se trata sólo de democratizar el acceso a la escuela: hay que democratizar también el éxito, gestionando lo mejor posible la inevitable heterogeneidad en las clases. Ahora bien: esa exigencia requiere no limitarse al empleo de un único método para el que algunos alumnos han sido preparados o al que están especialmente adaptados gracias a un entorno social favorable o a una determinada historia personal. Conviene, por el contrario, disminuir el aspecto selectivo inevitable del monolitismo pedagógico y de su «darwinismo educativo» subyacente: cuando sólo hay un método, un único medio de acceso al saber, «sólo los mejor adaptados sobreviven» y tienen éxito.*

Sin embargo, esta reforma en la universidad española, a mi modo ver –y no precisamente como espectadora– se ha iniciado de manera precipitada burocratizando excesivamente todo el proceso, reforzando las inercias instaladas en la universidad, y por contra desviándonos de la reflexión sobre lo importante, sobre lo fundamental para la educación de este siglo. Y aún a pesar de ser concedora directa de la difícil tarea que supone derribar esas inercias en nuestros centros de formación, estoy convencida de que aún podemos retomar otros senderos. Senderos en los que ya han profundizado muchos autores, y entre otros Perrenoud, Ainscow, Echeíta, etc.

Veamos algunas de las cuestiones que plantean y que podrían constituir una especie de revulsivo en la formación inicial del profesorado si en nuestras facultades somos conscientes de lo que está en juego, y somos capaces de ahondar en nuestras propias posibilidades para contribuir en el desarrollo de competencias fundamentales desde la óptica de la educación inclusiva.

Si estamos de acuerdo con Perrenoud ((2004, 12) cuando señala que “la autonomía y la responsabilidad de un profesional no se entienden sin una gran capacidad de reflexionar en la acción y sobre la acción”, es importante incorporar en nuestro trabajo docente el ‘paradigma reflexivo’. No

se trata, como dirá el mismo autor, de añadir un nuevo contenido sino de que la dimensión reflexiva esté “en el centro de todas las competencias profesionales” (Perrenoud, 2004, 20). Por lo tanto, lo más destacable aquí es situar en la formación universitaria los conocimientos de la práctica y sobre la práctica “para equilibrar el peso de los saberes que hay que enseñar o de los saberes académicos descontextualizados” (Perrenoud, 2004, 20).

A este respecto lo que hay que subrayar, de nuevo, es la necesaria articulación de la teoría y la práctica, mostrando a los estudiantes el quehacer cotidiano de las escuelas que se orientan hacia la educación inclusiva.

Para romper viejas representaciones, ya sobradamente conocidas, y situarnos en otro lugar en el que la reflexión y la colaboración sea la piedra angular que puede conducirnos, en el futuro, a una metamorfosis de los espacios educativos, en la formación inicial debemos enfocar nuestra atención en una serie de principios, que si bien han sido debatidos hace tiempo siguen vigentes para superar esquemas anclados en una perspectiva restrictiva de la Educación (y de la Educación Especial) desde lógicas estandarizadoras y prácticas excluyentes.

- El currículum se centra en las posibilidades de aprendizaje de *todo el alumnado* y las competencias básicas se han de trabajar con *todos* al máximo nivel.
- Las dificultades de los alumnos deben analizarse en el contexto en el que se producen, haciendo hincapié en que sus limitaciones personales no son la causa exclusiva del progreso en el aprendizaje.
- El proceso de enseñanza y aprendizaje parte de lo que sabe el alumno pero se orienta hacia lo que podría llegar a conocer si ofrecemos los apoyos necesarios, apoyos que no se refieren únicamente a profesionales especializados sino a los recursos que puede dinamizar un centro educativo, analizando su propia organización, su oferta curricular e implicando a toda la comunidad educativa.
- El alumno es activo en su aprendizaje en contextos de interacción con los iguales, lo que nos lleva a penetrar en las consecuencias de promover el aprendizaje de algunos alumnos en espacios separados, negándoles la riqueza que supone aprender con otros para su desarrollo personal y su calidad de vida.
- La educación para todos desde el planteamiento de la educación inclusiva ha de sostenerse sobre la base de la colaboración entre los profesionales, con las familias, con los técnicos de la administración educativa, para suscitar un cambio en las actitudes, en las formas de plantear las prácticas en las aulas y en las formas de organizar los espacios de aprendizaje y los recursos.

- Las situaciones educativas enriquecedoras se crean y se organizan para *todo* el alumnado desde el currículum común, esto es desde actividades que respetan la diversidad, que sean valiosas para potenciar el aprendizaje de cada uno en función de sus capacidades<sup>5</sup>.

Estas premisas bien pueden traducirse en el desarrollo de competencias profesionales de base a las que se refiere Perrenoud (2004, 189):

1. Organizar y animar situaciones de aprendizaje.
2. Gestionar la progresión de los aprendizajes.
3. Concebir y promover la evolución de dispositivos de diferenciación.
4. Implicar a los alumnos en sus aprendizajes y su trabajo.
5. Trabajar en equipo.
6. Participar en la gestión de la escuela.
7. Informar e implicar a los padres.
8. Utilizar nuevas tecnologías.
9. Afrontar los deberes y los dilemas éticos de la profesión.
10. Gestionar la propia formación continua.

Por su parte Echeita (2006) hace mención a otro tipo de competencias fundamentales de carácter procedimental y actitudinal, y de acuerdo con el autor si se adquieren de manera sólida se garantiza una competencia profesional de calidad duradera en el tiempo. Las competencias a las que hace referencia son (p. 144-145):

- Tener una *actitud reflexiva* y crítica, propia de un intelectual comprometido, tanto frente a sus propios pensamientos, emociones y prácticas como frente a la realidad educativa y social.
- Tener *curiosidad e iniciativa* para indagar y resolver sus dudas e incertidumbres.
- Saber *buscar y recopilar información relevante* sobre las dificultades o problemas con los que se encuentre.
- Ser *estratégico*, esto es, ser capaz de aplicar procedimientos sistemáticos y ordenados para analizar la información y tomar decisiones.
- Ser capaz de *trabajar colaborativa y cooperativamente* con otros, sean compañeros, otro personal del centro o con las familias en el análisis de la propia realidad educativa y en la planificación, el desarrollo y la evaluación de las iniciativas de mejora que se acuerden.
- Saber mantener buenas pautas de *comunicación, de diálogo y de escucha*.
- Saber *pedir y ofrecer ayuda*.
- Mostrar *empatía* ante las necesidades y emociones de los otros.

---

5 López Melero (2004, 33) es contundente al afirmar que es importante “saber seleccionar los contenidos culturales, porque de estos contenidos culturales va a depender el desarrollo cognitivo y cultural de las personas. Hemos de dejar de pensar que es ingenuo el ofrecer un currículum u otro, porque aquí radica una de las mayores desigualdades. Esto que digo es muy potente dado que de él depende que en las escuelas se ofrezca un currículum inclusivo y no un currículum cargado de prejuicios y sobre todo de rango inferior”.

- Saber *compartir* y entablar relaciones de *reciprocidad y de confianza con los compañeros y alumnos*.
- *Asumir riesgos y estar abiertos al cambio*.
- Saber *fijarse metas* para superarse y querer *seguir aprendiendo*.

A todo ello podemos añadir que en la formación inicial es necesaria la asociación de la teoría con la acción que se despliega en los centros educativos, descubriendo las evidencias de las prácticas locales que nos revelan que es posible otra enseñanza y otro aprendizaje: escuelas que saben respetar a los alumnos y a las alumnas; en las que el profesorado se siente capaz y lucha para llevar adelante un proyecto compartido; donde el entusiasmo por enseñar cala profundamente en el alumnado; donde el bienestar de profesores y alumnos es importante y el éxito en el aprendizaje se proclama como una de las metas más notable; donde importan las emociones y se acompaña al alumnado en su crecimiento personal en un sentido amplio; donde se trabajan las competencias interrelacionando las áreas de conocimiento para ayudar al alumnado a comprender el mundo que nos rodea; donde las capacidades diversas de los alumnos son aprovechadas para aprender unos de otros y los errores –de profesorado y alumnado– se convierten en una oportunidad para seguir aprendiendo; donde las familias son bienvenidas y así también sus aportaciones y saberes, en suma, escuelas que se construyen a sí mismas sobre los principios democráticos de equidad, solidaridad, justicia, tolerancia, convivencia en paz, libertad y respeto por las diferencias, que se fundamentan en la innovación y en la búsqueda de los mejores métodos y estrategias para facilitar el aprendizaje de todos, sin excluir a nadie.

Mostrando evidencias, también, de que es posible trabajar colaborativamente en la búsqueda de alternativas hacia una educación más inclusiva. Y a propósito del trabajo en colaboración, éste requiere en el educador un conjunto de cualidades de madurez personal, y no solamente una preparación didáctica, pedagógica, psicológica, tecnológica..., teniendo en cuenta que la educación es, ante todo, una relación humana, un proceso de comunicación entre educadores y educandos, y cuya acción pedagógica está mediada por artefactos –materiales curriculares de diversa índole-. Fierro (1999, 27) insiste en esta idea argumentando que “el simple uso de las técnicas y de la más refinada tecnología no garantiza un proceso realmente educativo”, y refiriéndose a los estudios universitarios añade: “El currículo real –y no sólo el diseñado– de las materias de las titulaciones correspondientes ha de contribuir a fomentar procesos de maduración de los alumnos como futuros educadores en el sentido integral y no sólo como técnicos” (Fierro, 1999, 28).

Tenemos grandes desafíos, no exentos de problemas, con barreras externas y muros interiores que hay que franquear. Sin embargo, vale la pena luchar por una formación de calidad, traduciendo en acciones transformadoras, como señala García Pastor (2005), la asunción de los principios de una educación inclusiva. Para ello, hace falta un fuerte compromiso con las finalidades de la educación que deben verse traducidas en nuestras aulas universitarias: aprender a ser, aprender a vivir con los

otros, aprender a hacer, aprender a aprender, aprender a emprender, aprender a indagar, aprender a estudiar y aprender a investigar. Y estas finalidades son para todos los alumnos, sin exclusiones. La reforma del Espacio Europeo de Educación Superior ya es un hecho, hemos perdido algunas oportunidades pero todavía nos queda un futuro por recorrer en el que podamos plantear como señala Bataller (2006): “el optimismo pedagógico y la capacidad de ilusionar y enganchar a partir de acciones y proyectos con finalidades y objetivos muy concretos que pueden generar importantes avances educativos, sociales y de crecimiento personal en los centros”. Es una cuestión de opciones y el de la educación inclusiva supone asumir el riesgo, en todas las esferas, que implica el cambio, es decir: entender la diversidad como un valor que estimula el desarrollo profesional de los docentes; entender que es posible ayudar a todos los alumnos a ser capaces y competentes; sobre la base de la confianza en el educador como profesional que sabe cómo mejorar el aprendizaje del alumnado y que concibe la enseñanza como proceso de colaboración donde se comparte el conocimiento, las dificultades, los retos, los éxitos, los errores, la incertidumbre...

Todavía tenemos la oportunidad de que nuestros estudiantes, como dirá Meirieu (2009), apuesten por ‘el sujeto’ y que aprendan a pelear contra cualquier forma de fatalismo, teniendo “el deber de resistir: resistir, en nuestra medida y siempre que sea posible, a todo lo que humilla, somete y separa” (Meirieu, 2009, 120).

**REFERENCIAS:**

- Ainscow, M. (2005, enero). El próximo gran reto: la mejora de la escuela inclusiva. Presentación de apertura del Congreso sobre Efectividad y Mejora Escolar (Barcelona). [http://www.uam.es/otros/rinace/biblioteca/documentos/Ainscow\\_esp.pdf](http://www.uam.es/otros/rinace/biblioteca/documentos/Ainscow_esp.pdf) (consultado en noviembre de 2009).
- Ainscow, M. y West, M. (2008). *Mejorar las escuelas urbanas. Liderazgo y colaboración* (Prólogo). Madrid: Narcea.
- Bataller i Ferrando, J.V. (2006). La participación del profesorado. *Participación Educativa, Revista Electrónica del Consejo Escolar del Estado*, 3. <http://www.mec.es/cesces/revista/revista-3.pdf> (consultado en enero de 2009).
- Consejo de la Unión Europea (2001). Futuros objetivos precisos de los sistemas de educación y formación. <http://register.consilium.europa.eu/pdf/es/01/st05/05980es1.pdf> (consultado en marzo de 2009).
- Darling-Hammond, L. (2001). *El derecho a aprender. Crear buenas escuelas para todos*. Barcelona: Ariel Educación.
- Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.
- Fierro, A. (1999). Nuevos desafíos para los profesionales. Actas del Seminario Internacional sobre Políticas Contemporáneas de Atención a la Diversidad, *Repensar la Educación (Especial) en el tercer milenio* (pp. 23-28). Málaga: Grupo de Investigación HUM 181 de la Junta de Andalucía.
- García Pastor, C. (2005). *Educación y diversidad*. Málaga: Aljibe.
- Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. [http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases\\_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/07786](http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/07786) (consultado en septiembre de 2009).
- López Melero, M. (2004). *Construyendo una escuela sin exclusiones. Una forma de trabajar en el aula con proyectos de investigación*. Málaga: Aljibe.
- Meirieu, Ph. (1998). *Frankenstein educador*. Barcelona: Laertes.
- Meirieu, Ph. (2009). *Pedagogía: el deber de resistir*. Barcelona: Rosa Sensat.
- Ministerio de Educación y Ciencia (2006). *Ley Orgánica de Educación (LOE). Ley Orgánica Reguladora del Derecho a la Educación (LODE)*. Madrid: MEC.
- ORDEN ECI/3854/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Infantil. [http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases\\_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/22446#analisis](http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/22446#analisis) (consultado en septiembre de 2009).
- ORDEN ECI/3857/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Primaria.

[http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases\\_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/22449](http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/22449) (consultado en septiembre de 2009).

ORDEN ECI/3858/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de las profesiones de Profesor de Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato, Formación Profesional y Enseñanzas de Idiomas.

[http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases\\_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/22450](http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/22450) (consultado en septiembre de 2009).

Perrenoud, Ph. (2004). *Desarrollar la práctica reflexiva en el oficio de enseñar*. Barcelona: Graó.

Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. <http://www.boe.es/boe/dias/2007/10/30/pdfs/A44037-44048.pdf> (consultado en septiembre de 2009).

**TEMA 4:**  
**EDUCACIÓN INCLUSIVA (FORMACIÓN DEL PROFESORADO)**

**Comunicación:**

Escenarios de inclusión social para la formación práctica de los estudiantes de magisterio: una experiencia de aprendizaje comunitario

**Autores:**

ELÍAS VIVED CONTE

MARTA LIESA ORÚS

---

**Resumen:**

Se expone una línea de trabajo que desde hace algunos años se está desarrollando en la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación, basada en el aprendizaje-servicio o aprendizaje comunitario. Consiste en desarrollar competencias y actitudes positivas en los futuros maestros en relación con la atención a la diversidad y la educación inclusiva, promoviendo prácticas formativas en diversos escenarios de inclusión social, de tal manera que se integra el servicio a la comunidad y el aprendizaje de los contenidos curriculares. Este proyecto quiere dar respuesta a dos realidades importantes: por un lado, complementar la formación de los maestros en su tramo inicial, entrando en contacto directo con la realidad, compartiendo diferentes actividades con personas con discapacidad; por otro lado, indagar nuevos caminos para que las personas con discapacidad tengan oportunidades y apoyos necesarios que les permitan avanzar en su integración escolar y social. Se presentan diversos escenarios que se están desarrollando con las personas con discapacidad: programa de radio, proyecto de vida independiente, taller de creación literaria, taller de elaboración de material didáctico, Seminario de Educación Especial.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual, aprendizaje comunitario, inclusión social, formación de maestros.

## 1. INTRODUCCIÓN

RESPONDER A LAS DEMANDAS Y NECESIDADES FORMATIVAS DE LOS ESTUDIANTES EN UNA SOCIEDAD EN CAMBIO PERMANENTE Y RESPONDER A LAS NECESIDADES QUE SE DERIVAN DE LA INTEGRACIÓN EN EL ESPACIO EUROPEO DE LA EDUCACIÓN SUPERIOR CON EL MÁXIMO NIVEL DE COMPETENCIA Y CALIDAD SUPONE, PARA EL PROFESORADO UNIVERSITARIO, UN RETO FUNDAMENTAL QUE TIENE PLANTEADO Y AL QUE ES URGENTE DAR UNA RESPUESTA ADECUADA. EN ESTE SENTIDO, UNO DE LOS OBJETIVOS DE LA UNIVERSIDAD ES EL DESARROLLO DE UN APRENDIZAJE MÁS PRÁCTICO Y CONECTADO CON LA REALIDAD.

Por otro lado, la integración social y la participación ciudadana de las personas pertenecientes a colectivos que suelen presentar dificultades de acceso y participación en lo social, laboral y cultural (personas con discapacidad, inmigrantes, gitanos) es uno de los objetivos básicos para conseguir desarrollar en ellas una calidad de vida razonable. Es preciso abrir nuevas vías de actuación que permitan seguir avanzando en el respeto a la diferencia, en la aceptación, en la adaptabilidad de los entornos y en la accesibilidad (Vived y Liesa, 2008).

EN LO QUE RESPECTA A LA FORMACIÓN INICIAL DE LOS MAESTROS EN LOS PRINCIPIOS DEL SIGLO XXI HAY QUE CONSIDERAR QUE UNO DE LOS MAYORES RETOS DE LA EDUCACIÓN ACTUAL, EN LA ENSEÑANZA OBLIGATORIA, ES LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD DE LOS ALUMNOS, DE TODOS LOS ALUMNOS. PERO LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD REQUIERE DE UNA PREPARACIÓN PEDAGÓGICA, PSICOLÓGICA E IDEOLÓGICA DEL PROFESORADO. Y A ESTA PREPARACIÓN PRETENDE CONTRIBUIR LA DETERMINACIÓN DE DIVERSOS ESCENARIOS DE APRENDIZAJE, DONDE LOS ESTUDIANTES DE MAGISTERIO PUEDAN PARTICIPAR CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD, GITANOS Y/O INMIGRANTES.

El proyecto, además de desarrollar vías solidarias, quiere establecer rigor en los procedimientos y adaptarse a las nuevas conceptualizaciones sobre la diversidad y la inclusión. Actualmente nos encontramos ante un cambio muy importante en la forma de entender la diversidad, que concibe las necesidades de las personas desde la oferta de servicios y apoyos que se proporcionan. Interculturalidad, mediación intercultural, inclusión, supresión de barreras para la participación y el aprendizaje, modelo de apoyos, calidad de vida, autodeterminación, accesibilidad universal, diseño para todos, vida independiente, etc., son conceptos que requieren nuevos marcos de comprensión, nuevas actitudes hacia la diversidad y nuevos modelos de intervención. En este contexto teórico se ubica el proyecto.

Para desarrollar este proyecto, que se lleva a cabo en la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de la Universidad de Zaragoza, se ha contado con la colaboración de entidades que tradicionalmente vienen trabajando y están implicadas con la discapacidad y que se agrupan en torno a la Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad (CADIS) de Huesca. A esta

organización pertenece la Asociación Down Huesca . En estas organizaciones podrá el alumnado de Magisterio, si así lo desea, realizar prácticas formativas, que complementen las prácticas escolares que realiza en el currículo de Magisterio (Prácticas I, II y III).

Los contenidos que configuran este proyecto constituyen partes enlazadas de un mismo esquema de acción solidario y cooperativo que permite innovar en materia de la inclusión social e innovar, asimismo, en materia de metodología docente, definiendo escenarios de aprendizaje en situaciones reales. Los cinco bloques de contenido que inicialmente van a integrar el programa son los siguientes: a) Programa de radio; b) Proyecto de Vida Independiente; c) Taller de Creación Literaria; d) Taller de elaboración de material didáctico; e) Seminario de Educación Especial.

EN ESTA COMUNICACIÓN VAMOS A DESCRIBIR BREVEMENTE ESTAS CINCO PROPUESTAS PARA LA REALIZACIÓN DE PRÁCTICAS QUE SE IMPULSAN DESDE LA FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA EDUCACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA, DENTRO DE UN PROGRAMA DE PRÁCTICAS EXTERNAS, Y QUE VAN A PERMITIR UNA MAYOR PROFUNDIZACIÓN DE LOS PROCESOS DE INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS COLECTIVOS DESFAVORECIDOS Y UNA MAYOR IMPLICACIÓN DE LOS FUTUROS MAESTROS EN LA INCLUSIÓN ESCOLAR. ANTES OFRECEREMOS UNAS BREVES PINCELADAS EN TORNO AL APRENDIZAJE COMUNITARIO O APRENDIZAJE-SERVICIO, EN CUYO CONTEXTO SE UBICA EL PROYECTO.

## **2. SOBRE EL APRENDIZAJE COMUNITARIO**

Entendemos por aprendizaje comunitario o aprendizaje-servicio, siguiendo definiciones ofrecidas por varios expertos, una pedagogía de enseñanza por la que los estudiantes adquieren una mejor comprensión del contenido académico aplicando competencias y conocimientos al beneficio de la sociedad. Se trata de una metodología de enseñanza y aprendizaje a través de la cual los jóvenes desarrollan habilidades a través del servicio a sus comunidades.

Un programa de aprendizaje-servicio permite a los estudiantes universitarios realizar tareas importantes y de responsabilidad en sus comunidades y escuelas; la juventud asume roles significativos y desafiantes en una variedad de lugares, tales como escuelas, guarderías, asociaciones, bibliotecas, museos, actividades extraescolares, proyectos ecológicos, centros de jubilados,..... Las actividades en estos lugares pueden incluir lectura a niños, supervisión de niños en edad escolar en lugares de recreo, prestar servicios dando ayuda en tareas escolares, como guías en museos, grabando historias orales con los ancianos, etc.

Para Stanton (1990), que vincula el aprendizaje-servicio a la llamada educación experiencial, el aprendizaje-servicio es una forma de aprendizaje experiencial, una expresión de valores y servicio a los demás que determina el objetivo, la naturaleza y el proceso de un intercambio social y educativo entre aprendices (estudiantes) y las personas a los que ellos sirven, y entre los programas de educación

experiencial y las organizaciones comunitarias con las que ellos trabajan.

Cuando en los Estados Unidos se decidió asignar fondos federales a la financiación de proyectos de aprendizaje-servicio en las escuelas, se planteó la necesidad de definir con precisión qué tipo de actividades quedarían encuadradas bajo esa categoría. Tras un periodo de debate y análisis sobre la naturaleza del servicio y sus relaciones con el aprendizaje, el Congreso de los Estados Unidos sancionó en 1990 la “National and Community Service Trust Act”, en la que se define al aprendizaje-servicio como:

- “Un método por el cual los estudiantes aprenden y se desarrollan a través de la activa participación en un servicio cuidadosamente organizado, que es conducido y que atiende las necesidades de una comunidad;
- está coordinado con una escuela primaria o secundaria, con una institución de educación superior, o un programa de servicio comunitario y con la comunidad;
- contribuye a desarrollar la responsabilidad cívica;
- valoriza el curriculum académico de los estudiantes y está integrado con él, o con los componentes educativos de los servicios comunitarios en los que están enrolados los participantes;
- provee tiempo estructurado para que los estudiantes o participantes reflexionen sobre la experiencia de servicio.”

En América Latina, el concepto de aprendizaje-servicio se ha desarrollado en varias universidades, por ejemplo en la Universidad de Costa Rica, a través del Programa de Trabajo Comunal, que consiste en la obligatoriedad de todo estudiante, para graduarse, de ofrecer un número determinado de horas de trabajo a la comunidad en proyectos interdisciplinarios en los que, con la guía de un profesor, los estudiantes se vinculan crítica y creativamente con la comunidad para contribuir con la solución de problemas y necesidades. Se trata, en esencia, de una actividad académica que cumple, a la vez, objetivos de servicio a la comunidad y de formación en los estudiantes de valores y actitudes de responsabilidad y solidaridad social.

Algunos especialistas como Rifkin (1996) han destacado la importancia del aprendizaje-servicio para una educación adecuada a las demandas del tercer milenio: “El aprendizaje-servicio es un antídoto esencial para el mundo crecientemente aislado de la realidad virtual y simulada que los niños experimentan en la clase y en sus hogares, frente al televisor o a su ordenador. Darles a los jóvenes una oportunidad para una participación más profunda en la comunidad les ayuda a desarrollar el sentido de la responsabilidad y solvencia personal, alienta la autoestima y el liderazgo, y sobre todo, permite que crezcan y florezcan el sentido de creatividad, iniciativa y empatía.”

Nuestro proyecto, que ofrece escenarios de inclusión social para que los estudiantes realicen prácticas en ellos, trata de avanzar en este contexto formativo, ofreciendo a los estudiantes

oportunidades para desarrollar competencias y actitudes positivas en los futuros maestros, en relación con la atención a la diversidad. Dichas oportunidades se plantean en distintos escenarios de inclusión escolar y social, en los que participan personas con discapacidad, vinculadas a distintas asociaciones. De este modo, la Universidad, a través de los estudiantes y los profesores implicados, colaboran con distintas organizaciones sociales en el desarrollo de proyectos innovadores que tratan de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

### 3. OBJETIVOS DEL PROYECTO

Los objetivos generales que persigue el proyecto son los siguientes:

- Desarrollar competencias y actitudes positivas en los futuros maestros en relación con la atención a la diversidad, diseñando escenarios de inclusión social.
- Complementar la formación de los maestros en su tramo inicial, entrando en contacto directo con la realidad, compartiendo actividades con personas con discapacidad.
- Indagar nuevos caminos para que las personas con discapacidad tengan oportunidades y apoyos necesarios que les permitan avanzar en su integración social.

Por otro lado, en cada escenario propuesto nos planteamos otros objetivos más específicos; son los siguientes:

En relación al proyecto de radio:

1. Potenciar y proyectar a la sociedad una imagen realista y positiva de las personas con discapacidad.
2. Ofrecer a las personas con discapacidad oportunidades para poder expresar sus ideas, opiniones y experiencias relativas a aquellos temas que consideren de su interés.
3. Fomentar un clima favorable al desarrollo de la relación interpersonal colaborativa y de la participación social.

En relación al proyecto de Vida Independiente:

1. Adquirir y generalizar hábitos de autonomía en el hogar y habilidades sociales para convivir con otros compañeros en la misma vivienda.
2. Mejorar la autoestima de las personas con discapacidad y su capacidad de autodeterminación.
3. Comprender la diversidad humana en toda su amplitud y valorar la normalización de las personas con discapacidad en todas las facetas de la vida.
4. Integrar a la persona con discapacidad en la sociedad, favoreciendo su participación en la comunidad.

En relación al taller de creación literaria:

1. Potenciar la afición por la lectura, utilizando los servicios bibliotecarios.
2. Ofrecer oportunidades para desarrollar la creatividad literaria.
3. Promover la elaboración de textos (narrativa, poesías, teatro, noticias, etc.) y la participación en representaciones teatrales y de otra índole.
4. Fomentar el uso de la imaginación como forma de desarrollo personal y de profundización en la visión de la realidad.
5. Contrastar las propias ideas con las del resto del grupo, siendo capaz de enriquecerse a partir de la reflexión colectiva y aplicar dicho enriquecimiento a la práctica creadora.

En relación al taller de elaboración de material didáctico:

1. Diseñar y desarrollar materiales didácticos especialmente adaptados para alumnos con necesidades educativas especiales.
2. Divulgar estos materiales entre los centros educativos y las asociaciones.
3. Adquirir destrezas y habilidades creativas para la elaboración de materiales didácticos adecuados a los contenidos que se van a trabajar y a las características de los alumnos.
4. Desarrollar habilidades y competencias profesionales relativas a los procesos de adaptación de materiales ya elaborados.

En relación al Seminario de Educación Especial:

1. Contribuir a completar la formación de los estudiantes de Magisterio en relación a la atención educativa a los alumnos con discapacidad.
2. Facilitar la relación entre los maestros en formación y las personas con discapacidad para desarrollar, a partir de la aceptación y la comprensión, actitudes favorecedoras de la inclusión escolar y social.
3. Promover la innovación docente como un proceso de mejora de las prácticas pedagógicas y de mejora de la calidad de la docencia.

#### **4. ESCENARIOS DE INCLUSIÓN SOCIAL**

Los diferentes escenarios que forman parte de este proyecto constituyen partes enlazadas de un mismo esquema de acción solidario y cooperativo que permite innovar en materia de la inclusión social de las personas con discapacidad e innovar, asimismo, en materia de metodología docente, definiendo escenarios de aprendizaje en situaciones reales. Los cinco escenarios que integran el programa se detallan en los siguientes subapartados.

#### 4.1. Programa de radio

Se trata de la elaboración y emisión de un programa de radio de una hora de duración en la que participan más de 30 personas con discapacidad, pertenecientes a varias organizaciones de personas con discapacidad. Este programa se inició en mayo de 2005 en la Asociación Down Huesca y en él han colaborado alumnas y alumnos de Magisterio. Consiste en la emisión quincenal de un programa radiofónico en una emisora de radio de ámbito autonómico, de una hora de duración. El programa tiene el típico formato de un magazine, en el que se combina información, música, entrevistas, tertulia, ... Los apartados son los siguientes: Presentación y sumario, noticias, entrevista, mi música favorita, tertulia, el rincón del artista, nuestra opinión, despedida. Se han abordado una gran cantidad de temas, cada emisión se centra en una temática determinada: la discapacidad, la tercera edad, la juventud, el medio ambiente, el botellón, el movimiento asociativo, el amor, las fiestas, etc.

Hacerse oír en la sociedad, expresar ideas, opiniones, críticas, experiencias, ... es una forma excelente de participar en la comunidad. Con esta intención se puso en marcha el proyecto de radio "Los Bandidos de la Hoya", en el que participa un numeroso grupo de personas con discapacidad.

Tal y como señalan Herrero y Vived (2005), el diseño de nuevos planteamientos que mejoren la intervención con las personas con discapacidad debe surgir de una reflexión, análisis y valoración de las actuaciones que se han realizado y se están realizando con ellas y de las implicaciones que se derivan de los conceptos utilizados para explicar y comprender la realidad de las personas con discapacidad. Todo ello con el objetivo de mejorar la calidad de los servicios y programas. Educar para una vida de calidad supone, por tanto, mejorar determinados aspectos personales (conducta adaptativa y autodeterminación, entre otros), pero también adaptar el contexto, definiendo mecanismos de accesibilidad que permitan una mayor participación de las personas con discapacidad. La conceptualización de la discapacidad va a influir en la percepción que tenemos sobre el papel que las personas con discapacidad deben jugar en el trabajo y en la sociedad (Schalock y Verdugo, 2003).

La preparación de los programas se realiza todos los jueves; la emisión del programa se realiza los viernes, en directo, de 12,30 a 13,30 horas. La emisión, como ya se ha dicho, es quincenal. En cada programa suelen participar alrededor de 15 personas, de las más de 30 que participan en el proyecto. Por este motivo las personas se van turnando, de modo que todos tengan participación, incluso aquellos que tienen un menor dominio de habilidades lectoras o que presentan algunas dificultades fonológicas. La emisión se realiza actualmente en una amplia sala, que permite la presencia de público, que cada semana de emisión sigue con atención el desarrollo del programa en vivo y en directo.

## 4.2. Proyecto de Vida Independiente

Se trata de un proyecto que se inicia en septiembre de 2005 y con el que se pretende definir oportunidades para que personas con discapacidad puedan adquirir habilidades para poder desarrollar una vida más autónoma. Durante un curso escolar, dos estudiantes de Magisterio y dos personas con discapacidad comparten un piso y esta experiencia está apoyada por dos profesores de la Facultad. Este proyecto ofrece oportunidades a las personas con discapacidad para desarrollar habilidades para la vida autónoma y habilidades de relación interpersonal a través de la convivencia.

Las alternativas de vivienda al hogar familiar que existían hasta el momento en nuestra ciudad para las personas con discapacidad, como eran los pisos tutelados y las residencias, si bien cumplen una misión muy importante, creemos que tienen un carácter más paliativo que formativo. Además, pensamos que la población con discapacidad es muy heterogénea y que el Proyecto Vida Independiente posee unas cualidades y características que nos parecen innovadoras y que dan una importante respuesta a un sector de población con discapacidad, que pueden aspirar a una vida con mayor autonomía en una vivienda propia, con el grado de apoyo que se precise en cada caso.

POR LO QUE RESPECTA A LA ORGANIZACIÓN DEL PISO, CADA SEMANA LOS JÓVENES SE DISTRIBUYEN LAS TAREAS. EXISTEN EN EL PISO DOS TIPOS DE TAREAS: LAS QUE TODOS HACEN DE MANERA INDEPENDIENTE Y LAS QUE HACEN POR PAREJAS. POR EJEMPLO, LA LIMPIEZA DE LA HABITACIÓN ES PERSONAL, DE CADA UNO Y SE REALIZA DE MODO AUTÓNOMO, UNA VEZ QUE YA DOMINA LAS TAREAS QUE ESTÁN IMPLÍCITAS EN ESTA ACCIÓN. LAS TAREAS SE VAN TURNANDO; PARA ELLO EXISTE UN CARTEL EN EL PASILLO DE LA CASA DONDE SE PUEDE OBSERVAR QUE CADA TAREA TIENE ASIGNADA A UNA PERSONA DEL PISO O A UNA PAREJA POR DÍA DE LA SEMANA. ADEMÁS, DIARIAMENTE LOS JÓVENES TIENEN QUE COMPLETAR UNAS HOJAS PERSONALES, DENOMINADAS “HOJAS PARA LAS RUTINAS”, DONDE SE INDICA CADA UNA DE LAS TAREAS A REALIZAR Y CUÁNDO DEBEN REALIZARSE.

Las personas con discapacidad conviven en el piso por un período máximo de un curso escolar (9 meses). Durante los primeros días de convivencia de cada grupo, la vinculación de los coordinadores con el piso es más intensa, dejándoles lo más pronto posible la máxima autonomía; habitualmente los coordinadores tienen una reunión semanal con todos los participantes y otra con los estudiantes universitarios, donde se analizan las particularidades de la semana, se proponen nuevos objetivos (que deberán ser admitidos y asumidos por las personas con discapacidad), se valora el nivel conseguido con respecto a objetivos propuestos en anteriores semanas, etc. Dependiendo de las distintas situaciones que pueden producirse, se mantienen también reuniones específicas con las personas con discapacidad.

Los principales contenidos que se trabajan con las personas que presentan discapacidad son los siguientes:

- Adquisición y generalización de habilidades de relación interpersonal.
- Adquisición y generalización de habilidades de la vida diaria relacionadas con el vestido, el aseo personal y la alimentación.
- Desarrollo de la responsabilidad y autonomía en el desempeño de las tareas domésticas.
- Desarrollo de la capacidad de emplear el tiempo libre en compañía de personas de su misma edad.

Consideramos que este paso por el proyecto de Vida Independiente puede permitir el que posteriormente, cuando los padres y las propias personas con discapacidad lo vean conveniente, puedan iniciar el viaje hacia una vida independiente, compartiendo piso con otros amigos o viviendo solos, con los apoyos que en cada caso sean necesarios. Este proyecto representa una oportunidad para el aprendizaje de habilidades que inciden en la autodeterminación y en las posibilidades de vida independiente y por ello representa un paso más en el desarrollo de la inclusión social de las personas con discapacidad.

### **4.3. Taller de Creación Literaria**

Aunque en alguna ocasión hemos tenido posibilidad de disfrutar de poesías o relatos escritos por personas con discapacidad intelectual, la producción de estas personas resulta muy limitada, en parte por sus condicionantes personales, pero también en buena medida porque las oportunidades y los apoyos que han tenido para ello han sido escasos y de limitada adaptación a sus características. Se pretende, con este taller, identificar contenidos y actividades de creación literaria en los que participen conjuntamente estudiantes de Magisterio y personas con discapacidad.

Las actividades que se plantean en este taller van encaminadas a desarrollar la creatividad y la expresión en todas sus manifestaciones. Y así, se han elaborado (a partir de la organización de talleres de relatos, de poesía y de teatro) los siguientes productos o experiencias:

- Libro de relatos (que, con independencia de otros usos, ofrezca un material interesante para trabajar la lectura comprensiva con alumnos con discapacidad intelectual y otros alumnos con dificultades en el aprendizaje de la lectura).
- Poesías, que se leen en el programa de radio o en los actos que se organizan en el día internacional de la poesía o en otros actos públicos.
- Material para la sección “Rincón del artista” del programa de radio.

Es de destacar el interés por la asistencia y participación en manifestaciones culturales (recitales, representaciones teatrales,...) por la significación que confieren al aprendizaje y formación continuada y por su influencia en la inclusión social así como en la imagen que sobre estos colectivos se puede crear. Además de estos talleres literarios que inciden en la creatividad, otra actividad

importante que se desarrolla es la lectura compartida y colaborativa de textos adaptados en lectura fácil.

#### **4.4. Taller de elaboración de material didáctico**

A través de este taller se pretende diseñar y desarrollar materiales didácticos para facilitar los procesos de aprendizaje de los alumnos que tienen serias dificultades. Estos materiales incorporarán criterios no solo de calidad y adaptabilidad, sino también de incorporación de valores de la atención a la diversidad (modelos, planteamientos didácticos, etc.).

La implicación del alumnado de Magisterio en estos diseños puede tener un gran interés en su formación. Los productos obtenidos serán utilizados fundamentalmente por alumnos con necesidades educativas especiales y podrán trabajarse, entre otros lugares, en los escenarios de prácticas formativas que se impulsan desde este proyecto. Es, precisamente, desde estos escenarios desde donde se realizará la demanda de elaboración y/o adaptación de materiales didácticos.

El contenido de este taller varía en función del colectivo a quien vayan dirigidos los materiales didácticos, de los temas que vayan a abordarse, del tipo de material que se vaya a elaborar, etc. Con respecto a la metodología se incidirá en enfoques cooperativos entre los participantes en el taller y los destinatarios de los materiales que se diseñan o adaptan.

Una de las experiencias realizada es la aplicación de la metodología de lectura fácil para adaptar textos literarios y la elaboración de materiales didácticos que inciden en la comprensión lectora de dichos textos. Esta práctica se inscribe dentro de la accesibilidad a la información y documentación escrita, es decir, dentro de una parcela de lo que podemos denominar como accesibilidad universal de bienes, productos y servicios a las personas con discapacidad.

La realización de las prácticas en torno al uso de la lectura fácil para hacer textos accesibles a los niveles de comprensión lectora de las personas con discapacidad se lleva a cabo a través de metodología cooperativa. No solamente es importante el conocimiento del aprendizaje cooperativo como método de trabajo en la atención a la diversidad, sino que resulta fundamental que los estudiantes tengan experiencias centradas en el aprendizaje cooperativo en el desarrollo de determinados contenidos del curso.

#### **4.5. Seminario de educación especial**

Este proyecto, que surge de una filosofía de compromiso de la Universidad con la comunidad, en la colaboración con proyectos innovadores que facilitan la calidad de vida de las personas, está unido a la organización de prácticas de alumnos de Magisterio en diversos escenarios de aprendizaje.

El Seminario de Educación Especial se lleva desarrollado durante más de 10 años en colaboración con la Asociación Down Huesca, lugar en el que se realizan las prácticas. Actualmente se ha ampliado a otras organizaciones que trabajan con otros colectivos de discapacidad, dentro de la CADIS.

Por lo que respecta a la organización de prácticas, se identifican las posibilidades de prácticas que hay en cada escenario de inclusión social, en colaboración con las asociaciones; se colabora para la ubicación de los alumnos a las diferentes situaciones y, en colaboración con el profesorado de los Seminarios, se tutorizan las prácticas.

Son muchos los autores (entre otros Corman y Gottlieb, 1987; Illán, 1986; García Pastor y Villar, 1987; Aguilera, 1990; Dengra, Durán y Verdugo, 1991) que destacan y constatan la relación existente entre la preparación del profesorado respecto a la integración y las actitudes que manifiestan hacia la misma, y reconocen la importancia de esta actitud para el éxito de la integración. La formación inicial y en servicio contribuye no sólo a la capacitación técnica del profesor para su trabajo con niños en integración, sino que además incide en la manifestación de una actitud más positiva hacia la misma. Sin embargo, hay otras variables que pueden influir en las actitudes del profesorado hacia el proceso de integración escolar. Nos referimos a la experiencia previa de los profesores en el trabajo con niños que presentan deficiencias y al apoyo que reciben por parte de la administración educativa, tanto el formativo como el dirigido a la acción.

La atención a la diversidad en el aula inclusiva requiere una buena formación teórica y práctica. Esta práctica debe permitir que los maestros en formación conozcan y se relacionen con personas con discapacidad y además que se relacionen con personas con discapacidad en contextos educativos y también en otros contextos cuyo marco de desarrollo sea diferente al educativo (ocio y tiempo libre, preparación para el empleo, transición a la vida activa, programas de habilidades sociales, programas para mejorar la autonomía personal en actividades de la vida diaria) y también con personas con discapacidad de diferentes edades.

Las sesiones prácticas suponen el paso a la acción, al contacto directo con la realidad, a la convivencia con personas con discapacidad. Los alumnos de Magisterio están acompañando a un profesional especializado que trabaja con personas con discapacidad en diferentes ámbitos y situaciones: programas de atención temprana, de refuerzo educativo, de habilidades sociales, de educación vial, de ocio y tiempo libre, etc., y a través de estas actividades el estudiante de Magisterio tiene la oportunidad de conocer también a las familias de estos niños. Esta parte práctica se lleva a cabo en diferentes organizaciones vinculadas a la CADIS (Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad).

## 5. RESULTADOS Y VALORACIÓN

En todos los escenarios de inclusión se mantienen actividades de evaluación y seguimiento, utilizando distintas técnicas: cuestionarios, observación, indicadores de desarrollo del programa, etc. A continuación exponemos algunos resultados obtenidos.

EL PROYECTO VIDA INDEPENDIENTE VA POR EL QUINTO CURSO ACADÉMICO Y LOS RESULTADOS OBTENIDOS LOS CONSIDERAMOS LO SUFICIENTEMENTE RELEVANTES COMO PARA PLANTEAR MECÁNICAS DE INVESTIGACIÓN QUE CONTRIBUYAN A PROFUNDIZAR EN EL CONOCIMIENTO DE LOS PROCESOS DE APRENDIZAJE DE LAS HABILIDADES RELACIONADAS CON LA VIDA INDEPENDIENTE. POR EL PROYECTO HAN PASADO YA OCHO USUARIOS Y OCHO ESTUDIANTES.

Por lo que respecta al taller de elaboración de material didáctico, fruto del trabajo colaborativo entre los estudiantes y entre estudiantes y personas con discapacidad ha sido la adaptación de un texto seleccionado, utilizando la metodología de lectura fácil, así como la elaboración de diversos materiales didácticos para el desarrollo de la comprensión lectora.

En cuanto al programa de radio, las emisiones se van sucediendo quincenalmente; además se está también colaborando en la redacción de una página semanal en un diario de la provincia e incluso se han tenido ya algunos contactos para iniciar una experiencia en la televisión regional.

En el Seminario de Educación Especial hay una gran participación de estudiantes universitarios (durante el curso 2009-10 están realizando prácticas cerca de 50 estudiantes). La valoración de los estudiantes ha sido muy positiva a lo largo de los años en que se ha organizado el seminario.

Con el programa para el desarrollo de escenarios de participación y aprendizaje, impulsado por un grupo de profesores de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación, hemos querido establecer una vinculación y conexión de los estudiantes con iniciativas de inclusión social en colaboración con organizaciones que trabajan con personas con discapacidad. De este modo, las personas con discapacidad disponen de nuevas oportunidades de participación y los/as estudiantes de Magisterio tienen la oportunidad de una realización de prácticas conectadas con la realidad cotidiana de estos colectivos.

En definitiva, este proyecto ha querido dar respuesta a dos realidades importantes: por un lado, complementar la formación de los maestros en su tramo inicial, entrando en contacto directo con la realidad, compartiendo diferentes actividades con colectivos de diversidad; por otro lado, indagar nuevos caminos para que estas personas tengan oportunidades y apoyos necesarios que les permitan avanzar en su integración social, cultural y laboral. Tanto los alumnos como las personas con discapacidad se encuentran acompañados por profesorado implicado en las diferentes actuaciones y por profesionales de distintas organizaciones que trabajan con los colectivos de discapacidad.

**REFERENCIAS:.**

**AGUILERA, E. (1990). *EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE INTEGRACIÓN ESCOLAR DE ALUMNOS CON DEFICIENCIAS*. MADRID: CIDE.**

Cahil, B.M. y Glidden, L.L. (1996). Influence of child diagnosis on family and parental functioning: down syndrome versus other disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 101 (2), 149-160.

Candel, I. (coord.) (2003). *Atención temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: Federación Española de Síndrome de Down.

**Corman, L. y Gottlieb, J. (1987). *La integración de los niños mentalmente retrasados: una revisión de la investigación*. *Revista de Educación*, nº extraordinario, pp. 75-102.**

Cunningham, C. (1995). *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.

**DENGRÁ, R.; DURAN, R. Y VERDUGO, M.A. (1991). ESTUDIO DE LAS VARIABLES QUE AFECTAN A LAS ACTITUDES DE LOS MAESTROS HACIA LA INTEGRACIÓN ESCOLAR DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES. ANUARIO ESPAÑOL E IBEROAMERICANO DE INVESTIGACIÓN EN EDUCACIÓN ESPECIAL, PP. 47-88.**

**GARCÍA, C Y VILLAR, C. M. (1987). PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA LA MODIFICACIÓN DE ACTITUDES Y LA ADAPTACIÓN DE LA ENSEÑANZA PARA LA INTEGRACIÓN DE VARIOS NIÑOS DEFICIENTES VISUALES. ACTAS DE LAS IV JORNADAS DE UNIVERSIDAD Y EDUCACIÓN ESPECIAL. SEVILLA: PUBLICACIONES DE LA UNIVERSIDAD DE SEVILLA.**

Herrero, M.L. y Vived, E. (2005). Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales. En A. Ballarín, M. Liesa y E. Vived: *Hacia una vida independiente. Memoria de las XVII Jornadas de Psicología*. Huesca: Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca. Universidad de Zaragoza.

**GILMAN, C. (1991). *CURRÍCULUM DE DESTREZAS ADAPTATIVAS (ALCS)*. BILBAO: MENSAJERO.**

**ILLÁN, N. (1986). APORTACIONES AL ESTUDIO DEL PAPEL DEL PROFESOR DE CLASE REGULAR EN LA INTEGRACIÓN DEL NIÑO DEFICIENTE. ANALES DE PEDAGOGÍA, 8.**

**JOHNSON, D. W. Y JOHNSON, R. T. (1997). UNA VISIÓN GLOBAL DE L'APRENENTATGE COOPERATIU. SUPORTS. REVISTA CATALANA D'EDUCACIÓ ESPECIAL I ATENCIÓ A LA DIVERSITAT, Nº 1, PP. 54-64.**

Luckasson, R. y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, D.C. American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid: Alianza Editorial).

**Méndez, A. (2000). *Alumnos con necesidades educativas permanentes en la educación secundaria obligatoria*. Barcelona: Ediciones CISS – Praxis.**

Morreau, L.E; Bruininks, R.H. y Montero, D. (2002). *Inventario de Destrezas Adaptativas. (CALS)*. Bilbao: Mensajero.

- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. En R. Kluge y W. Wolfensberger (Eds.): *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D. C. Presidents Committee on Mental Retardation.
- Pallisera, M. (1992). *Atenció a persones adultes amb discapacitat psíquica*. Gerona: Universidad de Gerona.
- Pujolas, P. (2001). *Atención a la diversidad y aprendizaje cooperativo en la educación obligatoria*. Málaga: Aljibe.
- Rifkin, J. (1996). Rethinking the Mission of American Education. Preparing the Next Generation for the Civil Society. *Education Week*, 31.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Stanton, T. (1990). Service Learning: Groping Toward A Definition. En: J. Kendall. *Combining Service and Learning*. National Society for Internships and Experiential Education.
- United States Congress (1990). *National and Community Service Trust Act*. Ley sobre Servicio Nacional y Comunitario.
- Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. En M.A. Verdugo y F.G. Jordán de Urriés (coords.): *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú Editores.
- Vived, E. y Liesa, M. (2008). Escenarios de inclusión social: oportunidades para el aprendizaje. En E. Vived y M. J. Vicén (coord.). *Formación y prácticas educativas en escenarios de inclusión social*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.

**TEMA 5:**  
**FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO**

**Ponencia:**

La Formación Profesional que tenemos, ¿es la que queremos?

**Autora:**

INÉS MARQUES RICARDO

*Coordinadora del área de transito al mundo laboral*

*Fundación síndrome de Down de la región de Murcia. FUNDOWN*

---

**Resumen:**

El objeto principal de esta comunicación es poner de manifiesto, desde la experiencia y la observación en nueve años de práctica en el ámbito de la Formación Profesional para el colectivo de personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, las acciones de buena praxis (y no tan buena) de las Instituciones que nos dedicamos a ello. Lejos de pretender echar por tierra el trabajo realizado por todos los agentes educativos y formativos, incluidos nosotros, que nos dedicamos a la intervención, nuestra aspiración es señalar realidades y situaciones vividas, en primera y tercera persona, y conseguir despertar a profesionales, familias e instituciones, tanto para la reflexión sobre nuestro trabajo diario, como para el cambio que nos parece del todo necesario.

En este orden de ideas y desde una postura humilde, pero del todo crítica, trataremos de diferenciar sucintamente los conceptos de Educación y Formación. A continuación, expondremos nuestra opinión sobre la atención recibida en la escuela ordinaria, por el colectivo con el que trabajamos, y su influencia directa sobre la Formación Profesional recibida, posteriormente. Reflexionaremos sobre las acciones de Formación Profesional realizadas para personas con Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales durante los últimos diez años y presentaremos algunos ejes fundamentales y estrategias que consideramos importantes para la mejora de una Formación Profesional que pretenda ser real y de calidad.

**Palabras clave:** Educación Ordinaria, Formación para el Empleo, Itinerario Formativo, Derecho a decidir.

## 1. EDUCACIÓN VERSUS FORMACIÓN

El motivo de iniciar esta comunicación con la diferenciación de los conceptos de Educación y Formación viene dado por dos razones. En un primer lugar, por el uso indiscriminado que se realiza de ambos términos y, en segundo, por la importancia e influencia de este hecho sobre la Formación Profesional que hemos venido impartiendo. No pretendemos plantear que ambos conceptos sean incompatibles, pero sí hay que definir cuales son las particularidades de cada uno, para no incurrir en errores comunes, precisamente provocados por la complementariedad existente entre ambos conceptos.

De esta forma, podemos definir Educación como el proceso de socialización de los individuos. En ese proceso se desarrollan capacidades de aprendizaje y de conocimiento generales, que nos permitirán conocer e interpretar el entorno. Según Bruno S. (1991), la educación permite al individuo responder a los “por qué” de la vida. En lo que se refiere a la formación podemos hablar de la preparación del individuo para la vida laboral.

La Formación promueve principalmente la adquisición de competencias que permitirán al individuo prepararse para su vida profesional. La formación responde así al “cómo” (Tissot, 2004). Como hemos comentado anteriormente, ambos conceptos pueden considerarse complementarios. De este modo, la educación teniendo un cariz más permanente, puede ser considerada como la base de cualquier formación. La importancia de la educación se debe a que si podemos, en determinado momento de la vida, olvidar algunos aprendizajes, no solemos olvidar la organización de nuestra capacidad de aprender. De esta manera desde la educación se cimientan todos los aprendizajes que realizaremos a lo largo de la vida. Por otra parte, la formación dada su característica eminentemente práctica, tiende a olvidarse si no se mantiene el entrenamiento en dichas competencias. La formación tiene un carácter más efímero y que requiere, al mismo tiempo, reciclaje además de la constante práctica. Otra distinción importante viene asociada a los agentes que la promueven, en el caso de la Educación la escuela y la familia suelen ser esos agentes. La formación y más concretamente la formación profesional suele estar asociada al mundo laboral y a centros de formación.

En definitiva, la educación tiene como objeto el desarrollo del “saber”, normalmente asociado a capacidades básicas del aprendizaje y la formación procura el “saber hacer” promoviendo el aprendizaje de competencias y tareas relacionadas con el mundo laboral.

Con relación al colectivo de las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales el uso indistinto de ambos conceptos y las prácticas advenidas de ello han provocado fallos que aún hoy venimos arrastrando y que comentaremos más adelante.

## 2. LA ESCUELA ORDINARIA Y NUESTRO COLECTIVO

**“La igualdad no es la finalidad, sino el punto de partida del disfrute de la diferencia”.**

Los intentos por mejorar la atención al colectivo de personas con Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales en el Sistema Educativo son por todos conocidos y se reflejan en todos los cambios de Ley que se han producido a lo largo de la historia reciente. Si bien esto es así, también lo es el lamento de muchos, por el hecho de que sigamos sin conseguir tener resultados positivos generalizados. Existen muchas y buenas experiencias de centros educativos que atienden muy bien a la diversidad, pero los nombramos como ejemplos a seguir, sin lograr que esas experiencias se den en todos y cada uno de los centros y escuelas del Sistema Educativo.

Este hecho tiene influencia directa sobre los programas de Formación Profesional que nosotros hemos impartido y estamos impartiendo, en nuestras asociaciones y fundaciones. Las carencias educativas que presentan los alumnos cuando llegan a la F.P. obligan a que tengamos que dedicar horas, esfuerzo y medios para suplirlas, antes de iniciar la enseñanza de un oficio que es lo que, realmente, nos debería ocupar. Guerrero, C. (2002), en su trabajo sobre la Formación Ocupacional corrobora nuestra opinión y afirma que *“la enseñanza escolar no ha cubierto las necesidades básicas de escolarización mínima de este colectivo. De tal modo la formación Ocupacional, ha tendido (y aún tiende) a suplir y compensar estas deficiencias.”*

Para lo profesionales que trabajamos con personas con S.D. en la enseñanza post-obligatoria y no reglada, se nos hacen evidentes estas carencias en contenidos y aprendizajes básicos, en cuanto los alumnos y alumnas acceden a nuestras instituciones y a nuestras acciones formativas. No alcanzamos a comprender que a los 16 años nos encontremos con usuarios que no saben leer ni escribir, o no tienen adquirida ni una única norma básica de habilidades sociales, después de haber pasado todos esos años por el sistema de enseñanza ordinario. No queremos, bajo ningún concepto, que el colectivo de personas con Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales no esté en el sistema ordinario de enseñanza, iría totalmente en contra de los principios de Escuela de Vida con los que trabajamos y contra la convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad que, desde nuestra fundación promovemos, pero si queremos dejar reflejada nuestra opinión sobre algunas cuestiones que consideramos importantes.

La primera es que la escuela está obligada por Ley a atender a las necesidades del colectivo. El artículo 24 de la convención de los derechos de las personas con discapacidad, donde se reconoce el derecho a la Educación y dice que para hacerlo efectivo *“Los estados aseguraran la persona con discapacidad pueda acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones que los demás”*. Eso significa que mientras el alumno o alumna se encuentre en su fase de escolaridad obligatoria, deberá de recibir toda la atención y apoyos a los que tiene derecho. Las familias juegan en esa lucha, un papel determinante y son ellas las que tienen que,

como nos dice (Illán, N. 2003) “*estar dispuestos a situarse en una postura reivindicativa y presionar a las instituciones para hacer cumplir los derechos de sus hijos/as*”

Si bien esto es así también pensamos, por lo que nos ha demostrado la experiencia y la información obtenida por los padres cuando llegan a nuestra Institución, que si la escuela no tiene una postura inclusiva, si no se imparten (en 2º ciclo de la ESO) contenidos funcionales que vayan ya dirigidos a las necesidades y capacidades del usuario y que las situaciones de socialización, que suelen ser el gran argumento para mantener en el sistema a las personas con discapacidad, se convierten rápidamente en situaciones de segregación provocadas por las diferencias de intereses de los alumnos, el *cambio de la Escuela por una Institución especializada* puede parecer del todo aconsejable. Este cambio, naturalmente, sólo se plantea cuando se ha agotado la vía de enseñanza ordinaria y cumplido la escolaridad obligatoria.

Además de estas dos cuestiones importantes queremos exponer, de forma sucinta, algunas preocupaciones que repercuten en la planificación del trabajo de las instituciones y, de forma más alarmante, en el aprendizaje de los usuarios:

- La mayor parte de nuestros usuarios (en FUNDOWN), no obtiene el título de graduado ESO, lo que les impide acceder a muchas acciones de F.P. o les obliga a un sobreesfuerzo, después de salir de la escuela para poder obtenerlo.
- Seguir utilizando los Programas de Cualificación Profesional Inicial como el “cajón de sastre” de todos los colectivos en riesgo de exclusión. Con ello no sólo utilizamos los mismos medios para problemáticas diferentes como, encima, le quitamos la posibilidad al alumno o alumna con S.D. de realizar un P.C.P.I adaptado a su perfil y necesidades.
- Subrayar nuestra preocupación con los niveles de lectoescritura y cálculo matemático tan bajos que presentan los alumnos y alumnas.

Por último, queremos dejar algunas ideas, que nos parecen de fácil consecución y que seguro ayudarán a minimizar algunos de los problemas que hemos planteado hasta el momento.

Nos parece de del todo necesario que **la Escuela construya y promueva claustros inclusivos**. El papel no sólo de los profesores, como de todos los agentes de la comunidad educativa es fundamental en la educación de las personas con S.D. y otras discapacidades intelectuales.

Los momentos extracurriculares juegan un papel importantísimo en la socialización de nuestro colectivo, pero como un espacio educativo más, **necesita supervisión y su promoción por parte de los profesionales**.

La escuela debe estar atenta a las necesidades de nuestros usuarios y percibir cual es el momento de **promover contenidos más funcionales** y dirigidos hacia la **iniciación en habilidades para el empleo**.

Para concluir, después de que progresión académica y de integración social de los usuarios haya terminado, **la escuela debe reorientar a sus alumnos a otros servicios que continúen**

**su formación encaminada para el empleo.** Desde nuestra experiencia y partiendo de los datos obtenidos de las familias que optan por cambiar, pensamos que quizás no debemos agotar el tiempo de permanencia de los alumnos con discapacidad en el sistema ordinario, cuando existen otros recursos más adecuados para su momento vital, donde empezarán el camino hacia la vida adulta.

### 3. LA FORMACIÓN PROFESIONAL QUE HEMOS TENIDO

Formarse profesionalmente es una de las aspiraciones de todo individuo, con el fin de conseguir situarse en el mercado de trabajo con una entidad propia, para poder acceder a un determinado status social.

La Formación Profesional es la puerta privilegiada para acceder a la identidad profesional. En términos generales y hablando desde un punto de vista profesional, un individuo es aquello para lo que se ha formado (Iribarne, 1993)

Llegados a este punto, queremos adentrarnos ya en lo que ha sido la Formación Profesional orientada a nuestro colectivo, en los últimos diez años. La formación profesional para personas con discapacidad y el empleo del colectivo han sido el caballo de batalla de las instituciones especializadas y, después de haber conseguido consolidarlo en las vidas de nuestros usuarios, creemos que estamos en un momento que requiere recapacitar sobre el camino que debemos de tomar. Es el momento de valorar el trabajo realizado y evidenciar algunas cuestiones que intentaremos mejorar durante los próximos años.

A lo largo de los últimos años, hemos incrementado significativamente la cualificación profesional de nuestros usuarios y sus inserciones laborales. La LOGSE a nivel general y diferentes iniciativas comunitarias como el HORIZON, INTERFACE y las más recientes como EQUAL, de forma más específica, en materia de discapacidad, han ayudado a que ya no sea tan raro encontrar trabajadores con Síndrome de Down u otras Discapacidades Intelectuales en cualquier tienda, fabrica o supermercado.

Si bien esto es así, y valoramos satisfactoriamente el trabajo realizado en estos años, es nuestro propósito relatar algunos temas que han sido objeto de reflexión en nuestra Institución y que, junto a otras cuestiones de gran calado, han provocado una reestructuración importante, tanto en la oferta formativa de FUNDOWN, como en los servicios ofrecidos y del propio organigrama institucional. En esta comunicación nos centraremos solamente en lo que se refiere al Área de Transito al Mundo Laboral y a la Formación Profesional, en concreto.

De este modo, a la hora de valorar el trabajo realizado en F.P. los problemas encontrados pueden sobrevenir de diferentes orígenes, lo grave es que la consecuencia es siempre sufrida por nuestros usuarios:

1. **Ausencia de consulta de los intereses de los alumnos y alumnas a la hora de inscribirlo en un curso de F.P.** Hemos querido colocar en primer lugar este problema por la importancia que tiene. Nos parece denunciante que los profesionales nos aventuremos a decidir, sin contar con la persona interesada, que perfil debe o no cursar, sin consultar ni su deseo ni su opinión retirándole, de esta forma, su derecho a decidir sobre su propia vida.
2. **Ausencia de valoraciones psicopedagógicas que permitan organizar la formación de los usuarios en base a sus necesidades individuales.** ¿Como podemos seguir organizando cursos de Formación Profesional sin conocer la historia académica de los usuarios o sus características de aprendizaje y psicológicas?
3. **Realización, año tras año, del mismo curso de formación profesional en el mismo perfil profesional.** Principalmente en los centros ordinarios, este hecho está más relacionado con circunstancias de organización que con las necesidades formativas de los usuarios. La inversión importante hecha en talleres e infraestructura, el intento de mantener los contratos de los profesionales y la presentación de solicitudes anteriores del mismo perfil son algunas de las causas de esta circunstancia. Además el mercado de trabajo resulta saturado, con la salida de constantes promociones en un mismo perfil.
4. **Utilización de programas de F.P. para impartir contenidos básicos que no son (o no deben ser) objeto de estos programas.** Como hemos comentado antes, el hecho de que los alumnos no aprendan contenidos básicos en la escolaridad obligatoria provoca esta situación, unido a que es necesario trabajar esos contenidos antes de enseñar un oficio. De todos modos, los programas de F.P. no son los adecuados para el trabajo de dichos contenidos.
5. **Realización por parte de los usuarios de cursos o programas de F.P., aislados y sin planificación.** A lo largo de los años hemos visto currículos de nuestros usuarios plagados de cursos, en diferentes perfiles, sin ningún tipo de lógica. A título de ejemplo, comentar un episodio real de usuarios que han sido orientados por (supuestos) profesionales, a un perfil profesional de tareas administrativas, que han realizado el curso con aprovechamiento, con título que lo ratifica y nos encontramos que no saben leer o escribir, ni muestran ninguna intención comunicativa.
6. **Elección del perfil profesional en base a los intereses de la familia.** Como profesionales que somos no podemos someternos a los intereses de proximidad con la vivienda o los deseos de que su hijo o hija trabaje en una oficina, por encima de las capacidades e intereses de nuestros usuarios, a la hora de elegir el perfil profesional del mismo. La familia tiene un papel muy importante en la F.P. de su hijo o hija, pero no debe decidir por él.

En definitiva, hemos querido señalar algunos fallos de los que todos, en mayor o menor medida, somos culpables. Las características de las propias acciones formativas, tales como rigidez organizativa, en cuanto a nº mínimo de alumnos, edades, fechas o nº de faltas y la incertidumbre de la concesión o no de dichas acciones, son sin duda dificultades que como profesionales hemos sufrido a la hora de programar y planificar una formación profesional de calidad. Al mismo tiempo, conocemos también la falta de medios de las asociaciones y fundaciones a la hora de responder a las necesidades formativas de los usuarios pero, ambas cosas, no son excusa para que no respetemos la opinión y capacidad de decisión de nuestros usuarios y organicemos su F.P. en función de los intereses institucionales.

#### 4. LA FORMACIÓN PROFESIONAL QUE QUEREMOS TENER

Infelizmente sabemos que muchas asociaciones, fundaciones, profesionales y familias, si somos sinceros y osados, estaremos ahora mismo asumiendo o identificándonos con algunos de los errores apuntados en el apartado anterior. Si esto es así, también deberíamos estar dispuestos a reflexionar de forma crítica sobre nuestra praxis y partir desde este mismo momento para la mejora de la misma. Este es nuestro principal objetivo con esta comunicación, poder despertarnos para la reflexión y la auto-crítica constructiva, para la construcción de un mejor servicio para todos nuestros usuarios.

En este orden de ideas, se inició nuestra acción de revisión institucional en FUNDOWN. Aprovechando la coyuntura de la promulgación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la necesidad de la creación del Servicio de Promoción para la Autonomía Personal (SEPAP), el Patronato de la fundación decidió que sería el momento de revisar todo nuestro trabajo, en todos los ámbitos, concretándose en la elaboración de dos documentos donde se definen los dos servicios que sostienen actualmente todas las intervenciones de FUNDOWN, a cualquier nivel, el SEPAP y el SEFE (Servicio de Formación y Empleo). La explicación de ambos servicios trasciende el objetivo de esta comunicación pero es necesaria para poder contextualizar nuestra conclusión. Con la estructuración de nuevos servicios y la creación de nuevas Áreas de trabajo, nos encontramos ya dando respuesta a las cuestiones planteadas en los apartados anteriores.

Para concluir, dejamos algunas aportaciones resultantes de nuestra experiencia y de la reflexión y discusión de los 3 últimos años de trabajo:

1. **Evaluaciones psicopedagógicas y orientaciones educativas.** El primer paso para una buena educación o formación es la Evaluación Inicial. Es imprescindible que todos los alumnos y alumnas pasen por un proceso de evaluación tanto a nivel psicológico, como a nivel pedagógico, antes de definir ningún tipo de intervención.
2. **Formación previa para poder entrar al Área de Transito al Mundo Laboral.** Como hemos comentado a lo largo de esta exposición, los alumnos y alumnas, para su entrada a la Formación Profesional, tienen que estar formados en habilidades básicas y adaptativas.

De esta forma, los usuarios antes de acceder a F.P. tendrán siempre que pasar por el Área de Formación Integral y Continuada. Los nuevos programas de esta área, unidos su metodología innovadora, conducirán a los usuarios a la consecución de los objetivos mínimos para poder iniciar su Formación Profesional. O sea, el usuario tiene que tener una **competencia** mínima para poder acceder a la F.P.

3. **Cumplimiento de requisitos mínimos para esa entrada.** Además de los objetivos citados, la entrada al Área de Transito al Mundo Laboral tendrá que ser refrendada por un compromiso familiar. Dicho compromiso, entre otras cosas, ratificará que la familia estará dispuesta a colaborar (de forma activa) y a apoyar la Formación Profesional de su hijo o hija y, consecuentemente, su Inserción Laboral.
4. **Compromiso del usuario (no coaccionado) de querer formarse para obtener un trabajo.** Al mismo tiempo, el usuario tiene que tener el **deseo** de tener un trabajo y **ser Él el que tome la decisión** de querer formarse.
5. **Itinerario formativo individualizado.** Ya dentro del Área de Transito al Mundo Laboral, el alumno o alumna tendrá un itinerario formativo individualizado y acorde a sus necesidades formativas. Las acciones serán lo suficientemente abiertas y flexibles de modo que permitan que el usuario reciba la atención que precisa. Debemos de plantear un itinerario formativo a largo plazo y en el cual haya una continuidad, lo que requiere una reorientación y evaluación permanente del alumnado, unido a cursos o programas que atiendan la individualidad de cada uno.
6. **Nuevos programas y metodologías de trabajo que respeten los derechos y la promoción de una vida autónoma de la persona con S.D. y otras Discapacidades Intelectuales.** Enseñar a nuestros usuarios un oficio, bajo la filosofía de “Escuela de Vida” va mucho más allá de aprender las tareas. La Formación Profesional debe ser consecuente con esos postulados y convertirse en un medio más para que las personas con S.D. y otras Discapacidades Intelectuales “tengan la posibilidad de ejercer el control de su propia vida”. Entendemos que la consecución de un trabajo es importante para ello, que debe de ir acompañado con la libertad de poder tomar decisiones y disfrutar de las ventajas y responsabilidades del hecho de haberlo conseguido.
7. Aprovechar el momento de cambio que sufre la F.P. para:
  - Promover cursos o programas de F.P. que acrediten a nuestros usuarios con el certificado de profesionalidad de nivel 1, según el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales (CNCP)
  - Promover nuevos perfiles profesionales que respondan a las necesidades de mercado.
  - Promover la inclusión de nuestros usuarios en cursos y programas de F.P. ofertados por la comunidad.

- Generalizar experiencias positivas de acceso de nuestros usuarios a puestos de las Administraciones Públicas.

**8. Cambio organizativo y de estructuras.** Es necesario potenciar cada vez más la formación en la empresa. Nuestra experiencia nos ha demostrado que los alumnos y alumnas muestran un salto cualitativo importante cuando su formación se realiza directamente en una empresa del sector correspondiente a su perfil.

Para concluir, queremos decir que desde FUNDOWN, y más concretamente desde el Área de Transito al Mundo Laboral, seguimos trabajando para la consolidación de nuestro itinerario formativo y nos comprometemos, todos los días, en cada acción que realizamos con nuestros usuarios, a luchar juntos por sus derechos. Esto solo es el inicio de un trabajo que tiene obligatoriamente que ser dinámico y cambiante, porque así lo es la vida de nuestro colectivo y sus logros a lo largo de los años.

## REFERENCIAS:

- Bruno, S.: *Nuevas estrategias educativas para moldear nuestro futuro*. Revista de Formación Profesional, núm. 2 Tesalónica CEDEFOP, 1991
- D' Iribarne, A.: *La logique de l'honneur, gestion des entreprises et traditions nacional*, Seuil, París, 1993
- Frutos, I. Coor.: *Itinerarios hacia el empleo*, CEIS INTEGRAL, Murcia, 2008
- INCUAL: *Catalogo Nacional de Cualificaciones Profesionales*, INCUAL, Madrid, 2008
- ILLÁN, N.: *12 Claves para la autonomía para las personas con Síndrome de Down*. Down España, Murcia, 2003
- ONU: *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 2006
- SEF (2009): *El tercer Sector y el Mercado de Trabajo en la Región de Murcia*. SEF. Murcia
- TISSOT, P.: *Terminology of vocational training policy. A multilingual glossary for an enlarged Europe*. Office for official Publications of the European Communities, Luxembourg, 2004



**TEMA 5:**  
**FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO**

**Ponencia:**

Red de Empleo Down España

**Autora:**

MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ

*Miembro de la red Down Integra. Coordinadora de Formación de Adultos e  
Inserción Laboral de Down Granada*

---

**Resumen:**

La RED DOWN INTEGRAL es propuesta por el área de Empleo de Down España a las entidades miembro. El objetivo principal de la red es la implantación de una red de servicios de promoción laboral. A dicha red se pueden unir todas las áreas de empleo de las entidades miembro de Down España.

La red se reúne periódicamente dos veces al año, en Madrid, ya que es el lugar más céntrico y con mejor acceso para todas las entidades, durante dos días de trabajo intenso, mañana y tarde.

A dicha red acuden los y las técnicos del área de empleo de cada entidad.

La primera reunión se mantuvo el 12 de julio de 2007 y la última fue el 5 de Marzo de 2009.

Los temas en los que se han trabajado y se han puesto en común han sido todos aquellos en los que los técnicos y las técnicas de empleo de cada entidad tenían duda o necesitaban formación más específica.

Gran parte de las reuniones de la red se han dedicado a trabajar los recursos materiales que cada entidad había elaborado, ponerlos en común y hacer unos materiales unificados.

Otros temas trabajados han sido:

- La situación actual en el contexto social y en el contexto asociativo de la Federación.
- Los servicios de Promoción Laboral y la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.
- El decreto de Empleo con Apoyo.
- El sistema informático de intercambio de documentación a través de la web de Down Integra.
- El enclave de Escuela de Vida.
- Información sobre los Centros Especiales de Empleo, los enclaves laborales y el empleo ordinario.
- Las pensiones que pueden solicitar las personas con síndrome de Down.
- La formación profesional previa a la inserción laboral.

Además, la red es un espacio de intercambio de experiencias, dudas, problemas y de respuestas a éstas. Los técnicos y las técnicas exponen también aquellos temas que puedan beneficiar e interesar al resto de entidades como pueden ser las empresas que están interesadas en contratar a personas con síndrome de Down, la experiencia en oposiciones para personas con discapacidad intelectual, etc.

**TEMA 5:**  
**FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO**

**Ponencia:**

Empleo con Apoyo: un camino sostenido hacia la verdadera inclusión social

**Autora:**

MARTA L. MENDÍA  
*Fundación DISCAR*

---

**Resumen:**

Convencidos que las personas con discapacidad intelectual debían tener su lugar en el mundo del trabajo, nace en el año 1993, el **Programa ECA** de la Fundación DISCAR.

La ponencia a desarrollar tiene como finalidad compartir el recorrido de estos años, abordando aspectos relacionados con:

- **El empleado del ECA:** conclusiones de las fortalezas y debilidades que se han presentado en el trabajo y las estrategias implementadas para su promoción en el trabajo.
- **El ámbito laboral:** cambio en la cultura de las empresas que incluyen personas con discapacidad y el efecto multiplicador que provocan en el mercado laboral.
- **La familia:** aspectos que favorecen u obstaculizan la situación laboral de la persona incluida. Abordaje del trabajo con padres y hermanos
- **Situación social y políticas públicas:** Situación actual del ECA en Argentina y en Latinoamérica a partir de las conclusiones del *1er Simposio Iberoamericano de ECA* realizado por la Fundación DISCAR en octubre del 2008. Barreras y avances culturales y políticos

## 1. ¿QUIENES SOMOS Y QUÉ NOS PROPONEMOS?

La Fundación DISCAR nace en el año 1991 con el objetivo de brindar a personas con discapacidad intelectual, caminos de expresión y comunicación que les permitan insertarse socialmente en la comunidad.

Nuestro primer gran paso fue, en este sentido, la creación de los TALLERES DE ARTE. Un proyecto que se convirtió, en el primer centro de arte enfocado hacia el trabajo con las capacidades de cada participante, y no con su discapacidad. La población que asiste son adolescentes y jóvenes que buscan un espacio de desarrollo personal en el que puedan compartir con sus pares y la familia, sus intereses e inquietudes, ya que la mayoría de ellos están fuera del sistema educativo y de otros grupos sociales.

El proyecto se sustenta en el fundamento antropológico que concibe a la persona como un ser integral bio-psico-socio-espiritual y propone educarla para lograr el desarrollo pleno de sus potencialidades.

Es este concepto el que da origen a la misión de la Fundación DISCAR: **brindar a las personas con discapacidad intelectual el apoyo y herramientas necesarias para el desarrollo de sus potencialidades, favoreciendo su inclusión social y laboral.**

Para alcanzar esta misión los objetivos que nos hemos propuesto son:

- Favorecer el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad mental
- Formar conciencia social sobre sus posibilidades de inclusión.

## 2. NUESTRO RECORRIDO EN LA INCLUSIÓN LABORAL

Partiendo de estos fundamentos y convencidos que **nuestra misión no sería completa sin una inclusión activa a la sociedad** es que en el año 1993 creamos el **Programa Eca** (Empleo con Apoyo). Un programa pionero e innovador dentro de Argentina y sobre todo, en Latinoamérica, cuyo propósito es desarrollar fuentes de trabajo dignas y lograr la inclusión laboral efectiva de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual; para ello nos planteamos los siguientes objetivos:

1. Desarrollar fuentes de trabajo dignas, con remuneraciones acordes al puesto y tareas a desempeñar.
2. Insertar a la persona con discapacidad al mundo laboral.
3. Favorecer el desarrollo de sus capacidades.
4. Concienciar a la sociedad que la persona con discapacidad puede insertarse en el mundo laboral, desarrollando ciertas tareas con eficacia y buen rendimiento.
5. Generar un marco de contención y apoyo tanto para la persona y su familia, como para el entorno social que interactúa en su fuente de trabajo.

Nuestra primera ponencia fue durante el *1er Congreso sobre Síndrome de Down*, organizado por ASDRA en Buenos Aires; en aquel momento se presentaron los resultados iniciales de un programa que se ha sostenido en el tiempo y ha ido creciendo exponencialmente año tras año:

En esa oportunidad, tuvimos el honor de compartir la mesa con Christopher Stefen Lynch de Irlanda, que es sin duda uno de los referentes más destacados del tema de Empleo con Apoyo en el ámbito internacional, quién al finalizar la proyección del video del Programa de la Fundación DISCAR expresó:

*“Lo que ustedes acaban de ver es un ejemplo exacto de lo que un programa de ECA puede hacer por las personas con Síndrome de Down” El ejemplo es perfecto pero no es típico, por lo general estas personas no viven esta situación, hacen trabajos que no les gustan, que no están bien pagos, o en ámbitos protegidos. Esta es la situación en la que estamos”... “El ECA es a donde queremos llegar, es un nuevo enfoque, es una nueva filosofía” Esta es la visión. Entre la situación y la visión está la tensión. Esta tensión involucra a profesionales, a organizaciones, a educadores, a las familias y a los empleadores” “Para ello lo más conveniente es dejar de mirar el ámbito especial y mirar que está pasando en el mundo del trabajo en general. Dejar de pensar en el entrenamiento en ámbitos especiales. Los empleadores saben cuales son las habilidades que quieren que tengan sus empleados. Nosotros, sólo tenemos que trabajar para ayudarlos”*

Al finalizar su exposición nos planteaba algunos interrogantes y un gran desafío:

*“¿Cuántas personas con discapacidad tienen hoy un trabajo y un salario digno? ¿Cuándo vamos a despertarnos de una vez? Porque como vieron en el video ellos necesitan que nos despertemos, hay todo un potencial que espera y esto no tiene que ver con la caridad, tiene que ver con una cuestión de derechos” “El ECA viene para ayudar a cambiar esto, tiene que ver con darles el lugar que les corresponde en la sociedad” “**La Integración Laboral está aquí para quedarse**”<sup>1</sup>*

Esta frase reafirmó nuestro compromiso. En aquel momento estábamos convencidos que esto debía ser así y es por ello que hemos trabajado a lo largo de todo este tiempo, formándonos y capacitándonos, aprendiendo de nuestros aciertos y errores, conociendo la modalidad de trabajo de otras organizaciones e intentando generar redes que nos permitan el intercambio y la difusión del **ECA**.

Este modelo de integración laboral se basa en la integración total, con salarios y beneficios desde el primer momento, apoyo flexible a lo largo de la vida laboral y posibilidad de elección por parte de la persona.

1 *1er Congreso sobre Síndrome de Down, ASDRA Buenos Aires, 1994*

### 3. EN LA ACTUALIDAD:

- Más de 140 jóvenes y adultos han sido incorporados al mercado laboral
- 132 conservan sus puestos de trabajo
- 77 son supervisados directamente por profesionales de DISCAR
- 54 son supervisados por 16 instituciones de Buenos Aires y del interior de la Argentina, que en alianza con DISCAR integran la red del **Programa EcA**
- 19 empresas trabajan con el **Programa EcA** incluyendo personas con discapacidad en su compañía en calidad de empleados ordinarios.
- Creamos y dictamos El curso de “Formación Básica para el Empleo en Empresas”, con la finalidad de brindar las herramientas que necesitan para ingresar al trabajo competitivo.
- Alrededor de 600 profesionales se han capacitado en la modalidad **EcA** a través de video conferencia, cursos y capacitación en pasantías.
- Anualmente se realizan campañas de difusión en vía pública y en medios de comunicación que nos permiten informar y concientizar a la comunidad.

### 4. LA PONENCIA A DESARROLLAR EN EL CONGRESO TIENE COMO FINALIDAD:

1. Compartir el recorrido de estos años abordando aspectos relacionados con:
  - **El empleado del ECA:** Fortalezas y debilidades que se han presentado en el trabajo y las estrategias implementadas para su promoción en el ámbito laboral
  - **El ámbito laboral:** Cambio en la cultura de las empresas que incluyen personas con discapacidad y el efecto multiplicador que provocan en el mercado laboral.
  - **La familia:** Aspectos que favorecen u obstaculizan la situación laboral de la persona incluida. Abordaje del trabajo con padres y hermanos
  - **Situación social y políticas públicas:** Situación actual del ECA en Argentina y en Latinoamérica a partir de las conclusiones del *1er Simposio Iberoamericano de EcA* realizado por la **Fundación DISCAR** en octubre del 2008 y del conocimiento de la situación en otros países de Iberoamérica.
2. Dar testimonio, a través de material fílmico, que el **Empleo con Apoyo** es el camino que conduce a la plena inclusión social de la persona con Discapacidad Intelectual.
3. Reflexionar acerca del compromiso que las ONG, las familias y la sociedad en general tenemos acerca de respetar y proteger el derecho que estas personas tienen a una plena inclusión en el ámbito laboral.
4. Analizar de que forma proyectar y potenciar el futuro del Empleo con Apoyo, para que sea considerada una modalidad que permita la plena y adecuada inclusión socio-laboral de la personas con discapacidad.

## 5. PRESENTACIÓN DE VIDEO

## 6. ANÁLISIS Y CONCLUSIONES DE LA SITUACIÓN DE LOS EMPLEADOS, LA FAMILIA Y EL ÁMBITO LABORAL

El **Programa ECA** construyó un camino de aprendizaje tanto para nosotros como profesionales que trabajamos para las personas con discapacidad intelectual, cómo para las empresas que incluyeron a estos empleados, permitiéndonos afirmar, que la inclusión laboral genera apertura de barreras ideológicas.

### 6.1. En relación a los empleados incluidos

En la actualidad se sabe que las personas con discapacidad tienen el potencial necesario para incorporarse a la fuerza de trabajo y que desean hacerlo. Algunos empresarios han comenzado a descubrir este potencial. Sin embargo, muchas de las personas con discapacidad que pueden y quieren trabajar están desempleadas.

Para más del 90 % de los empleados del EcA éste es su primer trabajo, como por ejemplo, Juan Ignacio quién en el video expresa: *“éste es mi primer laburo”* poniendo de manifiesto la realidad suscita que para muchos esto además les genera mucho “temor”

Esta situación se debe, entre otras razones, a que las personas con discapacidad no han tenido el adecuado acceso a la educación y a la formación profesional, ya que con frecuencia, los servicios de ayuda que requieren no están disponibles, y la legislación y las políticas públicas no facilitan su incorporación al empleo.

En general, la mayoría de ellos tiene conciencia de sus dificultades y valoran mucho los apoyos que les brindan sus compañeros y superiores.

Se pone de manifiesto que conocen sus funciones y las tareas que realizan, como así también las competencias que el puesto de trabajo requiere. Ejemplo de ello es Esteban quien manifiesta; *“yo encajaba para ese trabajo”*

Valoran el tener su propio dinero y el uso que pueden hacer de él.

De acuerdo a las supervisiones que se realizan en el seguimiento, las fortalezas que los responsables destacan de los empleados son: Responsabilidad, compromiso, exagerada puntualidad, compañerismo, predisposición, presentación personal, respeto, atento a las necesidades grupales, buena asistencia, ganas de aprender, eficaz desempeño en la tarea, buena comunicación, atención adecuada de los clientes, relación abierta con gerentes.

Las áreas a mejorar que los empleados presentan con mayor frecuencia son: Aceptación de correcciones y límites, rapidez, iniciativa, autonomía y puntualidad (llegan una hora antes). Si bien algunas de ellas son limitaciones propias de las personas con discapacidad intelectual, otras como tener iniciativa, ser autónomos en su desempeño y aceptar las correcciones y puesta de límites, se considera que son aspectos que no se favorecen en la crianza y educación de estas personas.

**De acuerdo a las evaluaciones realizadas, se concluye que el trabajo favorece la autonomía de la Persona con DI.**

Consultadas las familias al respecto, expresan que:

- Son más autónomos y responsables en sus rutinas en el hogar: se levantan sin que los despierten, se preparan el desayuno, cumplen solos con los hábitos de higiene, y ordenan su uniforme de trabajo.
- La mayoría adquirió autonomía en los desplazamientos, viajan solos, pueden superar problemas que se les presentan en el camino al trabajo.
- Adquieren autonomía para poder decidir acerca del uso del dinero que cobran.
- Son más autónomos en la vida social, ya que dejan de depender de su familia para asistir a eventos sociales que organizan las empresas en las que trabajan.
- Planifican sus vacaciones con mayor independencia, en algunos casos lograron viajar con amigos.
- Deciden empezar otros estudios para tener mejores posibilidades personales y laborales.
- Manifiestan su deseo de vivir solos y poder formar una familia.
- Aparecen situaciones de tensión en el grupo familiar, cuando el joven comienza a evidenciar conductas autónomas, tornándose necesario acompañar y brindar el apoyo necesarios que permita levantar los obstáculos que esto genera.

La posibilidad de estar incluidas al ámbito laboral competitivo favorece las dimensiones de Calidad de Vida, enunciadas por el Dr. Schalock. A modo de ejemplo podemos mencionar: Bienestar emocional como seguridad, alegría; relaciones interpersonales, la posibilidad de comunicarse con el otro y recibir apoyo; bienestar material, tener un empleo remunerado; desarrollo personal, desarrollar nuevas competencias;

La experiencia, de estos años y los resultados obtenidos, nos permiten dar testimonio de lo expresado por el Dr. Amor Pan:

*“Si la actividad laboral es una tarea importante en la vida de cualquier ser humano, podemos afirmar que esa radicalidad e importancia aumenta en el caso de la persona con deficiencia mental, el trabajo va a permitirle encontrar una vida con sentido y digna de un ser humano, se va a sentir útil y válido, esto es, va a generar un sentimiento de valía propia y auto-estima; y le va a proporcionar la posibilidad de alcanzar autonomía e independencia. En definitiva, el trabajo, le va a proporcionar reconocimiento social –algo muy importante para él– y contribuye a la afirmación de sí mismo como persona”<sup>2</sup>*

Actualmente, el tema de mayor preocupación y sobre el cual se está trabajando es la situación de la Desvinculación Laboral:

2 Amor Pan, José R. *Ética y Deficiencia Mental*, Universidad Pontificia Comillas. Madrid. 1995

Se entiende por Desvinculación, de acuerdo al Diccionario de lengua Española, “la anulación de un vínculo”; en el plano laboral “*La desvinculación laboral es el proceso mediante el cual se procede a despedir o finalizar el contrato, ya sea de una o más personas que cumplen alguna labor dentro de una organización*”.<sup>3</sup>

La desvinculación puede ser: Voluntaria, cuando es el mismo empleado quien determina su desvinculación de la empresa, o Involuntaria, en este caso la decisión la toman en forma conjunta entre la empresa y el equipo de Profesionales de la Fundación DISCAR. Esto sucede

por causas intrínsecas (aparición de un trastorno psiquiátrico asociado a la discapacidad intelectual), o causas extrínsecas (ambiente familiar poco contenedor).

Actualmente prima como causa el deterioro cognitivo y generalizado por la edad cronológica. Cabe aclarar que por lo general no hay una única causa aislada, sino múltiples, apareciendo de manera combinada.

Desvincular del lugar de trabajo a una persona, sea cual fuere el motivo, supone estar orientado a que dicho momento sea, para el empleado, lo menos traumático posible, ya que la pérdida del empleo es considerada como uno de los más fuertes y perturbadores eventos vitales. Por este motivo el proceso de desvinculación debe pensarse y llevarse a cabo como un proceso integral, cuyo fin debe ser acompañar al empleado frente al impacto emocional que le provoca la pérdida del trabajo y orientarlo, posibilitándole las estrategias para planificar y/o buscar nuevas tareas o actividades extra laborales.<sup>4</sup>

Cuando se realizó la investigación para el trabajo a presentar para la postulación al Premio Reina Sofía, el tema elegido fue la desvinculación laboral de empleados del programa EcA.<sup>5</sup>

Los Objetivos del trabajo fueron:

- Presentar y transmitir la experiencia y evolución de la forma de trabajo y marco teórico en la Fundación DISCAR a partir del recorrido de cuatro casos de EcA de personas con discapacidad intelectual.
- Describir diferentes formas que toma la fase de desvinculación en casos de EcA.
- Formular conjeturas acerca de las causas principales relacionadas con desvinculaciones en EcA.
- Explorar otros factores que pueden atenuar o aumentar la potencia de los anteriores y, eventualmente, moderar sus consecuencias.

3 <http://www.unap.cl>

4 Ferraro V, Chianalino, G; Nobile, Seguimiento Laboral del programa EcA. 1º Simposio de EcA. Fundación DISCAR. Buenos Aires, Sep. 2008

5 Leonardelli, E.; Ferraro V; Chianalino, G; Shocrón, D; Infante Geronimi, C.; García, V. La desvinculación laboral en el marco del Empleo con Apoyo de personas con discapacidad intelectual. Un estudio de caso.2009

En la investigación se abordan cuatro casos de trayectorias de EcA, que tienen como factor común el haber terminado en desvinculación laboral. El Diseño fue Estudio de caso, desde el enfoque cualitativo.

La muestra intencional, teórica, está constituida por cuatro casos con desvinculación laboral documentada, que tratan de cubrir un buen espectro de diversidad de razones que desencadenan la desvinculación laboral; desde una evolución desfavorable de la enfermedad discapacitante hasta la desvinculación por cierre de la empresa contratante, pasando por los casos más típicos y que creemos, serán los más frecuentes en los que la desvinculación se relaciona con la desmotivación del propio empleado, y la consecuente baja en la calidad de su trabajo.

La fuente de datos fueron las Historias Clínicas, Historias Laborales y Entrevistas con las Supervisoras de Seguimiento en función de completar las Historias Laborales.

Entre las conclusiones a las que se arribaron se destaca la siguiente: *La era postindustrial en Occidente ha hechado por tierra el sueño del “trabajo seguro de por vida”. También nuestros programas de EcA deben asumir esta realidad e incluir la previsión de que la desvinculación es una realidad posible, que no debe ser interpretada como un fracaso ni como el fin de la trayectoria laboral, sino como un desafío más de la vida y fuente de nuevos aprendizaje*

## 6.2. En relación a la familia:

Como se pone de manifiesto en el Video las familias valoran los cambios personales que se producen en los empleados incluidos, como mayor apertura y seguridad; mayor integración social, comenzando por su grupo familiar y mejores vínculos con los integrantes de la familia.

La inclusión laboral, genera cambios no sólo en la persona integrada, sino también en todo el grupo familiar. Estos cambios, no siempre son fáciles de aceptar y si bien son muy valorados por algunos integrantes de la familia, en ciertos casos producen una movilización que requiere que la familia sea contenida y apoyada.

No todos logran manifestarse de la misma manera ante el hecho de la inclusión, algunos intentan generar cambios, acompañan activamente a sus hijos en la inclusión laboral buscando su independencia, apoyándolos y aceptando sus espacios. Estas últimas conductas se presentan en ciertas familias que resultan precursoras y movilizadoras de aquellas que presentan cierta resistencia al cambio, resistencia que representa un obstáculo para que el hijo pueda conformar una personalidad sólida y sana. Este proceso es inconsciente y se expresa en conductas tales como: sobreprotección, invasión de los espacios de intimidad y negación ante el crecimiento y la independencia.

En el apoyo a las familias se visualizaron temas como: la necesidad de trabajar en alianza con el equipo integrador, la familia y la empresa; autonomía-dependencia, influencia de estas conductas en el desempeño laboral; independencia-ocio-tiempo libre y su influencia en el desempeño laboral; habilidades adaptativas; la construcción de la identidad laboral del joven; los sentimientos que se

generan a partir de los nuevos vínculos que sus hijos desarrollan en la integración laboral; adultez y sexualidad.

Un aspecto a continuar trabajando es la resistencia que algunas familias presentan, resistencia a cumplir las pautas del encuadre del programa. Por ejemplo: ser ellos, en lugar de la Fundación Discar, quienes demandan ciertas condiciones a la Empresa, no aceptar que sus hijos tengan que asistir a entrevistas con los profesionales, entre otras. Estas situaciones resultan un obstáculo para el adecuado desarrollo de los empleados en sus lugares de trabajo.

A raíz de estas situaciones, se consideró necesario comenzar a trabajar con los hermanos de las personas incluidas, siendo estos encuentros de mucha riqueza, tanto por los temas abordados, como así también por los aspectos que pudieron modificar en la relación con ese hermano y el grupo familiar.

### 6.3. En relación al ámbito laboral:

La falta de información y el desconocimiento de la temática de la discapacidad trae como consecuencia que los empleadores consideren que las personas con discapacidad no están preparadas para el trabajo y por lo tanto, no les dan la oportunidad de demostrar lo contrario.

Sin embargo, en los últimos tiempos el cambio más importante en relación a los empleadores ha sido que ahora ellos se acercan a la Fundación Discar con la intención, en un comienzo de conocer acerca del programa, y en el inmediato posterior, solicitar una persona para cubrir alguna posición en las empresas.

En los testimonios que se presentan en el Video, se reitera que en un comienzo los empleadores y compañeros “sienten miedo” ante la situación que desconocen.

Aparecen conductas como: *“Cuidarlo al principio” “Lo difícil es tratarlo como uno más” “A veces tengo más consideración”...* En síntesis, conductas que tienden a sobreprotegerlo. Con el paso del tiempo esta situación tiende a disminuir, lo cual favorece el desarrollo del empleado incluido y llegan a ser considerados en el ámbito laboral como *“uno más de nosotros” “un colaborador” “No los tratamos especialmente, sino los ubicamos en trabajos que puedan hacer”*

Valoran que en general, son personas que generan buenos vínculos en el equipo de trabajo. *“Aportan buena onda la sector”* expresa una responsable de área.

Perciben los cambios favorables que se producen en los empleados, al poco tiempo de ingresar al trabajo y esto los hace sentir partícipes de esos cambios.

También valoran la tarea de los profesionales y sienten que pueden apoyarse en ellos ante situaciones que se puedan presentar.

La mayoría de los Empleados del EcA participan en las actividades sociales organizadas por las empresas y en algunos casos, aunque en menor medida, también comparten actividades de ocio y tiempo libre.

Por lo expresado anteriormente, se considera que al ingresar personas con discapacidad a una empresa, se produce un reacomodamiento de los roles; el personal debe flexibilizarse y algunos de sus miembros deben capacitarse para entrenar y orientar a esa persona.

El Programa EcA propone que la empresa se convierta en un entorno inclusivo, en un ámbito que pueda recibir y satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad mental.

Para que un entorno, en este caso laboral, se considere inclusivo debe valorar las diferencias y estar dispuesto a brindar el apoyo necesario para que las personas con discapacidad se desarrollen plenamente y logren su plena participación en el equipo de trabajo. Si el entorno ofrece el apoyo necesario, la persona con discapacidad intelectual modifica sus estructuras cognitivas y logra avanzar en sus aprendizajes.

La verdadera inclusión al grupo de trabajo de un empleado del EcA, favorece el desarrollo de valores tales como:

- Trabajo en equipo, unir esfuerzos para un trabajo común.
- Comunicación: diálogo abierto
- Perseverancia: Superarse constantemente.
- Diversidad
- Individualidad
- Crear oportunidades
- Avanzar en el aprendizaje a través de nuevas situaciones de vida

Así mismo, los integrantes de las empresas son los ejes difusores y transmisores de su propia experiencia en la inclusión laboral “*Siento la obligación de difundir para que otras personas se animen a dar trabajo a estas personas*”, manifestó uno de los empresarios, es más algunos de ellos consideran que para lograr buenos resultados, es necesario tomarlo como política de la Empresa.

## 7. EL ECA EN ARGENTINA Y AMERICA LATINA

En Septiembre del 2008, la Fundación DISCAR organizó en Bs. As *el 1º Simposio de Empleo con Apoyo*, contando con la participación de profesionales de España, Venezuela y Argentina. Asistieron 400 personas de diferentes provincias de Argentina y de países latinoamericanos.

Al finalizar el evento se realizó un Análisis FODA, cuyos resultados fueron los siguientes:

### FORTALEZAS

- El EcA se basa en principios y valores sólidos.
- La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2006) apoya este sistema de inclusión laboral.

- Concibe a la persona con discapacidad como un ser integral y como un ciudadano de pleno derecho.
- Aparición e incremento exponencial de programas de EcA en Latinoamérica.
- Participación entusiasta de casi todas las provincias de la República Argentina, así como de otras fundaciones de Latinoamérica.
- Cada vez más empresas participan de este movimiento, ofreciendo cada vez más puestos de trabajo a las personas con discapacidad.
- Las familias están cada vez más abiertas al empleo de sus hijos.
- El EcA favorece la calidad de vida de las personas con discapacidad.

### OPORTUNIDADES

- Replantear la currícula de la educación para el trabajo, a la luz de la nueva concepción de las posibilidades laborales de las personas con discapacidad.
- Conformar equipos multiprofesionales donde se definan e integren las diferentes disciplinas.
- Mayor apertura de los medios de comunicación para la difusión del empleo de personas con discapacidad.
- Los integrantes de las empresas son difusores y transmisores de su propia experiencia en la inclusión laboral.

### DEBILIDADES

Necesidad de formación específica para profesionales, básica y permanente.

- Falta de difusión en Latinoamérica del EcA.
- Carencia del trabajo en red.
- No hay programas de investigación sobre EcA.
- Falta de políticas públicas y de legislación específica de EcA.
- Falta de recursos económicos para promover los programas de EcA.

### AMENAZAS

- Resistencia al cambio de los diferentes actores intervinientes en la temática de la discapacidad y el empleo.
- Falta de conciencia y apoyo del estamento político.
- No poder concretar el anhelo de derribar barreras que nos permitan trabajar en red.

En Julio del 2009, la Directora del Programa EcA tuvo la oportunidad de asistir al Curso: *Nuevas estrategias para la Formación y el Empleo de Personas con Discapacidad*, Organizado por el

Ministerio de Sanidad y Política Social - Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad y la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo, AECID, dictado en el Centro de Capacitación de la AECID en Santa Cruz de la Sierra, Bolivia.

El aprendizaje y las vivencias del Curso, se plasmaron en un artículo publicado en la página Web *El Observatorio Hispano-Argentino de los Derechos de las Personas con Discapacidad y situación de vulnerabilidad*.<sup>6</sup>

A partir de los contenidos transmitidos en el Curso, la lectura del material bibliográfico y el intercambio con los integrantes del grupo fuera del claustro, se pone de manifiesto la situación de la persona con discapacidad y el empleo en los países latinoamericanos representados y se concluye que:

- Los grandes cambios en relación a las prácticas de trabajo para la persona con discapacidad, que respondan a los nuevos paradigmas, no pueden llevarse a cabo sin una adecuada y clara política pública.
- Conocer la cantidad de personas con discapacidad, los porcentajes de cada discapacidad, la edad, entre otros datos, es fundamental para poder implementar políticas públicas que mejoren el acceso al trabajo y la calidad de vida en general de esta población.
- No es suficiente que un país, cuente con leyes que favorezcan la plena inclusión de la persona con discapacidad, sino que es necesario que el contenido de las mismas se traduzca en acciones concretas, para lo cual además de decisión política y de gestión, es necesario contar con un presupuesto que sustente dichas acciones.
- Se evidenció que en los países latinoamericanos, las acciones relacionadas con las prácticas de empleo y discapacidad, son deficitarias. En muchos recién se está iniciando un camino y en otros, parecería que hay acciones aisladas de diferentes organismos u organizaciones no gubernamentales, faltando una acción integradora del estado.
- Se enfatizó en la necesidad de contar con profesionales, tanto en ámbitos oficiales como privados, formados en los nuevos paradigmas de la discapacidad y capacitados para la evaluación, inclusión y acompañamiento de la persona con discapacidad en el puesto de trabajo.
- Un aspecto común en los diferentes países es el bajo nivel de formación que tienen las personas con discapacidad, siendo éste un aspecto que obstaculiza el acceso al trabajo, porque no han alcanzado las competencias que hoy exige el mercado laboral.

---

<sup>6</sup> Méndia, Marta. Artículo: Seminario Nuevas Estrategias para la Formación y el Empleo de Personas con Discapacidad. [www.el-observatorio.org](http://www.el-observatorio.org). Octubre 2009

## 8. CONCLUSIONES

La Inclusión Laboral de Personas con DI a través de la modalidad del Empleo con Apoyo es de alto valor porque:

- El EcA se basa en principios y valores sólidos.
- La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2006) apoya este sistema de inclusión laboral, considerando a la persona con discapacidad como un ser integral y como un ciudadano de pleno derecho.
- Para las organizaciones de la sociedad civil, resulta muy difícil poder desarrollar estos programas por la falta de políticas públicas y de legislación específica que posibiliten su implementación y sustentabilidad, especialmente la falta de recursos económicos para promover la metodología laboral de los programas EcA.

Como equipo del Programa EcA de la Fundación DISCAR , nos proponemos como metas:

- Difundir esta modalidad de inclusión laboral a través de acciones de formación y capacitación en ámbitos académicos y en los medios de comunicación.
- Generar cambios en el Sistema Educativo, que permitan una formación laboral de las personas con Discapacidad Intelectual, que responda a las competencias que hoy requiere el mercado laboral.
- Desarrollar estrategias para que las personas con discapacidad sean cada día más autodeterminados.
- Crear conciencia en el personal de las empresas que reciben a las personas con discapacidad que los apoyos y estímulos que estas necesitan para desarrollarse deben provenir del mismo entorno laboral.
- Capacitar y brindar las herramientas para que puedan lograr este objetivo.
- Trabajar para la creación de la Asociación de Empleo con Apoyo en Argentina.

**REFERENCIAS:**

1er Congreso sobre Síndrome de Down, ASDRA Buenos Aires, 1994.

Amor Pan, José R. Ética y Deficiencia Mental, Universidad Pontificia Comillas. Madrid. 1995.

Ferraro V, Chianalino, G; Nóbile. Seguimiento Laboral del Programa EcA. 1º Simposio de Empleo con Apoyo. Fundación DISCAR. Buenos Aires, Sep. 2008.

Leonardelli, E.; Ferraro V; Chianalino, G; Shocrón, D; Infante Geronimi, C.; García, V. La desvinculación laboral en el marco del Empleo con Apoyo de personas con discapacidad intelectual. Un estudio de caso.2009

Mendía, Marta. Artículo: Seminario Nuevas Estrategias para la Formación y el Empleo de Personas con Discapacidad. Octubre 2009. <http://el-observatorio.org>

Schalock, R, Verdugo Alonso, M.A El Concepto de la calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con Discapacidad Intelectual. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol.38, 2007

<http://www.unap.cl/public/ppt%20de%20rrhh.ppt>

<http://www.el-observatorio.org>

## **TEMA 5:** **FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO**

### **Comunicación:**

Nuevos planteamientos de trabajo en la formación y Empleo con Apoyo

#### **Autores:**

RAFAEL ESPINOSA PEÑA

MANUEL CAMPOS CEBRIÁN

---

#### **Resumen:**

El Centro de Integración Socio-Laboral (CISL) cuenta con programas de transición a la vida laboral, de formación específica y de formación ocupacional. Ofrece prácticas en empresas, bolsa de trabajo e inserciones laborales, todo ello al amparo de la metodología del Empleo con Apoyo.

Sin embargo, la constante adaptación a las necesidades de los alumnos y a las demandas de la sociedad, en concreto de la situación laboral, nos lleva a seguir apostando por nuevas fórmulas de trabajo con el fin de alcanzar de forma más eficaz nuestros objetivos.

Estas nuevas líneas de actuación se concretan en las siguientes actuaciones:

- Área de formación:
  - Prácticas grupales con compromiso de contratación.
  - Formación empresa/fundación: segmentos de cadena de producción.
  - Estructura de prácticas externas.
- Área de empleo:
  - Adaptación a nuevos perfiles profesionales
  - Acuerdos empresa/fundación/trabajador/familia.
  - Programa de apoyo al trabajador.

En definitiva, en el futuro de la formación y el empleo se dirige, cada vez más, hacia servicios especializados, que ofrezcan el máximo de posibilidades a nuestros usuarios y los mejores candidatos a los empresarios.

**Palabras clave:** Formación, Empleo, Centro Integración Socio-Laboral.

El objetivo prioritario de la Asindown es facilitar y promover cuantos medios sean necesarios para conseguir el desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down y favorecer su plena integración familiar, educativa, laboral y social como miembros activos de la sociedad.

La Fundación Asindown presta servicios a personas con Síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales desde el año 1994. A lo largo de este tiempo, la adaptación a las necesidades de los usuarios y del mercado laboral ha sido constante; se han creado nuevos programas formativos, se ha aumentado el número de plazas de atención directa y se han ido incrementado los recursos materiales y humanos para alcanzar mayores cuotas de éxito en la inserción laboral.

En los últimos cinco años, desde el área de formación el esfuerzo por alcanzar estos objetivos se ha dirigido hacia distintos ámbitos:

1. Creación y adaptación de los recursos formativos a las necesidades reales de la sociedad y del mercado laboral.
2. Aumentar la utilización de criterios objetivos en todos los ámbitos de actuación del equipo de profesionales.

1-. Desde hace cinco años, funciona de forma ininterrumpida el Programa de Transición a la Vida Laboral. El objetivo principal de este programa es el de reforzar los conocimientos académicos referidos a las áreas instrumentales y potenciar las habilidades sociales relacionadas con la autonomía en su entorno más próximo.

La creación de este programa surgió por la necesidad de establecer un puente para el cambio de la etapa escolar obligatoria a la formación profesional de los Programas de Cualificación Profesional.

Se necesitaba un espacio y un tiempo para que los alumnos/as pudieran seguir madurando, adquirieran hábitos de autonomía en los desplazamientos, hábitos de trabajo en el aula, y asimilaran el nuevo cambio que iban a sufrir en su vida, el cambio de un centro ordinario a un centro específico, el fin de la etapa de estudiante y el inicio de la etapa laboral.

Otro programa que ha ido adaptándose a las demandas del mercado laboral ha sido el Programa de Orientación Laboral. Los objetivos de este programa son los de preparar a los alumnos para el ejercicio de una actividad profesional u ocupacional acorde con sus capacidades y expectativas así como el de desarrollar y afianzar su madurez personal, mediante la adquisición de hábitos y capacidades que les permitan integrarse como trabajadores y ciudadanos responsables en la sociedad actual.

En los últimos años se han diversificado los perfiles profesionales en los que nuestros alumnos/as se han incorporado al mundo laboral. Desde el área de formación, hemos ido creando cursos de formación específica para poder responder de forma efectiva a las demandas del mercado laboral. Estos perfiles profesionales son los siguientes:

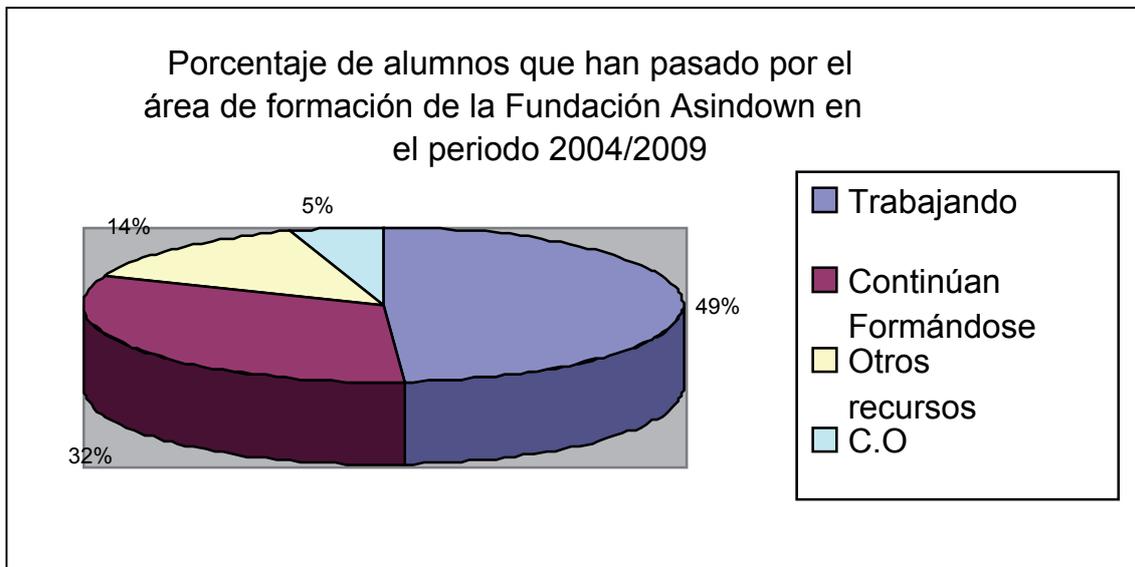
- Auxiliares de Oficina.
- Reponedores.

- Telefonistas y recepcionistas.
- Conserjes.
- Camareros de cafeterías.

El programa formativo de estos cursos siempre ha tenido un carácter eminentemente práctico, tanto en la parte teórica trabajada en el aula como en las prácticas externas realizadas en empresas e instituciones colaboradoras.

De igual forma, el antiguo Programa de Garantía Social también se ha adaptado a las necesidades marcadas por la nueva legislación, pasando a denominarse en el año 2009 Programa de Cualificación Profesional Inicial. El objetivo principal de este programa es el de desarrollar la adquisición de las capacidades y destrezas suficientes para desempeñar un puesto de trabajo, así como, potenciar la adquisición de los hábitos y actitudes precisos para trabajar en condiciones de seguridad. La especialidad de este PCPI es la de Operaciones Auxiliares de Servicios Administrativos y Generales, y es en este programa donde se produce la primera experiencia práctica en centros ordinarios.

Tras analizar los datos de evolución de los alumnos que han pasado por los programas formativos de Asindown en los últimos años, podemos comprobar que la mitad de ellos han encontrado un empleo (49%), muchos continúan su formación en Asindown (32%) y sólo una pequeña parte han cambiado de centro, bien a un Centro Ocupacional (5%) o bien a otros tipos de centros o entidades (14%). Esta última situación se ha producido por derivación de los profesionales del centro o por decisión de la propia familia del usuario.



La unión del departamento de formación junto al de empleo nos llevó a crear el CENTRO DE INTEGRACIÓN SOCIOLABORAL.

Este centro aglutina recursos formativos y sociales que permiten, una vez finalizada su etapa de educación obligatoria, una formación de la persona adulta con Síndrome de Down u otras discapacidades psíquicas, encaminada hacia la consecución de su pleno desarrollo personal, social y laboral.

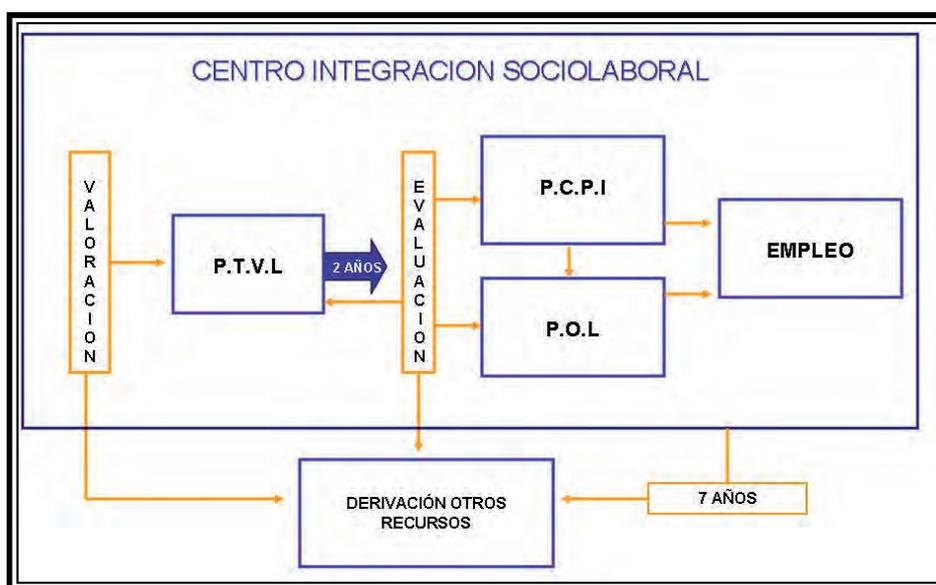
Además de los comentados anteriormente, este centro ofrece una gran diversidad de programas y actividades complementarias para todos aquellos usuarios que se forman en Asindown, que están trabajando en una empresa ordinaria o que asisten a otros centros.

Los programas que se desarrollan en la actualidad son los siguientes:

- Programa de Autonomía Personal.
- Programa de Formación Básica de Personas Adultas.
- Programa de Habilidades Laborales.
- Programa de Vivienda Independiente.
- Programa Actíva-Te.
- Ocio y Tiempo Libre.
- Grupo de Autogestores.
- Escuelas de Familia.
- Programa de deporte adaptado.

2-. Aumentar la utilización de criterios objetivos en todos los ámbitos de actuación del equipo de profesionales. La mejora en los métodos de trabajo y en la concreción de numerosos criterios de funcionamiento en el trabajo diario, nos ha llevado a poder incluir en el Reglamento de Régimen Interno de la entidad una delimitación y definición clara del periodo de formación que van a recibir nuestros usuarios.

El cuadro explicativo de este proyecto es el siguiente:



La decisión de establecer límites a la permanencia de alumnos en los distintos programas viene definida por la necesidad de resolver de forma efectiva ciertos problemas organizativos, formativos y personales:

- Las dificultades organizativas vienen dadas por la acumulación de alumnos en ciertos programas, impidiendo el acceso a nuevos usuarios y masificando las aulas.
- Las dificultades formativas quedan patentes a la hora de trabajar con grupos muy amplios de alumnos, con distintas situaciones vitales y con grandes contrastes entre sus experiencias profesionales y expectativas laborales.
- Las dificultades personales se refieren a casos concretos de alumnos con una larga trayectoria formativa en el centro y que presentan dificultades para incorporarse al mundo laboral. En estos alumnos se percibe una baja motivación por el estudio, falta de esfuerzo por superar las dificultades y cierta acomodación a la situación de “eterno estudiante”.

Las principales características de este sistema de trabajo son:

- Delimitación clara y concisa de los objetivos que debe superar cada alumno en cada programa.
- Establecimiento de un periodo máximo de permanencia en el centro (7 años + 1 año según criterio profesional).
- Compromiso de las familias por el esfuerzo conjunto y coordinado con los profesionales para la consecución de mayores objetivos de los alumnos.

Los alumnos realizan una valoración general al inicio de su proceso de formación y pasados dos años se realiza una evaluación para comprobar la evolución del alumno a nivel académico pero también en relación a la implicación familiar y al trabajo de coordinación con el centro.

La evaluación puede implicar la continuidad en el proceso del alumno dentro del itinerario del Centro de Integración Sociolaboral o la derivación, bien a otros programas de la entidad o a otros recursos más adecuados a las necesidades del alumno.

### **Futuro del Centro de Integración Sociolaboral.**

En próximas fechas, están establecidas diversas reuniones de trabajo con la Consellería de Bienestar Social con el fin de que este tipo de centro esté incluido en la futura Ley Valenciana de Servicios Sociales, modificando el artículo 28 que hace referencia a la tipología de centros y el artículo 35 bis que especifica los objetivos de dicho centro.

## Nuevas perspectivas de trabajo en el Área de Formación

Partiendo de la realidad de la situación actual, y teniendo en cuenta los objetivos ya alcanzados, nos debemos plantear nuevos mecanismos de trabajo y recursos formativos que mejoren la formación académica y profesional de las personas con Síndrome de Down con el fin último que incluírlas en el mercado laboral ordinario como trabajadores de pleno derecho.

Para nosotros, las perspectivas de trabajo en el futuro se dirigirán hacia:

- Estructuración de prácticas prelaborales externas: esta forma de trabajo que ya estamos llevando a cabo se debe estandarizar y delimitar claramente, con el fin de incorporarlas como proceso formativo del alumno y como programa en la entidad.

Al menos, deben establecerse 3 periodos de prácticas prelaborales externas:

- Corto plazo: estas prácticas tendrán una duración aproximada de un mes y serán el primer contacto con la empresa ordinaria y el mundo laboral.
- Medio plazo: estas prácticas deberán tener una duración aproximada de 3 a 4 meses, con el fin de comprobar el proceso de adaptación a una empresa, el ritmo de trabajo y la motivación por el empleo... entre otros aspectos.
- Largo plazo: serán de 6 a 12 meses, y en este periodo podremos comprobar los mecanismos de acomodación al puesto, las relaciones personales con compañeros y la autonomía en la realización de tareas, entre otros aspectos.

Si somos capaces de ofrecer de forma estandarizada estas prácticas prelaborales, obtendremos mejores resultados en cuanto al número de empleos conseguidos y respecto a la satisfacción de las personas con las que trabajamos.

- Cursos formativos con compromiso de contratación: este aspecto es especialmente relevante, ya que nos hace trabajar desde un punto de vista diferente al de hace varios años. Ahora y en el futuro, debemos ser capaces de adaptarnos a lo que las empresas necesitan. Por eso, ofreciendo a las empresas cursos adaptados y personas suficientemente preparadas, podremos conseguir los puestos de trabajo necesarios para nuestros alumnos. Al mismo tiempo, estaremos aprendiendo en el mismo lugar donde posteriormente se desempeñara la labor profesional, con todo lo beneficioso que eso puede llegar a ser para todos, profesores, alumnos y mediadores laborales. Esto sería la Formación en Centros de Trabajo.
- Concienciación de las familias y los alumnos de las capacidades para desempeñar multitud de puestos de trabajo, ya que de esta forma, cada vez más, podremos intervenir y participar en más sectores productivos y perfiles profesionales. Pero además, debemos transmitir la idea de que la apertura del mundo laboral implica también la diversificación de horarios, tareas, desplazamientos, etc, por lo que las características de los puestos se diversifican enormemente y por lo tanto, exige un mayor grado de implicación por parte

de todas las personas que participan en el proceso formativo-laboral de una persona con Síndrome de Down.

### Nuevas perspectivas de trabajo en el Área de Empleo

El catálogo de ocupaciones de difícil cobertura del Servicio de Ocupación de Empleo (antiguo INEM) correspondiente al último trimestre de 2008, el primero que se hace público tras la irrupción de la crisis en todo su esplendor, ha puesto de manifiesto que hay profesiones a las que no afecta el descalabro económico, la caída de las bolsas o el aumento del precio del petróleo, sino que resisten el tirón o incluso reverdecen con la crisis:

- **Profesiones sanitarias:** médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, dentistas, fisioterapeutas, ópticos, radiólogos, anestelistas, higienistas dentales, odontólogos...
- **Imagen personal:** peluqueros, manicuras, esteticistas, estilistas, expertos en moda...
- **Oficios manuales:** cerrajeros, fresadores, torneros, mecánicos, fontaneros y ebanistas tienen desde hace tiempo el trabajo asegurado, y a menudo con mejores sueldos que profesionales con formación universitaria..
- **Oficios artesanales, exóticos o casi desaparecidos:** marino mercante, crupier, pastor, zapatero, empleado de funeraria... Son clásicos del catálogo de profesiones de difícil cobertura que se resisten a desaparecer por los pocos trabajadores especializados en ellos que existen en España.
- **Empleos de alta cualificación y técnicos:** controlador aéreo, ingenieros de telecomunicaciones, informáticos, en electricidad o en metalurgia y altos puestos directivos siguen siendo necesarios pese a la crisis.

El sector servicios, es el sector que históricamente mayor cantidad de puestos de trabajo ha aportado al colectivo de las personas con Síndrome de Down.(en lo referente al empleo con apoyo). Pero en la actualidad este sector se está viendo afectado por la grave crisis que envuelve a todo el país. Por comunidades autónomas, la caída en las cifras de negocios del sector servicios afecta a todas en mayor o menor medida. Cantabria y la Comunidad Valenciana encabezan los mayores retrocesos con un 8,4% y un 8,2%, respectivamente. Aragón, con un mínimo retroceso del 0,2% fue la que registró un mejor comportamiento. En cuanto al empleo, donde más se destruyó fue en Valencia, un 2% y en La Rioja, un 1,9%.

A partir de estos datos podemos extraer varias conclusiones que afectan directa e indirectamente al colectivo de las personas con Síndrome de Down y que han hecho que tengamos que adaptar nuestros planes formativos prelabórales a las nuevas necesidades del mercado laboral. Por tanto:

1. ***Hemos adaptado los perfiles profesionales de los programas formativos de la Fundación a las necesidades del mercado laboral. (Programas formativos en el sector industrias). Peón de industrias manufactureras.***

En noviembre de 2008 comenzamos un curso llamado Operario Industrial de Panadería Pastelería y Galletería, para 15 personas con discapacidad, de los cuales 10 eran jóvenes de nuestra Fundación y el resto eran jóvenes con discapacidad de otras asociaciones. La metodología de trabajo se planteó desde el punto de vista del puesto de trabajo, es decir, se vieron que posibles puestos se iban a crear en la empresa y se formó a los jóvenes en éstos, con el acuerdo previo de contratación de un 60% de los chicos que realizaran el curso. El resultado fue un éxito ya que se incorporaron a la empresa 6 jóvenes ocupando diferentes puestos de trabajo según sus capacidades. En todo el proceso de formación, preparación de contenidos, selección de jóvenes para realizar el curso, apoyo en el aula... estuvimos presente, por lo que en la última fase en la de selección de personal también tuvimos voz y voto. Planteamos a la empresa la posibilidad de reservar un puesto de trabajo para una persona con mayores dificultades de integración laboral y así fue. En la actualidad y bajo la metodología de empleo con apoyo 5 de estos jóvenes continúan en su puesto de trabajo.

## ***2. Adaptación de los perfiles profesionales a las exigentes demandas del mercado.***

En la actualidad y debido a diversos factores Valencia se ha colocado como referente turístico a nivel nacional. La Copa America, El Gran Premio de Valencia de Formula 1 en el circuito de Cheste, El open de Tenis de la Comunidad Valenciana...etc. ha hecho que la demanda en el sector turístico aumente y por tanto se incremente la demanda de plazas hoteleras.

Desde la Fundación hemos intentado aprovechar esta situación e intentar adaptar nuestra oferta formativa a las nuevas necesidades que aparecen a partir de estos nuevos eventos. De esta forma hemos creado un curso de ***camero de cafetería*** cuyos contenidos abarcan todas aquellas tareas que forman parte de la rutina de un hotel. Las prácticas de este curso también se realizan en el propio hotel, con lo que el primer contacto y una adaptación más óptima está asegurada. A día de hoy y a través de esta iniciativa hemos incorporado 2 jóvenes con discapacidad al Hotel Hilton de Valencia y un tercero en el hotel Holiday Inn.

En la actualidad en la Fundación Asindown y bajo la batuta del Empleo con Apoyo, tenemos trabajando a más de 60 jóvenes con Síndrome de Down, de los cuales más de un 70% de los casos están contratados de forma indefinida. Estos resultados pasan por una óptima selección del puesto de trabajo, así como del candidato y de la formación previa que se le ha impartido a lo largo de su etapa formativa. No obstante no existe ningún predictor que nos asegure este ajuste, por lo que a veces entre empresa, persona con discapacidad, familia y Fundación no se produce la cohesión que todos esperábamos. Desde Asindown y valorando caso a caso decidimos que en el caso de no haber conseguido una correcta adaptación al puesto de trabajo, y después de haber agotado todas las posibles soluciones, por parte del trabajador y de la familia se deberá facilitar la salida voluntaria del trabajador a la empresa, y así poder dar la oportunidad laboral a otros compañeros. Consideramos que no ha habido una "correcta adaptación", cuando los motivos dependen de las aptitudes y actitudes del trabajador, y transcurrido un periodo de tiempo considerable aparecen: conductas

inadecuadas, no alcanzar los objetivos mínimos de producción, incumplimiento de normas...

Intentamos así dar seguridad y confianza a la empresa y a su vez no desaprovechar las oportunidades laborales que pueden ser válidas para otros compañeros.

Como comentábamos anteriormente cuando un alumno no se adapta a las necesidades de un puesto de trabajo, agotamos todas las posibilidades y asesoramos a la familia y al trabajador antes de que por parte de la empresa la situación ya no tenga solución y recurran al despido o a la rescisión del contrato. Una de las medidas que se han tomado, ha sido la de crear un Programa de apoyo a las necesidades que se crean en el día a día de los puestos de trabajo. Este programa está destinado a trabajadores de corta y larga duración y el objetivo prioritario es mejorar, ampliar y reciclar los conocimientos básicos y Habilidades Sociales para el puesto de trabajo. Así mismo se han marcado otros objetivos específicos como:

1. Refuerzo en formación continua adaptada al puesto de trabajo.
2. Intercambio de experiencias entre los trabajadores.
3. Trabajo de habilidades sociolaborales
4. Solución de problemas específicos del puesto de trabajo.
5. Prevenir situaciones conflictivas que pueden generar dificultades en el desempeño de su trabajo.

A partir de este curso hemos obtenido resultados más óptimos en el rendimiento de los trabajadores que lo han cursado, así como una disminución de las problemáticas que surgen en el día a día.

### **Acceso al empleo Público de personas con Discapacidad Intelectual en la CV.**

Desde el año 1995 han estado trabajando 4 personas con síndrome de Down en las Administraciones públicas a través de convenios o como interinos de urgencia. Dicha circunstancia no les permitía gozar de los mismos derechos que el resto de compañeros, ya que no tenían opción a aprobar una oposición que les convirtiera en funcionarios de pleno derecho.

Desde ese primer momento desde la Fundación ASINDOWN se ha luchado para conseguir que se modificara la normativa de que regula la reserva de plazas para el empleo público, intentando que se distinguiera las discapacidades intelectual del resto de discapacidades para poder optar en las mismas condiciones.

No es hasta el año 2003 cuando realmente se nos empieza a escuchar en la conselleria y a través del secretario Autonómico de Administraciones Públicas. En este momento se proponen 10 medidas concretas para la modificación legislativa que permitirían la modificación de la misma, y así poder incluir una reserva concreta de plazas para personas con discapacidad intelectual.

El 4 de febrero de 2004 se firma un protocolo de colaboración entre el CERMI y la consellería de justicia y administraciones públicas con la finalidad de promover y facilitar el acceso al empleo público valencianos de las personas con discapacidad.

Desde entonces se sucedieron reunión tras reunión, hasta que por fin el 20 de marzo de 2008 se publica el decreto 22/2008 por el que se aprueba la oferta de empleo público 2008 para el personal de la administración de la Generalitat, en el cual por fin se incluye el siguiente artículo:

#### *Artículo 5. Reserva para discapacitados*

1. Se reserva al menos un 7 por ciento de la totalidad de puestos contemplados en esta oferta de Empleo Público para ser cubiertos por personas con una discapacidad igual o superior al 33 por ciento (---).
2. La reserva mínima a que se refiere el apartado anterior podrá desglosarse, (---):
  - a. a) Un mínimo de del 5 % de los puestos contemplados se reservará para ser cubiertos por personas con una discapacidad física, sensorial (---)
  - b. b) Un mínimo de del **2** % de los puestos contemplados se reservará para ser cubiertos por personas con una **discapacidad intelectual** (*modificación posterior a la orden ya que en la inicial hablaba de discapacidad que tenga su origen en un retraso mental.*)

No es hasta el 4 de mayo de 2009, cuando se convocan las pruebas de selección de acceso al grupo E, turno específico de discapacitados intelectuales, procedimiento abierto en la actualidad a la espera de la publicación del los listados definitivos de admitidos y fecha de examen.

El siguiente paso que ya esta en proceso es la modificación de la Ley para la Ordenación y Gestión de la Función Publica Valenciana, para que pase a establecerse este criterio de forma permanente sin que dependa de de Decretos concretos.

## TEMA 5: FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

### Comunicación:

Identificación de procesos de calidad en entornos laborales para la inclusión de personas con discapacidad intelectual

#### AUTORES:

DOLORES IZUZQUIZA  
TERESA RODRÍGUEZ SEGURA  
MÓNICA FERNÁNDEZ-PRIDA  
ANA ISABEL LOZANO  
TANIA SACHANANDANI  
DOLORES SACRISTÁN  
M<sup>a</sup> DEL MAR TRELLO

---

#### Resumen:

El fin último del presente trabajo es la mejora del empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual que han cursado sus estudios en el Programa de Formación para la Inclusión Laboral de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid.

La presente comunicación se basa en un estudio realizado por el Grupo de Investigación reconocido por la Universidad Autónoma de Madrid y la Comunidad de Madrid (PR-005 (“Inclusión social y laboral de jóvenes con discapacidad intelectual”) durante los años 2007 y 2008.

El trabajo de investigación ha seguido una metodología sistémica, con un planteamiento del estudio observacional multicéntrico en el análisis de casos. Para llegar al conocimiento científico el estudio ha requerido llevar a cabo un estudio de carácter cuantitativo a través de la técnica de cuestionarios a diversos agentes.

Los objetivos que guiaron la investigación son los siguientes:

1. La evaluación de las competencias instrumentales, personales y sistémicas de los trabajadores con discapacidad intelectual en cada puesto de trabajo.
2. La identificación del grado de satisfacción de los empleadores con los trabajadores.
3. La identificación del grado de satisfacción de los empleadores con los Mediadores Laborales.
4. La propuesta de unos estándares de calidad que puedan ser generalizados a empresas, tanto públicas como privadas.
5. La difusión de los resultados obtenidos a través de la participación en Congresos y Jornadas Internacionales de reconocido prestigio.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual, Inclusión laboral, Empleo con apoyo, Preparador / Mediador laboral.

## 1. MARCO DEL ESTUDIO: EL PROGRAMA PROMENTOR

El estudio se ha llevado a cabo en las diferentes empresas en las que trabajan los egresados del título propio: “Formación para la Inclusión Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual” que se lleva a cabo desde 2005 en la Facultad de Formación del Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid.

Se entiende por Empleo con Apoyo al “*Conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, prestadas por preparadores laborales especializados, que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo, en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñen puestos equivalentes.*” (REAL DECRETO 870/2007, de 2 de julio)

Por tanto, el Empleo con Apoyo consiste en un conjunto de servicios y acciones que tienen como objetivo favorecer el acceso, mantenimiento y la promoción de dichas personas en una empresa ordinaria. Para ello contarán con la mediación de profesionales cualificados y con distintos apoyos que pueden ser de diferente intensidad y duración.

## 2. RECOGIDA DE INFORMACIÓN Y TRATAMIENTO DE DATOS:

Los sujetos de estudio han sido:

- 16 jóvenes con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 18 y los 30 años que componen la primera promoción del Programa PROMENTOR. Iniciaron en el año 2007 su vida laboral en 16 empresas y organismos de la Comunidad de Madrid.
- 18 trabajadores sin discapacidad, compañeros del grupo anteriormente citado.
- 16 empleadores y directivos de empresas y organismos públicos y privados de la Comunidad de Madrid.
- Un equipo de 5 mediadoras laborales.

El presente trabajo se enmarca dentro de la metodología no experimental, dado que no se ha tenido control sobre las variables independientes. En función de las hipótesis planteadas en su contraste, se han utilizado diseños de tipo descriptivo para explorar las relaciones, asociar y comparar grupos de datos, y diseños cuantitativos, descriptivos y correlacionales para identificar el grado de relación entre las variables.

- Los instrumentos y técnicas de recogida de información han sido los siguientes:
- Cuestionarios de competencias.
- Cuestionarios de satisfacción.
- Cuestionarios para identificar las características relevantes de las empresas.
- Cuestionarios para identificar las habilidades y destrezas de los mediadores laborales.

Para la elaboración fiable y válida de los cuestionarios se procedió del siguiente modo:

- Una vez elaborados los cuestionarios, se aplicaron a un número reducido de sujetos cuyas características coincidían con la muestra productora de datos, con el fin de garantizar la validez y comprensión de la información recogida, detectar posibles incoherencias en la formulación de alguna pregunta, vocabulario poco claro, etc. Con esta documentación se pudo comprobar su adecuación al público y su comprensión de los elementos básicos que los configuran. Además, se sometió a juicio de personas especialmente cualificadas. Para ello se desarrolló un grupo de discusión con profesores expertos en metodología de investigación. A partir de estos análisis se procedió a la reelaboración de los instrumentos principales del trabajo de investigación, incorporando todas aquellas aclaraciones e ítems que fuesen precisos. Asimismo, para la aplicación de los cuestionarios se elaboraron instrucciones detalladas con el fin de unificar criterios y evitar posibles sesgos debidos al ‘aplicador’.
- La selección de los procedimientos de análisis es un momento importante a tener en cuenta en el proceso de toda investigación a fin de abordar con información más precisa las decisiones posteriores relativas al Programa formativo. En esta parte de la investigación (tercer estudio), para el análisis de datos cuantitativos se utilizó el paquete SPSS, por considerarlo especialmente adecuado para este trabajo.

Los datos obtenidos desde los diferentes instrumentos y técnicas se han sometido a triangulación (Denzin) con el fin de obtener conclusiones válidas. A continuación se ofrece el análisis de los datos obtenidos:

### 2.1. Valoración de los trabajadores por parte de los empleadores

		NADA	POCO	REGULAR	BASTANTE	MUCHO	entrevistados	Media
1	La información que sobre el puesto de trabajo tenía el trabajador antes de su incorporación a la empresa era suficiente.	0	1	0	12	3	16	3,06
2	El trabajador contribuye con la realización de sus tareas al desempeño del trabajo de la empresa.	0	0	0	13	5	18	3,28
3	El clima laboral ha mejorado desde la incorporación a la empresa de este trabajador.	0	1	2	12	3	18	2,94

4	El trabajador se ha integrado bien en la empresa en los momentos de trabajo.	0	0	1	9	8	18	3,39
5	El trabajador se ha integrado bien en la empresa en los momentos de ocio.	0	0	0	7	11	18	3,61
6	El trabajador se ha integrado bien en las actividades de convivencia organizadas por la empresa.	0	0	3	6	8	17	3,29
7	La presencia de este trabajador tiene un impacto positivo tanto en proveedores como en clientes.	1	0	1	5	8	15	3,27
9	La formación previa que ha recibido este trabajador ha sido adecuada.	0	0	1	8	8	17	3,41
10	El trabajador se ha adaptado bien a los requerimientos de su puesto de trabajo.	0	0	2	12	4	18	3,11
11	La integración de este trabajador repercute positivamente en la imagen de la empresa.	0	0	0	6	12	18	3,67
12	La integración del trabajador en esta empresa supone una carga de trabajo mayor para sus compañeros.	7	9	2	0	0	18	0,72
13	Las relaciones del trabajador con las personas de la empresa son satisfactorias	0	0	2	4	12	18	3,56
14	Las relaciones del trabajador con otras personas (clientes, usuarios...) son satisfactorias	0	0	1	6	9	16	3,50
15	El trabajador cumple adecuadamente con las tareas que le han sido asignadas	0	0	3	8	7	18	3,22
16	El trabajador desarrolla su trabajo de un modo cada vez más autónomo	0	0	2	8	8	18	3,33
17	El trabajador con discapacidad se muestra emocionalmente dependiente de algún/os compañero/s.	3	3	3	7	1	17	2,00
18	El trabajador realiza las tareas por iniciativa propia.	0	4	3	7	4	18	2,61
19	El trabajador abandona el puesto de trabajo sin causa justificada	11	4	3	0	0	18	0,56

20	El trabajador llega al trabajo puntualmente	0	0	1	2	15	18	3,78
21	El trabajador mantiene la zona de trabajo limpia y ordenada	0	0	2	6	10	18	3,44
22	El trabajador se adapta a los cambios y tareas en el tiempo apropiado	0	1	5	8	4	18	2,83
23	El trabajador se desenvuelve con soltura por el local	0	0	0	10	8	18	3,44
24	El trabajador sabe comunicar sus necesidades básicas	0	0	4	11	3	18	2,94
26	El trabajador se ajusta de las reglas y normas establecidas en el puesto de trabajo	0	0	1	11	6	18	3,28
27	El trabajador mantiene una adecuada apariencia personal y buena higiene	0	0	0	6	9	15	3,60
28	El trabajador responde adecuadamente después de recibir instrucciones	0	1	3	6	8	18	3,17
29	El trabajador es constante en el trabajo	0	1	3	7	7	18	3,11
30	Sabe trabajar sin interrupción durante un periodo de tiempo razonable	0	2	5	7	4	18	2,72
31	Aprende tareas nuevas con facilidad	0	1	4	10	3	18	2,83

En la tabla anterior se puede observar, en líneas generales, que prácticamente todos los valores son superiores a 3 -valoración muy positiva-. Nueve se encuentran por debajo de este valor, tres de los cuales son de valoración inversa por lo que al mostrar un valor bajo se considera positivo. Esto pone de manifiesto el alto grado de satisfacción de los empleadores con los trabajadores y su integración en el puesto de trabajo.

Las menos valoradas son “El trabajador realiza las tareas por iniciativa propia” con un 2,6 y “Sabe trabajar sin interrupción durante un periodo de tiempo razonable” con un 2,7.



Una vez más se obtiene una altísima valoración de los mediadores, con una media de 3,6 sobre 4. En esta ocasión hay un dato diferente al resto, que es el único por debajo de 3, y casi el único por debajo de 3,5: el referido a la información proporcionada por el mediador sobre el trabajador. Aunque es un valor por si solo alto, es necesario tomarlo en consideración como medida de mejora en próximas actuaciones. Si se exceptúa este valor mínimo y se utiliza la media truncada, el valor alcanzado aumenta considerablemente.

### 2.3. Valoración de las competencias de los trabajadores

Competencias generales	no procede	casi nunca	A veces	Casi Siempre	Siempre	No cnt	n		Media	
<i>Gestión y organización del tiempo</i>										2,79
Puntualidad en la hora de entrada al trabajo	0	0	3	1	21	0	25	93	3,72	
Puntualidad en las horas de salida del trabajo	0	1	1	7	16	0	25	88	3,52	
Respeto el horario estipulado para el descanso	0	0	2	5	18	0	25	91	3,64	
¿Acude puntualmente cuando se le llama?	0	0	0	5	20	0	25	95	3,80	
Hace las tareas en los plazos indicados	0	1	6	10	8	0	25	75	3,00	
Aprovecha bien el tiempo	0	1	8	10	6	0	25	71	2,84	
Inicia varias tareas a la vez sin concluir ninguna	7	14	4	0	0	0	18	22	1,22	
Necesita que le fijen el orden de las actividades al comienzo del día	3	13	4	4	1	0	22	37	1,68	
Tiene dificultades para postergar las tareas	3	8	12	1	0	1	21	35	1,67	

Competencias generales	no procede	casi nunca	A veces	Casi Siempre	Siempre	No cnt	n		Media	
<i>Apariencia personal e higiene en el trabajo</i>										3,73
Va limpio y aseado a su puesto de trabajo	0	0	0	2	23	0	25	98	3,92	
La ropa que utiliza es acorde al entorno laboral	0	0	0	3	22	0	25	97	3,88	
Mantiene limpia y ordenada la zona de trabajo	0	0	4	2	19	0	25	90	3,6	
Al final del trabajo lo deja todo recogido y ordenado	0	0	4	4	17	0	25	88	3,52	
<i>Flexibilidad, Control emocional, resistencia a la frustración</i>										2,16
Acepta de buen grado nuevas tareas	0	0	1	6	18	0	25	92	3,68	
Rechaza sistemáticamente tareas no previstas	12	10	2	0	0	1	12	14	1,17	
Controla sus emociones	0	3	8	8	6	0	25	67	2,68	
Se enfada si algo no sale bien	7	11	6	0	0	1	17	23	1,35	
Se muestra persistente ante las dificultades	2	3	8	8	4	0	23	59	2,57	
Abandona las tareas ante la menor contrariedad	0	17	2	3	3	0	25	42	1,68	
Hace tan solo las tareas que le gustan	1	10	6	6	2	0	24	48	2,00	

<i>Responsabilidad, Autonomía y Motivación</i>												3,07
Es responsable con las tareas encomendadas	0	0	0	3	9	13	0	25	85	3,40		
Siente que con su trabajo contribuye al desarrollo de la empresa	0	0	0	5	6	14	0	25	84	3,36		
Se involucra en las tareas que debe realizar	0	0	1	2	7	15	0	25	86	3,44		
Se interesa por realizar las tareas correctamente	0	0	1	2	7	15	0	25	86	3,44		
Tiene iniciativa respecto a las tareas que debe realizar	0	0	2	9	7	7	0	25	69	2,76		
Acude al apoyo natural para resolver problemas profesionales y conflictos con los compañeros	0	0	1	5	11	8	0	25	76	3,04		
busca superarse personalmente	0	0	2	3	4	15	1	24	80	3,33		
Es autónomo en la realización de las tareas	0	0	0	7	10	8	0	25	76	3,04		
Necesita continuamente la aprobación de otros para la realización de sus tareas	1	2	11	7	4	0	0	24	37	1,54		
<i>Competencias Interpersonales</i>												2,36
Se muestra respetuoso con los compañeros	0	0	0	0	7	18	0	25	93	3,72		
Saluda al entrar y al salir	0	0	0	0	4	21	0	25	96	3,84		

Da las gracias habitualmente	0	0	0	3	4	18	0	25	90	3,60	
Se relaciona bien con los compañeros de trabajo	0	0	0	2	5	18	0	25	91	3,64	
Se relaciona tan solo con los que tiene más cerca	3	9	8	4	1	0	0	22	19	0,86	
Se muestra huidizo con las personas desconocidas	1	14	5	2	1	0	2	22	12	0,55	
Es hostil	2	21	2	0	0	0	0	23	2	0,09	
Es abierto en sus relaciones	0	0	1	6	3	15	0	25	82	3,28	
Crea malestar y conflictos con los compañeros	1	21	1	2	0	0	0	24	5	0,21	
Se muestra dispuesto a ayudar	0	0	0	3	4	18	0	25	90	3,60	
Adecua el comportamiento en función de la categoría profesional del interlocutor	0	2	1	8	8	6	0	25	65	2,60	
<i>Competencias Comunicativas</i>											3,07
Comprende las órdenes orales	0	0	0	5	12	8	0	25	78	3,12	
Se expresa de forma comprensible	0	0	1	7	6	10	1	24	73	3,04	
Expresa oralmente y sin rodeos lo que desea	0	0	1	10	7	6	1	24	66	2,75	
Escucha sin interrumpir	0	0	0	8	4	13	0	25	80	3,20	
Tiene en cuenta las opiniones de los demás	0	0	0	9	4	10	2	23	70	3,04	

Mantiene contacto visual con el interlocutor	0	0	0	5	9	9	2	23	73	3,17	
Respeto el turno de palabra	0	0	0	6	6	12	1	24	78	3,25	
Comprende las órdenes que le dan por escrito	1	0	1	6	10	7	0	24	71	2,96	
Comprende los textos escritos	1	0	1	7	8	8	0	24	71	2,96	
Su escritura es legible	0	0	2	5	3	15	0	25	81	3,24	
<i>Orientación en la Empresa</i>											2,70
Se orienta adecuadamente por los espacios de la empresa	0	0	0	1	8	16	0	25	90	3,60	
Cuando tiene que hacer algo de la empresa se orienta adecuadamente	10	0	0	2	4	8	1	14	48	3,43	
Se pierde habitualmente al ir de un sitio al otro	0	19	6	0	0	0	0	25	6	0,24	
Es capaz de orientarse con un pequeño plano	4	1	3	2	5	8	2	19	54	2,84	
Pide ayuda si se pierde	4	0	0	4	4	12	1	20	68	3,40	
<i>Competencias Laborales específicas</i>											2,42
Apoya a los compañeros de departamento	0	0	0	0	8	17	0	25	92	3,68	
Clasifica el correo y otros tipos de documentos	3	0	0	3	1	18	0	22	81	3,68	
Reparte el correo y otros documentos	4	0	0	0	1	19	1	20	79	3,95	

Envía a correos diversos documentos	7	2	1	4	1	10	0	18	52	2,89	
Calcula el coste de los envíos telegráficos y lleva el dinero suficiente	20	2	0	0	0	2	1	4	8	2,00	
Entrega y recoge documentación en distintos lugares	14	0	2	0	1	7	1	10	33	3,30	
Recoge justificantes de ausencias de los encargados de cada departamento	21	1	0	1	0	1	1	3	6	2,00	
Controla el material de oficina	8	1	2	5	1	7	1	16	43	2,69	
Hace la propuesta de pedido de materiales necesarios	11	2	0	4	1	5	2	12	31	2,58	
Realiza el inventario semanal	14	2	3	2	1	2	1	10	18	1,80	
Recoge el material de oficina en el almacén a partir de un listado previo	17	1	0	2	0	4	1	7	20	2,86	
Organiza el material de oficina	10	2	2	4	1	5	1	14	33	2,36	
Mantiene ordenados y actualizados los archivos	8	0	1	3	4	8	1	16	51	3,19	
Conoce la herramienta informática del departamento	14	0	0	3	4	4	0	11	34	3,09	

Archiva la documentación en las bases de datos de la empresa	14	0	0	1	2	8	0	11	40	3,64	
Realiza copias de seguridad de los archivos de la empresa	20	1	1	1	0	2	0	5	11	2,20	
Resuelve los problemas informáticos	13	5	1	2	3	1	0	12	18	1,50	
Actualiza las base de datos de la empresa	13	2	0	0	3	7	0	12	37	3,08	
Archiva la información que llega en formato CD	19	2	0	0	0	4	0	6	16	2,67	
Busca información en Internet	13	2	3	3	2	2	0	12	23	1,92	
Diseña o actualiza la página Web de la empresa	18	3	0	2	0	2	0	7	12	1,71	
Maqueta presentaciones y otros documentos	15	2	0	2	1	5	0	10	27	2,70	
Archiva documentos y facturas, albaranes e incidencias	5	0	3	1	3	13	0	20	66	3,30	
Localiza y comprueba albaranes	18	1	1	1	0	4	0	7	19	2,71	
Envía albaranes a clientes por fax y mail	20	1	1	1	0	2	0	5	11	2,20	
Cumplimenta certificados y otros documentos	18	0	0	4	1	2	0	7	19	2,71	
Responde y realiza llamadas telefónicas	14	1	3	4	1	2	0	11	22	2,00	

Pasa llamadas de teléfono	15	3	2	3	0	2	0	10	16	1,60	
Envía correos electrónicos	13	2	2	4	1	3	0	12	25	2,08	
Prepara las salas de reuniones	17	1	0	3	1	3	0	8	21	2,63	
Recoge la sala al finalizar la reunión	17	1	0	3	2	2	0	8	20	2,50	
Mantiene distintas papeleras para un adecuado reciclaje	14	1	2	3	1	3	1	10	23	2,30	
Traslada papel a contadores cercanos	13	4	0	1	0	6	1	11	26	2,36	
Proporciona información básica a posibles clientes sobre los servicios de la empresa	21	2	0	2	0	0	0	4	4	1,00	
Orienta a quienes le preguntan por alguien o por alguna dependencia	6	0	2	6	5	6	0	19	53	2,79	
Destruye los documentos oportunos	13	2	1	5	0	4	0	12	27	2,25	
Fotocopia	5	0	0	5	4	11	0	20	66	3,30	
Escanea	6	2	2	3	5	7	0	19	51	2,68	
Encuaderna	9	0	0	9	1	6	0	16	45	2,81	
Ensobra documentos	8	0	3	4	3	7	0	17	48	2,82	
Dobla y corta planos	20	3	1	0	0	1	0	5	5	1,00	
Prepara etiquetas	11	0	3	3	4	4	0	14	37	2,64	
Etiqueta documentos	10	0	3	5	3	3	1	14	34	2,43	
Envía faxes	11	3	4	2	2	3	0	14	26	1,86	
Busca restaurantes en Internet y hace reservas	23	2	0	0	0	0	0	2	0	0,00	

Controla y cambia toners	14	1	1	5	0	4	0	11	27	2,45	
Controla y cambia el papel de impresoras y fotocopiadoras	9	2	0	5	1	8	0	16	45	2,81	
Controla el cañón del video	17	3	0	0	2	3	0	8	18	2,25	

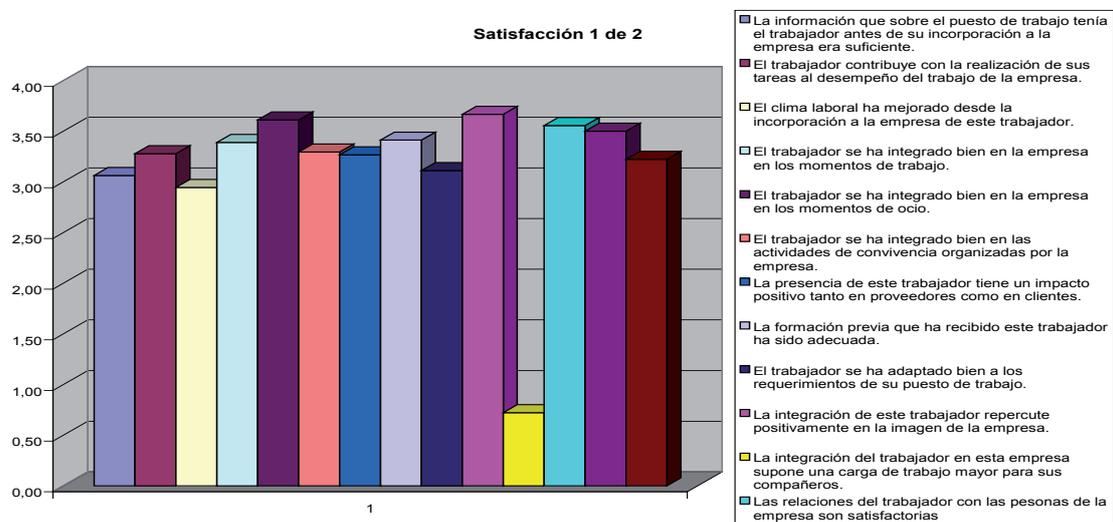
En ella se puede ver claramente que las competencias con mayor valoración son las referidas a la apariencia personal e higiene en el trabajo (la única que supera 3,5) y a más de 0,5 puntos de distancia del resto. En un segundo grupo de valoración (entre 2,5 y 3,5) están las competencias: Gestión y organización del tiempo; Responsabilidad, autonomía y motivación; Competencias comunicativas; Orientación en la empresa.

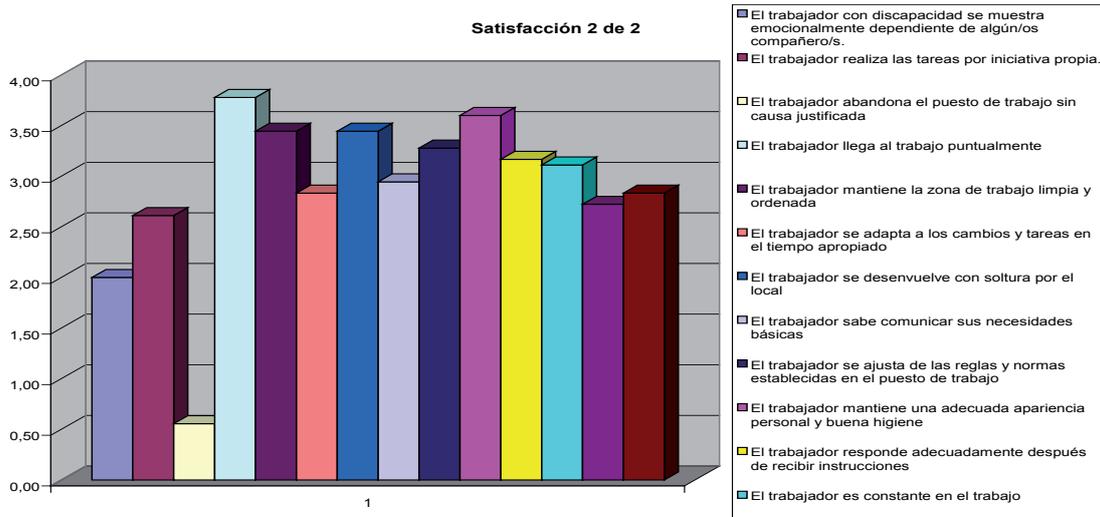
Los tres valores que están por debajo de 2,5 se refieren a las competencias laborales específicas, a las competencias interpersonales y a las habilidades emocionales. El valor mínimo es el de la flexibilidad, control emocional y resistencia a la frustración, como por otra parte podría haberse predicho.

### 3. RESULTADOS MAS SIGNIFICATIVOS ALCANZADOS EN EL PROYECTO

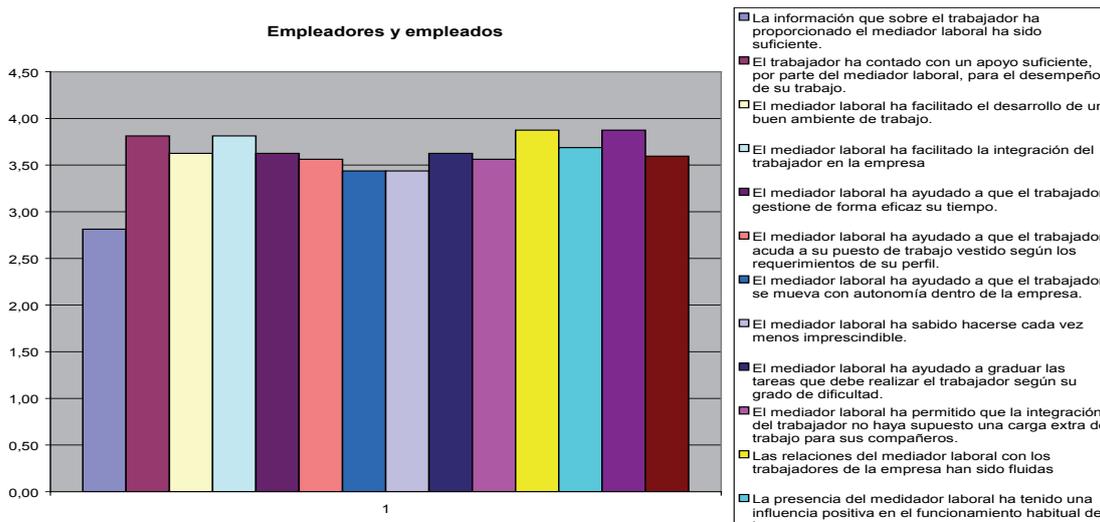
#### 3.1. Resultados Científicos:

Los dos diagramas siguientes recogen la **valoración de los trabajadores por parte de los empleadores**.

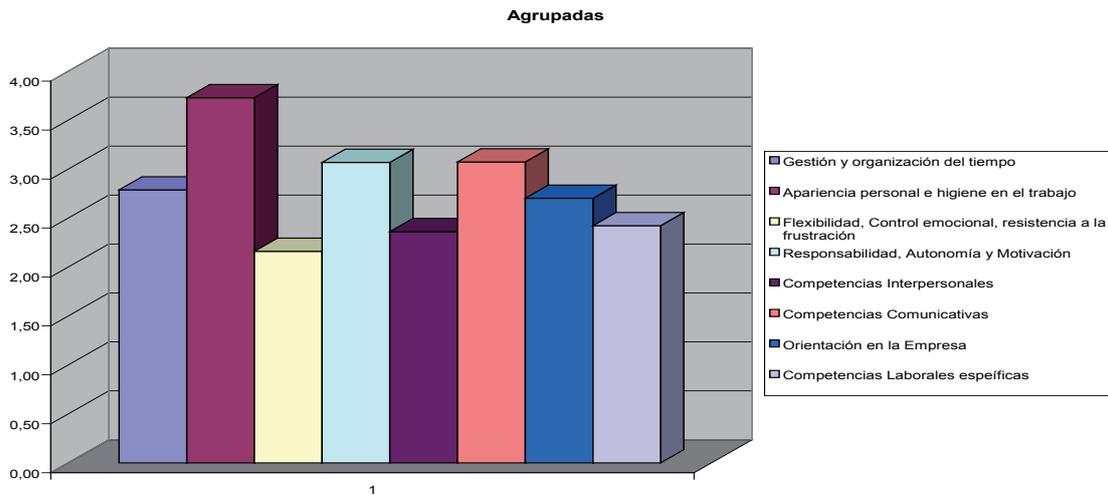




El grado de satisfacción de empleadores y empleados hacia al apoyo que prestan los mediadores laborales es altísimo y está representado en la siguiente gráfica:

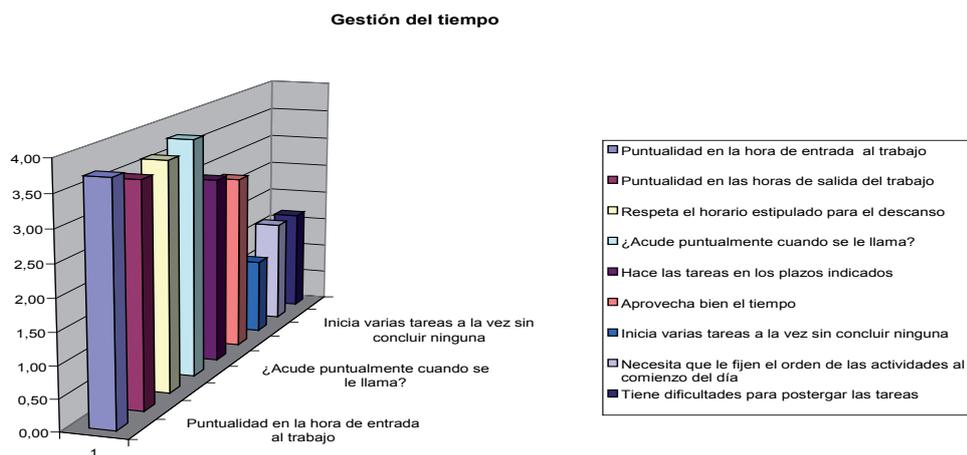


Con respecto a las **competencias de los trabajadores**, dada la variedad y diversidad de valores, probablemente lo más significativo sea una visión gráfica agrupada de los resultados obtenidos.



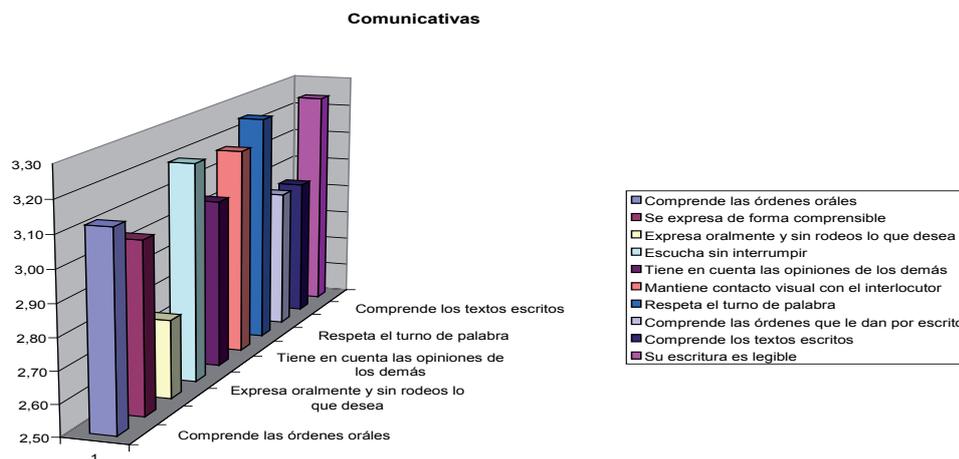
El grupo más valorado es el de apariencia personal e higiene en el trabajo. Algunos aspectos, como el que la vestimenta sea adecuada al contexto laboral, pueden resultar complejos por lo que su alta puntuación resulta altamente valorable.

La gestión del tiempo es el siguiente grupo de mayor valoración. El bloque de competencias de mayor cumplimiento son las relacionadas con la puntualidad (de entrada, de salida, de atención). Hay un bloque de menor valoración, las relativas a la realización simultánea de actividades y a la canalización de estas situaciones, lo cual se erige como una de los aspectos a mejorar en la formación. El siguiente gráfico orienta mejor sobre estos aspectos.



El de la responsabilidad es un bloque muy homogéneo de valoración con muy poca desviación de valores. Si se elimina el menor valor, todos los ítems se mueven en un rango de una décima. El valor menor es el que hace referencia a la necesidad de aprobación en la realización de las tareas.

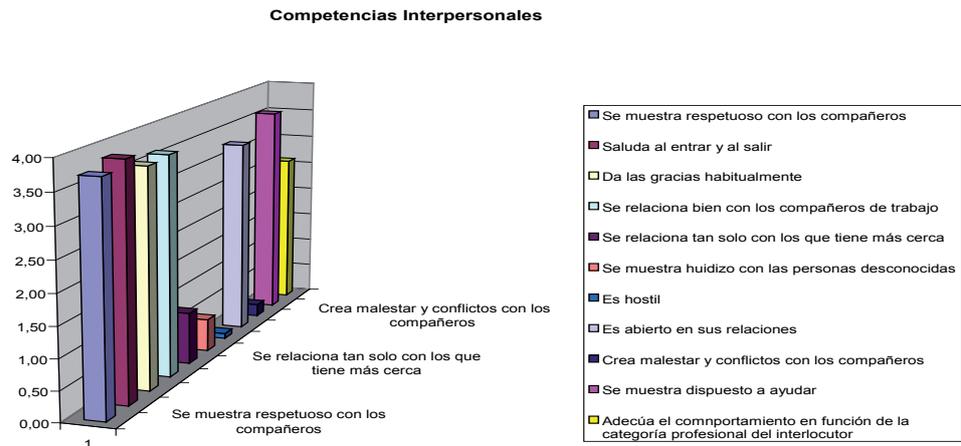
Las habilidades comunicativas tienen una dispersión media de valores y destacan por su alto reconocimiento el respeto del turno de palabra, lo cual resulta especialmente valorable, y la escritura legible –aspecto muy trabajado durante su formación-. En el lado menos valorado se encuentra la expresión oral, en contraposición con la expresión escrita –anteriormente comentada-.



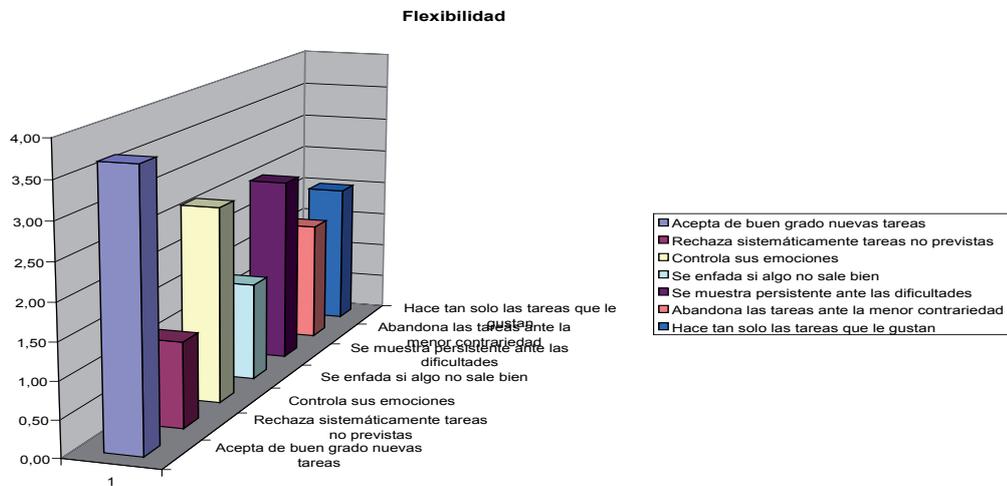
Competencias de orientación: en este apartado no tiene sentido la desviación de valores puesto que cuatro son muy homogéneos y el otro es de valoración inversa. En general tienen una buena orientación y en caso de tener dificultades evidencian recursos para subsanarlos.

Finalmente, el grupo con menor valoración está formado por las competencias interpersonales, emocionales y específicas laborales. Para estas últimas no se presenta gráfico debido a su enorme diversidad. La presencia de valores más bajos en las competencias laborales específicas se debe a que no siempre están presentes todas las tareas mencionadas en el cuestionario en cada uno de los puestos de trabajo.

Las competencias interpersonales arrojan valores muy positivos, aunque comparativamente con el resto de competencias sean menos valoradas. Lo más destacable es precisamente la ausencia de un valor que remarque alguna deficiencia a este respecto.



Para completar el bloque bajo, y como competencias con valores mínimos, aparecen las referidas a la flexibilidad. Los valores con menor calificación y que se muestran como competencias a reforzar son las del “control emocional” y las de “persistencia ante las dificultades”, ambas con valores inferiores a 2,5. El resto de valores menores a 2,5 son valoraciones inversas, cuya acepción es positiva por ser pequeña.



## REFERENCIAS

- IZUZQUIZA GASSET, D. (2006). *Estudio sobre la presencia de personas con discapacidad intelectual en el mercado de trabajo de la Comunidad de Madrid y actitudes de los empleadores ante su integración laboral*. Madrid: Fundación Prodis.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2000) *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. Madrid: INE
- JORDÁN DE URRÍES, F. B. (2005). *Estándares Europeos de Calidad para los Servicios de Empleo con Apoyo. Instrumento de evaluación*. Salamanca: INICO.
- JORDÁN DE URRÍES, F. B., VERDUGO, M. A., Y VICENT, C. (2005). *Análisis de la evolución del empleo con apoyo en España*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- JORDÁN DE URRÍES, F. B., Y VERDUGO, M. A. (2006a). Principios éticos y estándares de calidad para inserción en empleo ordinario mediante Empleo con Apoyo. El modelo de la EUSE. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 343-354.
- JORDÁN DE URRÍES, F. B., Y VERDUGO, M. A. (2003). *El Empleo con apoyo en España. Análisis de variables que determinan la obtención y mejora de resultados en el desarrollo de servicios*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- JORDÁN DE URRÍES, F. B., MARTÍNEZ, S., BELLVER, F., MARTÍNEZ, A., SERRA, F. Y CABRE, M. (2003). *Análisis histórico y comparativo de la normativa autonómica de subvenciones al Empleo con Apoyo*. Estudio realizado por la Asociación Española de Empleo con Apoyo para el Real Patronato sobre Discapacidad.
- REAL DECRETO 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. BOE 168. 11 de julio 2008
- VERDUGO, M. A., JORDÁN DE URRÍES, F. B., VICENT, C. (2006). *Desarrollo de un Sistema de Evaluación Multicomponente de programas de Empleo con Apoyo, SEMECA*. Salamanca: INICO.

## ENLACES WEB

[www.euse.org](http://www.euse.org) European Union of Supported Employment (EUSE)

[www.aese.org](http://www.aese.org) Asociación Española de Empleo con Apoyo

**TEMA 5:**  
**FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO**

**Comunicación:**

“Un sueño hecho realidad”

Inserción Laboral de Jóvenes con Síndrome de Down en el Uruguay

**Autor:**

ADRIANA FREIRE

*Psicóloga Síndrome de Down de Uruguay*

---

**Resumen:**

El ingreso de jóvenes con discapacidad en el ámbito laboral ha sido muy esporádico en el Uruguay. Desde el año 2000 uno de los hipermercados con más años en nuestro país ha tenido como política en su empresa, ingresar un joven con Síndrome de Down por cada sucursal inaugurada en el interior del mismo. En el año 2007 comenzó a probar esa experiencia en sucursales de Montevideo (capital) con apoyo y asesoramiento de la Asociación Down del Uruguay.

Hoy tenemos trabajando ocho jóvenes en la capital Montevideo y uno en la ciudad de Pando, apoyados por nuestra Asociación. Y 8 jóvenes más en el interior del país, desarrollando todos la tarea de reponedores de mercadería, trabajando 4 horas de lunes a viernes, haciendo todos los aportes legales correspondientes incluyendo sociedad médica y cobrando el sueldo correspondiente a su cargo y horario, con los mismos derechos y obligaciones que los demás trabajadores.

Cuatro pilares fundamentales trabajan en conjunto para lograr una plena y exitosa inserción laboral: El Joven, la familia, la Asociación Down y la empresa

**La Asociación Down del Uruguay fue fundada por padres en el año 1986, el esfuerzo y el trabajo realizado durante estos años ha tenido sus frutos en este “Sueño hecho realidad”**

**Palabras clave:** Síndrome de Down; Inserción laboral; Uruguay; empleo con apoyo.

La Asociación Down del Uruguay es una ONG de padres de personas con Síndrome de Down, sin fines de lucro, fundada en el año 1986 unidos por un objetivo común, defender los derechos de sus hijos e incidir en la comunidad para lograr su inclusión real.

## 1. JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN TRABAJANDO EN NUESTRO PAÍS

*Cuando nuestros hijos nacieron nunca nos imaginamos que hoy íbamos a estar hablando de la inserción laboral de los jóvenes con Síndrome de Down y menos que eso ya fuera una realidad en nuestro país. Todo se ha logrado con mucho esfuerzo y cuando recién empezamos con esta Asociación y salíamos a buscar algún lugar que los tomaran para trabajar, nos decían que la sociedad no estaba preparada.*

*El ingreso de jóvenes con discapacidad en el ámbito laboral ha sido esporádico en nuestro país. Cada tanto tenemos novedades de algún joven que ha tenido la oportunidad de ingresar a alguna empresa privada, o que trabaja en algún proyecto laboral familiar.*

*Desde el año 2000 uno de los hipermercados con más años en nuestro país ha tenido como política en su empresa, ingresar un joven con Síndrome de Down por cada sucursal inaugurada en el interior del mismo. Desde el año 2007 esta misma empresa comenzó a probar esa experiencia en sucursales de Montevideo (capital) con el apoyo y asesoramiento de la Asociación Down del Uruguay.*



Hace 9 años que esta empresa TA-TA comenzó con su proyecto teniendo en la actualidad 16 jóvenes empleados de forma directa en todo el país. Sus edades oscilan entre 21 y 38 años. Su cargo es de re ponedor de mercadería, trabajando 4 horas de lunes a viernes, haciendo todos los aportes legales correspondientes que incluye sociedad médica y cobrando el sueldo acorde a su cargo y a su horario, con los mismos derechos y obligaciones que los demás trabajadores.

Al día de la fecha tenemos trabajando a ocho jóvenes en la capital Montevideo y uno en la ciudad de Pando, apoyados por nuestra Asociación. Y a futuro esta empresa va seguir insertando más jóvenes hasta cubrir la totalidad de sus sucursales. Un joven por sucursal.

Este desafío que comenzamos a transitar en el año 2007 fue muy significativo no solo por lo que implica, el que nuestros hijos pudieran tener la oportunidad de trabajar sino que también nos enfrentaba a una tarea que nunca habíamos realizado y no teníamos mucho tiempo para organizarla.

Tuvimos entonces, que coordinar esfuerzos entre todas las partes involucradas ha efectos de posibilitar el desarrollo pleno de las habilidades de los jóvenes para la vivencia de su primera experiencia laboral.

**1.1.** Existen 4 pilares fundamentales que trabajan en conjunto para poder lograr una plena y exitosa inserción laboral de estos jóvenes. No van a ocupar un espacio en una empresa, por el contrario, van a cumplir un rol productivo y se los va a incentivar para que en la medida de sus posibilidades y respetando sus tiempos puedan ir evolucionando y aprendiendo cada día más.

**1.1.1. El Joven** es el principal protagonista del proyecto, asume su trabajo, con absoluta responsabilidad, pasión y se convierte en referente entre sus compañeros.

**1.1.2. La familia** proporciona apoyo, incentivo, contención y presencia

**1.1.3. La Asociación Down** realiza la selección, prepara el escenario para la inserción y luego brinda el sostén necesario ante dudas, situaciones emergentes e imprevistos. Realiza el seguimiento de los jóvenes

**1.1.4. La empresa** realiza el proceso de inducción, entrenamiento, el seguimiento correspondiente y ofrece la calidad humana de su personal para lograr el propósito del programa

## 1.2. Preparación para el ingreso

**1.2.1.-** La empresa nos ofrece un ambiente laboral óptimo ya que eligen con mucha detención la sucursal en la que el joven va a ingresar, consideran que no todas tienen las condiciones necesarias para poder llevar una tarea de este tipo. A su vez los gerentes, encargados, tienen que estar a fin de tener dentro de su plantel a un joven con estas características y también asumen como tarea, elegir dentro del personal una persona que va a ser el referente para ese joven, teniendo como función enseñarle la tarea, el funcionamiento de la empresa, las normas, horarios, descansos, marcada de tarjeta de reloj y la contención ante cualquier dificultad, acompañándolo a superar obstáculos, estimulando sus logros. Tarea no tan fácil, cuando estamos hablando de personas que no tienen ninguna preparación pero si una sensibilidad especial y un temple que los hace aptos para esta labor.

**1.2.2.-** La Asociación Down tiene a su vez la tarea de seleccionar al joven de acuerdo al perfil que marca la empresa, en este caso era solo que tuviera buena comunicación, buena conducta, que quisiera trabajar y que se manejara con independencia en relación a la locomoción. No era excluyente el tener lecto-escritura.

**1.2.3.-** Después de seleccionados los jóvenes y haber tenido entrevistas con los padres para saber si estaban de acuerdo en empezar esta experiencia, realizamos talleres cortos donde la asociación prepara a los mismos para un buen desempeño laboral, donde no se les enseña la tarea, pero si pautas de conducta, obligaciones y derechos, haciendo especial hincapié en cuales son las conductas que no van a ser aceptadas por parte de los empleadores. Que cosas pueden hacer y cuales no, la importancia de la puntualidad, el aseo etc.

**1.2.4.-** Luego que consideramos que el joven esta relativamente preparado (y decimos relativamente porque como nunca han pasado por una experiencia igual pueden haber conductas o reacciones inesperadas que habrá que resolver en el momento, ya que todos los jóvenes no son iguales y por consiguiente no hay un patrón a seguir.) la psicóloga de la empresa tiene entrevista con los padres y con el joven seleccionado por separado.

**1.2.5.-** El próximo paso es hacer una reunión en la sucursal elegida, donde participan gerente, encargados, compañero/a que va a ser el referente del joven, la Psicóloga de Tata, los padres y mi participación como encargada de la inserción laboral de nuestra Asociación.

Esta reunión tiene como objetivo desmitificar a las personas con Síndrome de Down, que los que van a estar en contacto pierdan sus miedos, que los papás cuenten un poco como es su hijo en su entorno familiar, que intereses tienen, que música les gusta y todos los detalles que consideren necesarios para un mejor conocimiento del joven. A su vez les cuento como es el joven en la asociación, sus capacidades, sus limitaciones y además asesoro a los que van a enseñar la tarea, como es mas fácil que ellos aprendan y características en general de las personas con Síndrome de Down. Dándoles una guía de cuales son sus mayores dificultades y como seria a nuestro entender la mejor forma de salvar las mismas.

**1.2.6.-** También en esa reunión se resuelve la fecha de ingreso y un día para que el joven pueda ir a recibir su uniforme, conocer el lugar de trabajo y a sus compañeros, firmándose el contrato laboral.

**1.3 Los jóvenes que han venido ingresando en Montevideo desde el año 2007 en esta empresa son:**



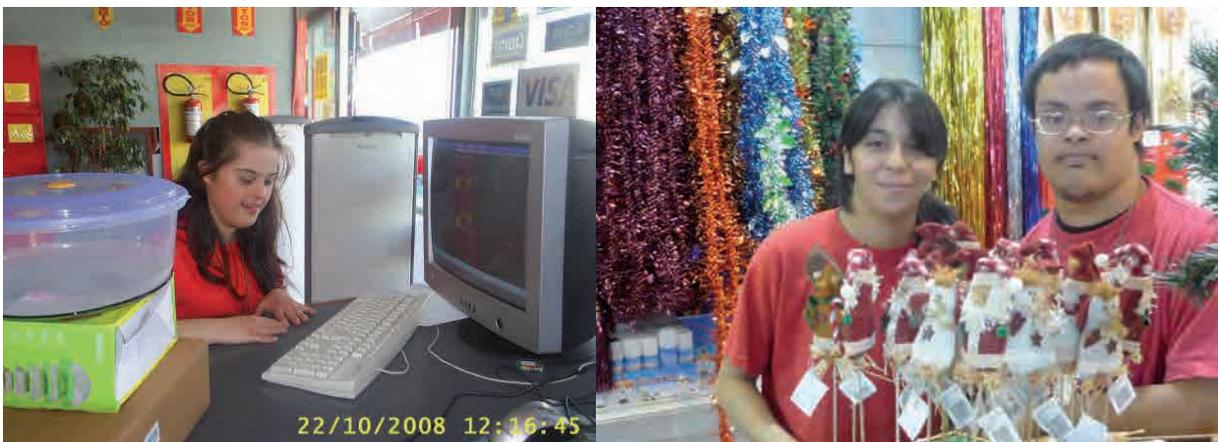
**Nicolás Pan: 30 años, fecha de ingreso 16/4/07, sucursal Centro**

**Gabriel De Poi: 20 años, fecha ingreso 3/6/07, sucursal Shopping Pocitos.**



**Federico Rimoldi: 24 años, fecha ingreso 8/8/07, sucursal Cordón.**

**Diego Borghini: 27 años, fecha de ingreso 26/5/08, sucursal Unión.**



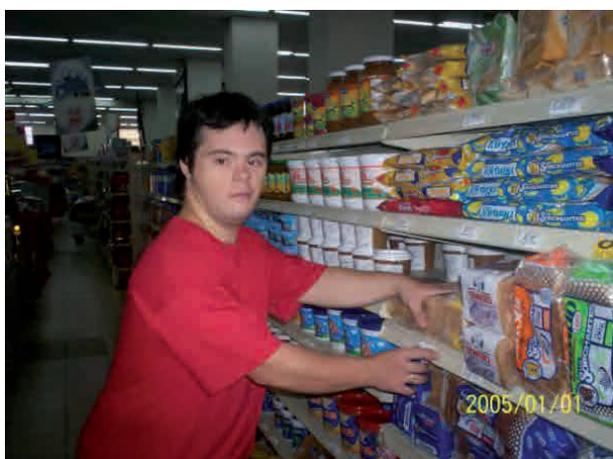
**Victoria Modernel: 20 años, fecha de ingreso 9/6/08, sucursal Paso Molino.**

**Leandro de la Puente: 21 años, fecha de ingreso 28/7/08, sucursal Portones.**



Sabrina Trias: 20 años, fecha de ingreso 1/9/08, sucursal Tres Cruces

Lucía Da luz: 20 años, Fecha de ingreso 10/6/09, sucursal Colón



Juan Pablo Toledo, Fecha de ingreso 1/10/09, sucursal Pando este joven no pertenece a la capital pero como en esta ciudad no hay una Asociación que apoye asumimos esa tarea nosotros.

#### 1.4. De esta oportunidad de empleo que han tenido estos jóvenes se ha visto una serie de cambios positivos en diferentes niveles:

##### 1.4.1. Social:

Esta experiencia de casi 3 años en que nuestros jóvenes están demostrando que sí pueden trabajar y de forma excelente, ha provocado que otras tres Empresas hayan ofrecido puestos de trabajo.

Una de ellas fue una empresa de limpieza que trabaja en un hospital de nuestro país, donde aquí no fue posible poder insertar a ningún joven con Síndrome de Down por temor de los padres a que contrajeran alguna enfermedad en el lugar de trabajo. Pero de todas formas en diciembre del 2008, ocuparon esos cargos 4 jóvenes con discapacidades intelectuales y una persona con esquizofrenia que concurren a nuestra Asociación.

También ofreció un puesto la empresa URUDATA que trabaja con insumos de computación, a este joven se lo contrato para realizar tareas de eliminación de expedientes antiguos y ya se le esta dando otros tipos de tareas en la secretaría.

Este año ha ingresado una joven con Síndrome de Down a un Supermercado también cumpliendo tareas de reponedora, empaquetadora, limpieza etc. ya que es un supermercado de barrio pequeño y todos los empleados cumplen múltiples tareas.

#### **1.4.2. *En los propios jóvenes:***

Han aprendido tareas que nunca habían realizado como reponer mercadería, clasificarla, frentearla, copiar códigos de barra, poner precios, pasar códigos a la computadora, etc. progresando e interesándose en seguir aprendiendo.

- Adquieren un rol, estatus social y familiar
- Mayor madurez e independencia, facilitando el pasaje del niño al adulto
- Aumento de la autoestima, se sienten valorados
- Mayor seguridad en sus actos
- Mayor autonomía
- Aumento de vocabulario
- Logros económicos
- Toma de decisiones y aceptación de las consecuencias
- Resolución de situaciones problemáticas
- Aprende a organizar su tiempo y actividades
- Aprende a ser responsable de sus actos
- Lograr auto control
- Buena relación con sus compañeros y superiores, llegando a tener verdaderas relaciones de amistad que se mantienen fuera del ámbito laboral.

#### **1.4.3. *En los Compañeros de trabajo***

- El ambiente laboral se modifica positivamente
- El grupo de compañeros se vuelve más tolerante y solidario
- Aceptación de las diferencias
- Reconocimiento de las propias dificultades

Los encargados y compañeros comentan haber quedado todos muy sorprendidos al ver lo rápido que han aprendido a realizar su trabajo y que el ingreso de los jóvenes ha cambiado la forma de relacionarse entre todos los compañeros: los grupos están más unidos y solidarios, aceptando las diferencias no solo del joven con Síndrome de Down sino también de todos los empleados,

siendo más cuidadosos en la forma de comunicarse ya que son un ejemplo de compañerismo, de corrección, de amabilidad, y de respeto hacia el otro, sensibilizando así todo el entorno social.



Finalizando quiero dejar un mensaje de alegría y satisfacción, de un sueño hecho realidad, de ánimo a aquellos padres que recién empiezan, decirles que se puede, que solo es proponérselo y tener metas claras. No les vamos a mentir, hay que trabajar y mucho, pero creo que vale la pena intentarlo.



**REFERENCIAS:**

- Cuilleret Monique. "Los trisómicos entre nosotros". No hablemos más de mongolismo. De. Masson. 1985, Barcelona.
- Cunningham, Cliff. "El síndrome de Down". Fundación Catalana para S. de Down. Paidós. Buenos Aires. 1995.
- Edwards, P y Elkins. "Nuestra Sexualidad, por una vida afectiva y sexual normalizada". Fundación Catalana para el Síndrome de Down y ediciones Milan. 1988. Barcelona
- Fundación Catalana S.D. " Síndrome de Down, Aspectos médicos y psicopedagógicos". Masson S.A. Barcelona, 1996.
- López Melero, M. "Competencia cognitiva, autonomía y calidad de vida de las personas síndrome de Down". Universidad de Málaga. 1995, España.
- López Melero, M. "Un proyecto educativo en y para la Diversidad". Universidad de Málaga. 1995, España
- Montobbio Enrico. "El viaje del Sr. Down al mundo de los adultos". Masson S.A. Barcelona . 1995.
- Montobbio Enrico. "La Identidad difícil. El falso yo en la persona con discapacidad psíquica". Masson S.A. Barcelona, 1995.
- Nordqvist Inger "Sexualidad y discapacidad, un tema que nos concierne a todos" . Ministerio de Asuntos Sociales. 1992, Madrid
- Gloria Canals Sans, Montse Domènech i Girba. "Proyecto aura: una experiencia de integración laboral de jóvenes con síndrome de Down". Barcelona : Milan, D.L. 1991*
- El Proyecto Aura-Habitat. noviembre de 2002.
- Invest for Children, 2005."Los beneficios de la integración laboral de las personas con discapacidad en la empresa". Jornada. 12 de mayo de 2005. Barcelona
- Verdugo, Miguel Ángel. "Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras". Madrid: Siglo XXI, 1995; xxvi, 1437 p.
- Fundación Catalana Síndrome de Down, 1998; 136. "Síndrome de Down: proceso hacia la vida adulta: Recopilación de las ponencias de las VI Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down". Barcelona



## TEMA 5: FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

### Comunicación:

La Oficina un espacio para todos/as

### Autores:

SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ

NATALIA DÍAZ FERNÁNDEZ

---

### Resumen:

En Granada durante los cursos 2007 y 2008, 18 alumnos/as se forman en auxiliar de oficina en distintos centros. Todos ellos con la misma **necesidad**. La ausencia de material que permita al alumnado con síndrome de Down acceder a los mismos contenidos que sus compañeros/as pero **adaptados** a sus **capacidades**.

Este material surge al reforzar esta formación de forma coordinada con los centros.

Tiene unas **características pedagógicas** que lo hacen accesible: vocabulario claro, instrucciones sencillas, información en cuadro-resumen.

Es **globalizado**, trabaja Lengua y Matemáticas en relación a la oficina. Está dividido en:

- Dos bloques temáticos con once unidades cada uno, como: La empresa, Impresos y documentos, La base de datos, Formas de comunicación...
- Manual de evaluación con una prueba de cada unidad.
- Material complementario con conceptos básicos, lecturas y resolución de problemas.

Los resultados obtenidos fueron positivos:

El alumnado con síndrome de Down participa en su clase. La visión de éste es más positiva en el centro. Se valora la **diversidad**. Aumenta la motivación y el éxito con que se finaliza dicha formación. Se utiliza con otros como material de refuerzo.

Cuando el alumnado con síndrome de Down acaba la escolarización obligatoria las posibilidades de continuar su formación se reducen. Algunos acuden a las Asociaciones, otros realizan un PCPI o cursos de FPO, y los que menos, aquellos que han obtenido el título de secundaria, se deciden por realizar un FP de grado medio.

En Granadown durante los cursos 2007 y 2008 un grupo de 18 alumnos/as deciden formarse en auxiliar de oficina en distintos centros. Pero todos ellos, nos planteaban la misma necesidad. La ausencia de material que permitiera al alumnado con Necesidades educativas especiales, y en concreto con síndrome de Down, acceder a los mismos temas y contenidos que sus compañeros/as pero adaptados a sus capacidades y características de aprendizaje.

Con el lema “La oficina un espacio para todos/as”, surge este material, como resultado de nuestra experiencia, al reforzar durante nuestras sesiones de apoyo escolar, la formación de auxiliar de oficina, de forma coordinada e inclusiva con los centros.

Convencidos de que el éxito del aprendizaje depende de las experiencias que se le faciliten y de un **material** que haga posible “**hacer fácil lo difícil**”.

Es por ello, que este material, tiene unas características pedagógicas que lo hacen **accesible** a cualquier persona con alguna dificultad de aprendizaje:

Vocabulario claro, instrucciones sencillas, información en cuadro-resumen para hacer más fácil su memorización y un diseño visual atractivo.

Respecto al contenido del mismo, es un material **globalizado** que trabaja Lengua y Matemáticas en relación a los temas de oficina. Pretende ser una introducción al mundo de la oficina. Está dividido en:

- Dos bloques temáticos con once unidades cada uno, en los que se priorizan objetivos funcionales.

A modo de ejemplo, algunos temas que aparecen son: La oficina, La empresa, Impresos y documentos, La base de datos, Formas de comunicación, El currículum Vitae, La atención al público...

- Manual de evaluación para el profesorado, que incluye una prueba de evaluación de cada unidad para el alumnado.
- Material complementario que incluye conceptos básicos, lecturas y resolución de problemas.

Con las lecturas se pretende potenciar la comprensión lectora, a través de distintos ejercicios como: contestar a preguntar, escribir verdadero o falso, completar frases, escribir en orden la frase o corregir los errores de una frase....

Con los conceptos básicos se refuerza un vocabulario que ha aparecido de forma transversal durante los temas, pero que se debe trabajar de forma explícita como: la seguridad en el trabajo, el contrato, la seguridad social, los sindicatos...

En la resolución de problemas aparece un análisis de datos, que facilita el razonamiento para llegar a la solución correcta de problemas relacionados con la oficina y que se solucionan con las operaciones básicas de cálculo.

Los resultados obtenidos al utilizar este material fueron positivos, no sólo para el alumnado con síndrome de Down en particular, sino además para toda la comunidad educativa.

El alumnado con síndrome de Down:

- Realiza las tareas individuales de clase de forma más autónoma.
- Participa de forma más activa en la clase. En debates, lluvia de ideas...
- Potencia el que haya un clima de trabajo.
- Aumenta la relación con sus compañeros.
- Sube su autoestima.
- Está más preparado para realizar las prácticas.

En la comunidad educativa:

- Es más positiva la visión del alumnado con síndrome de Down por parte de compañeros, profesorado y padres.
- Se crea un clima más cordial y distendido.
- Se eleva el nivel de motivación del alumnado y del profesorado.
- Se reducen los problemas de convivencia.
- Se utiliza como material de refuerzo con otros alumnos/as.
- Se valora la diferencia y el esfuerzo personal.
- Aumenta el número de alumnado con y sin síndrome de Down que termina esta formación con éxito.

En definitiva se consigue que la oficina sea un lugar de trabajo, en el que hay sitio para todos/ todas **“los empleados/as”**.

**REFERENCIAS:**

- PERERA, J Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores. CEPE. Madrid, 2005.
- ARRANZ MARTÍNEZ,P Niños y jóvenes con síndrome de Down. Editorial Egido. Zaragoza, 2002.
- GIJÓN SÁNCHEZ, A (coordinador). Los alumnos y alumnas con síndrome de Down aprenden en la escuela de la diversidad. Ed. Federación andaluza de instituciones para el síndrome de Down (Andadown), 2000.
- BIRD, G. Y BUCKLEY, S. Meeting the educational needs of children with Down's Syndrome. A hand book for teachers. University Portsmouth, 1994.

**TEMA 5:**  
**FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO**

**Comunicación:**

Preparación para el acceso al empleo público

**Autores:**

MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ

JOSÉ LUIS SÁNCHEZ COBOS

MERCEDES CANO SÁNCHEZ

---

**Resumen:**

Desde Granadown se imparten clases de preparación de oposiciones para el acceso al empleo público para personas con discapacidad intelectual.

El objetivo de esta comunicación es transmitir el trabajo que el/la preparador/a de oposiciones junto con los/as alumnos/as lleva realizando en la Asociación.

Se comienza con una referencia a la normativa que hay publicada con respecto al acceso al empleo público de personas con discapacidad intelectual. Se continúa con la situación que se mantuvo con el Ayuntamiento de Granada con respecto a la inserción laboral de personas con síndrome de Down y con la contratación de éstas por parte del consistorio.

Se citan las bases que se publican con respecto a la provisión de plazas para Subalternos de Administración General, para discapacitados intelectuales. A continuación se explica el inicio de la preparación, el temario y los exámenes, la elaboración del temario del ejercicio teórico, la preparación del primer ejercicio de oposición, la elaboración del temario del ejercicio práctico, la preparación del segundo ejercicio de oposición, el material de repaso de contenidos, las funciones complementarias del/a preparador/a, la continuación de la preparación del segundo examen tras el primero, el después de los exámenes y por último los resultados obtenidos.

**Palabras clave:** Empleo, Público, Oposiciones, Síndrome de Down, Discapacidad, Temario, Exámenes.

## 1. INTRODUCCIÓN

Teniendo en cuenta los progresos que se tratan de conseguir hacia la normalización de la vida de las personas con discapacidad intelectual y sabiendo que para ello es crucial disponer de un empleo. La Asociación Síndrome de Down de Granada, cuenta con un grupo de jóvenes que se encuentran en una etapa como es la Inserción en el mundo laboral.

Partiendo de la situación de los/as jóvenes con síndrome de Down en el empleo, vamos a dar a conocer una experiencia pionera en el acceso al empleo público para personas con discapacidad intelectual.

## 2. LEGISLACIÓN

El acceso al empleo público de personas con discapacidad intelectual ha sido posible gracias al apoyo por parte de las leyes que han empezado a contemplar el derecho de las personas con discapacidad intelectual en el acceso al empleo público.

Teniendo en cuenta la legislación que hace referencia a este tema, podemos citar algunos ejemplos como:

- La *Ley 1/1999 de 31 de marzo de Atención a personas con Discapacidad en Andalucía*, en el artículo 23 contempla lo siguiente: “En atención a la naturaleza de las funciones a desarrollar en la convocatorias, se podrá establecer la excepción de alguna de las pruebas o la modulación de las mismas a fin de posibilitar el acceso al empleo público a las personas con retraso mental”.
- La *Ley 53/2003 de 10 de diciembre sobre Empleo público*, contempla que: “Las personas con discapacidad se ven sometidas a importantes barreras para acceder al empleo público, obstáculos que no son justificables, pues la actividades de los servicios públicos es perfectamente compatible con la capacidad y formación de las personas con discapacidad”.
- El *Real Decreto 2271/2004 de 3 de diciembre* “Acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad”, expone que:
  - El objetivo es fomentar la practica de acciones positivas que favorezcan la igualdad de oportunidades sin perjuicio de la igualdad de condiciones de acceso que debe imperar entre los/as candidatos/as a la cobertura de puestos de empleo público.
  - Se inspira en los principios de igualdad reoportunidades, no discriminación, accesibilidad universal y compensación de desventajas.
  - Se reservaran plazas en cuerpos, escalas o categorías cuyos/as integrantes normalmente desempeñen actividades compatibles en mayor medida con la posible existencia de una minusvalía.
  - Se reservarán un cupo no inferior al 5% de las vacantes para ser cubiertas entre personas con discapacidad cuyo grado de minusvalía sea igual o superior al 3%.

- Se establecerán las adaptaciones y los ajustes razonables necesarios de tiempo y medios.

Destacar que el Ayuntamiento de Granada con anterioridad al decreto 93/2006 por el que se regula el ingreso, la promoción interna y la provisión de puestos de trabajo de personas con discapacidad, en la Función Pública, de la Administración General de la Junta de Andalucía:

- Prevé la reserva mínima de plazas de un cupo no inferior al 5%, incluyendo ya un cupo destinado a personas con discapacidad intelectual.
- Así mismo se anticipa a la normativa al establecer la exención de alguna de las pruebas o la modulación de las mismas a fin de posibilitar el acceso al empleo público.
- Además se anticipa a que los contenidos de las pruebas estarán dirigidos a comprobar que los/as aspirantes poseen los conocimientos imprescindibles que les permitan el ejercicio de las funciones propias del puesto.
- También se anticipa a que las personas que no han obtenido plaza puedan ser seleccionadas para desempeñar puestos de carácter temporal, en régimen de personal interino o de personal laboral temporal.

La Asociación Síndrome de Down de Granada en un compromiso firme de mejorar las condiciones de vida de colectivos desfavorecidos viene realizando desde el año 2001 convenios de colaboración con el Excmo. Ayuntamiento de Granada, como medio para conseguir la igualdad de oportunidades y la inserción e integración sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual.

Para ello se inicia una serie de contactos con el Ayuntamiento de Granada en los que se les explica cual es la metodología del “Empleo con apoyo” y el modelo de convenio que podría establecerse entre ambas partes para realizar prácticas laborales en las dependencias del consistorio.

Esto tiene como fruto que en abril de 2001 se firme el primer convenio de colaboración de prácticas, el cual, se renueva posteriormente en noviembre de 2001 y en julio de 2002, haciendo un total de 20 meses.

En diciembre de 2002 estas prácticas se transforman en contratos laborales siendo el tipo de contrato el de Fomento de Empleo para personas con discapacidad, con una duración máxima de 3 años.

Durante este tiempo el Ayuntamiento junto con la Asociación trabaja en la fórmula para consolidar dichos puestos de trabajo.

Se agotan los 3 años de contrato y se recurre a la contratación por colaboración social; es justo en este periodo cuando se empieza a trabajar en las bases específicas de acceso al empleo público para personas con discapacidad dentro del Ayuntamiento de Granada con las Asociaciones de discapacitados intelectuales de dicha ciudad (Bordeline, Down, Asprogrades y Aspace).

En Diciembre de 2005 se publican las primeras Bases del concurso oposición libre convocado para provisión en propiedad de ocho plazas de Subalternos de Administración General, para discapacitados intelectuales, dichas bases se publican en:

- Boletín Oficial de la Provincia nº 246, de 29 de diciembre de 2005.
- BOJA nº 63 de 3 de abril de 2006
- BOE nº 137, de 9 de junio de 2006

En Mayo de 2007 se publican las segundas bases del concurso oposición libre convocado para provisión en propiedad de ocho plazas de Subalternos de Administración General, para discapacitados intelectuales, dichas bases se publican en:

- Boletín Oficial de la Provincia nº 92, de 15 de mayo de 2007.
- BOJA nº 113, de 8 de junio de 2007
- Convocatoria publicada en BOE nº 171, de 18 de julio de 2007.

En Junio de 2009 se publican las terceras bases del concurso oposición libre convocado para provisión en propiedad de nueve plazas de Subalternos de Administración General, para discapacitados intelectuales, dichas bases se publican en:

- Boletín Oficial de la Provincia nº 118, de 24 de junio de 2009,

Las cuales actualmente, noviembre de 2009, están pendientes de publicarse en el BOJA y en el BOE.

### **3. INICIO DE LA PREPARACIÓN**

La Asociación ante esta nueva situación se plantea la necesidad de apoyar a los/as jóvenes que estén dispuestos a presentarse a las oposiciones para consolidar el puesto de trabajo que vienen desempeñando.

Se convoca a una reunión a las familias y a los jóvenes para ofrecerles la posibilidad de prepararle dichas oposiciones desde la propia Asociación, ya que los profesionales conocen las dificultades de atención, asimilación, hábitos de estudio, etc..., que tienen los jóvenes.

Teniendo en cuenta la demanda que hacen las familias y los jóvenes, se decide establecer tres grupos de formación. Dichos cursos se constituyen teniendo en cuenta las características de cada joven y el desarrollo cognitivo de éstos (memoria, atención, etc) y el horario laboral de los jóvenes.

Cada grupo acude dos veces en semana, un joven acude solo a formación en horario de mañana porque trabaja en turno de tarde y el resto de jóvenes acude por la tarde porque trabaja en turno de mañana. Las sesiones tenían una duración de dos horas cada día, ya que había que comenzar por crear hábitos de estudio, de lectura comprensiva, de subrayado de lo más importante, etc.

Para la segunda y tercera convocatoria se modificó la dinámica de formación, ya que se pasó a impartirse sólo un día a la semana y durante dos horas. El cambio se produjo porque los jóvenes ya conocían el temario y en gran parte lo dominaban. El objetivo de continuar la preparación de oposiciones era para ir afianzando y asimilando mejor todos los conceptos. Está establecido un descanso de diez minutos durante las dos horas de preparación.

#### 4. TEMARIO Y EXÁMENES

Las bases de las de las oposiciones para personas con discapacidad del Ayuntamiento de Granada, establecen que la fase de oposición constará de dos ejercicios de carácter obligatorio, siendo:

- El primero de ellos consiste en un cuestionario de 15 preguntas tipo test, con dos alternativas y solo una correcta, el tiempo para realizarlo es de 60 minutos como máximo y es elaborado siguiendo el siguiente temario:
  1. La Constitución Española de 1978: Idea general del Título I, “De los derechos y deberes fundamentales”
  2. La Constitución Española de 1978: Idea general del Título II, “De la Corona”
  3. La Constitución Española de 1978: Idea general del Título III, “De las Cortes Generales”
  4. La Constitución Española de 1978: Idea general del Título IV, “Del Gobierno y la Administración”
  5. La Constitución Española de 1978: Idea general del, Título VI, “Del Poder Judicial”.
  6. El municipio: la organización municipal del Ayuntamiento de Granada.
  7. El personal al servicio de las Corporaciones Locales.
  8. Derechos del personal al servicio de los entes locales.
  9. Deberes del personal al servicio de los entes locales.
  10. Nociones básicas de prevención de riesgos laborales.
- El segundo examen consiste en un cuestionario de 10 preguntas tipo test sobre un supuesto práctico, en base a los siguientes temas:
  1. **Manejo de fotocopiadora.**
  2. **Ubicación de organismos oficiales relevantes.**
  3. **Accesos a despachos y dependencias.**
  4. **Manejo sencillo de líneas interiores.**
  5. **Ordenación y distribución de documentos a dependencias municipales.**

## 4.1 Elaboración del temario del ejercicio teórico

Para la elaboración del temario del primer ejercicio, se recurre a la Constitución Española, así como a diferentes manuales de preparación de oposiciones al cuerpo de subalternos que se encuentran en el mercado ordinario: librerías, internet. Etc.

Los temas de carácter más legislativo aparecen con el articulado literal de la Constitución, acompañados de una adaptación, que consiste en explicar el significado de cada uno de los artículos, en términos que los jóvenes puedan comprender, tal y como se observa en el siguiente ejemplo:

### Artículo 66

1. Las Cortes Generales representan al pueblo español y están formadas por el Congreso de los Diputados y el Senado.
2. Las Cortes Generales ejercen la potestad legislativa del Estado, aprueban sus Presupuestos, controlan la acción del Gobierno y tienen las demás competencias que les atribuya la Constitución.
3. Las Cortes Generales son inviolables.

La adaptación realizada es la siguiente:

*Las Cortes Generales son el órgano que representa al pueblo español. Están formadas por el Congreso de los Diputados y el Senado (Cámaras).*

*Las Cortes Generales son las encargadas de aprobar las leyes; controlan la acción del Gobierno y tienen otras competencias o funciones que les asigna la Constitución.*

*Decimos que las Cortes Generales son inviolables, es decir, que ninguno de sus miembros puede ser sancionado por las manifestaciones (opiniones) que realicen desde el desempeño de sus funciones como miembros de las Cámaras.*

El resto de los temas del primer bloque se adaptan con un lenguaje conciso y de fácil comprensión para los/as alumnos/as, con frases cortas y concretas.

La dinámica que se sigue en las clases consiste:

- en la entrega del tema que se va a trabajar y
- en la lectura pausada y comprensiva del mismo. Dicha lectura la realizan los/as propios/as alumnos/as, de forma que todos/as lean una parte del tema.

Tras la lectura de cada punto o párrafo del tema con contenido significativo (según se estime oportuno), se procede a la explicación del mismo utilizando un lenguaje más sencillo y un vocabulario adaptado a sus necesidades comprensivas.

Además se intenta resolver las posibles dudas que vayan surgiendo en la lectura del tema.

Un ejemplo de lo mencionado anteriormente podría ser el siguiente:

### Artículo 1

1. España se constituye en un **Estado** social y **democrático** de Derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.

2. La soberanía nacional reside en el pueblo español, del que emanan los **poderes del Estado**.
3. La forma política del Estado español es la **Monarquía parlamentaria**.

Se parte del artículo literal y se van definiendo aquellas palabras que son más importantes, como a continuación se transcribe:

***Estado:*** Es la forma que tienen de organizarse un conjunto de personas que habitan en los mismos territorios y con algunas características comunes, que les permiten tener una organización propia y compartida.

***Democracia:*** Es la forma de organización política del Estado, basada en el principio de soberanía popular y en la participación del pueblo en las decisiones políticas. Un sistema democrático posee los órganos necesarios para legislar, gobernar y controlar, en nombre del pueblo.

***Poderes del Estado:***

*El Estado tiene tres poderes que son los siguientes:*

***Poder Legislativo:*** Recae en el Congreso y Senado. Se encarga de elaborar y aprobar las leyes.

***Poder Ejecutivo:*** Recae en el Gobierno. Se encarga de desarrollar las acciones que permiten la convivencia en la sociedad, aplicando las leyes existentes.

***Poder Judicial:*** Recae en los Tribunales de Justicia. Se encarga de controlar el cumplimiento de las leyes por las instituciones y las personas.

***Monarquía parlamentaria:*** Es una forma política del Estado, en la que el jefe del Estado es el Rey, pero en la que el órgano central es el Parlamento. El Rey está sometido a las decisiones de las Cortes de las que depende la voluntad del pueblo. Las Cortes son responsables de la legislación y el Rey asume las funciones que le son asignadas en la Constitución, fundamentalmente de representación del Estado.

Durante todas las sesiones de explicación de cada tema, se les van entregando cuestionarios de 15 preguntas con la misma estructura que tendrá el futuro ejercicio de oposiciones, un ejemplo de pregunta podría ser:

**La Soberanía Nacional reside:**

1. En el Pueblo Español del que emanan todos los poderes
2. En las Cortes Generales

Estos cuestionarios se contestan en casa utilizando el material entregado en clase, siendo el objetivo el facilitar el estudio del tema y familiarizarse con el tipo de pregunta que contendrá el ejercicio teórico de las oposiciones.

En la sesión siguiente se corrigen los cuestionarios entregados con anterioridad, de forma que cada alumno/a lee una pregunta y dice la respuesta que ha marcado en su cuestionario para que todos/as lo escuchen, se debaten las posibles respuestas y se aclaran las posibles dudas que hayan surgido con referencia al tema trabajado.

#### *4.1.1 Preparación del primer ejercicio de oposición:*

Tras la finalización del tema, en la siguiente sesión se programan dos ejercicios de evaluación:

- Por un lado del tema que se acaba de exponer y
- Por otro lado un ejercicio general que recoge cuestiones sobre todos los temas vistos hasta el momento.

Dichos ejercicios tienen como finalidad el repaso y que no olviden los contenidos de los temas vistos. Y además se simula la preparación para el día del examen.

Estos ejercicios se elaboran con las preguntas de los cuestionarios que han realizado sobre el tema, siguiendo las mismas directrices en cuanto al planteamiento (una pregunta con dos alternativas) que el ejercicio de las bases de las oposiciones. En este caso la cantidad de preguntas es mayor, ya que las evaluaciones suelen tener del orden de 50 a 60 preguntas, con el propósito de abarcar todo el contenido del tema y de que los/as alumnos/as se acostumbren a un nivel mayor de preguntas del que se les va a exigir.

Además la primera hoja del cuestionario deben cumplimentarla con sus datos personales (DNI, nombre y apellidos) y en la siguiente hoja lo primero que aparecen son las instrucciones para rellenar correctamente el cuestionario.

Estas instrucciones son muy parecidas a las que se encuentran en el test de la oposición. Esto nos permite que se familiaricen con el momento del examen.

En clase se intenta simular la situación del examen real, que consiste en:

- Los/as jóvenes se sientan de manera individual respetando una separación espacial entre ellos.
- Atienden las explicaciones previas que el/la examinador/a les facilita, con idea de luego prestar atención a los/as miembros/as del tribunal.
- Se les pregunta si tienen alguna duda y se les tranquiliza ante la situación a la que se van a enfrentar.
- Se les recuerda que durante el examen no pueden hablar entre ellos/as y deben mantenerse en silencio.
- Se vigila que el único material del que pueden disponer, durante la realización del examen sea: la hoja de preguntas, el DNI y 2 bolígrafos.
- Se les recuerda que el tiempo del que disponen es de 2 horas y que en este caso el/la examinador/a está a su disposición.

- Una vez finalizada la simulación del examen real, se realiza la corrección de la prueba. Los criterios de corrección van en la misma línea que los establecidos en las bases. Para ello se contabilizan solo los aciertos, ya que las respuestas incorrectas no tienen ninguna penalización.
- La evaluación de la prueba conlleva una corrección por parte del/a examinador/a y una puesta en común con todos/as los/as alumnos/as, que consiste:
- En cada examen se marcan las preguntas contestadas correctamente con una “B” y las incorrectas con una “M”, acompañadas del marcado de la alternativa correcta.
- Para establecer la nota se hace una regla de tres teniendo en cuenta el total de preguntas que contiene el examen, siendo la puntuación del examen con un criterio numérico acompañado de la consigna “APTO” o “NO APTO”.
- Tras corregir los exámenes, se les entregan a los/as jóvenes con el propósito de que conozcan su nota y sobre todo y lo más importante para que vean en que se han equivocado.
- Dicha actividad se aprovecha para aclararles las dudas y las equivocaciones que han tenido y además sirve para subsanar los futuros errores.

## 4.2 Elaboración del temario del ejercicio práctico

Para la preparación de los temas del segundo ejercicio eminentemente práctico, se ha recurrido a diferentes manuales de preparación de oposiciones al cuerpo de subalternos, utilizando como en el caso anterior un lenguaje comprensible acorde a sus necesidades formativas.

En este caso la dinámica de las clases difiere ligeramente de las del primer ejercicio. Así, al igual que se hace en las sesiones de preparación del temario teórico, se realiza una lectura comprensiva del tema, acompañada de explicaciones pero en este caso más prácticas; por ejemplo, en el tema práctico “La fotocopiadora” se explica y se trabaja in situ los contenidos del mismo o en el caso de “Uso y manejo de las líneas telefónicas”, se trabaja con un teléfono-centralita y se realizan ejercicios prácticos a modo de Role Playing.

Paralelo a la explicación del tema y a la técnica del Role Playing, se elaboran cuestionarios de ejercicios prácticos que se entregan a los/as jóvenes, para que los contesten en casa y posteriormente se corrigen en clase, siguiendo las mismas pautas expuestas anteriormente en el apartado “Elaboración del Temario Teórico”.

### 4.2.1 Preparación del segundo ejercicio de oposición

Al terminar la explicación de todos los temas de la parte práctica, se hacen diferentes pruebas de evaluación que recogen cuestiones referentes a todos los temas tratados.

También se simula la situación real del segundo ejercicio, con las mismas características que el primer ejercicio: sentados en mesas individuales, explicación por parte del preparador, etc.

### 4.3 Material de repaso de contenidos

Para completar toda esta formación, y coincidiendo con el periodo vacacional, se le entregan otros cuestionarios diferentes, a los entregados durante el curso, sobre todos los temas del primer ejercicio.

Tras este periodo de tiempo, una vez reiniciadas las sesiones formativas, se dedica un tiempo de cada una de ellas, a la corrección de dichos cuestionarios, procurando no interferir demasiado con el ritmo normal de clase.

## 5. FUNCIONES COMPLEMENTARIAS DEL/A PREPARADOR/A

Al margen de la dinámica de las clases, el/la preparador/a se mantiene continuamente informado del estado en que se encuentra la oposición:

- Posibles cambios en las bases: Nº de plazas que se ofertan, variaciones en el temario, cambios en el tipo de ejercicio, etc.
- Publicación de la convocatoria de oposición: Fecha para presentar la solicitud de oposición, documentación que hay que aportar, lugar de presentación de las mismas, listas de admitidos, etc.

En el momento de presentar las solicitudes de oposición, se debe adjuntar una instancia que recoja la solicitud de las diferentes adaptaciones que los/as opositores necesitan. Dichas adaptaciones aparecen reguladas en:

- Real Decreto 2271/2004 de 3 de diciembre, acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad
- La Orden PRE/1822/2006 de 9 de junio, por la que se establecen criterios generales para la adaptación de tiempos adicionales en los procesos selectivos para el acceso al empleo público de personas con discapacidad.

Algunas de las adaptaciones que se solicita desde la Asociación al Ayuntamiento para que se tengan en cuenta en la realización del examen de oposiciones, son:

- Tamaño de la letra 14
- Lenguaje claro y sencillo tanto en la formulación de preguntas como de respuestas
- Preguntas lo más concretas posibles
- Utilizar un círculo para la elección de la respuesta correcta (a-b) y tachar con un aspa (x) en caso de error.

- Se le conceda una hora más de tiempo para la realización de las pruebas según lo establecido en la orden de 9 de junio de 2006, BOE nº140, de 13 de junio de 2006.
- Se tenga en cuenta la oferta por parte de la Asociación Síndrome de Down de Granada para disponer de un profesional experto en síndrome de Down para el asesoramiento en todo lo relacionado con la realización de las diferentes pruebas.
- Parte de estas adaptaciones, los jóvenes también las solicitan en una instancia para que se tenga en cuenta en la redacción del examen. En este caso el/la preparador/a asesora a las familias y a los/as jóvenes a la hora de rellenar las instancias y de preparar la documentación necesaria para entregarla.

El/la preparador/a acompaña a los/as jóvenes en los días de los exámenes, con varios objetivos:

- Aclararles las posibles dudas sobre el lugar de realización de la prueba de oposición.
- Solventar las cuestiones en las que tengan duda a cerca de la realización del examen (forma de las preguntas, cómo deben contestarlas, cómo deben rellenar los datos del examen, recordarle las normas de la prueba, etc).
- Servirles de apoyo moral, animándoles y tranquilizándoles si se ponen nerviosos.

## **6. CONTINUACION DE LA PREPARACIÓN DEL 2º EXAMEN TRAS EL PRIMERO**

Una vez realizado el primer examen, se continúan las sesiones de preparación para la segunda prueba de oposición. Se continúan las clases con la dinámica explicada anteriormente.

Mientras se permanece atento a la espera de la publicación de las notas del primer examen.

Una vez que se publican las notas, se tiene en cuenta la fecha de realización del segundo examen.

Y al igual que en el primer examen, el preparador les acompaña el día de realización del segundo examen. Transmitiendo tranquilidad y deseándoles mucha suerte.

## **7. DESPUÉS DE LOS EXAMENES**

Tanto el/la preparador/a como alumnos/as están pendientes de la publicación de los resultados finales de la oposición. Así como de las posibles reclamaciones que hubiera que alegar si fuera necesario.

En la nota final, hay que estar atentos en las notas de los dos exámenes y en la nota de los méritos (formación y contratos de trabajo), ya que el resultado final es la media de las tres notas.

El preparador está pendiente de todo esto con idea de conocer en qué posición se queda cada joven, con respecto a que jóvenes consolidan su puesto como funcionarios de carrera y que jóvenes van a poder acceder a una plaza como funcionarios interinos.

## 8. RESULTADOS OBTENIDOS

En la primera convocatoria los resultados obtenidos fueron satisfactorios, ya que aunque no conseguimos ninguna plaza como funcionarios/as de carrera, sí que conseguimos aprobar los exámenes de las oposiciones pero la suma de todas las notas no era suficiente para conseguir plaza.

El resultado de la primera convocatoria fue que casi todos/as los/as jóvenes aprobaron los dos exámenes y dos de ellos consiguieron una plaza como funcionario interino.

En la segunda convocatoria los resultados obtenidos fueron ya muy satisfactorios, ya que todos/as los/as jóvenes aprobaron los dos exámenes y consiguieron las siguientes plazas:

- Tres jóvenes como funcionarios de carrera
- Dos jóvenes como funcionarios interinos

Actualmente siguen en preparación de oposiciones ocho jóvenes, a la espera de que a principios de dos mil diez se celebren los exámenes. Esperamos que los/as jóvenes consoliden su situación laboral aprobando y convirtiéndose todos/as en funcionarios/as de carrera, ya que el esfuerzo que están realizando lo merece.

## REFERENCIAS:

Temario “Ayuntamiento de Granada: Subalternos”. Test. Casos Prácticos. Editorial CEP. Abril 2004. Madrid 2004.

“Constitución Española 1978/2003 25 Aniversario”. Edita: Excmo. Ayuntamiento de Granada. Granada 2003.

## **TEMA 5:** **FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO**

### **Comunicación:**

Discapacidad Intelectual e itinerarios formativos  
en el Universidad Autónoma de Madrid: Programa Promentor

#### **Autores:**

DOLORES IZUZQUIZA

M<sup>a</sup> ROSARIO CERRILLO

MÓNICA CADARSO

NURIA DE CARRANZA

ALBA GARCÍA

ROCÍO GOYARROLA

---

#### **Resumen:**

La atención a estudiantes con discapacidad es un estándar de calidad en el marco del Espacio Europeo de Educación Superior. La Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación, en su protocolo de evaluación para la verificación de títulos oficiales, ha incluido diversos aspectos relacionados con la igualdad de oportunidades de estudiantes con discapacidad.

La Cátedra de Patrocinio UAM-PRODIS de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid, imparte el título de “Formación para la Inclusión Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual” galardonado con el Primer Premio al Proyecto Solidario 2006, BMVA 2007, Marisol Torres 2009, Banco Santander 2009 y Randstad 2009.

La Universidad es un espacio idóneo para el desarrollo de programas de educación inclusiva y, en paralelo, la inclusión es un estándar de calidad para la educación universitaria. Por tanto, para llevar a cabo los procesos de inclusión es necesario implementar un modelo socio-comunitario y potenciar las organizaciones inclusivas en sí mismas, en las que todos los miembros estén capacitados para atender la diversidad. Este aspecto se debe tener en cuenta en el diseño de los nuevos planes de estudio, dado que optar por la inclusión implica diseñar planes de estudio, programas, metodologías y estructuras organizacionales que se adapten a la diversidad de todo el alumnado

La Universidad Autónoma entre sus fines pretende brindar a los jóvenes con discapacidad intelectual las mismas oportunidades educativas y sociales que al resto de los jóvenes para que puedan desarrollar una vida autónoma y un proyecto personal y profesional satisfactorio en la sociedad.

La atención a estudiantes con discapacidad es uno de los estándares de calidad que deberían cumplir todas las universidades en el nuevo marco del Espacio Europeo de Educación Superior. La Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA), en su Protocolo de Evaluación para la verificación de Títulos Oficiales, ha incluido diversos aspectos relacionados con la igualdad de oportunidades en relación a los estudiantes con discapacidad.

La Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid bajo el patrocinio de la Fundación Prodis iniciaron en el curso 2005 una iniciativa pionera en España, al poner en marcha el “Programa de Formación para la Inclusión Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual (“Promotor”). Galardonado con el Primer Premio al Proyecto Solidario 2006 (tercera edición del premio ABC unive

En los años transcurridos desde el comienzo del programa se han firmado tres convenios específicos de colaboración y gestión entre la Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid y la Fundación Prodis y en junio de 2009 se firmó un convenio en el que se reconocía el Programa como Título Propio de la UAM. Así mismo, la aplicación del Programa impulsó la creación de un Grupo de Investigación reconocido por la Universidad Autónoma de Madrid al que pertenecen algunos de los profesores del Programa. El grupo, denominado *PR-005 “Inclusión social y laboral de jóvenes con discapacidad intelectual”*, está formado por 10 investigadores. Su inscripción en el Registro de Grupos de Investigación reconocidos de la Universidad Autónoma de Madrid fue aprobada en el Consejo de Gobierno de 16/11/06.

El desarrollo de este programa dentro del entorno universitario de la UAM, es una experiencia pionera. Hoy por hoy, no existe otra experiencia similar en ninguna otra universidad española.

La presente comunicación pretende presentar las características más relevantes del Programa Promotor y sus indicadores de calidad a través de:

- Las políticas de acción solidaria de la Universidad Autónoma de Madrid.
- Diseño del Plan de Estudios del Programa Promotor.
- El Practicum como modelo de aceptación de la Comunidad Universitaria.

## **2. LA AUTÓNOMA Y SU COMPROMISO SOCIAL**

La Universidad, como institución educativa, supone tanto el tramo superior de enseñanza, en el que se prepara a los profesionales de alta cualificación, como un marco de convivencia y cauce para el desarrollo del alumnado (persona y ciudadano), marco que adquiere su auténtica dimensión en la atención prestada a las singularidades que conforman su diversidad social (todas las personas están incluidas, todas son diferentes). Si definimos la discapacidad como un estado o situación en el que se tiene menor grado de habilidad o ejecución en el desarrollo de capacidades, debido a una interacción de factores individuales y de contexto, desde una vertiente educativa, la discapacidad va a depender tanto de las limitaciones funcionales de la persona, como de las ayudas disponibles

en el contexto, por lo que la reducción o compensación de limitaciones vendrá de la mano de una intervención o provisión de servicios y apoyos que se centren en el desarrollo de capacidades y en el papel que representa la sociedad en general y, el contexto académico en particular.

En el ámbito de la enseñanza universitaria, sobre todo a partir de la Ley Orgánica 6/2001 de Universidades, la mayor parte de las universidades españolas ha introducido en sus Estatutos principios, artículos y disposiciones, así como medidas de acción orientadas a la igualdad y no discriminación efectiva de las personas con discapacidad. Con la Ley Orgánica 4/2007, por la que se modifica la ley anterior, se ha avanzado aún más en el principio de accesibilidad universal y el diseño para todos (transporte, comunicaciones, entornos virtuales y tecnológicos, etc.) y en el principio de inclusión de las personas con discapacidad en los estudios universitarios.

Desde este marco general, la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE), aprobó por unanimidad en julio de 2001 el documento “Compromiso Social y Voluntariado”, así como el Convenio Marco de Colaboración entre la Conferencia de Rectores y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, el 20 de noviembre de 2003.

La Universidad Autónoma de Madrid ha procurado siempre atender a las personas con discapacidad, aumentando progresivamente sus líneas de actuación para facilitar que puedan estudiar en sus facultades. La dificultad que entraña la inclusión de personas con discapacidad intelectual en un entorno universitario, ha contribuido a que hasta el momento no se haya atendido a las necesidades de este colectivo. Por ello, cobra especial relevancia cualquier línea de investigación y programa formativo que favorezca la inclusión de personas con discapacidad intelectual en el entorno universitario.

Desde octubre de 2002, la Oficina de Acción Solidaria y Cooperación de la Universidad Autónoma de Madrid se ocupa de los asuntos relacionados con la discapacidad.

El objetivo del área de discapacidad de la Oficina de Acción Solidaria es garantizar la igualdad de oportunidades y la plena integración de los estudiantes con discapacidad en la vida académica universitaria, además de promover la sensibilización y la concienciación del resto de miembros de la comunidad universitaria.

Las acciones que se están realizando dan respuesta a las necesidades planteadas por los alumnos con discapacidad sensorial y motora pero, tal y como se especifica a continuación, hasta el 2005 no se habían contemplado a los alumnos con discapacidad intelectual. Las acciones realizadas son las siguientes:

- Respecto a los alumnos con discapacidad auditiva: Puesta en marcha de proyectos que mejoren la comunicación en las aulas de las facultades (implantación de sistema de bucle magnético); presencia de los intérpretes de lengua de signos en las aulas de la UAM de los alumnos que no son oralistas y, por último, tutorías individualizadas mensuales cuyo objetivo es la orientación académica y la detección de problemas académicos.
- Transcripción de apuntes, material docente y exámenes a Braille.

- Ampliación del tiempo de realización del examen y adaptación de la prueba, en función de la discapacidad que presentan los alumnos.
- Para los alumnos con enfermedades mentales, adaptación personalizada, coordinada con los psicólogos/psiquiatras, estudiantes, familias y profesores.

En este sentido, está siendo de gran ayuda la distribución del «*Protocolo de Atención a la Discapacidad*» a los profesores que imparten clases a alumnos con discapacidad. El protocolo es una guía orientativa y de apoyo que contiene pautas generales para relacionarse con una persona con discapacidad contribuyendo a reducir las situaciones de desorientación que provoca la falta de información.

Son claros los avances que se han realizado para los estudiantes con una discapacidad sensorial pero como ha quedado evidenciado las personas con discapacidad intelectual precisan programas ajustados a sus necesidades personales.

### **3. DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA LA INCLUSIÓN LABORAL**

El Programa de Formación “Promentor” supone una apuesta decidida por la inclusión de personas con discapacidad intelectual en la universidad. Dicho Programa se apoya en tres principios:

- Principio de individualización: parte del hecho de la diferencia, el derecho a cultivarla y el enriquecimiento de todos por ello. Toda persona, al ser única, requiere idealmente de su propia planificación y recursos para desarrollarse. Cuanto más nos aproximemos a esta referencia, mayor calidad educativa se estará promoviendo.
- Principio de integración: se trata de ofrecer a todas las personas las mismas oportunidades y en el mismo entorno.
- Principio de normalización: ofrece un espacio abierto y múltiples servicios lo más normalizados posible junto a otros alumnos de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid con los que los estudiantes con discapacidad comparten muchas experiencias de ocio y tiempo libre.

Además de lo anterior, PROMENTOR tiene como bases:

- La detección de necesidades formativas de los jóvenes con discapacidad intelectual.
- La adecuación de una oferta educativa adaptada, sistemática, exigente y permanentemente evaluada.
- La planificación centrada en la persona, metodología coherente con la calidad de vida y la capacidad de autodeterminación.

- La participación coordinada de un equipo de formación, un equipo de mediadores laborales y un equipo de investigación reconocido por la Universidad Autónoma de Madrid.
- La participación de alumnos de Magisterio (Especialidad de Educación Especial) y Psicopedagogía en grupos de aprendizaje cooperativo que potencian la inclusión socioeducativa de las personas con discapacidad intelectual.
- El acceso a un puesto de trabajo normalizado mediante la metodología de empleo con apoyo.
- La investigación continua de todo lo realizado y conseguido a través del Programa de Formación e Inserción Laboral.

### 3.1. Inclusión en el entorno universitario

Actualmente resulta indiscutible el derecho al trabajo de la personas con discapacidad intelectual; sin embargo, bajo esta premisa existe todavía un vacío educativo y legislativo que pueda regular y dar respuesta adecuada a las demandas formativas que requiere esta población, y de esta forma poder acceder al empleo como el resto de la población.

La necesidad de formación queda completamente justificada, ya no sólo desde planteamientos psicopedagógicos, sino también sociales. A todo el mundo le preocupa la situación laboral en que vive, pero como sociedad moderna y plural, no se ha de olvidar un sector de la población que presenta mayores dificultades para acceder a un puesto de empleo: las personas con discapacidad

Por consiguiente, hay que reflexionar sobre cómo se puede brindar a los jóvenes con discapacidad intelectual las mismas oportunidades educativas y sociales para que puedan participar activamente y de forma autónoma en la sociedad en la que viven, tal y como se espera de cualquier joven o adulto independiente en miras a su proyecto de vida personal.

En una sociedad democrática, la participación de todos debe realizarse en igualdad de condiciones y con la misma libertad de poder elegir diferentes opciones. Se hace necesario mediar en este proceso de construcción personal, para respetar además su derecho a la *autodeterminación*. Sin embargo, se ha de reclamar la ayuda necesaria para llevar a cabo su propio proyecto de vida, ayuda que se justifica por la equiparación de las condiciones de partida con el resto de los ciudadanos.

La Planificación Centrada en la Persona (metodología coherente con el respeto a la autodeterminación y dimensión central del concepto de Calidad de Vida); evita de alguna forma que la gente se vea privada del control de su propia vida y que se convierta en una mera espectadora de sus necesidades y meros consumidores del cuidado que se les dispensa. Además pone las condiciones para evitar que las personas sientan la particular falta de respeto que consiste en no ser vistos, en no ser tenidos en cuenta como auténticos seres humanos.

Desde el nacimiento las personas son seres dependientes y conforme se desarrollan se aproximan a lo que se suele denominar "*vida independiente*".

La responsabilidad de los profesionales es facilitar los medios, servicios, apoyos y entornos normalizados para diseñar y orientar la formación dirigida a personas con discapacidad.

Cualquier otra opción que no contemple la inclusión irá en detrimento de la calidad de vida y en consecuencia se estará limitando su camino hacia una mayor autonomía personal y laboral y en definitiva su participación real y contribución como ciudadanos del mundo.

En este sentido, se debe subrayar la importancia del trabajo, no como fin en sí mismo sino como medio para poder cumplir un rol dentro de la sociedad en la que se vive y se pertenece, lema además de la filosofía social, referida a la incorporación de personas a su grupo de referencia.

Apelando de nuevo al "*derecho de todos*"; que subyace bajo la premisa básica de la educación inclusiva, reconocido ya en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, se reitera la necesidad de un modelo de formación especializada desde la propia Universidad, como cualquier otro estudiante puede realizar cuando termina su formación académica previa.

Desde el enfoque inclusivo la discapacidad se ve como algo enriquecedor para el medio educativo, este modelo además postula que es responsabilidad de las personas con discapacidad tratar de integrarse en el mundo tal y como es.

Se hace más evidente y significativa esta carencia cuando se piensa en formación universitaria; por todo ello, la UAM apuesta por un modelo de Formación desde la propia Universidad para alumnos con discapacidad intelectual, dándose a su vez la controversia de ser éstos el sector con mayores dificultades para acceder a un puesto de trabajo y por lo tanto quedaría más justificada su desarrollo e implementación.

El Programa de Formación para Inclusión Laboral nace desde estos planteamientos y surge como una respuesta a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

La detección de necesidades formativas así como la adecuación de una oferta educativa adaptada para los jóvenes, son la base del Programa que se desarrolla en la Universidad Autónoma de Madrid, además resulta vital identificar aquellas barreras psicológicas y sociales que puedan dificultar el proceso de inclusión del nuevo alumnado.

Por un lado, destacar la idea de respuesta a las demandas de formación para el empleo, por otro, subrayar la característica fundamental: desde el entorno universitario y por último, con una formación ajustada a las necesidades cognitivas y psicológicas de los alumnos con discapacidad.

La Facultad de Formación del Profesorado y Educación apuesta por la inclusión del joven con discapacidad intelectual y por ello diseñó un Programa de Formación específico para este colectivo. Se trata de un proyecto innovador y solidario; en el que la característica más relevante es ser el único modelo de educación inclusiva para la discapacidad intelectual en España. Ésta le convierte además de proyecto pionero, en un referente y modelo de formación para otras experiencias, siendo la seña de identidad principal, la inclusión social y laboral desde el propio entorno universitario de la UAM.

Existen otras experiencias de formación para la discapacidad y empleo con apoyo, pero lo que hace de ésta una experiencia única y real es su carácter inclusivo, siendo su finalidad última la mejora de la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad intelectual, a través del ejercicio del derecho a la educación en el entorno universitario

Para promover la inclusión en el entorno universitario se crearon desde la Facultad de Educación y Formación de Profesorado, los “*grupos de aprendizaje cooperativo*”. Son equipos de trabajo formados por alumnos de Magisterio, que coordinados por profesores del Equipo de Investigación del Programa Promentor, y bajo su tutela colaboran voluntariamente en el establecimiento de relaciones interpersonales con jóvenes de su edad que tienen discapacidad intelectual.

La adhesión al Proyecto se canaliza a través de la asignatura “*Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*”; que además de permitirles la adquisición de aprendizajes; les aporta una formación específica en los diversos ámbitos de la discapacidad intelectual.

Éstos se comprometen a facilitar a los alumnos de curso de Formación Laboral su proceso de inclusión en el entorno universitario, siendo su finalidad fundamental el impulso de la aceptación de la diversidad entre los jóvenes de la Facultad.

Al finalizar su periodo de formación, los estudiantes con discapacidad estarían ya preparados para su próxima incorporación a los puestos de trabajo; orientados ya en ese nuevo contexto por su “guía” o “mediador laboral”.

Este proceso de inclusión educativa y social como preámbulo a los que será en un futuro más o menos próximo su inserción al mundo laboral se desarrolla siempre bajo los principios de *individualización, integración y normalización*.

Por tanto, la única forma de educar formar desde la igualdad y con una formación laboral específica consiste en ofrecer las mismas oportunidades educativas a todos los ciudadanos, y en este sentido queda justificado el Programa de la Universidad, participando de la misma experiencia vital que los otros estudiantes sin discapacidad pero compartiendo el mismo contexto. (*principio de integración*)

A su vez se les está proporcionando un espacio abierto y múltiples servicios lo más normalizados posibles, que les invita a participar activamente de la vida cotidiana y académica del Campus Universitario (*principio normalización*); junto con sus compañeros de Magisterio y Psicopedagogía, con los cuáles han compartido muchas experiencias de ocio y tiempo libre.

Esta experiencia ha demostrado que los alumnos con discapacidad intelectual pueden implicarse en las mismas actividades e interacciones que el medio universitario le ofrece diariamente; además del beneficio y bienestar que esta situación produce en todos los miembros de la Comunidad Educativa que han creído, defendido y apoyado desde el principio la inclusión en el entorno universitario, como premisa del Programa de Formación.

Por supuesto, y no por ser el último el menos importante, resaltar la importancia del respeto a la diferencia (*principio de individualización*), “el derecho a ser diferente”; y el enriquecimiento de todos gracias a esa diferencia.

### 3.2. Plan de Estudios

La Formación del Programa Promotor está estructurada en dos cursos académicos y se lleva a cabo en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación con el fin de dotar de las competencias necesarias a los jóvenes con discapacidad intelectual para incorporarse al mercado laboral realizando un trabajo de calidad. La característica más relevante es su carácter humanista ya que el Programa pretende formar hombres y mujeres responsables, que luchen por realizar un trabajo bien hecho, que sepan relacionarse de forma satisfactoria consigo mismos y con los demás y que manifiesten, estén donde estén, el valor de la solidaridad.

Las competencias transversales que el Programa pretende desarrollar en sus alumnos son las siguientes:

1. Aplicar los conceptos, teorías y principios adquiridos en la resolución de problemas y tomar decisiones en entornos laborales nuevos o poco conocidos.
2. Expresar ideas, sentimientos, peticiones y emociones de forma ajustada al contexto y al interlocutor.
3. Adquirir compromisos socio-laborales que les haga crecer como ciudadanos de pleno derecho.
4. Adquirir y manifestar habilidades sociales necesarias para relacionarse con éxito en los diferentes entornos en los que se desenvuelvan y para trabajar satisfactoriamente en equipo.
5. Adquirir habilidades de manejo de tecnologías de información y comunicación que le permitan resolver con eficacia tareas relacionadas con el tema.
6. Adquirir flexibilidad, como capacidad de adaptación al cambio, y como antesala de capacidad crítica para analizar el propio trabajo.
7. Mantener la ilusión por la formación permanente a lo largo de la vida.

El Programa, dura dos años académicos, el primer curso de carácter general, prioriza la enseñanza de tipo más presencial pero con la funcionalidad necesaria para aplicar los conocimientos a los diferentes entornos de la vida diaria. Es en el segundo curso, donde los alumnos reciben una formación más específica para el trabajo y por ello; además de las asignaturas que comprende el Plan de Estudios, los estudiantes realizan su *Practicum*, en diferentes servicios de la Universidad.

Las asignaturas son impartidas por profesores del Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación y por profesionales de reconocido prestigio en el ámbito de la discapacidad intelectual de la Fundación Prodis.

1º CURSO	CRÉDITOS ECTS	2º CURSO	CRÉDITOS ECTS
Relaciones Interpersonales en la Empresa	4	Archivo y organización	5
Desarrollo de habilidades emocionales I	3	Banca y documentación	2
Competencias laborales específicas	4	Relaciones laborales	3
Utilización de los servicios de la Comunidad	3	Desarrollo de habilidades emocionales II	2
Estrategias de pensamiento	3	Cultura y sociedad	2
Lógica y contabilidad	4	Inglés II	3
Desarrollo de valores	3	Tecnología de la empresa II	2
Tecnología de la empresa I	2	Bases para el Aprendizaje II	2
Inglés básico I	2	Practicum	14
Bases para el Aprendizaje I	3		
Organización y planificación	2		
Calidad de vida	2		
<b>TOTAL</b>	<b>35</b>	<b>TOTAL</b>	<b>35</b>

### 3.3. Desarrollo del Practicum

El marco teórico referencial del Practicum se basa en la Metodología del Empleo con Apoyo (ECA) que se considera una de las estrategias que más éxitos han alcanzado en los últimos años para la incorporación de las personas con discapacidad al empleo ordinario. Sus índices de eficacia son muy elevados y se está generalizando en la mayoría de las empresas. ECA, se ha convertido junto con la accesibilidad universal y las medidas de discriminación positiva, en una de las principales estrategias dirigidas hacia los objetivos de vida independiente, normalización e integración comunitaria. En todas aquellas empresas, fundamentalmente del sector privado, en las que ha sido implantada ha obtenido unos índices de satisfacción muy elevados sin renunciar a los objetivos de calidad y eficacia.

Se entiende por Empleo con Apoyo al *“Conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, prestadas por preparadores laborales especializados, que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo, en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñen puestos equivalentes.”* (REAL DECRETO 870/2007, de 2 de julio).

Por ello, el Practicum del “Programa de Formación Laboral para la Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad Intelectual” ha optado por utilizar la Metodología del Empleo con Apoyo en la que participan de forma voluntaria los estudiantes de Magisterio.

El Empleo con Apoyo tiene como objetivo el apoyo individualizado a través de una serie de apoyos que hacen que la persona con discapacidad pueda desarrollar satisfactoriamente y de forma autónoma una actividad laboral. A través del ECA se pretende ofrecer:

- Orientación, asesoramiento y acompañamiento, elaborando para cada alumno en prácticas un programa de adaptación al puesto de trabajo.
- Mediación entre el trabajador, el empresario y el personal de la empresa, a través de los alumnos voluntarios de Magisterio
- Apoyo al estudiante en prácticas en el desarrollo de habilidades sociales y comunitarias, de modo que pueda relacionarse con el entorno laboral en las mejores condiciones.
- Formación específica al estudiante con discapacidad en las tareas inherentes al puesto de trabajo.
- Seguimiento del estudiante en prácticas y evaluación del programa de inclusión en el puesto de trabajo para detectar necesidades y prevenir posible obstáculos, tanto para el estudiante como para la empresa que readmite en prácticas.
- Asesoramiento e información a la empresa sobre las necesidades y procesos de adaptación del puesto de trabajo.

El Practicum, comienza con un proceso previo de orientación vocacional que consiste en identificar los intereses y capacidades de los alumnos para posteriormente decidir sobre los apoyos necesarios en cuanto a condiciones personales, adaptación de espacios, de tiempos de trabajo y de las actividades, adaptación de programas de formación, tipos de relación laboral, diseños de puestos de trabajo, que permitirán a la persona poder realizar su trabajo con eficacia.

Las fases del Practicum son cinco:

1. Búsqueda del lugar de prácticas (Facultades de la UAM y empresas de la Comunidad de Madrid).
2. Valoración de los estudiantes y trazado del perfil profesional.
3. Análisis y valoración del puesto de trabajo. Implicación de la empresa.
4. Entrenamiento con la mediación de los estudiantes de Magisterio de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación.
5. Seguimiento y valoración.

**REFERENCIAS:**

- Alba, A. y Moreno, F. (2004). *Discapacidad y Mercado de Trabajo*. España, Gente interactiva. Madrid, Caja Madrid.
- Alomar, E. Y Cabré, M<sup>a</sup> (2005). El trabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados. Investigación. *Revista Síndrome de Down*, nº 22, pp. 118-124
- Bayer, S. Kilsby, M y Sheam, J (2000). The organisation and outcomes of supported employment in Britain. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 12 (2), 137-146.
- CERMI (2005). Plan Estratégico 2005-2010 para la inserción laboral de las personas con discapacidad.
- Comisión Consultiva Nacional de Convenios Colectivos (2006). *Negociación colectiva e inserción laboral de personas con discapacidad*. Informe aprobado por la comisión de seguimiento del Acuerdo para la Negociación Colectiva el 26 de Enero de 2006. Madrid, Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales.
- FEAPS (2009). *La educación que queremos. Situación actual de la Inclusión Educativa en España*. Madrid: FEAPS
- Jenar, C. Flores, N y Rodríguez, P (2006). Calidad de vida laboral como marco para cumplir para valorar las actividades ocupacionales de trabajadores con discapacidad. En Verdugo M.A. y Jordán de Urríes, F. *Rompiendo inercia. Claves para avanzar VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* pp. 417-429.
- Jordan de Urríes, F.B. & Verdugo, m.a. y Vicent, C. (2005): *Análisis de la evolución del empleo con apoyo en España*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Kiernan, W (2001). Las diferentes facetas del apoyo en el empleo integrado para personas con discapacidades significativas. EN: VERDUGO, M. y JORDÁN DE URRÍES, F. (2000): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.
- Maestro, C. Y Carballada, M. (2009). *Educación y personas con discapacidad: presente y futuro*. Madrid: Fundación Once.
- REAL DECRETO 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo*. BOE 168. 11 de julio 2008
- Serra, F. (2004): *La presencia de apoyos naturales en los procesos de inclusión sociolaboral mediante el modelo de empleo con apoyo*. Universitat de les Illes Balears (UIB) Tesis Doctoral.
- Verdugo, M.A., Nieto, T., Jordan, F y Crespo (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F., Vicent, C., y Martín, R. (2006). Integración laboral y discapacidad. M. A. Verdugo, y F. B. Jordán de Urríes (Coordinadores), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. Actas de las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 443-457). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Villa Fernández, N. (2007). *La inclusión progresiva de las personas con Discapacidad Intelectual en el Mundo Laboral*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.



**TEMA 5:**  
**FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO**

**Comunicación:**

Estándares de calidad que favorecen la inclusión de personas  
con discapacidad intelectual en entornos universitarios

**Autoras:**

M<sup>a</sup> ROSARIO CERRILLO

DOLORES IZUZQUIZA

---

**Resumen:**

Se presentan los resultados de un proyecto de investigación, cofinanciado por la Universidad Autónoma de Madrid y la Comunidad de Madrid, que versa sobre la identificación de los estándares de calidad que pueden favorecer la inclusión de personas con discapacidad intelectual en el entorno universitario. Dicho proyecto lo ha desarrollado, a lo largo del año 2009, el grupo de investigación de la UAM “Inclusión social y laboral de jóvenes con discapacidad intelectual”.

El Programa “Formación para la Inserción Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual” (Promentor) se implantó en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la UAM con una aplicación piloto durante el curso 2004/05. En la investigación realizada se ha evaluado qué impacto ha producido en el entorno universitario la presencia de personas con discapacidad intelectual que cursan el programa de Formación Laboral. Los resultados permiten afirmar que se han producido cambios positivos en la actitud hacia la discapacidad intelectual.

Por otra parte, se ha detectado un alto nivel de satisfacción de los estudiantes y egresados de Promentor respecto de su inclusión en el entorno universitario. La investigación realizada nos ha permitido establecer unos estándares de calidad que permiten generalizar la experiencia a otras universidades.

**Palabras clave**

Inclusión en entorno universitario, estándares de calidad para favorecer la inclusión, estudiantes universitarios con discapacidad intelectual.

## 1. MARCO TEÓRICO DE LA INVESTIGACIÓN

Todas las personas tienen derecho a la educación y al trabajo. La preocupación por integrar educativa y socialmente del modo más justo y adecuado a las personas que presentan algún tipo de discapacidad es una consecuencia lógica de estos derechos. Por lo tanto, la garantía de la inclusión en las universidades es, en estos momentos, más que un imperativo, una obligación política y ciudadana.

Es necesario cuestionarse cómo brindar a los jóvenes con discapacidad intelectual las mismas oportunidades educativas y sociales que al resto, para que puedan desarrollar una vida autónoma y un proyecto personal y profesional satisfactorio en la sociedad. En este sentido, nuestra propuesta comparte los seis ejes señalados en el trabajo de Aznar y González (2008): autodeterminación, planificación centrada en la persona, apoyo, calidad de vida, inclusión social y persona.

Todos los jóvenes tienen derecho a recibir formación laboral y lo óptimo sería que todos pudieran recibirla en un contexto inclusivo, en el que la discapacidad se valorara como una fuente de enriquecimiento para todos los miembros de la comunidad educativa, para su desarrollo institucional y para el proyecto educativo de la institución y el centro.

La alternativa ética, lógica y técnica (Parrilla, 2009) es que la investigación sobre inclusión sea, además, inclusiva, porque considere la naturaleza transformadora de la investigación al servicio de la inclusión desde una serie de propuestas:

- Que la investigación inclusiva suponga una construcción inclusiva del conocimiento.
- Que utilice técnicas pertinentes, por ejemplo “los caminos narrativos como caminos inclusivos”.
- Que proponga una mirada social sobre los procesos de exclusión e inclusión.
- Que se interese y comprometa con la transformación de la realidad.
- Que asocie la creación de comunidades de investigación inclusivas.

Pero, además, la investigación inclusiva debe ir acompañada por una intensa formación pertinente en entornos educativos, sin los cuales probablemente no se darán las condiciones de sensibilización y receptividad necesarias.

La Universidad, como institución educativa, supone tanto el tramo superior de enseñanza, en el que se prepara a los profesionales de alta cualificación, como un marco de convivencia que sirve de cauce para el desarrollo del alumnado (persona y ciudadano), marco que adquiere su auténtica dimensión en la atención prestada a las singularidades que conforman su diversidad social (todas las personas están incluidas, todas son diferentes). En la medida en la que se entiende la discapacidad como un estado o situación en el que se tiene menor grado de habilidad o ejecución en el desarrollo de capacidades, debido a una interacción de factores individuales y de contexto, parece evidente que la discapacidad depende tanto de las limitaciones funcionales de la persona, como de las ayudas disponibles en el contexto. Por ello, la reducción o compensación de las limitaciones vendrá de

la mano de una intervención o provisión de servicios y apoyos que se centren en el desarrollo de capacidades y en el papel que representa la sociedad, en general, y el contexto académico, en particular.

Consideramos que la Universidad es un espacio idóneo para el desarrollo de programas de educación inclusiva y, en paralelo, la inclusión es un estándar de calidad para la educación universitaria. Ahora bien, es necesario tener presente que cuando se habla de inclusión educativa en la Universidad no se hace referencia a un concepto unívoco, sino que existen distintas posibilidades y varios grados de intensidad o de realización. Los ámbitos en donde habitualmente se proyecta la inclusión son los relativos a:

- El acceso o la superación de barreras, no solo físicas, sino, sobre todo, emocionales y sociales.
- La disposición de recursos, servicios y apoyos que faciliten el acceso y desarrollo de procesos normalizados.
- La convivencia saludable.
- El fomento de la participación en todos los niveles.
- La formación académica de las personas con discapacidad.

Por otro lado, los beneficios o efectos socioeducativos deseables de la inclusión tampoco son únicos. En efecto, se producen efectos normalizadores de varias clases:

- Socioafectivos y de equilibrio personal, relativos al sentimiento de no exclusión emocional y social.
- Académicos o de educación en valores democráticos, relativos a personas con discapacidad y a otros alumnos y profesores de su entorno, obtenidos a partir de procesos didácticos y de innovación educativa.
- Laborales o de empleabilidad, relativos al número, clase y permanencia en los empleos conseguidos por las personas con discapacidad, debidos a la formación universitaria previa.

En la medida en que la inclusión universitaria representa un paso anterior a la inserción profesional, este hecho habrá de condicionar u orientar los procesos inclusivos posteriores y, en este sentido, las cifras reflejan por sí solas la necesidad de avanzar.

Así, desde la perspectiva de la empleabilidad, el colectivo de personas con discapacidad intelectual es el que presenta mayores tasas de paro. Según un estudio realizado por la agencia Metroscopia en 300 empresas de la Comunidad de Madrid, un 57,8% de las empresas ha empleado en alguna ocasión a una persona con discapacidad física, un 19,9% ha empleado a una persona con discapacidad auditiva y solo un 9,2% de las empresas privadas y públicas ha tenido o tiene empleada a una persona con discapacidad intelectual.

Sin embargo, hay dos datos que se desprenden de este mismo estudio y que justifican razonablemente la expectativa positiva de nuestro trabajo:

Entre un 50% y un 83% de las empresas y organismos públicos o privados tienen más de una actividad que podría ser cubierta por un trabajador con discapacidad intelectual.

La consideración de la actividad llevada a cabo por estos trabajadores es muy alta, tanto por parte de los empleadores como por parte de los compañeros de trabajo y los clientes.

En el momento actual, las políticas de integración desarrolladas en España repercuten positivamente en la formación universitaria de personas con discapacidad, existiendo un marco normativo que aborda específicamente esta cuestión. Sin embargo, el camino por recorrer en lo que se refiere de forma concreta a las personas con discapacidad intelectual es todavía largo. Prueba de ello es el “Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad” (Peralta, 2007). En él se analiza la situación de los estudiantes con discapacidad en la universidad, intentando identificar problemas de acceso a la educación y permanencia en las aulas y se identifican buenas prácticas existentes en el sistema educativo universitario, proporcionando recomendaciones para potenciar la inclusión desde la perspectiva de la participación de las personas con discapacidad en el ámbito académico. Si bien, en sus conclusiones no se menciona, ni directa ni indirectamente, a los estudiantes con discapacidad intelectual. El desarrollo y la atención a los principios de igualdad de oportunidades y de integración parecen referirse exclusivamente a las discapacidades físicas y sensoriales, por lo que se deja entrever la aparente distancia o incompatibilidad entre discapacidad intelectual y Universidad.

Las razones que parecen estar en la base de que hasta el momento en las universidades no se hayan atendido las necesidades sociales, académicas y de preparación para el empleo de este colectivo son, entre otras, las siguientes:

- La existencia de un contexto universitario y social todavía excluyente en muchos aspectos, entre otros el que nos ocupa.
- La existencia de un vacío legislativo que regule y dé respuesta adecuada a las demandas de formación de esta población.
- La dificultad que supone la realización de programas ajustados a las características y necesidades de estas personas (planificación centrada en la persona).
- La ausente formación del profesorado universitario para una educación inclusiva.

## **2. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN: EL PROGRAMA “PROMENTOR”**

El Programa de “Formación para la Inserción Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual” (Promentor), Título Propio de la Universidad Autónoma de Madrid desde junio de 2009, desarrollado en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación en el marco de la Cátedra de Patrocinio UAM-PRODIS, ha sido galardonado con cinco premios, que avalan su alta calidad. Así, en el año 2007 ganó el Primer premio al proyecto solidario 2007 (tercera edición del premio ABC

universitario, ABC solidario), dotado con 35.000 euros. Posteriormente, la Fundación Prodis por dicho Programa de Formación Laboral, ha recibido el premio BBVA 2008, el premio Marisol Torres 2009, el premio Randstad 2009 y el premio Banco Santander 2009.

Se implantó en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la UAM con una aplicación piloto durante el curso 2004/05. Ya ha finalizado la formación de su tercera promoción. Los primeros egresados iniciaron en el curso 2007/08 su vida laboral en diferentes empresas y organismos de la Comunidad de Madrid; la segunda promoción se incorporó al mundo laboral en el curso 2008/09 y, actualmente, la tercera promoción se encuentra en pleno proceso de inserción laboral.

El Programa de Formación “Promotor” (Izuzquiza et al., 2009), base de la presente investigación, supone una apuesta decidida por la inclusión de personas con discapacidad intelectual en la Universidad. Dicho Programa se apoya en tres principios:

- Principio de individualización: parte del hecho de la diferencia, el derecho a cultivarla y el enriquecimiento de todos por ello.
- Principio de integración: se trata de ofrecer a todas las personas las mismas oportunidades y en el mismo entorno.
- Principio de normalización: ofrece un espacio abierto y múltiples servicios, lo más normalizados que sea posible, junto con otros alumnos de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid con los que los estudiantes con discapacidad comparten muchas experiencias de ocio y tiempo libre.

Además de lo anterior, Promotor se caracteriza por:

- La detección de necesidades formativas de los jóvenes con discapacidad intelectual.
- La adecuación de una oferta educativa adaptada, sistemática, exigente y permanentemente evaluada.
- La planificación centrada en la persona, metodología coherente con la calidad de vida y la capacidad de autodeterminación.
- La participación coordinada de un equipo de formación, un equipo de mediadores laborales y un equipo de investigación reconocido por la Universidad Autónoma de Madrid.
- La participación de alumnos de Magisterio (especialidad de Educación Especial) y Psicopedagogía en grupos de aprendizaje cooperativo que potencian la inclusión socioeducativa de las personas con discapacidad intelectual.
- El acceso a un puesto de trabajo normalizado mediante la metodología de empleo con apoyo.
- La investigación continua de todo lo realizado y conseguido a través del Programa de Formación e Inserción Laboral.

En los años transcurridos desde el comienzo del programa se han firmado tres convenios específicos de colaboración y gestión entre la Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid y la Fundación Prodis y en junio de 2009 se firmó un convenio en el que se reconocía el Programa como Título Propio de la UAM.

La experiencia desarrollada hasta el momento muestra que Promentor beneficia a todos los que participan en él: a los *jóvenes con discapacidad intelectual*, porque mejora su formación, desarrollo personal, autonomía, autoestima, calidad de vida y autodeterminación; a las *familias*, porque ven a sus hijos desempeñando un trabajo digno; a la *Universidad Autónoma de Madrid*, porque apoya y desarrolla un proyecto innovador que abre las puertas a nuevos campos de investigación y de formación en temas de educación; a los *estudiantes de Magisterio y Psicopedagogía* que conviven con los alumnos de Promentor formando grupos de aprendizaje cooperativo y se involucran por medio del voluntariado; a las *empresas*, porque contratan a estos profesionales y se benefician de los valores que aportan (motivación, optimismo, generosidad, implicación, relaciones humanas...) y a la *sociedad*, porque se hace más solidaria al alcanzar una mayor integración de este colectivo.

### 3. METODOLOGÍA DEL TRABAJO EMPÍRICO

#### 3.1. El problema y los objetivos

Esta investigación surge para analizar el impacto que ha generado la inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual, que cursan el Programa de formación laboral Promentor, en el entorno universitario de la UAM. Los objetivos específicos que nos propusimos alcanzar en el desarrollo de esta investigación evaluativa se concretan en los siguientes:

- Analizar los cambios que se producen en la actitud hacia la discapacidad intelectual debidos a la presencia de los alumnos con discapacidad intelectual que cursan el Programa de Formación para la inserción laboral (Promentor).
- Analizar los cambios en la actitud hacia su propia discapacidad que se observen en los alumnos y egresados del Programa Promentor y que tengan por causa su presencia en el entorno universitario.
- Conocer el nivel de satisfacción de estudiantes y egresados de Promentor con la experiencia de inclusión.
- Analizar si se han producido modificaciones en los distintos departamentos y servicios de la UAM en los que realizan sus prácticas los alumnos de Promentor.
- Elaborar estándares de calidad inclusiva que permitan generalizar con éxito la experiencia a otras universidades.

### 3.2. Variables del estudio empírico

Las *variables de entrada* contemplan las características personales, académicas y profesionales de las personas implicadas en el trabajo, así como las variables relacionadas con los aspectos contextuales (universidad). Las *variables de proceso* son aquellas sobre las que se solicita, a los diferentes colectivos de la muestra, la valoración de la experiencia de inclusión en el entorno universitario. Las *variables de producto* las identificamos con los resultados del trabajo empírico.

### 3.3. Los sujetos del estudio

COLECTIVOS	POBLACIÓN	MUESTRA
Estudiantes de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación	3.107	117
Colaboradores en los lugares de prácticas “apoyos naturales”	30	25
Mediadores laborales voluntarios	40	25
Estudiantes y egresados del programa Promentor	51	41
Estudiantes de prácticas de Máster y Psicopedagogía	4	3
Profesores del Programa Promentor	8	8

### 3.4. Los instrumentos de recogida de información y datos

Dada la naturaleza del trabajo, hemos recurrido a dos tipos de instrumentos: cuestionario o escala de actitudes (diseñado y validado por el equipo de investigación en el marco de este proyecto) y entrevistas, estableciendo un guión previo para los entrevistadores.

#### El cuestionario sobre variables contextuales, personales y sociales

Dada la diversidad de características de los colectivos a los que se había de aplicar la escala de actitudes, nos decantamos por la escala de *Likert*, con cinco categorías: *no sabe / no contesta, nada de acuerdo, poco de acuerdo, bastante de acuerdo y muy de acuerdo*. Para garantizar que el instrumento diseñado cumplía con los requisitos técnicos exigidos, se procedió a una primera aplicación en una muestra reducida de sujetos, que garantizaran su similitud con la muestra definitiva. Con los datos recogidos de esta aplicación se procedió al cálculo de los indicadores de *fiabilidad del instrumento* mediante el procedimiento *alfa de Cronbach*. El valor que obtuvimos fue 0,89, dato que indica un valor alto de fiabilidad del cuestionario.

Respecto a la *validez*, el procedimiento que hemos consideramos más apropiado ha sido el de la *validez de contenido*, que nos garantizaría la suficiencia y la representatividad de los ítems. Para determinar la validez de contenido solicitamos la opinión de 12 jueces o expertos en discapacidad intelectual. Las respuestas de los jueces externos pusieron de manifiesto una valoración positiva sobre el fondo y la forma del cuestionario: abarca todos los aspectos de interés para cubrir los objetivos fijados en la investigación y, además, la forma de redacción y presentación parece la más adecuada.

### Entrevistas

Para completar la información del cuestionario consideramos necesario recurrir a otros procedimientos de recogida de información. Optamos por la entrevista de modalidad abierta, porque nos permitiría explorar nuevas posibilidades y recabar información sobre determinados aspectos de interés. Dadas las peculiaridades de cada uno de los grupos, se diseñaron una serie de preguntas en cada uno de los casos.

### 3.5. Análisis y tratamiento de los datos

En esta investigación se han utilizado técnicas múltiples de análisis de datos para alcanzar los objetivos propuestos. Para el análisis y tratamiento de los datos cuantitativos se ha utilizado SPSS, por considerarlo especialmente adecuado para este trabajo. Además, se ha utilizado ATLAS-TI para el tratamiento de los datos cualitativos.

### 3.6. Resultados del análisis cuantitativo

Para el análisis de los datos aportados por el cuestionario realizamos, en primer lugar, un estudio descriptivo donde se recogían los estadísticos básicos, sobre todo la media de la valoración de los diferentes ítems en cada uno de los grupos o colectivos objeto de estudio. En segundo lugar, seleccionamos los ítems que respondían todos los grupos para proceder a su comparación y así constatar la existencia o no de diferencias estadísticamente significativas, para cuyo fin hemos recurrido al estadístico “F” del análisis de varianza. Hemos fijado la existencia de diferencias significativas entre los grupos cuando el valor de la significación es inferior a 0,05; lo que equivale a afirmar que las diferencias alcanzan un nivel de confianza superior al 95%.

En los ítems que valoran aspectos relacionados con la integración de los estudiantes con discapacidad en el entorno universitario no hemos encontrado diferencias significativas, lo que manifiesta homogeneidad de opinión entre todos los grupos analizados. Son altamente valorados por todos los colectivos. Entre ellos se encuentran: *“la presencia de personas con discapacidad enriquece*

a la comunidad universitaria” y “las universidades deberían implicarse más activamente en ofertar programas de formación a este colectivo”.

Entre los ítems que presentan mayores diferencias significativas se encuentran los relacionados con cuestiones de derechos y capacidades, como, por ejemplo: “capacidad legal para gestionar su dinero”, “integración en la sociedad” y “posibilidad de desplazarse solos por la ciudad”. En general, se puede decir que es mucho más positiva la valoración de los estudiantes y egresados del programa de formación laboral que la del resto de colectivos.

Por último, respecto a los ítems que hacen referencia a las relaciones sociales también encontramos diferencias significativas: “posibilidad de establecer relaciones de amistad con otras personas que no tengan discapacidad”; “capacidad de los alumnos del programa para relacionarse con las demás personas de manera satisfactoria”, etc.

De los análisis comparativos se desprende que los estudiantes y egresados del programa de formación laboral se sienten plenamente capaces de desarrollar su proyecto personal de vida en el plano personal y laboral y de integrarse en la sociedad como personas con plenos derechos y obligaciones. Sin embargo, los colectivos docentes y mediadores muestran sus reticencias en lo que hace referencia al mercado de trabajo y al pleno desarrollo personal para formar una familia. Por su parte, los estudiantes y “apoyos naturales” se muestran menos reticentes a que las personas con discapacidad ejerzan con plenitud sus derechos. En todo caso, todos están de acuerdo en que el programa de formación laboral supone una experiencia pionera de inclusión en el entorno universitario y puede contribuir a eliminar barreras y a alcanzar un pleno desarrollo de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

### 3.7. Resultados del análisis cualitativo

Los resultados obtenidos del análisis cualitativo son coherentes con los que ya se han presentado, fruto del análisis cuantitativo. Por ello, nos limitamos a abordar brevemente algunas consideraciones de interés sobre cada uno de los colectivos.

En relación con el colectivo “colaboradores en los lugares de trabajo donde los alumnos realizan el período de prácticas (apoyos naturales)”, la investigación muestra una clara conciencia del valor de su contribución. Superan sus incertidumbres iniciales y manifiestan haber experimentado cambios profundos que, en algunos casos, han proyectado sobre sus propias familias. Valoran la oportunidad como altamente enriquecedora y sugieren que, en el futuro, se contemple la necesidad de una mayor formación inicial del colectivo de mediadores.

Los “estudiantes de psicopedagogía y máster que realizan sus prácticas en el programa” han modificado su visión de la discapacidad y de la propia Universidad, debido a que han experimentado que es posible vivir una experiencia de respeto y amistad a través de la inclusión social.

Los “*mediadores laborales*” subrayan las altas exigencias derivadas del desarrollo de su misión. Han tomado conciencia de que una tarea de estas características implica no solo buena voluntad, sino también capacidad de planificación y habilidad para solventar contratiempos y dificultades inesperadas. En su conjunto, los mediadores laborales afirman que la experiencia es muy enriquecedora, pero requiere formación previa.

El colectivo “*estudiantes y egresados del programa de formación laboral*” pone de manifiesto un profundo agradecimiento: se sienten privilegiados, explican que la Universidad les ha brindado la oportunidad de aumentar su autonomía y les ha permitido no solo recibir ayuda, sino también darla. Con vistas al futuro, proponen diseñar nuevas iniciativas para reforzar lo aprendido a lo largo del programa.

El colectivo “*profesores del Programa*” proclama que esta experiencia ha enriquecido, sin duda, a la Universidad. Los profesores subrayan que el programa fomenta valores como la solidaridad, la apertura y la flexibilidad. Estiman que constituye para la Universidad una vía de ejercicio de responsabilidad social y una oportunidad para destruir estereotipos.

### **3.8. Estándares de calidad para favorecer la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos universitarios**

La investigación realizada ha permitido definir unos estándares de calidad para favorecer la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos universitarios:

#### **COLABORADORES EN LOS PUESTOS DE PRÁCTICAS – “APOYOS NATURALES”**

- Planificación estratégica y participativa con alta cooperación de alumnos y mediadores.
- Producción de material orientativo y de seguimiento para su desarrollo y evaluación.
- Participación multidisciplinar: distintos departamentos y servicios de la universidad.
- Fortalecimiento del compromiso.
- Participación activa y voluntaria.
- Afianzamiento del sentido de responsabilidad.
- Autoconciencia y sensibilización para un mejor trato hacia las personas con discapacidad intelectual.
- Apoyo y respaldo de una organización especializada en discapacidad intelectual (por ejemplo, Fundación Prodis).
- Delimitación de tareas adecuadamente secuenciadas y estructuradas.
- Continuidad en la oferta de los distintos servicios de la universidad como lugares de prácticas.

### MEDIADORES LABORALES

- Fortalecimiento del compromiso y la motivación.
- Participación activa y voluntaria.
- Afianzamiento del sentido de responsabilidad.
- Crecimiento personal y maduración profesional.
- Autoconciencia y sensibilización para un mejor trato hacia las personas con discapacidad intelectual.
- Enriquecimiento mutuo en actividades de ocio y vivencias compartidas.
- Selección adecuada de los mediadores laborales
- Formación inicial y permanente de los mediadores laborales.
- Existencia de la figura del coordinador de los mediadores laborales.

### ESTUDIANTES Y EGRESADOS DEL PROGRAMA PROMENTOR

- Afianzamiento del sentido de responsabilidad.
- Satisfacción por estudiar en la universidad.
- Profundos cambios de actitud hacia la vida laboral.
- Enriquecimiento de las relaciones personales.
- Adecuación del plan de estudios del programa.
- Orgullo por sentirse universitario.
- Fortalecimiento de las relaciones sociales.
- Confianza en sus posibilidades como trabajadores en los distintos lugares de prácticas de la Universidad.
- Refuerzo del autoconcepto, autonomía, seguridad, autoestima.
- Mejora de los hábitos y pautas sociales y laborales.
- Incremento de la madurez personal y social en actividades de voluntariado.
- Disfrute de espacios de ocio y tiempo libre con compañeros de clase y alumnos de magisterio.

### ESTUDIANTES QUE REALIZAN SUS PRÁCTICAS EN EL PROGRAMA PROMENTOR

- Madurez profesional para valorar a alumnos con discapacidad intelectual.
- Convencimiento de que en la Universidad se estudia, se convive y se crean lazos de amistad.
- Adaptación de los programas a las características individuales de los alumnos con discapacidad.
- Eliminación de estereotipos.

#### PROFESORES DE PROMENTOR

- Enriquecimiento de la UAM con el programa de Formación Laboral.
- Cumplimiento de los objetivos diseñados desde su creación y puesta en práctica.
- Fortalecimiento de la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en un entorno normalizado.
- Fomento de valores solidarios, de apertura y flexibilidad.
- Implicación de distintos Departamentos y servicios de la universidad.
- Fortalecimiento del compromiso social.
- Participación activa y voluntaria.
- Mejora actitudinal en relación a las personas con discapacidad intelectual.
- Integración en la vida universitaria.
- Implicación de profesores universitarios en el proyecto.
- Colaboración de profesionales interesados por la inclusión.
- Afán de superación y perseverancia demostrada por los alumnos de Promentor.
- Capacidad para despertar el interés del alumno por aprender.
- Capacidad para generar el desarrollo de competencias profesionales.

#### 4. CONCLUSIONES

Transcurridos seis años desde la implantación del programa en la Universidad Autónoma de Madrid conviene subrayar que se ha trabajado en una doble dirección: docente e investigadora. Por lo que se refiere al aspecto docente, debemos señalar que se han impartido clases a los alumnos, diseñando un currículum adaptado a sus intereses y necesidades. Los profesores han utilizado una metodología específica, adaptada a las diferencias individuales de cada sujeto, con el fin de potenciar al máximo todas sus capacidades.

Esto ha permitido que estos alumnos adquieran una sólida formación, que les ha abierto las puertas al mercado laboral ya que todos ellos están trabajando en diferentes empresas públicas y privadas, en puestos en los que se desenvuelven en las mismas condiciones que cualquier otro profesional. Conviene tener presente que el mejor indicador de inclusión social viene representado por la inserción en el mercado laboral.

Como consecuencia del desarrollo de este programa se ha producido una mejora de las expectativas personales y profesionales de los estudiantes con discapacidad, así como de su propio autoconcepto, que puede tener una repercusión positiva con vistas no solo a su integración laboral, sino a su inclusión social, en un sentido más amplio (Egido, et al., 2009).

Desde la perspectiva investigadora, se han realizado cuatro trabajos de investigación sobre el tema. En el primero se evaluó el programa de Formación Laboral, desde todas sus ópticas y dimensiones. En el segundo se analizaron las variables que propician la inclusión laboral de este

colectivo a través del análisis de su prácticum. En el tercero se diseñaron los perfiles de los puestos de trabajo más adecuados para los sujetos con discapacidad intelectual. Finalmente, en el cuarto, que es el trabajo que en estos momentos nos ocupa, se han establecido los estándares de calidad que propician la inclusión social de estos sujetos en entornos universitarios.

Creemos que estamos en condiciones de afirmar que el programa de Formación Laboral de la UAM está contribuyendo de modo adecuado a formar, tanto académica como profesionalmente, a personas con discapacidad intelectual. El Programa ha sido evaluado sistemáticamente desde su creación. Los resultados de la investigación que se presenta ahora ponen de manifiesto que es posible realizar con éxito experiencias de inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos universitarios. Por ello, se han diseñado unos estándares de calidad que permiten generalizar la experiencia a otras universidades.

Transcurridos seis años desde que se inició el Programa de formación laboral desarrollado en la UAM, y habiendo analizado el impacto que la inclusión de estos estudiantes ha generado en el entorno universitario, manifestamos: que se han producido cambios positivos en la actitud hacia la discapacidad intelectual en todos los colectivos analizados; que los estudiantes y egresados del programa se sienten privilegiados y muy satisfechos con su inclusión en la UAM y que esta experiencia pionera puede contribuir a eliminar barreras y a alcanzar el pleno desarrollo de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

**REFERENCIAS:**

- Aznar, A., y González, D. (2008). *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires: Noveduc.
- Egido, I., Cerrillo, R. y Camina, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20, nº 2.
- De Miguel, S. y Cerrillo, R. (2010) (Coords.) *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.
- Hernández, R., Cerrillo, R. e Izuzquiza, D. (2009). La inclusión de discapacitados intelectuales en el mundo laboral: análisis cualitativo. Estudio de un caso. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 3, 2, 27-46.
- Izuzquiza, D. y Herrán, A. de la. (Coords.) (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito*. Madrid: Pirámide.
- Izuzquiza, D. y Cerrillo, R. (2010). El empleo con apoyo (ECA): una metodología imprescindible para integrar a personas con discapacidad intelectual en la empresa. En Izuzquiza y De la Herrán (Coords.) *Discapacidad intelectual en la empresa. Las Claves del éxito*. Madrid: Pirámide, 241-263.
- Izuzquiza, D., Cerrillo, R., Hernández, R. y Herrán, A. de la (2009). Un modelo de Inclusión Socio-Educativa en la Universidad. *X Conferencia Internacional de Ciencias de la Educación*. Camagüey (Cuba). 2-6 de noviembre.
- Parrilla, A. (2009). ¿Y si la Investigación sobre la Inclusión no fuera Inclusiva? Reflexiones desde una Investigación Biográfico-Narrativa. *Revista de Educación*, 349, 101-117.
- Peralta, A. (2007). *Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

**TEMA 5:**  
**FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO**

**Comunicación:**

Elegimos personas antes que carreras:  
el rol del educador en formación profesional

**Autor:**

DAVID CEBRIÁN MARTÍNEZ

---

**Resumen:**

Si bien es cierto que, desde hace años, el rol del educador ha estado limitado, pedagógicamente hablando, a como éste transmite los conocimientos u organiza las sesiones de aprendizaje queremos, desde el Área de Tránsito al Mundo Laboral de FUNDOWN (Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia), promocionar un nuevo enfoque. Un enfoque que surge en la Formación Profesional no reglada de personas con Síndrome de Down u otra Discapacidad Intelectual, un enfoque que mira más allá de la titulación, para adentrarse en las características personales de los profesionales.

En base a unas competencias profesionales, y especialmente personales, proponemos el uso del juego de roles entre los educadores/as que realizan la intervención en Formación Profesional con personas con DI, para dar respuesta a sus necesidades, potenciando al máximo sus capacidades y habilidades y, de esta manera, prepararlos para su inserción laboral, desde una experiencia lo más real posible. Animamos, de este modo, a que el rol del educador/a no se limite a la organización o coordinación de las tareas, sino que estimule y, sobre todo, provoque cambios en las actitudes, valores y conductas de las personas objeto de nuestro trabajo.

**Palabras clave:** Rol del Educador, Juego de Roles, Competencia Profesional, Competencia Personal, Formación Profesional.

## INTRODUCCIÓN

Pretendemos con nuestra comunicación ofrecer elementos para el análisis de la importancia que adquiere el rol que desempeña el educador que trabaja con personas con Síndrome de Down u otras Discapacidades Intelectuales, así como las estrategias y técnicas cuya realización se basa en el uso que hacemos de dicho rol.

Con la oportunidad de compartir nuestras opiniones y experiencias que nos ha brindado este congreso, ahondaremos en el concepto de rol, la cabida de éste como competencia profesional en el ámbito del trabajo con personas con Discapacidad Intelectual, a través de un pequeño repaso de las concepciones más conocidas y clasistas, proponiendo un nuevo enfoque basado, fundamentalmente, en nuestra experiencia y en los resultados obtenidos, en la Formación Profesional de dicho colectivo, en nuestra institución.

Por último, enfatizaremos la importancia que adquieren las técnicas de rol playing en la intervención con nuestro colectivo y apuntaremos, a modo de ejemplo, un juego de roles basado en la táctica de negociación conocida, popularmente, como “poli bueno, poli malo”, utilizada en algunas fases de nuestro itinerario formativo. Este pequeño trabajo, pretende ser apenas el inicio de la búsqueda del rol del educador ideal para la Formación Profesional de jóvenes y adultos, teniendo su acción educativa, como telón de fondo, la inserción laboral en particular y el acceso a una vida lo más normalizada posible, en general.

### 1. EL ROL DEL EDUCADOR ¿UN NUEVO ENFOQUE ES POSIBLE?

Cuando hablamos del rol del educador, tanto en Educación Especial como en Educación Ordinaria, así como en un ámbito reglado o no reglado, lo solemos asociar a modelos o categorías tradicionales, cuya distinción tendría una triple perspectiva del educador asociada, siempre, a perspectivas psicológicas y, englobadas, dentro de los diferentes marcos filosóficos. Estas clasificaciones, tipificarían al educador/a como *Instructor*, como *Facilitador* de conocimiento o como *Promotor* de la búsqueda de dicho conocimiento.

Según otra categorización, la de FENSTERMACHER G. Y SOLTIS J. (1999), el rol del educador estaría claramente definido por los tres enfoques incompatibles, filosóficamente hablando, y que se diferenciarán también en función de los conocimientos que se quieren enseñar o de la forma de aprender de los destinatarios involucrados en el proceso de enseñanza-aprendizaje. En el siguiente cuadro, recogemos las principales características de ambas categorizaciones y enfoques con la finalidad de facilitar su comparación y comprensión.

Cuadro 1

Categoría 1	Categoría 2	Marco Filosófico	Perspectiva Psicológica
Instructor	Ejecutivo	Positivismo	Conductivista
Facilitador	Terapeuta	Existencialismo	Humanista
Promotor	Liberador	Crítico	Cognitiva

Como podemos extraer del análisis del cuadro anterior, el *Enfoque del Ejecutivo*, se desarrolla en el marco filosófico del positivismo y en la línea psicológica del conductivismo. El papel del alumnado en el proceso de construcción del conocimiento, dentro de este enfoque tiene una acción limitada, ya que el alumno tiene una condición de mero receptor de la información; en el *Enfoque del Terapeuta*, marcado por el existencialismo y el humanismo, el papel del alumnado es algo más activo, donde recibe asistencia por parte del educador con el fin de alcanzar el conocimiento. Por último, el *Enfoque del Liberador*, definido por la teoría crítica y en la línea de lo cognitivo, exige más intervención del alumnado en su proceso de enseñanza- aprendizaje, en la medida que apela a su reflexión y espíritu crítico sobre todo el proceso y el propio conocimiento.

Con esta introspección de las concepciones más conocidas y clasistas, en lo referente al rol del educador, pretendemos proponer un enfoque propio basado, fundamentalmente, en nuestra experiencia y combinando las características, de los tres enfoques nombrados. Al mismo tiempo, tendremos en cuenta para la construcción de nuestro enfoque, no sólo el contexto y el momento del aprendizaje, sino también al alumnado al que atendemos. Por último, para nosotros la aportación más importante e innovadora, la valoración y eje principal de nuestro enfoque: la personalidad del educador.

## 2. EL ROL DEL EDUCADOR ¿COMPETENCIA PROFESIONAL?

Según la RAE, la palabra *rol*, en castellano, significa *enumeración o lista* pero, por influencia de la palabra inglesa *role*, proveniente de la francesa *rôle*, ha adquirido, debido a su extendido uso, el significado de *función que alguien cumple*. Por tanto, cuando hablamos de rol, nos referimos a *la serie de patrones de conducta atribuidos a quien ocupa una posición dada en una unidad social u organización*.

Siendo esta la definición de rol, en su acepción más lata, por qué limitar su uso, en educación, a los procesos de enseñanza y aprendizaje que promueve el educador. Por qué no referirnos al rol también, como los conocimientos, actitudes, habilidades y características personales que suscita el educador y que definen su intervención y la repercusión que tiene ésta sobre el alumnado y la calidad de su aprendizaje.

En este orden de ideas, hemos buscado referencias que puedan ratificar nuestra reflexión. Cuando hablamos del uso que hacemos del rol, éste conlleva, implícitamente, la movilización de toda una serie de competencias de carácter, no solo profesional, sino también personal. De acuerdo con la definición de Navío (2005), podemos entender que:

*«La competencia o competencias profesionales son un conjunto de elementos combinados (conocimientos, habilidades, actitudes, etc.) que se integran atendiendo a una serie de atributos personales (capacidades, motivos, rasgos de la personalidad, aptitudes, etc.), tomando como referencia las experiencias personales y profesionales y que se manifiestan mediante determinados comportamientos o conductas en el contexto de trabajo».*

Parece evidente que no podemos definir el rol del educador sin realizar una referencia directa a sus competencias profesionales. En base a esta definición entendemos, desde nuestra experiencia, que la selección de un educador para un determinado curso de formación o fase de itinerario formativo viene, no sólo marcada por su titulación o su recorrido profesional, sino también por sus competencias profesionales y, dentro de éstas, sus atributos personales. De este modo, los rasgos de personalidad del educador y su complementariedad con el equipo de trabajo, son el eje principal de las estrategias de intervención educativa.

Obviamente, intentamos siempre que el rol que desempeña el educador dentro de la “escena” formativa, se aproxime lo más posible a su verdadera personalidad, favoreciendo claramente su puesta en práctica. Al mismo tiempo, también queremos aclarar que el educador no se encuentra, en todo momento, representando, sino que es una estrategia educativa más, entre otras utilizadas.

### **3. EL JUEGO DE ROLES (ROL PLAYING) EN LA INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

El rol playing es una técnica de dramatización que, generalmente, se realiza en grupo para el entrenamiento de una gran gama de habilidades sociales. El carácter de esta técnica puede ser preventivo o correctivo, cuando se trata de adquirir una habilidad concreta en situaciones ficticias para que, cuando el alumno se encuentre en la situación real, tenga adquirida la habilidad que permita resolver dicha situación o solventar las dificultades que, en otras ocasiones, hayan podido sucederle.

Nuestra experiencia nos dice que el rol playing es una de las técnicas más exitosas para personas con Síndrome de Down y Discapacidad Intelectual. Como es de conocimiento de todos y está sobradamente demostrado, el canal visual es el mejor medio para la recepción de información por parte de nuestro colectivo, principalmente para las personas con Síndrome de Down, lo que exige el uso de esta técnica. Además en la formación profesional resulta del todo efectivo, tanto a la hora de trabajar contenidos relacionados con las habilidades laborales como en la primera aproximación a las tareas y a lo que será el entorno laboral.

Sí la técnica de rol playing es esencial en la Formación Profesional de los alumnos y alumnas, tiene también un papel destacado cuando es aplicada por y para el propio educador. En este caso, consiste en la asunción por parte del educador de un papel, en una representación. Este papel, adoptado o atribuido, conlleva un determinado comportamiento en el contexto formativo, es decir, el rol que desempeña el educador cuando trabaja e interacciona con el alumnado sería una más de sus competencias profesionales y sociales pudiendo, o no, comportarse de manera diferente y desempeñar otros roles dentro de la propia organización y, por supuesto, en su vida personal. El rol que el educador debe de adoptar en su contexto formativo, en la medida de lo posible, debe de acercarse a su perfil de personalidad. De esta manera, le será más fácil al educador adaptarse a su personaje y, al mismo tiempo, ser más eficaz a la hora de intervenir.

Para concluir este apartado no queremos dejar de hablar de tres características importantes de nuestro colectivo, que argumentan nuestras estrategias de intervención y la importancia del rol adoptado por el educador. En primer lugar, referirnos a la dificultad de generalización de conocimientos de las personas con Discapacidad Intelectual y, principalmente, de las personas con Síndrome de Down. El rol playing es una técnica que ayuda a suplir esta dificultad pero que tiene que ser reforzada con cierta continuidad. En segundo lugar señalar la importancia que posee el educador en la formación no formal e indirecta del usuario, una vez que funciona como modelo social. En este sentido, sabemos que el educador se presenta como un modelo a seguir por nuestros usuarios y no podemos olvidar ni traicionar, en ningún momento, nuestros objetivos formativos. Por ese motivo es importante que el educador tenga claro cual es su rol y su papel en la acción formativa. En relación con el punto anterior, referir que nuestro colectivo tiende a emplear la imitación en su proceso de aprendizaje, lo que favorecerá la formación no formal a través del modelo. El educador debe de ser sensible a este hecho, utilizándolo de forma que enriquezca el proceso formativo.

Teniendo en cuenta todo lo que hemos comentado hasta el momento, cuando hablamos de la adopción de estos roles por parte de los educadores o formadores, esta debe definirse en base a tres cuestiones interrelacionadas:

- El **contexto de actuación**, entendiéndose éste como la situación social y cultural, los niveles de aprendizaje y conocimiento y el momento formativo en el que se trabaja.

- La **personalidad de los educadores** que, como hemos dicho, no deben interpretar o forzar la situación, sino potenciar de manera exógena la actitud e idiosincrasia que requiere el puesto, complementándose con el equipo de trabajo.
- El **alumnado** objeto de la intervención, pues el rol adoptado puede y tiene que adecuarse a los protagonistas del proceso de enseñanza-aprendizaje condicionado, directamente, por sus necesidades formativas y personales.

#### 4. ESTRATEGIAS DESDE LA EXPERIENCIA: ROL DEL POLI BUENO, POLI MALO

Llegados a este punto, hemos querido concluir con algunas estrategias, probadas y llevadas a cabo, desde nuestra práctica profesional, respecto al juego de roles.

El juego de roles, entendiéndose éste como el repertorio de relaciones funcionales que el educador establece y representa con otros actores sociales (en este caso, usuarios) en situaciones determinadas, estaría determinado por la técnica de “hacer el quite” o, más comúnmente conocida como la táctica de negociación del rol del *poli bueno*, *poli malo*.

Generalmente, cuando se oye la expresión *poli bueno*, *poli malo*, se asocia al cine, a las películas de género policíaco, en las que, una de las tácticas más utilizadas en las escenas de interrogatorio, rescate o negociación, es ésta misma.

Como su propio nombre indica, esta estrategia requiere de dos individuos, uno que adopta el rol de *bueno* y otro de *malo*, de cara a intervenir con una tercera persona de la que se requiere algo (información o una confesión, generalmente). En el caso de las películas, suele ser una adopción de roles pactada previamente, en el que uno de los sujetos se muestra serio y agresivo; el otro sujeto, en cambio, se muestra más comprensivo y amistoso. A partir de ahí, comienza un proceso de tira y afloja en el que el *poli malo*, para conseguir lo que se propone, se muestra enfadado y alterado, ejerciendo una presión psicológica importante sobre el interrogado; por su parte, el *poli bueno*, interviene de manera intermitente, intentado calmar a su compañero, empatizando con el interrogado y mostrándose comprensivo con éste. Debido a la presión del *poli malo* y creyendo que el *poli bueno* quiere lo mejor para él, el interrogado suele confesar o acceder ante el trato propuesto por el *poli bueno* que es, en definitiva, lo que querían ambos policías.

Este juego de roles, aplicado de manera educativa en un ambiente formativo, dista mucho de lo que sucede en las películas. No hay violencia, ni focos cegadores, ni se pretende conseguir una confesión o información, aunque de manera indirecta se consiga, siempre con fines educativos.

Desde el Área de Tránsito al Mundo Laboral proponemos la utilización de la técnica resultante de este símil cinematográfico, en la que se precisa un equipo profesional de dos educadores, cuyos roles están claramente definidos en base a, como hemos explicado anteriormente, el contexto, el alumnado y la personalidad de ellos mismos.

Nuestra experiencia está basada en la formación de un grupo de intervención, compuesto por personas con Discapacidad Intelectual, al que se dirige, asesora y orienta, en base al itinerario formativo, a un curso de formación concreto y a los objetivos del mismo. Un educador, que se identifica con el *poli malo*, se muestra más serio, exigente y estricto; mientras que el educador, identificado como *poli bueno*, tiene un carácter más flexible, condescendiente, afable y efusivo.

No debemos pensar que el *poli bueno* está a la sombra del *poli malo*, sino que cada uno presenta una actitud, así como la promoción de unos valores y aptitudes para realizar la intervención.

La actuación de ambos profesionales estará vinculada a la respuesta del alumnado ante el momento educativo que se esté desarrollando. Con caracteres diferentes, abordarán de manera desigual las demandas y necesidades de los alumnos reaccionando, a simple vista, de manera heterogénea ante los posibles conflictos resultantes de la práctica educativa. Según el momento, los alumnos y alumnas sentirán más o menos afinidad por uno de los educadores, al igual que, dependiendo de sus intereses, recurrirán a uno u a otro, buscando beneficiarse de esa disparidad de personalidades. El hecho de que se decanten por uno u otro educador, es el fin último de este juego de roles pues, al creer que recurriendo a uno u otro podrán lograr sus propósitos formativos, sociales o personales, no hacen sino lograr el propósito de ambos educadores, que es alcanzar los objetivos de la intervención. De esta manera ambos educadores controlan, en todo momento las acciones formativas, de cara al fomento de actitudes necesarias para desempeñar un puesto de trabajo, promover una aptitud laboral, favorecer el pensamiento creativo y crítico, fomentar el trabajo autónomo, ordenado y responsable, así como la iniciativa en la toma de decisiones.

Todo ello, alarga la vida y la calidad del grupo de intervención, así como de los educadores, pues se evita el desgaste de la figura de referencia para el alumno o alumna.

Resulta importante añadir, que ni el educador que adopta el rol de *poli bueno* tiene que ser una persona bondadosa necesariamente, ni que el que acoge el rol de *poli malo* tiene que ser una persona estrictamente similar al adjetivo que se le ha asignado. Está claro que tampoco debe rectificar y reprender, siempre, el *poli malo*, convirtiéndose el *poli bueno* en el que alaba la labor de los alumnos y los refuerza positivamente; en absoluto. Ambos roles son intercambiables en base a las circunstancias con las que tengan que lidiar, independientemente de que, como referencia, uno adopte el rol de *poli bueno* y el otro el del *poli malo*.

Además, con esta dualidad de roles y debido a la exigencia personal, formativa y laboral que supone al alumnado este tipo de intervenciones formativas, se pretende dar un paso más en la forma de intervenir para mejorar la formación de las personas con Discapacidad Intelectual. Si bien, tradicional e históricamente, la orientación de las familias y los profesionales de la educación ha estado marcada por la sobreprotección y la atención a las limitaciones que puede presentar una persona con Discapacidad Intelectual, nosotros abogamos, no solo por la dualidad de roles, sino también por la dualidad de la percepción e intervención a realizar. Debemos atender a sus necesidades partiendo de sus capacidades, atender sus fortalezas por encima de sus debilidades. En

este orden de ideas, consideramos que esta estrategia permite que entrenemos a nuestros usuarios para diferentes tipos de jefes y encargados y diferentes personas y formas de actuar, mediante una misma situación.

Para finalizar este punto, queremos describir una acción práctica para que veamos, más claramente, la aplicación de esta técnica: en un momento de llamada de atención o corrección, por ejemplo, el *poli malo* será más directo al emitir sus juicios de valor hacia una conducta determinada, elaborando sus opiniones y tomando sus decisiones de actuación en base a la equivalencia establecida, a nivel normativo, basándose en el resultado que tiene la acción a valorar según el reglamento de la institución u organización. Por su parte, el *poli bueno*, deberá atender y corregir, igualmente, una mala praxis por parte del alumnado pero, a dicha llamada de atención, le dará unas connotaciones más emocionales, basadas en el código moral de la organización.

## 5. CONCLUSIONES

Si en Finlandia, el máximo exponente a nivel mundial por su sistema educativo, se realizan test de personalidad y pruebas vocacionales para las personas que quieren acceder a los estudios universitarios de Magisterio, Pedagogía o Educación Especial, por qué no deberíamos tener en cuenta, al menos, las características personales de los profesionales que trabajan en nuestro ámbito, de cara a ocupar uno u otro puesto dentro del equipo de trabajo, para así aprovechar al máximo sus competencias profesionales y personales.

Hemos intentado de este modo, recoger el resultado del ejercicio profesional, y también personal, que realizamos los educadores que trabajamos en el ámbito de la formación profesional para personas con discapacidad, pues nos vemos obligados y demandados, de manera permanente, a realizar ajustes en nuestra práctica y manera de actuar, condicionados por el dinamismo de la propia acción formativa.

Nuestra experiencia se basa en el uso que hacemos del juego de roles o rol playing un equipo de trabajo conformado por dos educadores. Nuestro trabajo conlleva multitud de situaciones, previstas e imprevistas, sobre las cuales podemos intervenir a partir de las estrategias que favorece, nuestra discordancia de roles, sin perder de vista en todo momento los objetivos de la acción.

Como la expresión “una de cal y otra de arena”, malinterpretada por muchos presuponiendo que una es la mala y otra la buena, así es la labor de los educadores en el juego de roles. La unión intencionada de dos profesionales, emocional y técnicamente opuestos, no persigue una dualidad instructiva, sino una complementariedad formativa.

Como en la técnica de pintura *al fresco* empleada por Miguel Ángel para pintar la Capilla Sixtina en la que, como base, se utilizaba cal y arena, también en las técnicas formativas hay que saber equilibrar los componentes, a partes iguales, para un resultado pretendido y predeterminado.

El hecho de que un mismo grupo de alumnos y alumnas, sea dirigido por dos educadores con dos personalidades y caracteres, tan diferentes como definidos, posibilita el fomento de una labor mixta, de la cuál resultan estrategias educativas heterogéneas y enriquecedoras, representativas del contexto laboral real, imprescindibles en la intervención con personas con Síndrome de Down y Discapacidad Intelectual.

## REFERENCIAS:

- FENSTERMACHER, G. Y SOLTIS, J. (1999) "Enfoques de la enseñanza" Editorial Amorrortu, Buenos Aires
- FERRANDEZ, A.; TEJADA, J.; JURADO, P.; NAVIO, A. Y RUÍZ, C. (2000) "El formador de Formación Profesional y Ocupacional" Editorial Octaedro, Barcelona
- NAVIO, A. (2005) "Las competencias profesionales del formador. Una visión desde la formación continua" Editorial Octaedro, Barcelona
- OSCA, A.(2004) "Prácticas de psicología del trabajo y de las organizaciones" Editorial Sanz y Torres, Madrid
- OTT, B. (1999) "Características estructurales y categorías de destinatarios para una Formación Profesional Integral" Revista Europea de formación Profesional, 17, 57-67.
- OVEJERO B., A. (2004) "Técnicas de negociación: cómo negociar eficaz y exitosamente" Editorial McGraw-Hill, Madrid

<http://es.wikipedia.org>

[www.educaweb.com](http://www.educaweb.com)

[www.educacion.es](http://www.educacion.es)

[www.formacion.com](http://www.formacion.com)

[www.monografias.com](http://www.monografias.com)



**TEMA 5:**  
**FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO**

**Comunicación:**

Mi experiencia personal en bachillerato y en el ciclo formativo  
de grado superior de Integración Social

**Autora:**

BLANCA SAN SEGUNDO MADOZ

---

**Resumen:**

En esta comunicación pretendo relatar mi experiencia como persona con Síndrome de Down a lo largo del bachillerato, de forma breve, comentando las principales dificultades con la que me encontré a lo largo de los cuatro años en que los que llevé a cabo mis estudios de Bachillerato en Humanidades y Ciencias Sociales.. Pasaré luego a relatar el porque elegí el ciclo formativo de Integración social, los motivos y las preferencias, así como el deseo que me ha guiado desde muy pequeña a intentar ayudar a las demás personas, sobre todo a aquellas que tienen problemas.

En un tercer apartado contaré mi experiencia personal sobre el curso de 1º de Formación Profesional de Grado Superior de Integración Social que estoy realizando en la actualidad. Explicaré las asignaturas que trabajo y con que problemas me encuentro en ellas, sobre los profesores y su actitud hacia mi, sobre mis compañeros y el trato que tengo con ellos y ellos conmigo, el desarrollo de las clases, en definitiva mi experiencia a lo largo del curso que ahora comienza y las experiencias que voy a tener en él.

A lo largo de los diferentes apartados incorporaré alguna aportación de mi vida personal en lo que tiene que ver con la experiencia escolar y también mis relaciones fuera del estudio y en el tiempo de ocio. También sobre la problemática de las relaciones fuera del Colegio.

Acabará la Comunicación con una serie de conclusiones con las que pretendo hacer reflexionar a las personas que me escuchen y que puedan valorar sobre todo el esfuerzo que supone para las personas con Síndrome de Down llegar a realizar estos estudios, pero también la satisfacción que producen.

Hola, me llamo Blanca San Segundo y voy a intentar explicaros mi experiencia personal como persona con Síndrome de Down en los estudios de Bachillerato que acabé el año pasado y los de un ciclo formativo de grado superior de Integración Social que estoy haciendo este curso. También a lo largo de la comunicación intentaré comentaros algunas cosas de mi vida personal, sobre todo en lo que tienen que ver con los estudios y las relaciones con mis compañeros y con el profesorado.

Tengo que decir en primer lugar que yo empecé a estudiar en el Colegio Gençana de Godella cuando tenía dos años y que he estado allí hasta los veinte, con lo cual, al final, era la alumna más antigua del Centro. Tengo un recuerdo muy bueno de mi paso por el Colegio, aunque, como luego os comentaré, algunas experiencias no fueron tan buenas-

Durante Infantil, Primaria y Secundaria, habría muchas cosas que decir pero como el tema de mi charla lo quiero centrar más en el Bachillerato y en la Formación Profesional, solo os diré que aprendí a leer antes de 1º de Primaria. Que en general me lo pasé muy bien. Tuve muchos compañeros de clase, que no amigos y luego hablaré sobre este tema y los profesores me trataron muy bien, se preocuparon de mi y de hecho aun tengo relaciones con algunas profesoras, a las que veo y con las que hablo de vez en cuando.

Solo quiero comentaros una cosa que me gustó mucho y que fue el viaje de fin de Secundaria, que nos fuimos todo el grupo a Berlín durante 5 días. Yo creo que no he andado más en toda mi vida, pero me lo pasé muy bien y es un recuerdo muy bonito. También fue la primera vez que monté en avión.

En Bachillerato a mí y a mis padres se nos hacía un mundo cuando empecé. Todos los cambios de ciclo siempre han sido difíciles porque no sabía si iba a poder hacerlo o no y me costaba ponerme en marcha. Con el Bachillerato pasó lo mismo. La mayoría de los profesores y la Dirección del Centro creían que iba a poder hacerlo pero otros no pensaban lo mismo y como siempre me tocó demostrar que si era capaz de hacerlo. Y este es un punto sobre el que me gustaría insistir. A las personas con SD no se da por entendido, como al resto de los compañeros, que sabemos hacer las cosas o que seremos capaces de hacerlas, sino que la mayoría de las veces hay que demostrar a todo el mundo que si que podemos hacerlas. Es un poco latoso y pesado tener que estar siempre demostrando que eres capaz de hacer cosas.

El Bachillerato lo hice en cuatro años, porque según la normativa para alumnos con necesidades educativas especiales, podía dividir los cursos en dos. Así que hice cuatro o cinco asignaturas cada año de 1º y después de segundo. En mi Colegio trabajábamos sin libros, así que todo era a base de buscar información que se nos marcaba en la normas del trabajo, luego íbamos elaborando los temas y al final hacíamos puestas en común. A mi el sistema de trabajo me gustaba mucho, porque yo podía ir un poco a mi marcha y trabajar a mi ritmo, que a veces era un poco más lento que el de los demás.

En mi Colegio hacíamos las dos especialidades de Bachillerato de Humanidades y de Ciencias Sociales, así que he dado Latín y tengo que deciros que me gustaba mucho y aún me acuerdo de

muchas cosas. También os diré que me entraron muchas ganas de ir a conocer Roma, por las clases de Latín y porque hay una película que me gusta mucho que es “Gladiator” y la había visto varias veces y por eso quería ir a Roma. Y os tengo que decir que insistí tanto que en Abril del año pasado, fuimos a Roma mis padres y yo y en el Coliseo me lo pasé en grande.

Del resto de las asignaturas recuerdo con agrado la Historia y aunque parezca raro, las matemáticas, aunque eso dependió un poco de los profesores que tuve, que era otra cosa que quería comentar, porque con la primera profesora que tuve unos meses en 1º de Bachillerato, la cosa no fue muy bien. Aunque yo hacía los ejercicios, cuando había que salir a la pizarra, yo levantaba la mano pero ella nunca me sacaba, ni se preocupaba mucho por lo que sabía o no sabía. Luego se fue y el que vino era todo lo contrario. Confiaba en mí y me dejaba salir a la pizarra a hacer los ejercicios que yo había preparado, me animaba y me explicaba las cosas cuando yo no las entendía y por eso me empezaron a gustar las matemáticas. Con el profesor que tuve en 2º, también fue muy bien, porque me lo explicaba muy bien, me ponía muchos ejercicios y confiaba mucho en mí. Incluso en algún momento yo era la que sabía más derivadas de mi clase.

Por eso quería haceros reflexionar sobre la importancia que tiene la actitud de los profesores hacia nosotros, si nos ayudan, nos entienden, nos valoran por lo que sabemos y si nos dan confianza las cosas funcionan mucho mejor-

El año pasado, cuando estaba haciendo 2º de Bachillerato, me hicieron un reportaje para el diario “El Mundo” y me hicieron algunas preguntas. Mis compañeros opinaban en el reportaje que yo era trabajadora, amable y curiosa. En el artículo también se comentaba que yo seguía la marcha normal del curso y que necesitaba que se me “acotaran más las fuentes de documentación y un trabajo más concreto”. También se decían algunas cosas más que luego comentaré.

También es verdad que tuve algunos problemas con Economía, que era la misma profesora que las Matemáticas y que a pesar de estudiar muchísimo no había forma de que me aprobase. Tampoco me entendí mucho con la profesora de Castellano de 1º y también trabajé mucho, pero siempre me quedaba en el 4, 6 o 4,7 y no me aprobaba. No lo entiendo. Luego la profesora se fue y al año siguiente aprobé. Con el Inglés fue algo muy especial. Tuve a la misma profesora los dos cursos y desde el principio ella quería que yo no hiciera Bachillerato. El 1º lo aprobé sin que me regalara nada y el 2º pasó de mi todo el año y solo me daba lecturas y luego no me preguntaba sobre las lecturas, sino que me decía que le hiciera un redacción con lo que yo iba a hacer en el futuro, sin que yo hubiera hecho nada de inglés en todo el curso. Mis padres y yo estábamos muy enfadados y además fue mi tutora un año y no tuvimos ninguna reunión de tutoría. Un desastre. Al final me aprobó con un cinco, pero yo creo que no tenía derecho a tratarme como me trató e incluso en clase a veces se metía conmigo o me separaba de los demás. Incomprensible-

Menos mal que los demás profesores en general se comportaron normalmente y los compañeros que no amigos, repito, también ayudaron.

Algunas cosas más sobre las notas y los compañeros.

Yo en Bachillerato siempre sacaba cinco, hiciera lo que hiciera de exámenes, de trabajos, con buena actitud en clase, siempre tenía 5. A veces hacía trabajos en grupo o charlas o presentaciones y algunos compañeros les ponían 7, 8 o lo que fuera y a mí, me ponían 5. No entiendo porqué. Es verdad que ya en 2º de Bachillerato, me pusieron un 6 en Latín y luego en Historia y Geografía algún siete, con lo cual estaba muy contenta porque creía que me lo merecía.

Con respecto a los compañeros tengo que decir que en los tres primeros años tenía una relación de compañeros que iba cambiando casi cada curso, porque yo lo hice en cuatro años. La mayoría eran solo compañeros, que me ayudaban algunos y otros pasaban mucho de mí. El año pasado si que puedo decir que tenía varias amigas, en el grupo en el que estuve, que me ayudaban mucho, que se preocupaban por mí, que hablábamos. Este curso pasado me lo pasé muy bien, aunque luego tampoco salía con ellas cuando llegaba el fin de semana. Pero bueno, creo que eso ya lo tengo asumido.

Cambiando un poco de tema, tengo que decir que yo de pequeña quería ser médico y durante muchos años esa era mi idea. Luego ya en Bachillerato fui cambiando y ya en el artículo del Mundo que os he dicho antes yo decía “que tenía muy claro mi futuro, porque yo desde hacía tiempo que tenía claro que quería ayudar a la gente y sobre todo a la gente que tiene necesidades y las personas que tienen alguna discapacidad para que puedan encontrar trabajo sin ser rechazados”.

Así que esa idea era la que tenía ya hace tiempo y nadie me la quitaba de la cabeza, ni me la han quitado. No hice la prueba de selectividad porque pensaba que la Universidad ahora me iba a costar mucho, pero eso no quiere decir que cuando acaba el ciclo que estoy haciendo, pueda seguir en la Universidad. Mis padres querían que yo hiciera un ciclo de Biblioteconomía, pero yo les decía que los libros están muy bien para leer, pero no para trabajar con ellos. Y nadie me ha cambiado la idea así que he empezado a hacer el ciclo que yo quería, el de Grado Superior de Integración Social, que yo creo que cubre lo que yo quería hacer que es ayudar a los demás y sobre todo a los que más lo necesitan y a las personas con discapacidad.

Por eso me matriculé, tuve plaza y en Septiembre empecé el curso en un nuevo Colegio. Para mí fue un cambio importante porque era la primera vez que salía de mi colegio, en el que había estado muchos años y porque empezar una cosa nueva siempre es complicado.

Pero tengo que decir que las cosas me van muy bien. Tengo tres profesoras y un profesor que nos dan las seis asignaturas del curso. Me entiendo muy bien con todos. La tutora es fenomenal, hablo mucho con ella y me exige como a los demás, pero siempre que necesito algo de ella, se lo puedo preguntar, me lo explica y me atiende perfectamente. Las otras dos profesoras también me ayudan mucho y me comprenden perfectamente. El profesor de FOL es más seco pero con él saco buenas notas.

Hablando de notas, ahora si que saco más de cinco, ya que he tenido algún 7, alguna nota de 6 y en un examen tuve la mejor nota de la clase. También es verdad que en algún examen he sacado un 4 y me toca recuperar y que la semana pasada se me olvidó la fecha de un examen, lo he suspendido y tengo que recuperarlo. Pero en el aspecto de las notas estoy muy contenta.

Las asignaturas en general me encantan porque tratan de temas que a mi me interesan y que es lo que yo quería hacer. Hay temas sobre Atención a la familia, a la vejez, a las personas con discapacidad. También estudio algo de psicología, de derecho laboral, de integración laboral. También hay temas de historia de la beneficencia y otros muchos. Vemos muchas películas y reportajes que tratan sobre el tema y tenemos charlas sobre estas cuestiones y hacemos ejercicios prácticos y parece que haremos muchas visitas. Yo estoy encantada y me encuentro muy a gusto, aunque llevo solo un mes y pico y me imagino que en el mes de Mayo podré contar muchas más cosas, porque ya habrá pasado casi el curso y sabré como ha ido..

Los compañeros de este ciclo son fenomenales, me llevo muy bien con ellos, hablo con todos, trabajo en equipo y mañana vienen a mi casa para grabar un video sobre los trabajos domésticos, porque tenemos que hacer un trabajo sobre atención a las unidades familiares. Espero que me salga bien porque a mí me toca fregar y quitar el polvo.

Ese ciclo creo que cumple lo que yo quería y estoy muy satisfecha de haberlo escogido, porque reo que en el futuro me va a permitir hacer lo que yo quería y quiero y es ayudar a los demás y sobre todo a los que más necesitan ayuda.

Yo creo que la Formación Profesional tanto en el grado Medio como en el grado Superior que yo estudio es un camino muy bueno para poder acceder al mundo del trabajo más tarde y creo también que muchas personas con SD podrían seguir este camino, si los profesores y lo centros de Formación Profesional hicieran las cosas bien y más fáciles para que pudiéramos estudiar en ellos, como lo están haciendo en el centro al que yo voy.

Quiero comentaros aunque sea brevemente que a parte de estudiar también me divierto todo lo que puedo. A veces algún profesor se ha preocupado porque dedicaba mucho tiempo a estudiar, pero también hago otras cosas.

Hace muchos años que hacía Ballet, dos días a la semana, luego me pasé a Funky y ahora sigo haciendo danza contemporánea. Me encanta bailar, porque cuando bailo me siento diferente y muy bien, También salgo lo que puedo, aunque durante el curso salgo poco, porque hay que estudiar y no tengo muchas amigas para salir, pero en verano me lo paso en grande en la playa, saliendo por las noches con mis amigos y amigas de Canet, tomándonos algo y los sábados de discoteca. Pero bueno esas son otras historias que no corresponden a este tema-

Para finalizar quería haceros algunas reflexiones:

- Yo creo que el esfuerzo es muy importante para conseguir lograr lo que uno quiere. Yo dedico muchas horas a trabajar y a estudiar, porque yo se lo digo a los profesores, lo que a los demás les cuesta una tarde a mi me cuesta tres o cuatro tardes. Pero con esfuerzo y trabajo yo creo que todo es posible. Yo estudio todos los día tres o cuatro horas y cuando hay exámenes cerca ya ni os cuento.

- A las personas con SD no se nos debería exigir siempre que demos lo que sabemos o lo que sabemos. La gente, los profesores, todos los que están con nosotros deberían entender que si que sabemos cosas, que si que hacemos cosas y que podemos aprender como los demás.
- Los profesores deben dedicar más tiempo y más esfuerzo a las personas con SD o con alguna discapacidad. Yo en algunas charlas que daba para Asindown y para profesores, les decía que una cosa importante que tienen que hacer es explicar más despacio. Pero también tienen que tratar muy bien a los alumnos y considerarlos como personas.
- Por último decir que estoy muy orgullosa de lo que he hecho hasta ahora, que como persona con Síndrome de Down se que no es igual para todos, pero que creo que todas las personas tienen que intentar llegar al máximo de lo que pueden hacer y que como dice mi hermano “no hay que poner ningún límite”-

Muchas gracias a todos por escucharme.

## **Tema 5:** Formación profesional y empleo con apoyo

### **Póster:**

#### Empleo con apoyo: la intervención del preparador laboral

#### **Autores:**

JOSÉ LUIS SÁNCHEZ COBOS

MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ

JOSÉ LUIS MUROS GARCÍA

M<sup>a</sup> DEL MAR ORTIZ MORENO

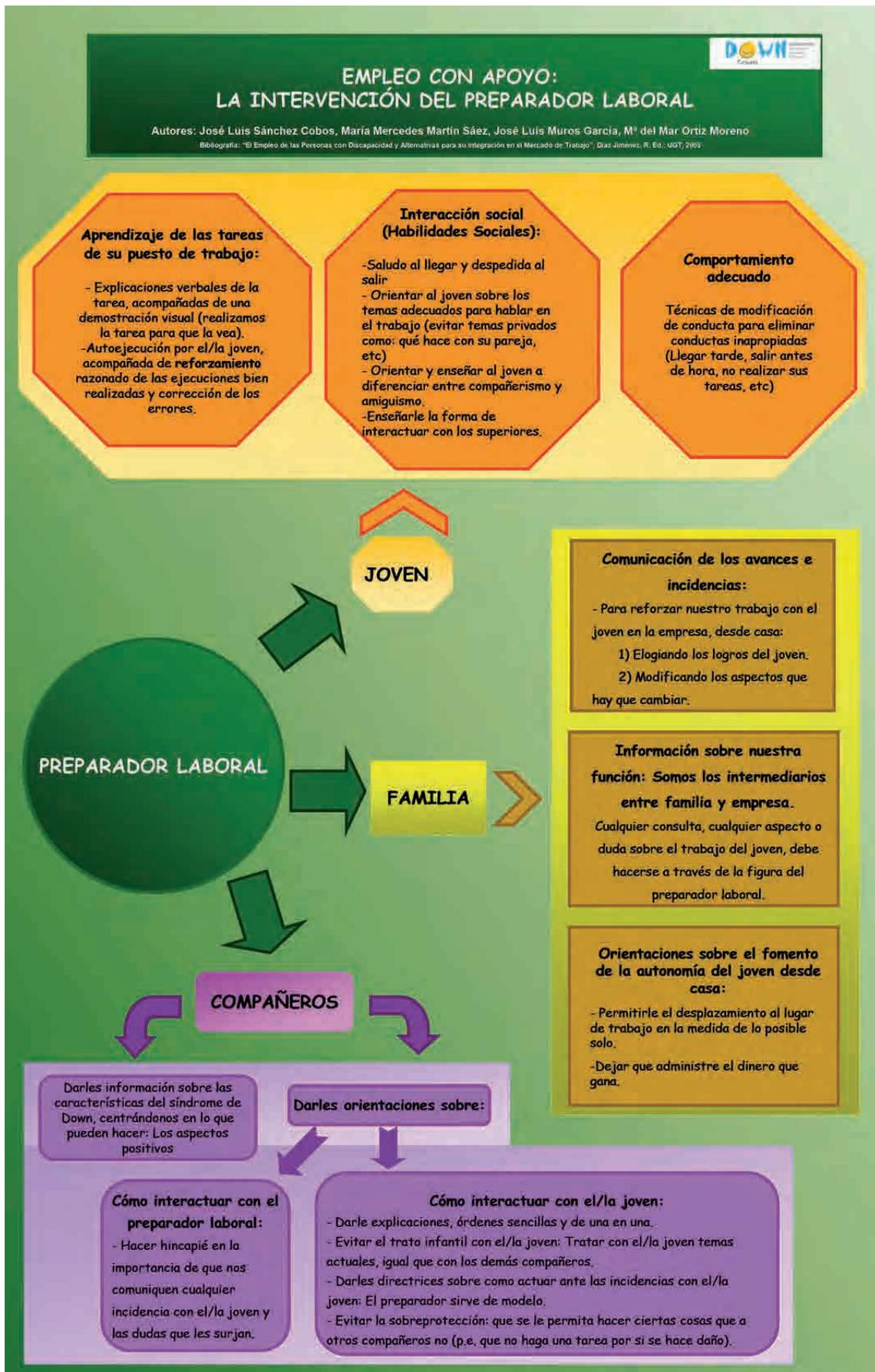
---

#### **Resumen:**

La figura del preparador laboral juega un papel muy importante en la inserción laboral de los jóvenes con síndrome de Down.

Su intervención tiene lugar en tres vertientes:

- El /la propio/a joven con el cual interviene a su vez en tres dimensiones: conductual, social y laboral.
- La familia cuyo objetivo es que actúen de forma activa en la inserción laboral.
- Los propios compañeros con los que el joven mantiene un contacto directo, en este caso nuestra función es servir de asesoramiento y de modelos para facilitar su implicación en la inserción laboral del/la joven con síndrome de Down.



**Tema 5:** Formación profesional y empleo con apoyo**Póster:**

Habilidades que se trabajan desde la formación de adultos en Granadadown

**Autores:**

ANA M<sup>a</sup> ANGUITA AVELINO

NATALIA FERNÁNDEZ DÍAZ

JULIA GIJÓN MOLINA

ANA GUTIÉRREZ CAÑO

M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL

---

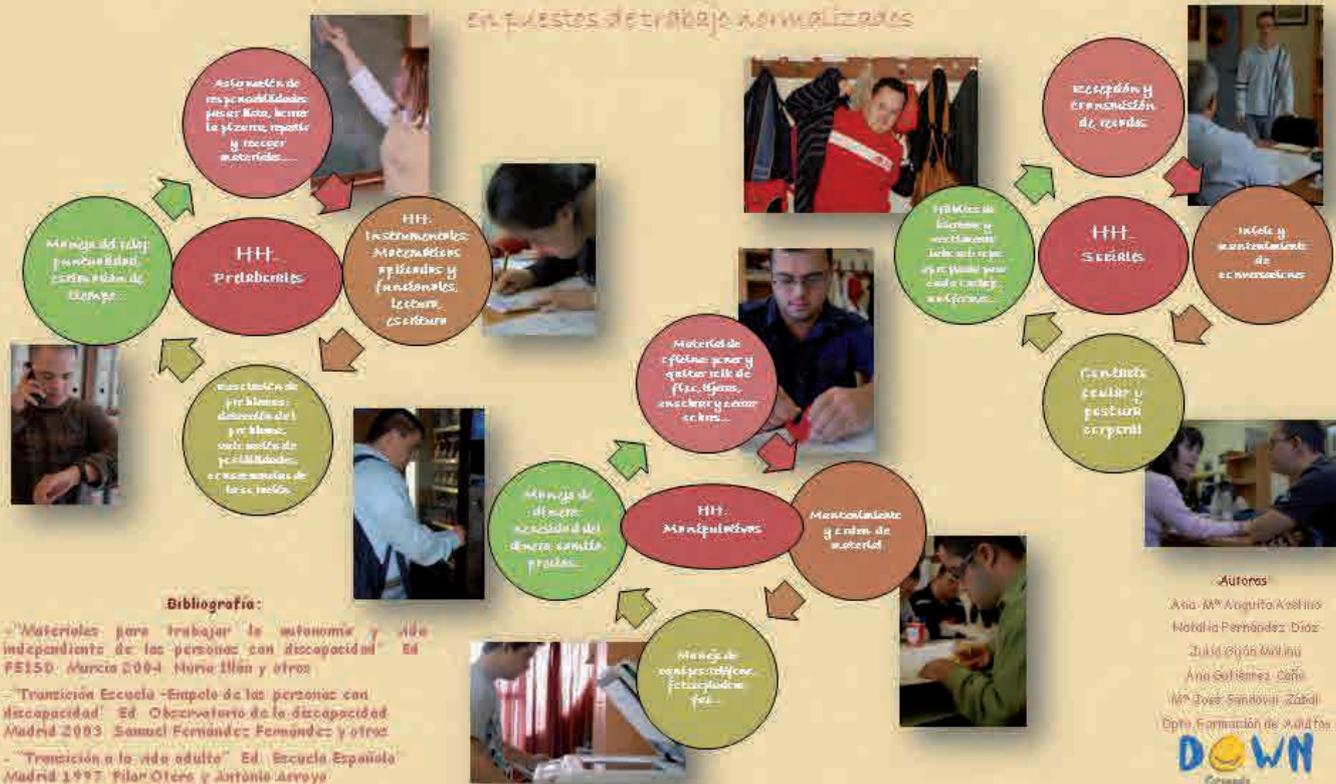
**Resumen:**

Desde el departamento de Formación de Adultos se trabajan habilidades que son necesarias para el buen desarrollo de su futura actividad laboral.

Distinguimos diferentes tipos de habilidades: prelaborales, manipulativas y sociales, destacando en cada una de ellas las más significativas.

# HABILIDADES QUE SE TRABAJAN DESDE LA FORMACIÓN DE ADULTOS EN GRANADOWN

Desde la Formación de Adultos adquirimos, potenciamos y practicamos aquellas habilidades que son necesarias para la integración de personas con Síndrome de Down en puestos de trabajo normalizados.



**Bibliografía:**

- "Materiales para trabajar la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad" Ed. FEISD. Murcia 2004. Nuria Illán y otros.
- "Transición Escuela-Entorno de las personas con discapacidad" Ed. Observatorio de la discapacidad. Madrid 2003. Samuel Fernández Fernández y otros.
- "Transición a la vida adulta" Ed. Escuela Española. Madrid 1997. Pilar Otero y Antonio Arroya.

**Autores:**

- Ara. M<sup>a</sup> Anguita Asellero
- Natalia Fernández Díez
- Julia Gijón Medina
- Ana Gutiérrez Cano
- M<sup>a</sup> José Sanchoy Zabadi



## **Tema 5:** Formación profesional y empleo con apoyo

### **Póster:**

Proyecto Ulises: empresa simulada donde trabajan personas con SD

### **Autoras:**

ARACELI ECHAIDE IRIBARREN

LAURA MARÍN MALO

---

### **Resumen:**

El proyecto Itaca de la ASDN ofrece un programa de formación e integración laboral en el mercado laboral ordinario.

La Formación Prelaboral, homologada en especialidades formativas por el SNE, imparte una práctica laboral cuyo objetivo es propiciar situaciones reales de empleo a personas con SD. “Ulises” (empresa simulada de menús de catering) nace como experiencia innovadora en discapacidad intelectual, cuya finalidad es dotar de una herramienta más que facilite la entrada en la empresa ordinaria.

### **OBJETIVOS:**

1. Favorecer experiencias que les permitan sentirse realmente INCLUIDAS a nivel personal, social y laboral.
2. “APRENDER TRABAJANDO”, aprender de manera ficticia una situación real de trabajo.
3. Profundizar en el aprendizaje de tareas administrativas y asumir responsabilidades.

### **METODOLOGÍA:**

1. Parte teórica que se pone en práctica simulando la realidad de una empresa con sus departamentos.
2. Cada alumno mantiene un rol profesional en la empresa simulada, de carácter rotatorio, trabajando en los diferentes departamentos de una empresa real.
3. Seguimiento y supervisión a través de SEFED (Simulación de Empresas con Finalidades Educativas: Programa formativo que capacita a personas en el campo de la administración y la gestión empresarial mediante la metodología de la simulación de empresas).
4. Colaboración con otras empresas simuladas.

### **DESTINATARIOS:**

13 personas con SD.

### **PROFESIONALES:**

Coordinadora, responsable y profesores de apoyo.

### **RETOS DE FUTURO:**

1. Participación en futuros encuentros de empresas simuladas de España.
2. Adquisición de conocimientos prácticos y reales que capaciten en las habilidades óptimas y necesarias para desempeñar un puesto de trabajo en una empresa ordinaria.

# PROYECTO ULISES

Empresa donde trabajan personas con Síndrome de Down

## Definición:

La empresa simulada con fines educativos ULISES S.L.S perteneciente al proyecto Itaca I de formación prelaboral de Down Navarra se proyecta para la venta de menús de catering, pretendiéndose con ella proporcionar a los alumnos una propuesta de calificación profesional en el ámbito de la gestión y administración empresarial .

## Objetivos:

- Inclusion real
- Aprender trabajando
- Aprendizaje de tareas administrativas
- Asumir responsabilidades



[www.sindromedownnavarra.org](http://www.sindromedownnavarra.org)

## **Tema 5:** Formación profesional y empleo con apoyo

### **Póster:**

Proyecto de Inserción Laboral en Síndrome de Down Uruguay (P.I.L.E.S.D.U.)

### **Autora:**

DAYNA VASTARELLA GONÇALVES

---

### **Resumen:**

En el año 2009 nace en Uruguay este proyecto de integración laboral con formación previa.

Esta experiencia se realiza apoyándose en los ejemplos de otros lugares del mundo.

Los factores que dan lugar a este proyecto son: contar con la posibilidad de acceder a una adecuada preparación con el apoyo de profesionales y establecer sensibilidad en las empresas.

El **objetivo general** es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual mediante la formación por medio de **Talleres**, donde l@s jóvenes se preparen para salir al mercado fortalecidos y seguros.

Los **objetivos específicos** serían: proporcionar los recursos necesarios para que l@s jóvenes puedan realizar un trabajo en una Empresa Pública o Privada, brindar herramientas para el abordaje laboral y apoyo a las familias.

El entrenamiento consta de Módulos, donde se incluyen una serie de temáticas relacionadas con la actividad laboral, sexualidad, autoestima, tareas diversas y asesoramiento familiar.

Dentro de **Talleres específicos de Sexualidad**, se trabaja en prevención y autocuidado.

Por medio de técnicas proyectivas se selecciona a cada joven según sus aptitudes para el trabajo más adecuado a desempeñar, con mayor eficiencia y seguridad.

# PROYECTO INSERCIÓN LABORAL EN SÍNDROME DOWN URUGUAY ( P.I.L.E.S.D.U. )

Dayna Vastarella  
Psicóloga - Educadora Sexual  
vastarellad@hotmail.com



## PROCESO DEL PROYECTO

Comenzamos con esta tarea en octubre de 2009. Contamos con 14 jóvenes cuyas edades van desde 18 a 32 años, todos ellos pasaron por proceso educativo. Tod@s se muestran muy entusiasm@s ante la propuesta de ingresar a un puesto de trabajo. Concurren contentos, día a día vemos cómo muestran los nuevos aprendizajes adquiridos. Disfrutan de las tareas y van tomando confianza consigo mism@s, viendo que pueden acercarse a sus objetivos. Si bien, hemos comenzado hace muy poco, nos encontramos en pleno proceso, ya vamos teniendo indicios de los logros y la importancia de ello. Manifestamos nuestra confianza en tod@s ell@s, así como cada un@ ha confiado en nuestro proyecto. La esperanza entretejida con los hilos que conforman las fortalezas de cada joven que integra el programa, es la prueba que vale la pena apostar a una nueva modalidad de trabajo integrado en Uruguay.

<b>Autor y entidad:</b>	Carmen Llorens Pujós – Fundació Projecte Aura
<b>Título DVD:</b>	Una imagen mejor que mil palabras. Herramienta multimedia para la preparación laboral
<b>Tema 5:</b>	Formación Profesional y Empleo con Apoyo
<b>Resumen:</b>	<p>La experiencia que iniciamos en el Proyecto AURA en 1989 de aplicar la metodología de Empleo con Apoyo para la inserción laboral de personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales en la empresa ordinaria, nos ha permitido detectar en situación real las carencias y dificultades que se presentan con más frecuencia.</p> <p>Al mismo tiempo hemos constatado que no existen materiales específicos para la Preparación Laboral.</p> <p>El <u>objetivo</u> de este material es ofrecer recursos a las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales para que puedan actuar adecuadamente en el mundo laboral.</p> <p>Es una herramienta visual en formato de DVD, muestra 54 videos de situaciones laborales reales sacadas de la experiencia, mostrando los problemas más frecuentes y planteando 3 maneras diferentes de actuar (una correcta, una poco adecuada y una incorrecta) y las consecuencias de estas actuaciones .</p> <p>Se han elegido tres habilidades básicas en el proceso de Preparación Laboral: <b>IMAGEN PERSONAL, HABILIDADES SOCIALES y RESPONSABILIDADES LABORALES.</b></p> <p>Y dos de los entornos laborales más habituales: <b>OFICINA y CAFETERÍA</b>, tanto por el trabajo concreto de hostelería como para tratar las habilidades sociales y de imagen personal cuando han de quedarse a comer en la empresa.</p> <p>El DVD va acompañado de un manual donde se explican los objetivos de todas las situaciones, a quien va dirigido, propuestas para utilizarlo, etc.</p> <p>Ha sido posible realizarlo gracias al Ministerio de Ciencia y Tecnología y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. A la Universidad de Valencia, Grupo de autismo y dificultades de aprendizaje y Taller de audiovisuales y a la Fundación Projecte AURA de Barcelona.</p> <p>En la presentación de la comunicación se hará una demostración práctica de cómo se puede utilizar el material.</p> <p>Para tener más información se puede conectar con <a href="http://www.fundacionadapta.org">www.fundacionadapta.org</a> y <a href="http://www.projecteaura.org">www.projecteaura.org</a></p>



## **TEMA 6:** **DEPORTE, OCIO Y ARTE**

### **Ponencia:**

El ocio como ámbito de desarrollo humano para toda la ciudadanía: la inclusión en ocio de las personas con síndrome de Down

#### **Autora:**

AURORA MADARIAGA ORTUZAR

*Coordinadora Cátedra Ocio y Discapacidad,*

*Instituto de Estudios de Ocio, Universidad de Deusto.*

*Doctora en Ocio y Potencial Humano por la Universidad de Deusto*

---

#### **Resumen:**

Se reconoce el derecho al ocio de todas las personas; pero la gran mayoría de las actividades de ocio en las que participan las personas con discapacidad, lo hacen en el marco de los servicios de ocio de las propias asociaciones. Estas a través de la oferta de programas tratan de responder a las necesidades y proponen actividades de culturales, deportivas, turísticas y recreativas que posibilitan una vivencia y acceso al ocio.

Nuestro trabajo se centra en un ocio inclusivo. Entendiendo el ocio como una experiencia humana integral y un derecho humano fundamental; un espacio de protagonismo y autonomía, donde se disfruta y vivencia, participando activamente. En la actualidad, se entiende la discapacidad como una situación fruto de la interacción entre la persona y el entorno. Por tanto, las características de los entornos inciden sobre las posibilidades de que la persona acceda y participe.

Una sociedad inclusiva es capaz de crear las condiciones adecuadas para responder a las necesidades de toda la ciudadanía en todos los equipamientos, infraestructuras, servicios y programas de diferentes ámbitos de ocio. Uno de los principales retos del siglo XXI es la inclusión entendido como principio basado en que todas las personas pertenecen a la comunidad. Por tanto, es responsabilidad del entorno generar políticas, acciones y prácticas que fomenten la aceptación de la diferencia y que respondan a las necesidades de todas las personas en el mismo marco de intervención. Esta filosofía, convertida en herramienta de trabajo, implica diferentes niveles de intervención: física, comunicativa y social.

## INTRODUCCIÓN

La Cátedra Ocio y Discapacidad desarrolla su trabajo desde el año 1994 en el Instituto de Estudios de Ocio de la Universidad de Deusto. Centra todos sus esfuerzos en el conocimiento y el desarrollo de herramientas que garanticen el ejercicio del derecho al ocio de las personas con discapacidad.

El trabajo realizado por el equipo de la Cátedra se sintetiza en:

- Ser una entidad única en España centrada en el fenómeno del ocio y su aplicación al colectivo de las personas con discapacidad en el marco universitario.
- Acercamiento al mundo de la discapacidad de forma global respondiendo a las necesidades generales del colectivo y a las específicas de cada grupo.
- Responder a la discapacidad como un colectivo excluido en el ámbito del ocio.
- Reivindicar el ocio como derecho para toda la ciudadanía.
- Intermediar entre el ámbito del ocio y el ámbito de la discapacidad.
- Consolidar la importancia del ámbito del ocio en la vida de las personas con discapacidad. Promover el turismo, la cultura, el deporte y la recreación como experiencia de ocio para las personas con discapacidad.
- Aplicar el concepto de inclusión en ocio y desarrollar herramientas que articulan la inclusión en ocio para todas las personas con discapacidad.
- Labor de concienciación y asesoría ante la comunidad universitaria, el ámbito del ocio, la realidad de la discapacidad y la sociedad.
- Desarrollar una amplia labor formativa con entidades del ocio e instituciones de la discapacidad para formar en este binomio.

En el marco del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de down se ha apostado por plantear un eje temático titulado “Educación para la Vida y Acceso a la Cultura de su Comunidad del Colectivo de Personas con Síndrome de Down” y diversos temas, uno de ellos centrado en deporte, ocio y arte, que pone de manifiesto el interés desde diferentes agentes (profesionales, familias, personas con síndrome down) por apostar y comprometerse con la inclusión.

Este artículo relata mi intervención sobre *El ocio como ámbito de desarrollo humano para toda la ciudadanía: la inclusión en ocio de las personas con síndrome down*. Por tanto aborda el concepto de ocio como área de desarrollo personal, la inclusión, y las implicaciones de este discurso y apuesta de futuro en las personas con Síndrome down.

### 1. EL OCIO COMO ÁMBITO DE DESARROLLO HUMANO

El ocio es actualmente un fenómeno que va adquiriendo mayor importancia social y personal. Esta emergencia se debe a factores relacionados con el avance y progreso de los países desarrollados

(Cuenca, 2003:46) dadas las nuevas circunstancias: crisis del trabajo, medios de comunicación y locomoción, desarrollo de tecnologías de comunicación e información, mayor nivel educativo en la población, y por su incidencia: en la organización social y personal del tiempo y el espacio, en el desarrollo económico de la sociedad, en la evolución de los hábitos y estilos de vida.

El siglo XX ha sido el del gran avance del ocio, su importancia se ha hecho patente desde tres ejes fundamentales (Cuenca, 1995:27):

- La disponibilidad de tiempo: las condiciones socioeconómicas, la situación del mercado del trabajo, el aumento de la esperanza de vida, el desarrollo de tecnologías de la información y comunicación, son elementos que han contribuido a que se disponga de mayor cantidad de tiempo libre.
- La práctica de actividades: hay muchas clasificaciones de actividades de ocio pero la persona siente la necesidad de hacer cosas que le permitan reafirmar su identidad.
- El ocio como consumo: en la actualidad el ocio va unido al gasto generado y al convertir prácticas de consumo (comprar, tener y consumir) en prácticas de ocio.

El ocio constituye un fenómeno social de gran relevancia en la actualidad y, por ello, se asignan tiempos y espacios casi sagrados para su pleno disfrute. Teniendo en cuenta que a pesar de ser necesario el tiempo desde el punto de vista cuantitativo, la calidad emerge como parámetro fundamental para gozar de las experiencias de ocio. Hoy parece ya menos necesario justificar la importancia del ocio, *el crecimiento del nivel educativo de la población, las legislaciones laborales y las políticas de los últimos años, junto al acceso masivo de los medios de locomoción y las tecnologías de la comunicación, han favorecido el desarrollo de unos estilos de vida en los que el ejercicio del ocio tiene una gran incidencia temporal, personal, económica, política y social* (Cuenca, 2000a).

En 1994, la Asociación Internacional WLRA (World Leisure & Recreation Association), publicó la Carta sobre la Educación del Ocio, que definía los elementos constituyentes del *concepto* de ocio actual:

1. El ocio se refiere a un área específica de la experiencia humana, con sus beneficios propios, entre ellos la libertad de elección, creatividad, satisfacción, disfrute y placer, y una mayor felicidad. Comprende formas de expresión o actividad amplias cuyos elementos son frecuentemente tanto de naturaleza física como intelectual, social, artística o espiritual.
2. El ocio es un recurso importante para el desarrollo personal, social y económico y es un aspecto de la calidad de vida. El ocio es también una industria cultural que crea empleo, bienes y servicios. Los factores políticos, económicos, sociales, culturales y medio ambientales aumentan o dificultan el ocio.
3. El ocio fomenta una buena salud general y un bienestar al ofrecer variadas oportunidades que permiten a individuos y grupos seleccionar actividades y experiencias que se ajustan a sus propias necesidades, intereses y preferencias. Las personas consiguen su máximo

- potencial de ocio cuando participan en las decisiones que determinan las condiciones de su ocio.
4. El ocio es un derecho humano básico, como la educación, el trabajo y la salud, y nadie debe ser privado de él por razones de género, orientación sexual, edad, raza, religión, creencia, nivel de salud, discapacidad o condición económica.
  5. El desarrollo del ocio se facilita garantizando las condiciones básicas de vida, tales como seguridad, cobijo, comida, ingresos, educación, recursos sostenibles, equidad y justicia social.
  6. Las sociedades son complejas y están interrelacionadas y el ocio no puede desligarse de otros objetivos vitales. Para conseguir un estado de bienestar físico, mental y social, un individuo o grupo debe identificar y lograr aspiraciones, satisfacer necesidades e interactuar de forma positiva con el entorno. Por tanto, se entiende el ocio como recurso para aumentar la calidad de vida.
  7. Muchas sociedades se caracterizan por un incremento de la insatisfacción, el estrés, el aburrimiento, la falta de actividad física, la falta de creatividad y la alienación en el día a día de las personas. Todas estas características pueden ser aliviadas mediante conductas de ocio.
  8. Las sociedades del mundo están experimentando profundas transformaciones económicas y sociales, las cuales producen cambios significativos en la cantidad y pauta de tiempo libre disponibles a lo largo de la vida de los individuos. Estas tendencias tendrán implicaciones directas sobre varias actividades de ocio, a su vez, influirán en la demanda y oferta de bienes y servicios de ocio.

El ocio es un ámbito de desarrollo humano (Cuenca, 2000b), que se caracteriza por la libertad de elección, de expresión, de realización de tareas no utilitarias, y de vivencias satisfactorias. El ocio autotélico es una experiencia humana desinteresada con un fin en sí mismo. Es fuente de satisfacción y tiene una finalidad intrínseca. El ocio no persigue objetivos externos y por ello se convierte en un ámbito relevante y vivencia satisfactoria en cada persona, tenga o no síndrome Down.

La conceptualización actual del ocio, gestada a finales del siglo XX, se centra en tres argumentos principales (Cuenca, 2003:52 y ss.): El ocio como *autorrealización* entendido como un ejercicio de libertad y relacionado con el desarrollo personal y comunitario. El ocio como *derecho*, constituye una experiencia a la que todas las personas tienen derecho. En las grandes declaraciones de derechos humanos está recogido el derecho al ocio de manera más explícita o implícita pero de todos modos es un derecho articulado en la legislación actual. El ocio como *calidad de vida*, se relaciona con las necesidades del ser humano y en ese escenario el ocio es un ámbito relevante (Setién, 2000) y debe ser satisfecho positivamente.

*Se entiende por dimensión cada una de las magnitudes de un conjunto que sirven para definir un fenómeno, por tanto, cada dimensión es un aspecto del fenómeno que lo configura* (Cuenca, 1995:59). Las principales dimensiones del ocio autotélico son: lúdica, ambiental, creativa, festiva y solidaria. Todas ellas se caracterizan por la libertad como eje fundamental, y por entender el ocio no como una simple actividad sino como una actitud ante la acción, determinada por la voluntariedad, la posibilidad de elección, y vivenciada como altamente placentera. Establecer diferentes tipos de dimensiones no es más que un instrumento operativo para profundizar en el conocimiento del fenómeno del ocio.

Todas estas dimensiones (Cuenca, 1997) contribuyen el desarrollo integral de la persona, éste tiene su máxima expresión con relación al propio individuo, pero no se deben olvidar las implicaciones que se derivan sobre las demás personas y sobre el entorno en el que se vive, ya que el ocio redundará en el crecimiento personal, grupal y social, destacando su papel como factor de equiparación e igualdad social. Las dimensiones del ocio brindan la oportunidad de situar la experiencia de ocio desde un punto de vista conceptual y genérico.

En el ocio exotélico se entiende el ocio como medio, es decir, con una finalidad. Las principales dimensiones son: productiva, consuntiva, preventiva, terapéutica, alienante, ausente y nociva (San Salvador del Valle 2000).

Las grandes manifestaciones del ocio en nuestra sociedad son: la cultura, el turismo, el deporte y la recreación, los ámbitos del ocio constituyen espacios de significado social y de potencial personal para vivenciar experiencias de ocio y participar de rasgos de las diferentes dimensiones del ocio. Cada ámbito de ocio se dota de contenido (San Salvador del Valle, 2000:319) en función de la práctica de actividades (ejemplos: artes escénicas, viajes, deportes de equipo, o manualidades), según los espacios en los que se practica (teatros, hoteles, polideportivos, aire libre, o en el hogar), en función de los tiempos en los que se desarrolla (diario, fin de semana o vacacional), y según los participantes (por requisitos de la actividad, por segmentos de edad, para grupos de población concretos como es el colectivo de personas con discapacidad).

En la actualidad, las administraciones intervienen directamente en la oferta de ocio, dotan a las ciudades de infraestructuras y equipamientos de ocio para que la ciudadanía tenga espacios, servicios y programas de ocio. Esta realidad carece de una visión global y por tanto de plantear las intervenciones de forma integral. El ocio de una ciudad tendrá en cuenta el desarrollo comunitario en la medida que contempla: promover la mejora social, propiciar la participación de la población, favorecer el desarrollo y cuidado de recursos, planificar la acción comunitaria a largo plazo, y generar cambios actitudinales y de comportamiento positivos.

Desde la posición de defensa de un ocio autotélico que se apoya en una perspectiva humanista (Cuenca, 2000a:25), se entiende el ocio como una experiencia integral de la persona y un derecho humano fundamental. Una experiencia humana compleja (direccional y multidimensional), centrada en actuaciones queridas, autotélicas y personales (con implicaciones individuales y

sociales). Y un derecho humano básico que favorece el desarrollo, como la educación, el trabajo o la salud, y del que nadie debería ser privado por razones de género, orientación sexual, edad, raza, religión, creencia, nivel de salud, discapacidad o condición económica. Un derecho que debería ser garantizado como establecen los principios fundamentales que rigen su acción.

La experiencia de ocio requiere la plena implicación de la persona. Todos los factores y componentes contribuyen a consolidar un patrón de conducta de ocio satisfactorio. Ya que puede haber situaciones en las que factores psicológicos, físicos, y/o sociales facilitan o imposibilitan el logro de una experiencia de ocio satisfactoria.

Es una experiencia humana libre, satisfactoria y con un fin en sí misma; es decir, voluntaria. Un rasgo diferencial de las experiencias de ocio es la satisfacción personal que proporcionan, es decir, su vivencia es de carácter afectivo y emocional. La experiencia no se refiere habitualmente a un vivir pasivo sino todo lo contrario, al estar despierto y activo, se relaciona con sentimientos, percepciones, pensamientos o deseos muy personales que resultan difícil de objetivar. La experiencia es de carácter procesual, que forma parte de nosotros a lo largo de toda la vida a través de un diálogo temporal.

Las experiencias de ocio son fuentes de desarrollo humano individual y social en cuanto generadoras de vivencias que tienden a repetirse y mejorar la satisfacción que nos proporcionan. La experiencia de ocio se relaciona con el desarrollo personal y tiene sentido en sí misma. La novedad es un factor de motivación que nos permite acceder a vivencias desconocidas como si fueran acontecimientos extraordinarios (Cuenca, 2000a:). Vivir es experimentar y esto significa tener vivencias en primera persona, ser protagonista activo en el ámbito del ocio.

Una experiencia es óptima (Csikszentmihaly, 1997) cuando la persona percibe el desafío y cree que es capaz de hacerlo. El interés de la experiencia de ocio no está tanto en el tipo de actividad, sino en los desafíos que proporciona a la persona y en el disfrute de su realización. La persona es quien determina si una experiencia es gratificante, óptima, o por el contrario, aburrida, lo cual varía en función de la persona que la experimenta. En la experiencia de ocio maduro se establece un diálogo entre lo que quiero hacer y las posibilidades reales que dispongo para llevarlo a cabo.

Los rasgos específicos de la experiencia de ocio son: autotelismo, disfrute y satisfacción, libertad percibida, espontaneidad, creatividad, desarrollo personal y social, aprendizaje a lo largo de la vida, transmisión de valores, experiencia, inclusión, flexibilidad y fuente de salud. Cuenca (2002).

También es necesario profundizar en los beneficios que supone el ocio para las personas con discapacidad y en las barreras que determinan el grado de acceso y participación de las personas con discapacidad al ámbito del ocio.

Los *beneficios* que produce a las personas con discapacidad participar en experiencias de ocio, afianzan la idea de la necesidad de que vivencien, disfruten y experimenten el ocio en su sentido más pleno. Este tema ha sido investigado desde hace décadas (Kelly, 1981) y desde diferentes ópticas. El ocio constituye un campo de investigación caracterizado por un pluralismo disciplinar, y aborda

diversas áreas psicosociales. Pero también se estudian los efectos psicológicos derivados y la cobertura de necesidades de la persona, se presta atención a los efectos que producen las experiencias de ocio en la salud física y mental, en una vida satisfactoria y en el crecimiento personal psicológico (Tinsley, 2004:55).

El término beneficio puede ser considerado tal y como apunta Monteagudo (2004:65-66):

- a. Mejora de una condición o situación de una persona, grupo o entidad en el marco de un ocio generativo o proactivo.
- b. Prevención de una condición no deseada y/o mantenimiento de una condición deseada en el marco de un ocio preventivo o sostenido.
- c. Consecución de una experiencia psicológica satisfactoria en el marco de un ocio ajustado.

Driver (1991) define los beneficios que conllevan la participación en experiencias de ocio como *“un cambio que es visto como ventajoso para una mejora en la condición, un aumento, o un progreso para un individuo, un grupo, la sociedad, u otra entidad”*. El análisis de los beneficios que se derivan de las experiencias de ocio ha sido muy investigado y es especialmente importante en aquellos grupos cuyo acceso al ocio está obstaculizado.

Cuando se empezaron a estudiar los beneficios del ocio para determinados colectivos se planteó el ocio desde un punto de vista terapéutico como un medio para mejorar déficits o problemas (Gorbeña, 1996). En las personas con discapacidad las experiencias de ocio pueden resultar altamente beneficiosas por diversas razones:

- La acumulación de experiencias negativas experimentadas, fruto de la discriminación hacia las personas con discapacidad, se compensa por las consecuencias positivas derivadas del ocio.
- El ocio se convierte en un área de la vida especialmente relevante para personas que, por sus características y necesidades, no pueden asumir determinados roles sociales en otros ámbitos de la vida.
- El ocio, a diferencia de otros ámbitos, no tiene unos cánones de excelencia o unos estándares que haya que cumplir. El valor del ocio está en la persona y en el sentido, significado y disfrute que cada uno le otorga.

Cuando se habla de beneficios se pueden articular diferentes tipologías. Esta clasificación los categoriza en tres grupos físicos, psicológicos y sociales (Gorbeña, 2000):

1. *Beneficios físicos/fisiológicos*: algunos de los principales beneficios derivados de las actividades de ocio es la mejora de la salud y de la condición física. Muchas de las experiencias de ocio más extendidas tienen relación con el movimiento y la actividad, lo cual incide en el mantenimiento de la salud y la forma física.
2. *Beneficios psicológicos*: se dividen en emocionales, cognitivos y conductuales.

- *Emocionales*: hacen referencia a sentimientos, afectos o emociones positivas que se derivan y producen a raíz de las experiencias de ocio, incluyen afectos y percepciones sobre uno mismo.
  - *Cognitivos*: las actividades de ocio son una fuente de nuevos aprendizajes, desarrollo de destrezas, adquisición de conocimientos y dominio de habilidades.
  - *Conductuales*: hacen referencia a los efectos positivos que la participación en experiencias de ocio tiene sobre la adquisición de habilidades manuales.
3. *Beneficios sociales*: se refieren a las mejoras y efectos positivos que las experiencias de ocio pueden tener en las relaciones interpersonales y en las habilidades sociales.

Retomando las principales ideas expuestas relacionadas con el fenómeno del *ocio*, el tiempo de ocio es un marco espacial y temporal que permite promocionar las potencialidades de la persona, darle protagonismo, autonomía, responsabilidades, conocer situaciones diferentes, vivir nuevas experiencias, descansar, divertirse, tener iniciativas, decidir y elegir, participar, y relacionarse con los demás en entornos diferentes al habitual. Todo ello es para todas las personas, pero se trabaja para intentar que lo alcancen las personas con discapacidad. Aún en la actualidad, se tiende a tratarles como meros objetos de estudio o de intervención, sujetos pasivos, pacientes o consumidores de servicios, sin implicarles en nada, sin preguntarles, sin conocer y valorar su propia opinión, sin darles acceso a información que les concierne, y sin permitirles que tomen decisiones y participen en los procesos.

Es el momento de centrar las claves relacionadas con las practicas de ocio y matizar algunos factores que han determinado el acceso al ocio, todo ello sustentando la importancia del ocio en la vida de las personas con discapacidad. Una participación apropiada en actividades de ocio es un factor importante y clave para un ajuste exitoso en la comunidad. Es decir, la participación en actividades de ocio está asociada al desarrollo de habilidades y a la reducción de comportamientos adaptativos negativos. Se puede afirmar que la vida entera es un aprendizaje y que las actividades de ocio forman parte de ese recorrido.

El ocio genera oportunidades de desarrollo por diferentes razones, tal y como describe Espinosa y otros, (1995:45) debido a que: se produce una mayor flexibilidad en la obtención de logros y metas, las exigencias sociales y familiares son menores, se consolidan hábitos y responsabilidades en un marco de convivencia, la participación en ocio facilita aprendizaje de comportamientos sociales, es un espacio muy importantes para la participación social, la parte lúdica del ocio favorece el desarrollo de actitudes positivas, las prácticas de ocio contribuyen al desarrollo integral de la persona, y la interacción entre iguales y la relevancia del grupo facilita la integración.

Durante mucho tiempo, el ocio ha sido considerado un aspecto secundario dentro de la problemática global de la persona con discapacidad, esto se ha traducido en un estilo de ocio inexistente, o al menos pobre y excesivamente dependiente, alejado de la oferta de ocio de la

comunidad. Esta situación ha propiciado, a menudo, que sean las asociaciones las que dan forma a ese vacío, constituyendo e incluyendo en su red de servicios el tiempo libre y desarrollando programas al respecto. Las personas con discapacidad han pasado de estar excluidos de las experiencias de ocio, a que se empiece a reconocer que ante todo son personas con parecidas necesidades e intereses al resto de los miembros de la comunidad, de todo ello se deduce la evidencia de que sí pueden y por tanto debieran poder participar en la oferta de ocio.

Una intervención integradora al servicio de un proyecto de ocio requiere (San Salvador del Valle, 2000): la prestación de servicios de calidad y la generación de procesos de emancipación y autonomía personal en el ocio. Para ello es fundamental :

- Contextualizar el potencial del ocio como ámbito de aprendizaje a lo largo de toda la vida y su incidencia sobre el desarrollo (Cuenca, 200b).
- Que exista una provisión de oportunidades (Espinosa y otros, 1995:16) permanente y acceso a los recursos disponibles para aquellos que desean participar.
- Una oferta que debe satisfacer las necesidades de participantes de diferentes edades y niveles de destrezas (Nazareth, 2002:59).
- Poder tomar decisiones, elegir qué hacen, cuándo y con quién, independientemente del tipo de discapacidad (Sabeh y otros, 2003:38).

En la siguiente tabla se realiza una lectura de cada uno de los aspectos relevantes del fenómeno del ocio, desde una visión humanista, en clave de lo que sucede además de en otros colectivos, en el caso de las personas con síndrome Down.

**Tabla 1: Claves del ocio humanista aplicadas a las personas con discapacidad.**

CLAVES DEL OCIO	COLECTIVOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
<i>Punto de partida</i>	Consideración de ámbito secundario Presencia de barreras internas y externas para disfrutar y acceder al ocio Es necesario justificar beneficios del ocio para desarrollar programas para pcd Acceso a la oferta de ocio mediatizado por el colectivo de discapacidad No se accede a la oferta en función de actividades, espacios o tiempos Escasa conciencia social sobre el derecho al ocio para todas las personas
<i>Criterios</i>	Se les oferta un catálogo de actividades y se utilizan espacios comunitarios y propios Tiempos normalizados Habitualmente participan en grupos de personas con la misma discapacidad
<i>Condicionantes</i>	Colectivo con mayor disponibilidad de tiempo debido a la tasa de desempleo La práctica de actividades se iguala a menudo a la experiencia de ocio Colectivo con bajo nivel económico aunque se esté incorporando al mercado

<i>Rasgos</i>	<p>Es un colectivo en el que se ha negado el ocio</p> <p>Los rasgos del ocio que más se enfatizan en la intervención son: disfrute y satisfacción, desarrollo personal, aprendizaje continuo, experiencia y fuente de salud</p> <p>Se olvida la libertad de elección y el grado de satisfacción personal</p>	
<i>Dimensiones del ocio</i>	<p>Fundamentalmente receptores, espectadores de la dimensión creativa y solidaria</p> <p>Participan activamente en actividades con rasgos lúdicos, festivos y ecológicos</p> <p>Son receptores de programas de carácter preventivo y terapéutico</p> <p>Hay personas con discapacidad que carecen de ocio</p>	
<i>Determinantes</i>	<p>Libertad percibida</p> <p>Motivación intrínseca</p> <p>La vivencia experiencial del ocio</p>	
<i>Ejes actuales</i>	<p>El ocio se valora, a menudo más como medio que como fin, aún alejado de la autorrealización, el derecho y la calidad de vida</p>	
<i>Ámbitos</i>	<p>Cultura: la parte creativa se cultiva más en entornos cerrados vinculados a la discapacidad (talleres, cursos, etc.). Actividades en el que la persona tiene un papel de espectador (cultura y deporte) participan de la oferta comunitaria</p> <p>Se practica deporte en instalaciones sean comunitarias</p> <p>Han aumentado las personas con discapacidad que hacen turismo</p> <p>Ha aumentado la participación de pcd en actividades recreativas</p>	
<i>Transversales</i>	<p>Barreras para el acceso y la participación</p> <p>Barreras individuales de las personas con discapacidad</p> <p>Demandas familiares</p> <p>El ocio como medio de aprendizaje de habilidades y destrezas necesarias</p> <p>Proyectos de integración</p>	
<i>Líneas de actuación</i>	<p>El ocio como un derecho</p> <p>Condiciones de accesibilidad</p> <p>Política de inclusión</p> <p>Autodeterminación en ocio: espacio de protagonismo con un fin en sí mismo</p>	
<i>Concepción del ocio</i>	<p>Enfoque educativo del ocio</p> <p>Enfoque rehabilitador del ocio</p>	<p>Enfoque preventivo del ocio</p> <p>Enfoque del ocio como respiro familiar</p>

**Fuente: elaboración propia**

En síntesis, el ocio humanista es un derecho fundamental y una experiencia humana. Toda persona, tenga o no síndrome down debe tener la posibilidad real de experimentar vivencias de ocio, dado que el ocio es un ámbito fundamental del desarrollo humano y un área de crecimiento personal.

## 2. EL PRINCIPIO DE INCLUSIÓN EN OCIO

Según el Diccionario de la Real Academia *Incluir* es el proceso que se desarrolla para poner algo dentro de otra cosa o dentro de sus límites; dicho de una cosa: contener a otra, o llevarla implícita. Son sinónimos de incluir: meter, encerrar, adjuntar, incorporar, introducir, abarcar, envolver, englobar, comprender, encartar, implicar, insertar, encuadrar, contener. Inclusión como término anglosajón significa incluir a alguien, es “comprender o incorporar como parte de un todo”, “tratar o considerar como comprendido”. Desde un enfoque inclusivo el punto de partida es el reconocimiento de que el todo puede comprender muchas partes pero, en todo caso, ellas forman parte del todo y deberían ser consideradas en tal condición”.

La atención a la diversidad favorece el desarrollo personal y el acceso a la oferta, permite adaptarse a las características de los participantes, responde a las necesidades de la sociedad, y compensa desigualdades (Arnaiz, 2003). Se han desarrollado reflexiones e investigaciones, hasta el momento en mayor medida por la presencia de alumnos con necesidades educativas especiales en el ámbito escolar (Duk, 2003), desde teorías y prácticas distintas pero todas ellas con el propósito común de crear una situación social, totalmente abierta a la diversidad y que implica a todas las instituciones y agentes que forman parte de la comunidad,. La meta propuesta por Naciones Unidas en el *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*, fue ser “una sociedad para todos, propuesta fundamentada en que todo el mundo acepte la diversidad humana y el desarrollo potencial de cada persona” (Naciones Unidas, 1982).

La *inclusión* es, ante todo, una cuestión de derechos humanos y por consiguiente asume la defensa de una sociedad para todos, razón ética por la que debería también ser asumida por toda la sociedad. Esta propuesta se sustenta en la premisa que la comunidad debe satisfacer las necesidades de todos independientemente de sus particularidades, características y condiciones. La inclusión como principio de actuación nace en el ámbito educativo, en la actualidad se aplica a otros ámbitos y a la comunidad en general (Mank, 2000). Pero la inclusión no es la etiqueta moderna de la educación especial, ni un sinónimo de integración tal y como ésta ha venido desarrollándose en los últimos años según Echeita (2006). La educación inclusiva es un movimiento educativo fundamentado en el principio de educación para todos, que como tal reconoce la educación como un derecho de todas las personas (Ainscow, 2003). Además la inclusión no hace referencia exclusivamente a las personas con discapacidad, pero hay que reconocer que la inclusión se nutre del cambio significativo que se ha producido en la forma de percibir, entender y responder hoy la discapacidad. En el informe de la UNESCO (Dyson, 2002) se afirma que la educación incluyente se centra en las estructuras y procesos del sistema que están sometidas directamente a una política y a unas estructuras de gestión y que son responsabilidad de todos los administradores y creadores de políticas. Este trabajo desarrollado en el ámbito educativo ha posibilitado trasladar el espíritu, la esencia, los contenidos y herramientas de la inclusión al ámbito del ocio.

La verdadera inclusión (Compton, 2003:11) no se produce por un simple ordenamiento de experiencias, por la integración social o por la organización de actividades. La *plena inclusión* se produce cuando el contexto de la experiencia es natural, sin contaminación de estructuras de los sistemas o por profesionales, debe ocurrir de forma fortuita, este enfoque viene determinado por un cambio social que produce una asimilación en el conjunto de la sociedad y de las estructuras sociales vigentes. La plena inclusión supone:

1. Una dinámica social que implica cambios en el entorno y en los participantes,
2. Interacciones entre personas con y sin discapacidad que deben estar basadas en un verdadero interés del uno por el otro, con objetivos comunes y en términos de igualdad, y Sentido de pertenencia, relaciones duraderas, oportunidades de compromiso social, y en un clima de comunicación sin juicios ni prejuicios. Cada persona es valorada de acuerdo a sus capacidades y toma de decisiones.

Los factores fundamentales de la inclusión (Dattilo, 2002:26) son el reconocimiento de que somos una unidad, aunque seamos diferentes, la creación de oportunidades para que otros puedan experimentar la libertad de participación, la valoración de cada persona y el valor de la diversidad, y el fomento de la participación. Los aspectos básicos de la inclusión según Schalock (1999) son: la concepción de la discapacidad, la visión transformadora de las personas con discapacidad, la asunción del paradigma de apoyo, la mejora de la calidad en la prestación de servicios y las actuaciones centradas en funcionalidad y necesidades.

La inclusión es el principio rector que guía las acciones encaminadas a “que todas las personas formen parte real de la sociedad de la que son miembros, destaca especialmente la idea de la responsabilidad que tiene el entorno de generar acciones y prácticas que fomenten la plena aceptación y participación de los colectivos distintos en el mundo que les rodea” (Gorbeña y otros, 2002:12). Este principio está ligado a dos procesos, uno de ellos es la participación, y el otro es la equiparación de oportunidades.

- La *participación* activa se refiere a tomar parte desde una posición de organizador/gestor, implicándose a diferentes niveles en una propuesta determinada, y la participación pasiva alude a actuar como mero espectador/receptor, de una propuesta dada y hecha por otros.
- *Equiparación de Oportunidades* (Naciones Unidas, 1993) significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad (el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo) se hace accesible para todos.

La siguiente tabla sintetiza los principales conceptos que definen la *inclusión en ocio* y cuáles son las claves de la intervención en ocio.

Tabla 2: Elementos claves de la inclusión en ocio.

<b>INCLUSIÓN EN OCIO</b>	
<i>Elementos conceptuales</i>	<i>Claves de la intervención</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valorar la diversidad como factor positivo</li> <li>- Las diferencias enriquecen</li> <li>- Sentimiento de comunidad y pertenencia</li> <li>- Una sociedad que se construye para todos</li> <li>- Equiparación de oportunidades</li> <li>- Igualdad de derechos</li> <li>- Participación activa plena</li> <li>- Visibilidad y presencia social</li> <li>- Aceptación y acogimiento</li> <li>- Aprender unos de otros</li> <li>- Favorecer las relaciones interpersonales</li> <li>- Todos aportamos a la sociedad</li> <li>- Todos diferentes pero igual de importantes</li> <li>- Acceso y uso de servicios de ocio</li> <li>- La sociedad se flexibiliza para todos</li> <li>- Ciudadanía plena</li> <li>- Todos incluidos en la sociedad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aceptar la diferencia</li> <li>- Crear oportunidades para participar</li> <li>- Eliminar cualquier discriminación</li> <li>- Favorecer la libertad de elección</li> <li>- Derechos</li> <li>- Ofrecer oportunidades de ocio inclusivo</li> <li>- Organizar actividades para todos</li> <li>- Autodeterminación</li> <li>- Posibilitar el desarrollo integral</li> <li>- Reconocer la valía de cada persona</li> <li>- Respeto a la diversidad</li> <li>- Responsabilidad compartida</li> <li>- Fomento de la pertenencia</li> <li>- Gestionar los apoyos y adaptar el entorno</li> <li>- Relaciones interpersonales</li> <li>- Tener en cuenta las particularidades</li> <li>- Conocer limitaciones y necesidades</li> </ul>

**Fuente:** elaboración propia

La legislación sobre accesibilidad se centra fundamentalmente en aspectos físicos (parámetros definidos aunque no siempre cumplidos, que mejoran el acceso a las personas con discapacidad física) y en aspectos de supresión de barreras de comunicación (favorecen el acceso a personas con discapacidad sensorial). Apenas se consideran aspectos de la inclusión social, que hace referencia al grado en que aspectos de la gestión del equipamiento facilitan la participación de todas las personas con discapacidad en la oferta de ocio del equipamiento, son medidas que favorecen la participación fundamentalmente a personas con discapacidad intelectual y personas con enfermedad mental.

Asumir este principio implica diferentes niveles de actuación (Gorbeña y otros, 2002:6) con objeto de alcanzar el máximo grado de inclusión en ocio. Establecer niveles de inclusión, física, comunicativa y social es una manera de operativizar y poder evaluar el grado de inclusión en infraestructuras, equipamientos, servicios y programas de ocio; además también permite diseñar estructuras de ocio inclusivas, para toda la ciudadanía..

- a. La inclusión física viene definida por los elementos facilitadores de las infraestructuras y equipamientos de ocio que permiten a toda persona acceder, entrar o salir y utilizar los espacios.

- b. La Inclusión comunicativa define las condiciones facilitadoras en aspectos cualitativos y cuantitativos de la información y la señalización.
- c. La inclusión social define elementos de gestión que facilitan la plena participación y las relaciones interpersonales entre todas las personas. Este nivel incluye el fomento de actitudes sociales positivas hacia los colectivos distintos; el desarrollo de una programación incluyente que responda a las necesidades de todos los usuarios; el establecimiento de una política de publicidad y marketing que incluya la diversidad como valor; la cualificación y formación de los profesionales que atienden los servicios y programas; y el análisis de los programas ofertados en general y aquellos desarrollados de forma específica para personas con discapacidad.

Al profundizar en la inclusión en ocio es necesario, partiendo del conjunto de elementos que definen el ocio inclusivo, profundizar en las implicaciones que se derivan de tal conceptualización, describir los ejes que marcan el diseño de un proyecto de ocio inclusivo, definir las estrategias de la intervención y precisar las herramientas estratégicas que los profesionales del ocio van a desarrollar en el marco de una gestión inclusiva.

En la aplicación de la inclusión del ocio a los programas de ocio, además de los elementos que definen el ocio inclusivo, hay que tomar en consideración que el ocio inclusivo (Madariaga, 2004 y 2005) implica que:

- Se construyan modelos de servicios estructurados de forma que respondan a las necesidades de cada participante,
- Se alcance el máximo desarrollo comunitario para todas las personas,
- Se enfatice el sentido de comunidad para que todas las personas desarrollen el sentimiento de pertenencia,
- Se asesore, adapte, cambie y proporcione cooperación y ayuda para que cada persona crezca,
- Se fomenten las relaciones personalizadas y sensibles para crear oportunidades de comunicación y relación,
- Todas las personas utilicen los mismos equipamientos, servicios y programas disponibles en su comunidad,
- Se utilicen todos los recursos de ocio disponibles para toda la ciudadanía,
- Se proporcione apoyo social a todas las personas y no sólo a los colectivos con necesidades especiales, y
- Se apoye el desarrollo de servicios y programas de ocio en los recursos generados por la comunidad para otras áreas de intervención.

La inclusión en la práctica aplicada al ámbito del ocio se apoya en tres ejes (Duk, 2003):

1. Derecho al ocio: basado en la no discriminación y en el derecho a disfrutar y divertirse, demandado desde los colectivos de personas con discapacidad, y apoyado en los beneficios del ocio para todas las personas.
2. Ocio de calidad: resultan experiencias inclusivas beneficiosas para todos los participantes, potencia el desarrollo de programas de ocio en su contexto natural, y se deben garantizar los apoyos y dedicación necesaria para cada persona.
3. Dimensión social del ocio compartido: posibilita el aprendizaje y el asumir el respeto a la diferencia, es enriquecedor vivir experiencias de ocio con personas diferentes, sienta las bases para construir una sociedad sobre la diversidad y los derechos.

Desde la práctica un *proyecto de ocio inclusivo* (Schlein y otros, 1997) contribuye a responder a las siguientes dimensiones:

- Toma como referente el ideal democrático de la sociedad.
- Incluye a todos los miembros de la comunidad.
- Es una filosofía institucional que implica actitudes, valores y creencias.
- Desarrolla el sentido de comunidad, de apoyo y de trabajo en equipo.
- Mejora la calidad y relevancia de las oportunidades y experiencias.
- Considera a toda persona protagonista de las actividades de ocio.
- Respeto a características, necesidades e intereses de cada participante.
- El interés se centra en prestar apoyo a las necesidades de cada persona.
- Se ofrece el apoyo en contextos naturales y grupos heterogéneos.
- Se trabaja desde una perspectiva institucional.
- Las dificultades se afrontan como la oportunidad para mejorar el sistema.
- La entidad y/o equipamiento se transforma para responder a los usuarios.
- La atención se centra en los recursos ofrecidos para responder a todos.

En este marco de aplicación de la inclusión en ocio es fundamental tener en cuenta además las estrategias que se deben aplicar en los programas de ocio (tabla II.17) para garantizar la participación activa de todas las personas.

**Tabla 3: Estrategias para desarrollar programas de ocio inclusivo.**

ESTRATEGIAS	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proyectos abiertos y transformadores</li> <li>- Adaptar a características participantes</li> <li>- Agrupación de diferentes edades</li> <li>- Utilizar la tecnología</li> <li>- Valorar procesos más que resultados</li> <li>- Agrupamientos heterogéneos</li> <li>- Cooperación frente a competitividad</li> <li>- Aprendizaje cooperativo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Poder interactuar</li> <li>- Diferentes grados de dificultad y de ejecución</li> <li>- Diferentes actividades con objetivos comunes</li> <li>- Equilibrar el uso del pequeño y gran grupo</li> <li>- Compensar limitaciones</li> <li>- Aplicar estrategias en situaciones de competición</li> <li>- Plantear situaciones de acceso real</li> </ul>

**Fuente:** Elaborado a partir de Illán, 1999 y López Melero, 1997.

Los profesionales del ocio inclusivo (Dattilo, 2004) además de actualizar conceptos en torno a la diversidad humana y asumir la importancia del ocio como potenciador del desarrollo humano, deben desarrollar una gestión inclusiva plena en equipamientos, servicios y programas de ocio. Para ello deben tener en cuenta las siguientes herramientas estratégicas (Mank, 2000):

- Diseño, planificación y programación de la oferta de ocio.
- Planificación centrada en la persona.
- Identificación necesidades compartidas por diferentes usuarios.
- Igualdad de expectativas positivas hacia todos los participantes.
- Consideración de las limitaciones de la persona y el grupo.
- Prestación de ayudas cuando la persona lo necesita y lo solicita. El incremento de ayuda puede ser: proporcionar explicaciones complementarias; realizar la actividad de forma distinta o por parejas o pequeños grupos; y/o sugerir la misma actividad en partes.
- Cambios en el planteamiento y en la organización de los servicios gestión de apoyos y la adaptación del entorno.

En síntesis, la inclusión en ocio se considera un derecho humano, se dirige a todas las personas, se basa en un modelo sociológico, se apuesta por la inclusión total y global de toda persona en cualquier ámbito, implica una reforma estructural, se toma como referencia la comunidad y el entorno social, plantea una oferta común para todas las personas, se articula desde una organización inclusiva, requiere formación profesional, y supone apostar y comprometerse por un ocio inclusivo: adoptar el principio de inclusión, adaptar la realidad a las necesidades de cada persona y adecuar la oferta a usuarios distintos por diferentes razones.

### 3. EL RECORRIDO HACIA LA INCLUSIÓN EN OCIO

Hasta el momento este artículo se ha centrado por un lado, en profundizar en el concepto de ocio humanista y sus implicaciones en el desarrollo del potencial humano de toda persona; y por otro ha abordado el concepto del principio de inclusión y sus implicaciones en el ámbito del ocio. En este último apartado, se pretende esbozar algunas claves y reflexiones que trazan el recorrido hacia la plena inclusión en ocio, es decir, se intenta asentar las bases para garantizar la plena participación en ocio de las personas con síndrome down.

Es fundamental destacar el papel que aún desempeña el tejido asociativo de la discapacidad como estructura de soporte a todas las asociaciones para intervenir en el ámbito del ocio. Esta estructura determina y condiciona el papel de las asociaciones como prestadoras de servicios de ocio y gestoras de los programas de ocio para los diferentes colectivos de personas con discapacidad. Este modelo se apoya principalmente en el conocimiento que cada entidad tiene sobre la discapacidad con la que trabaja, lo cual le avala y dota de garantías para la cobertura de las necesidades de cada persona con discapacidad en ocio. El papel asignado al ocio ha evolucionado considerablemente en la última década, actualmente, en la mayoría de los casos, supone un ámbito de vital importancia para el pleno desarrollo de la persona con discapacidad y se considera fundamental posibilitar el acceso y disfrute de la persona a experiencias de ocio cotidianas o extraordinarias.

Las asociaciones abanderan el ocio como experiencia y derecho y apuestan por un ocio integrado, normalizado y autodeterminado. Los principales objetivos de los servicios de ocio son la integración, el acceso a la comunidad, el desarrollo personal y los beneficios que se derivan de la participación en actividades de ocio. Se ha producido un gran avance en la consolidación del servicio de ocio como un ámbito autónomo y con entidad propia dentro de la red de servicios que prestan las asociaciones; también se ha progresado en la profesionalización de los servicios de ocio y en las partidas presupuestarias, aún hoy insuficientes, asignadas. Asimismo ha crecido la importancia asignada al uso de recursos, equipamientos y servicios comunitarios de ocio. En la actualidad se centran, además de en mantener la estructura de ocio desarrollada, en trabajar la autogestión y autodeterminación en el ocio de las personas con discapacidad; y ha aumentado el desarrollo de la aplicación de planes individualizados en ocio.

Los principales elementos que definen la situación actual de los servicios de ocio de las asociaciones (Madariaga, 2008) se apoyan en el papel de prestadoras de servicios directos de ocio que ha consolidado todo el tejido asociativo del ámbito de la discapacidad. Las principales preocupaciones de los servicios de ocio se centran en la calidad del servicio prestado y en la financiación del mismo. Se considera fundamental tener estructura para responder al ocio cotidiano y al ocio en periodo vacacional con carácter más extraordinario, cada vez hay más servicios de ocio profesionalizados, los programas de ocio se sustentan en financiación externa. El tener una determinada discapacidad es el requisito más solicitado y el residir en un determinado lugar. La oferta se centra en grupos concretos de discapacidad y se responde a las demandas de los usuarios, y en algunos casos a las de las familias.

Los servicios de ocio organizan los programas de ocio: por actividades de ocio, en función de los objetivos perseguidos, en torno a un club de ocio, o por ámbitos de ocio (recreación, cultura, deporte, y turismo). En los programas de ocio la orientación mayoritaria es la que se ha denominado mixta, es decir, aquella que combina aprendizaje y disfrute del ocio de forma simultánea. Se utilizan para el desarrollo de las actividades de ocio equipamientos comunitarios y equipamientos propios de cada asociación. El usuario paga por participar en la mayoría de las actividades y la cantidad difiere dependiendo de la actividad ofertada. Se da una importante presencia de voluntariado para el desarrollo de los programas. La oferta de programas se desarrolla durante todo el año y el horario se corresponde con el que la mayoría de la población adopta como tiempo de ocio: tardes de días laborables, fines de semana y vacaciones.

A corto plazo ven con interés para los servicios de ocio: aumentar la profesionalización, consolidar los recursos económicos que sustentan los programas de ocio, y diversificar los programas ofertados en cuanto a actividades, tiempos y espacios en los que se desarrollan las actividades. Por último, una cuestión que también preocupa es la calidad en la prestación de servicios de ocio. Entre los criterios de calidad en ocio destacan: mantener una oferta amplia de actividades, fomentar nuevos intereses y nuevas prácticas de ocio, posibilitar la participación en actividades de ocio comunitarias, estructurar un sistema de asesoramiento y orientación personalizada en ocio, permitir que la persona pueda elegir el programa de ocio en el que participa, desarrollar una oferta flexible, participar en actividades de ocio apropiadas a la edad, y en aquellas, especialmente, que propicien relaciones sociales satisfactorias.

Una vez descritos los puntos fuertes y débiles de los servicios de ocio gestionados desde las asociaciones de discapacidad, es necesario identificar las claves de la situación actual de la oferta comunitaria de ocio con relación a las características actuales de dicha oferta que permite valorar el conjunto de elementos facilitadores e inhibidores para que participe en la misma una persona con discapacidad.

La oferta de ocio de las asociaciones de discapacidad está inmersa en una realidad social que es la comunidad y en la que también se ofertan y se desarrollan servicios, programas y actividades de ocio ya sean desde el sector público, el sector privado con ánimo de lucro (empresas de ocio) o el sector asociativo (sin ánimo de lucro). Se entiende como oferta comunitaria de ocio aquella cuyo destinatario principal es la población en general.

Existen un conjunto de demandas identificadas desde las necesidades de las personas con discapacidad con relación al ámbito del ocio y su entorno (equipamientos, servicios, programas y actividades). Todas ellas se centran en dos ejes, el primero de ellos relacionado con la participación y el segundo con la equiparación de oportunidades. En relación con la participación de las personas con discapacidad en ocio es fundamental: posibilitar oportunidades de relación y socialización de las personas con discapacidad en espacios de ocio, desarrollar servicios de acompañamiento individual, articular servicios de intermediación entre asociaciones y comunidad, fomentar la participación

de las personas con discapacidad en actividades de ocio comunitarias, garantizar las condiciones de igualdad de participación para personas con y sin discapacidad, adecuar el acceso a nuevas experiencias de ocio, y desarrollar proyectos que respondan a cada persona de forma individualizada.

Con el fin último de garantizar la equiparación de oportunidades en ocio de la comunidad es necesario: diseñar el entorno para todas las personas, lo que implica que responda a necesidades de tipo físicas, comunicativas, y/o sociales, exigir condiciones de accesibilidad y pleno acceso a actividades adaptadas en todos los ámbitos del ocio, trabajar en estrecha colaboración con el sector del ocio, profesionalizar el sector del ocio en materia de discapacidad, y desarrollar sistemas de información de las condiciones de accesibilidad de los equipamientos, servicios y programas de ocio.

En conclusión, el ocio es un ámbito de desarrollo humano para toda la ciudadanía. En el caso de las personas con síndrome de down persisten elementos estructurales que dificultan el pleno acceso a toda la oferta de ocio que se desarrolla en la comunidad. El diseño, desarrollo y evaluación de proyectos de ocio inclusivos garantizan el ejercicio del derecho al ocio y posibilitan vivenciar experiencias de ocio a las personas con síndrome down en la comunidad a la que pertenecen.

**REFERENCIAS:**

- AINSCOW, M. (2003). *La comprensión del desarrollo de los sistemas inclusivos de educación*. Congreso sobre la respuesta a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva. Donostia: Dpto. Educación, Gobierno Vasco. Disponible en <http://www.elkarrekin.org/elk/lib/JordNEE> (Febrero, 2008). ARNAIZ SÁNCHEZ, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Archidona (Málaga): Aljibe.
- CÁTEDRA OCIO Y DISCAPACIDAD. (2003). *Manifiesto por un Ocio Inclusivo*. Bilbao: Instituto de Estudios de Ocio.
- COMPTON, D. (2003). La disyuntiva de la inclusión: crear una inclusión plena con ayuda de actividades recreativas y de estructuras sociales sostenibles para personas con discapacidad. *Boletín ADOZ*, 26, 9-20.
- CSIKZSENTMIHALYI, M. (1997). *Fluir: Una psicología de la felicidad*. Barcelona: Kairós.
- CUENCA CABEZA, M. (1995). *Temas de pedagogía del ocio*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- CUENCA CABEZA, M. (1997). Ocio y animación sociocultural: presente y futuro, en J. TRILLA. (coord.). *Animación sociocultural. Teorías, programas y ámbitos* (pp. 343-357). Barcelona: Ariel Educación.
- CUENCA CABEZA, M. (2000a). *Ocio humanista*. Documentos de Estudios de Ocio, 16. Bilbao: Universidad de Deusto.
- CUENCA CABEZA, M. (2002). La educación del ocio: el modelo de intervención UD, en C. DE LA CRUZ AYUSO. (ed.). *Educación del ocio. Propuestas internacionales* (pp. 25-56). Documentos de Estudios de Ocio, 23. Bilbao: Universidad de Deusto,
- CUENCA CABEZA, M. (2003). El ocio como experiencia de desarrollo humano, un reto para el siglo XXI, en C. DE LA CRUZ AYUSO. (ed.). *Los retos del ocio y la discapacidad en el siglo XXI. Actas de las V Jornadas de la Cátedra ONCE Ocio y Discapacidad* (pp. 33-66). Documentos de Estudios de Ocio, 26. Bilbao: Universidad de Deusto.
- CUENCA CABEZA, M. (ed.). (2000b). *Ocio y desarrollo humano. Propuestas para el 6º Congreso Mundial de Ocio*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- DATTILO, J. (2002). *Inclusive leisure services: responding to the right of people with disabilities* (2ª ed.). State College: Venture.
- DATTILO, J. (2004). Servicios de ocio inclusivo, en Y. LÁZARO FERNÁNDEZ. (ed.). *Ocio, inclusión y discapacidad* (pp. 21-50). Documentos de Estudios de Ocio, 28. Bilbao: Universidad de Deusto.
- DRIVER, B.L.; BROWN, P.J. y PETERSON, G.L. (eds.). (1991). *Benefits of leisure*. State College: Venture.
- DUK, C. (2003). *El enfoque de la educación inclusiva*. Argentina: Fundación HINENI.
- DYSON, A. (2002). Educación incluyente como tratamiento para todos los niños, en ASOCIACIÓN BIZKAIA ELKARTEA, ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA. (ASEBI). (ed.). *Actas del Congreso Internacional sobre Espina Bífida: desde las discapacidades hacia la inclusión* (pp. 116-124). Bilbao.
- ECHEITA SARRIONANDIA, G. (2006). *Educación para la Inclusión o Educación sin Exclusiones*. Madrid: Narcea.

- ESPINOSA RABANAL, A. y otros. (1995). *Iguales, pero diferentes. Un modelo de integración en el tiempo libre*, Madrid: Popular.
- GORBEÑA, S. (1996a). Beneficios del ocio. *Minusval*, 103, 19-20.
- GORBEÑA, S.; GONZÁLEZ, V.J. y LÁZARO, Y. (1997). *El derecho al ocio de las personas con discapacidad*. Documentos de Estudios de Ocio, 3. Bilbao: Universidad de Deusto.
- GORBEÑA, S.; MADARIAGA, A. y RODRÍGUEZ, M. (2002). *Protocolo de evaluación de las condiciones de inclusión en equipamientos de ocio*. Documentos de Estudios de Ocio, 22. Bilbao: Universidad de Deusto.
- ILLÁN ROMEU, N. (2004). *El proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de vida autónoma e independiente para las personas con discapacidad psíquica*. Murcia: FUNDOWN.
- ILLÁN ROMEU, N. (2005). *12 claves para la autonomía de las personas con Síndrome de Down*. Madrid: FEISD.
- KELLY, J. (1981). *Social benefits of outdoor recreation*. Illinois: Department of Leisure Studies, University of Illinois.
- LEY 51/2003, de 2 de diciembre, *de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. LIONDAU. (BOE 289/2003 de 03-12-03).
- LÓPEZ MELERO, M. (1997). Diversidad y cultura: en busca de los paraísos perdidos, en P. ARNAIZ SÁNCHEZ, y R. DE HARO RODRÍGUEZ. (ed.). *10 años de integración en España: análisis de la realidad y perspectivas de futuro* (pp. 181-208). Murcia: Servicio de Publicaciones de la Universidad.
- MADARIAGA ORTUZAR, A. (2004). Acortando la distancia entre el ocio integrador y el ocio inclusivo, en Y. LÁZARO FERNÁNDEZ. (ed.). *Ocio, inclusión y discapacidad* (pp. 429-440). Documentos de Estudios de Ocio, 28. Bilbao: Universidad de Deusto.
- MADARIAGA ORTUZAR, A. (2005). El rol de las asociaciones en la promoción del ocio inclusivo, en VV.AA. *Actas de las Jornadas de ANTARES Centro integral de ocio* (pp. 90-101). Madrid: Asociación ANTARES.
- MADARIAGA ORTUZAR, A. (2008). *Los servicios de ocio de las asociaciones de discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto. (Tesis Doctoral)
- MANK, D. (2003). Investigación sobre tipificación de apoyos, en M.A. VERDUGO ALONSO y F. JORDÁN DE URRÍES. (eds.). *Investigación, innovación y cambio. Actas V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 323-334). Salamanca: Amarú.
- MONTEAGUDO SÁNCHEZ, M.J. (2004). Los beneficios del ocio. ¿Qué son y para qué sirven? *Revista de Estudios de Ocio ADOZ*, 28, 63-72.
- NACIONES UNIDAS. (ONU). (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- NACIONES UNIDAS. (ONU). (2006a). *Convención internacional amplia e integral para la protección y promoción de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*. Informe del Comité Especial a la Asamblea General. A/AC.265/2006/4. Disponible en <http://www.dpi.org> (Febrero, 2008).

- NAZARETH, T.C. (2002). Una orientación vital para el ocio y el desarrollo humano: una perspectiva coherente para el siglo XXI, en M. GARCÍA VISO, M. y A. MADARIAGA ORTUZAR. (eds.). *Ocio para todos: reflexiones y experiencias* (pp.51-69). Documentos de Estudios de Ocio, 24, Bilbao, Universidad de Deusto.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (oms) (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- SABEH, E.N.; PORRAS NAVALÓN, P. y GÓMEZ-VELA, M. (2003). Ocio e inclusión como estrategias hacia la calidad de vida. *Boletín ADOZ*, 26, 35-40.
- SAN SALVADOR DEL VALLE DOISTUA, R. (2000). *Políticas de ocio*. Documentos de Estudios de Ocio, núm. 17. Bilbao: Universidad de Deusto.
- SCHALOCK, R.L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad, en M.A. VERDUGO ALONSO y F. JORDÁN DE URRÍES. (coords.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas III Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 79-110). Salamanca: Amarú.
- SCHLEIN, S.J.; TIPTON, M. y GREEN, F.P. (1997). *Community recreation and people with disabilities. Strategies for inclusion*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- SETIÉN SANTAMARÍA, M<sup>a</sup>L. (2000). El papel del ocio en una vida con calidad, en M<sup>a</sup>L. SETIÉN SANTAMARÍA. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad. Actas de las IV Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías* (pp. 33-48). Documentos de Estudios de Ocio, 9. Bilbao: Universidad de Deusto.
- TINSLEY, H.E. (2004). Los beneficios del ocio. *Revista Estudios de Ocio*, 28, 55-62.
- WORLD LEISURE RECREATION ASSOCIATION. (WLRA). (1994). Carta para la Educación del Ocio, en S. GORBEÑA; V.J. GONZÁLEZ. y Y. LÁZARO. (1997). *El Derecho al ocio de las personas con discapacidad*. (pp. 243-252). Documentos de Estudios de Ocio, 4. Bilbao: Universidad de Deusto.

## TEMA 6: DEPORTE, OCIO Y ARTE

### Ponencia:

Las personas con síndrome de Down en la creación escénica:  
desde el ocio a lo profesional

### Autor:

DAVID OJEDA ABOLAFIA

*Profesor Interpretación y Dirección ESADCYL*

*Doctor en Artes Escénicas y Discapacidad por la Universidad de Alcalá*

---

### Resumen:

Hace casi tres décadas aparecieron en distintos lugares de Europa compañías que incorporaban a su engranaje artístico personas con diversidad funcional. Estas compañías planteaban en casos diversos la integración a partir de las representaciones públicas de los espectáculos, dando cuenta de la labor a nivel educativo y social que podía tener el arte escénico, así como la incorporación de las personas con diversidad funcional a esta propuesta por entonces novedosa. Estas compañías pioneras, que, en algunos casos, se siguen manteniendo, han sido lanzaderas de otros proyectos. Compañías nacionales como Psicoballet de Maite León, Crei-Sants, El Tinglao, ANADE, Danza Mobile, Moments Arts, Flick-Flock, Compañía Faula Teatre, Compañía ASSIDO, Cía. Danzadown son un ejemplo en donde personas con Síndrome de Down ha participado como ejecutantes de arte, desde el ocio o lo profesional. En la actualidad, existen festivales nacionales e internacionales que mueven a estas compañías, y proyectos como El Otro Teatro-Fundación IITM o la Cía. El Globo Rojo que defienden programas de artes escénicas desde la inclusión educativa o de ocio. En el panorama internacional, en Europa, Stop Gap y Independence Dance en el Reino Unido, Maatwerk en Holanda, CREAM en Bélgica, Teatro de Cristal y L'Oiseau Mouche en Francia; o en Latinoamérica, Cía. Imágenes en Perú, Cía. Laboratorio de Sueños en Chile, son representativos de esta panorámica. En su avatar, han querido proponer una renovación en la creación escénica y la integración a través de sus quehaceres entre el ocio y la profesionalidad.

El artículo que presento a continuación intenta abarcar tres aspectos que me parecen fundamentales en este panorama: la educación desde el arte, la inclusión desde el ocio artístico de la persona con Síndrome de Down y la manifestación de proyecciones profesionales personales o a través de compañías de personas con Síndrome de Down, abarcando y afianzando una visión de conjunto en la que se apuesta por la integración plena de estas personas, y en más, de todo el espectro de la sociedad que componen las personas con diversidad funcional, personas con discapacidad, personas con eficiencias, derechos y deberes, con responsabilidades necesarias atendiendo y dependiendo de su capacidad.

Se aborda un planteamiento de Escuela de las Artes para la diversidad, desde el que abordo el planteamiento de la educación desde el arte en diferentes niveles, condición que abriría puertas en los distintos compromisos que la persona tiene para con la sociedad. A su vez, un análisis de la estética de la representación y el arte escénico que me brinda la oportunidad de dar entidad a la propuesta y emisión del arte y de la estética de estas personas. Y por último, un panorama sucinto pero con la mayor intención en dar concreción a lo que entiendo existe hoy día, así como fundamentar todo el fondo y pensamiento que fundamenta este artículo. Al final, doy los datos de contacto de estas proyectos, para saber que aun siendo virtuales en la presentación, tienen realidad y se labran día a día.

---

## UN DEBATE ABIERTO PARA EL ARTE Y LA SOCIEDAD

Durante muchos años las personas con alguna deficiencia, personas con discapacidad, personas con minusvalía, personas con diversidad funcional han estado apartadas de las situaciones, de los deberes y de los derechos en cualquier sociedad. Quizá desde hace menos años, estemos asistiendo a la emancipación de estas personas, a una superación de límites inaccesibles que por suerte se están derribando. Desde hace menos años todavía, la iniciativa de las artes realizadas por personas con alguna deficiencia está siendo motivo de análisis en muchos lugares dentro de las diferentes culturas y sociedades del mundo contemporáneo.

En este breve recorrido de tiempo, asistimos entre incrédulos o admirados a la andanza de muchas compañías de artes escénicas, así como artistas individuales que reflejan un discurso, si no diferente, sí con cierto carácter personal desde su evidente presencia deforme en pos de una deformidad nacida de la estilización de la representación. Desde mi punto de vista, es una de las intenciones del arte escénico contemporáneo que más interés puedan suscitar en su análisis, y que generan todo tipo de controversias, sobre dónde y cómo se establecen las posibilidades o los límites del arte, según se quiera observar. Como dice Adorno: “...*Lo genial será siempre paradójico y precario porque nunca puede fundirse lo libremente del todo, lo libremente descubierto, con lo necesario. No hay nada genial en arte sin que exista su derrumbamiento*”

La idea principal que intento aproximar hoy desea poner de manifiesto en un posible debate la actualidad artística de muchas compañías de artes escénicas que se encuentran conformadas por personas, artistas, con alguna deficiencia. En todo el estudio que he abordado en mi tesis doctoral pongo ante la evidencia de la sociedad este hecho: que el arte escénico realizado por personas con deficiencia, que además de su considerada calidad artística, se presenta como un encuentro con la sociedad tanto en la vía profesional como en la de carácter frutivo u ocioso. El resultado de esta labor me ha llevado a escribir que el *arte escénico se compone de una deformidad que aprehende junto a una deformidad aprehendida*. En ambos casos sirve de pleno para el crecimiento de la persona, pero, además, y siendo posiblemente lo más importante, para un encuentro directo con su inclusión

o integración en la sociedad de los países donde se desarrollan sus actividades. Siempre hemos de entender que el término de deformidad atiende a una definición desde la estética, intentando no leer en ningún caso ninguna otra perspectiva que peyore el término empleado, y así sea tomado en pos de una mejora para la calificación encuentro desde el arte, en más en el rigor de plantear el signo de una poética para la escena.

Podemos observar que las medidas tomadas por algunos países en el occidente cultural desde mediados de siglo XX han pasado a establecer mejoras en la accesibilidad hacia el contexto educativo, social y laboral de las personas con discapacidad. En los países escandinavos, esta mejora se inició en la década de los años cincuenta del pasado siglo, para irse generalizando la condición y consideración de esta población marginada hasta entonces en el resto de países del occidente europeo y de Estados Unidos, en expansión a otras sociedades y países del resto del mundo. Siempre el ámbito educativo ha sido el primer eslabón de la cadena, para irse extendiendo al social, al laboral y al cultural, que en determinados casos se logra el perfil profesional artístico, último estadio desde donde, en mi caso, he deseado centrar, en la medida de lo posible, mi investigación.

En este sentido, y sin olvidar la expresión artística como forma temática fundamental, entiendo que además de este marco de análisis social, debía encontrar un recorrido paralelo en la historia del arte, y más aún, en el aporte estético que la manifestación de la persona con deficiencia pudiera tener durante la historia. Como hoy ya sabemos por la historia del arte y por análisis de la estética y la crítica, la deformidad se manifiesta como elemento de la representación en el arte. No es nuevo atisbar el aspecto, la deformidad como elemento desde donde se constituye el referente y el resultado artísticos. Se ha dado desde los albores de la estética, entonces unida a la filosofía, o hasta cuando aquélla se fue independizando para convertirse en vindicación propia y autónoma. El arte así, desde su postulado estético, alberga un lugar para el signo de la deformidad, del elemento deformado como espacio necesario para la emisión. Este signo, este referente, se pone de manifiesto durante todo el devenir de la estética, hasta nuestros días: en los cánones románticos, en los contenidos dialécticos de lo apolíneo y lo dionisíaco de Nietzsche, en la visión del aura de Benjamín, hasta el legado de Adorno con su Teoría Estética, etc.

Así pues, la visión de la deformidad, como plasmación artística, se puede tener desde el acto de expresión de las compañías de las que hablaré más adelante, y otras tantas que no por no estar debieran considerarse ausentes. Estableciéndose como resultante de una labor a partir de la forma inherente a estas personas, buscando su estilización y el logro de la excelencia artística a través de recursos metodológicos adaptados, pero no por ello faltos de un contenido artístico. En otro orden de cosas, se puede observar paradójicamente que un bailarín de danza clásica o un actor formado en teatro oriental, frente a su coterráneo occidental, son especialistas que se convierten en posibles deficientes ante la plasmación en un código ajeno como representación. El resultado de esta propuesta nos lleva a poder ver en la especialización o estilización un atisbo de “discapacitación”, si se me permite, frente a la buena factura de su quehacer, excelente en sus formas y contenidos.

De esta manera, si se puede establecer que la deformidad considerada en la estilización, aunando forma y contenido, se produce, ¿por qué no podría establecerse como correlato, pero opuestamente, en paralelo, que se conciba como elemento de emisión de arte en plenitud la deformidad evidente pero mediada y dirigida hacia la creación excelente que desarrollan estos artistas con alguna deficiencia? Excelencia que se presenta a través de una formación y estilización a partir de su aspecto deforme, pero que no restaría nada a la consideración artística en cuanto que se le pudiera justificar como elemento de arte desde su acto de emisión, a través del signo de la representación debido a su cualificación acaecida. Pensemos que, sin duda, muchas presentaciones de actores considerados llegan a ser imitaciones de sí mismas, con sus deformidades anexionadas, simplificando el signo o reduciéndolo a una reiteración o manierismo de sí mismos, alejado del contenido y significante formal estético y artístico que buscaba en su origen: James Dean haciendo de James Dean, o Sir Laurence Olivier viviendo dentro y fuera de la escena con un mismo patrón. Persona y personaje en un solo contexto, casi como el protagonista de *La Rosa Púrpura del Cairo* cuando sale de la escena. Sabemos por la historia del teatro el debate que ha suscitado siempre la identificación del actor con el personaje, y cómo el estilo deforma a la persona, haciendo de esa identidad el registro artístico un territorio indefinido en su diferenciación. Podríamos llegar a concluir diciendo que estaríamos hablando simultáneamente, en un caso, de una deformidad aprendida, y, en otro, de una deformidad que aprende.

Es interesante reseñar a partir de ciertos estudios en los términos de inteligencias diversas, múltiples, del psicólogo Howard Gardner, cómo la presentación de la excelencia artística no tiene por qué ir ligada a la presencia apolínea, de lo que se podría entender de forma ecuánime como un ser humano pleno y con identidad, seres “normales”. Es fácil rescatar estudios realizados en el terreno de la plástica, si se me permite esta extensión analógica, con personas con deficiencias psíquicas la plasmación de su excelencia. Asimismo, podríamos parangonar el final de algunos artistas reconocidos como elementos de igual consideración a pesar de su presente deficiencia, Goya o Beethoven, frente a otros que tuvieron una propuesta de arte a pesar de su deficiencia, Maestro Rodrigo o Toulouse Lautrec. Podemos concluir, que todos constituyen artistas geniales, sin que sirva de menos pensar que el arte, la experiencia y la plasmación de la excelencia, en algunos de estos, se haya dando antes de su aparecida discapacidad o a pesar de su deficiencia. El arte existe a pesar de la deficiencia; el arte no es límite, se produce aun con la presencia de una deficiencia, cuando se tiene que dar.

El caso controvertido en este análisis se produce porque el objeto de arte se circunscribe además al sujeto de la representación. Quizá sea éste el término intenso del debate, si se tiene en cuenta que la persona con alguna deficiencia se reconozca como artista. El concepto de belleza a partir del quehacer excelso y consabido en la trayectoria del arte, y en concreto el arte escénico, como expresión bien formada y académica, en muchos casos alejada en su consideración como signo de deformidad, sigue siendo el referente estético permanente. Es general que personajes con

discapacidades sigan siendo representados por artistas sin discapacidad; siendo muy poco frecuente, por el contrario, todavía, que se vea a personas con discapacidad que representen a personajes sin discapacidad; anecdótico que personas con deficiencia representen personajes con discapacidades. Debíamos preguntarnos en este sentido, en una postura analógica, qué hacer si Hamlet es siempre blanco y rubio: ¿esperar que la anécdota de un actor de color haya puesto la posibilidad plural de la caracterización de un personaje para justificar la validación de este estudio? ¿O el arte escénico concibe esta paradoja o versatilidad de la emisión artística de forma universal? En este orden de cuestionamientos, cómo analizar los pies deformados del bailarín clásico debido a su formación y búsqueda de la excelencia frente a la posible estrategia de un compás o una composición de danza contemporánea en estilo Contact de muchas de las apuestas de arte escénico que he podido estudiar, partiendo de la deformidad como elemento presente en la búsqueda de la excelencia. En cualquier caso, es controvertido y espero sirva de análisis a un futuro debate artístico y estético.

Quizá también la aparición de estos proyectos, además de sus consecuencias en las necesidades y posibilidades sociales, a través del ámbito educativo y cultural necesario, es el resultado de continuo análisis de la contingencia del ser humano. Vivimos en una sociedad, al menos la occidental, anclada en una cultura formal del cuerpo, en una apreciación del devenir social y estético de la forma: desde un pase de modelos con sus presencias cuasianoréxicas, hasta la operación de cirugía, base estética adoptada adrede por artistas como Marilyn Manson o la artista plástica Orlan, donde la presencia deformada en la búsqueda de la belleza opera hasta confundir el objeto y sujeto de arte con la vida misma de la persona, visto antes con persona y personaje en el caso de actores consagrados; o en otro orden de cosas, la visión desde el performance como representación nos asoma a cómo la forma se presenta en acto orgánico colmado de impulsos creativos y estéticos, en la búsqueda de contenidos desde la vehemencia de esos impulsos, generando una visión deformada, alejada del buen gusto imperante en muchos casos.

Así, pues, analizando muchas posibilidades desde distintas directrices, me parecía oportuno rescatar esta posición social de los proyectos para dirigirse a una dimensión madura desde el arte. A los que no se debiera colocar sin más como actos de menor cuantía artística, sino como una apuesta más hacia la amplitud de miras del arte, del arte escénico en concreto, y que en una posición contraria se muestra alejado de la visión despectiva que el circo pudiera tener en el siglo XIX, en sus miradas espectaculares distorsionadas. En este orden de consideraciones, se debe señalar, no obstante, que la expresión “Freaks” aparece cada vez más como préstamo lingüístico en nuestros medios de comunicación, así como en la definición estética y artística de muchas propuestas, sin tener mucho que ver con la excelencia del film de Tod Browning.

Si bien no quisiera terminar sino con otras palabras del gran teórico de la estética Adorno:

*“Ha llegado a ser evidente que nada referente al arte es evidente: ni él mismo, ni en su relación con la totalidad, ni siquiera en su derecho a la existencia”*

## EL ARTE ESCÉNICO Y LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

### Presentación

Hace muchos años, asistimos a una proliferación de trabajos desde el arte que incluyen a personas con discapacidad, en lo concreto, a personas con Síndrome de Down. Esta incidencia se haya encaminada desde profesionales de las artes escénicas, la educación y la mediación social, pero en la garantía en que los encargados de llevar adelante la experiencia vengan desde el arte escénico, ha dado un viraje considerable a la consolidación de proyectos a distintos niveles.

Esta parte del artículo pretende abrir una pantalla de intenciones, como si de una película se tratase, y así poder pasar a las distintas maneras de afrontar la integración desde la intención artística. Son tres los apartados que nutren estas expectativas, desde la educación, desde el ocio y desde la profesionalidad. En cada caso, se hallan pareceres y circunstancias ligadas a los entornos de las personas que participan, las medidas de las administraciones a la elaboración de programas específicos, así como la intención de las asociaciones y organismos ligados al mundo de las personas con discapacidad, en sus labores de expansión y afianzamiento de las miras de la integración desde el arte.

Según qué lugares, según que actualidades, según que panoramas psicosociales, según que programas de carácter sociolaboral, según qué medidas de inclusión educativa desde el arte, según que participación del entorno de la persona con discapacidad, se han dado las tres vías posibles. En este sentido, se presentan proyectos en el contexto Latinoamericano, como indica el Congreso, pero antes de centrarme en las iniciativas que puedan parecerme de interés a día de hoy, o por englobar distintas tesituras dentro de la actualidad en la que nos encontramos, no quisiera olvidar proyectos que tienen esta mismas garantías y que se hayan en distintas posibilidades, según todos los puntos que han de darse para consolidar cada proyecto.

En España, podríamos hablar todavía de grandes proyectos que existen y son renombrados: Fundación Psicoballet Maite León, Fundación ANADE, Compañía El Tinglao, Compañía Flick Flock, Compañía Faule Teatre, Compañía Danzadown, entre otros tantos proyectos que pertenecen a asociaciones y que viven ligados a los avatares de los Centros en donde residen. En este sentido, existen cada vez más entidades ligadas al mundo de las personas con discapacidad intelectual, que han incluido el arte escénico como pauta de trabajo psicopedagógico en los Centros Ocupacionales, en residencias, Centros de Día, colegios de educación especial, y así hasta un entorno que abarca todo el espectro socioeducativo de las personas con discapacidad intelectual, y por ende, de las personas con Síndrome de Down.

Asimismo, en el entorno latinoamericano, existen las mismas intenciones, si bien existen las condiciones para que se ejecuten y los instantes educativos y sociales de cada país y nación. Por ejemplo, Compañía Imágenes en Lima, proyectos de educación en desde el arte en asociaciones en Buenos Aires, otros tantos en Santiago de Chile, proyectos de danza y trabajo corporal que se

expanden desde profesionales de Venezuela, recientemente un proyecto que comienza en Panamá, que son señas de que esta intención no sólo para valorar y hablar de la situación en España, si bien el artículo se aborda proyectos de Latinoamérica, sino que hemos de asumir que ya no son hechos aislados que ocurren en una sorprendente ignominia, sino que cada vez va siendo más parte de un entramado social, a distintos niveles y perfiles, pero forman parte de las intenciones que la sociedad se plantea para la mejora de las personas con discapacidad, y en este hecho, plantearse la posibilidad de un salto a la defensa profesional del arte realizado por personas con discapacidad, y según se valora en este artículo, personas en con Síndrome de Down.

Asimismo, existen otros tantos proyectos en Europa que hablan de la misma situación, si acaso me gustaría citar a los que conciernen desde el lado del ocio y la profesionalidad, pero sirva una muestra los siguientes nombres: Compañía L'Oiseau Mouche, Compañía Teatro de Cristal, Compañía Stop Gap, Compañía CREAM, Compañía Maatwerk, Compañía Crinabel, Compañía Strahcona, Compañía Impepence Dance, entre otras, que defienden en muchos casos la garantía profesional de personas con Síndrome de Down, haciendo que esta intención ecuaníme de la inserción profesional desde el arte escénico sea posible.

En otro orden de cosas, proyectos profesionales como el del director y coreógrafo belga Cidi Larbi Cherkaoui han incluido bailarines con Síndrome de Down en sus coreografías y en otros tantos lugares, que de seguro se están dando, y que no conocemos, se está proponiendo una inclusión en el arte de la escena de personas con valía artística, aunque hasta ahora se las haya considerado personas con discapacidad, y haciendo de que todo este hecho sea más que una diferencia una cualidad a la hora de su incorporación profesional a la sociedad. Asimismo, proyectos de festivales específicos pero integrados en la programación general como el *Artes Escénicas y Discapacidad* de Casa Encendida en Madrid o el *Festival Escena Mobile* en Teatro Lope de Vega de Sevilla hablan de proyecciones incluidas para la recepción a un público abierto, para la sociedad sin más. También podríamos hablar del proyecto que *Casa Encendida* propone, *Taller de Creación Escénica y Discapacidad*, dirigido por *David Ojeda* y *Patricia Ruz*, donde a modo de workshop se trabaja con personas con y sin discapacidad con la idea de encontrar a diferentes creadores, artistas y personas vinculadas al territorio del arte, la educación y la mediación social como artífices de este encuentro, mostrándolo y haciendo que sea escaparate para posibles inclusiones de artistas con discapacidad en el panorama profesional de las artes escénicas y donde la única vía que se propone para el encuentro es la práctica y la creación artística y estética a través de las artes escénicas.

Por todo esto, pasamos a establecer los proyectos que he querido incluir en este abierto espectro, no porque sean los únicos, ni los mejores, sino porque dan una seña de identidad propia a cada una de las áreas que he abordado en el artículo, las artes escénicas desde la educación, desde el ocio y desde la profesionalidad realizadas por personas con Síndrome de Down. Espero sea de interés y sirva de trampolín para otros avatares, aventuras y valoraciones en otros congresos, artículos y estudios que vayan dando cabida a esta realidad circundante, nada ficticia y sí ánimo

para la ficción, la belleza y la garantía de que el arte de la escena no sólo se pinta desde un color, sino que el amplio espectro da gama y garantiza una intensa y plural mirada para mejorar todo lo que sea posible la sociedad.

## **Proyectos que se abordan desde la educación y el ocio**

En este apartado, incluyo proyectos tanto de Latinoamérica como de España que participan desde la educación en el arte y su ida hacia el ocio y la cultura. Son proyectos de carácter diverso y que ligan administraciones, organizaciones no gubernamentales, auspiciadores y promotores privados, profesionales de la educación, la psicología y las artes escénicas. Todos ellos, son proyectos que aun dando cabida a personas con discapacidad como ideario e intención programática, tienen una situación generalizada donde las personas con Síndrome de down conforman un tanto por ciento muy elevado de los participantes en las actividades. Se ha de entender que es difícil escindir totalmente las prácticas o relacionarlas parcialmente a estas personas, pero así es el interés y el motor de este artículo.

## **ALAS ABIERTAS**

### **PROYECTO EDUCATIVO DE DANZA PARA PERSONAS CON NECESIDADES ESPECIALES DE APRENDIZAJE**

#### *Asunción, Paraguay*

Corría el año 2006 y Mercedes Pacheco fue invitada por el CCEJS, *Centro Cultural de España Juan de Salazar*, a través de ACCEL, *Asociación Cultural Crear en Libertad*, para realizar un proyecto en el que se produjese una serie de seminarios de danza para profesionales de Paraguay. En ese mismo proyecto, Mercedes Pacheco plantea la necesidad de realizar un Taller donde se integrasen a personas con discapacidad en la práctica de la danza.

Así nace esta realidad de ALAS ABIERTAS que cuenta en la actualidad, después de tres años, con casi trescientos alumnos y alumnas de diferentes posibilidades sociales, educativas y económicas, pero que se integran en talleres semanales de alrededor de dos horas de duración donde se realiza la práctica de la danza contemporánea como lenguaje común a todos ellos. La práctica anual se realiza en los centros educativos donde los alumnos asisten a su enseñanza educativa ordinaria. Con un equipo de profesionales de la danza, la pedagogía, la psicología y la educación especial, hasta ahora han sido nueve programas los que se han podido realizar en todo el país: *Programa educativo para niños con discapacidad física PENDIF de la Fundación Solidaridad, Centro de niños y jóvenes especiales del Colegio Cristo Rey, Fundación TELETON, Asociación Paraguaya de Sordos en Asunción, Centro de Educación Especial San Miguel de Guarambaré, Centro Educativo Ko'e Pyahu de Luque, Primer Centro*

*de Educación Especial de Villa Hayes y la Escuela San José Artesano de Pilar, Fundación SARAKI.* Cada año, se realiza una muestra de todos los programas que desean participar en el *Centro Cultural de España Juan de Salazar*. Asimismo, se realizan talleres de formación de formadores para profesionales y docentes del área artística, bailarines y estudiantes vinculados e interesados en aplicar el arte como herramienta educativa.

Desde esta iniciativa, es un proyecto financiado por la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo, AECID y cuenta con la colaboración del Centro Cultural de España Juan de Salazar, Fundación Solidaridad, Hotel Andares del Agua y Restaurant Catalonia. El proyecto no tiene ánimo lucro, todas las actividades son gratuitas. ALAS ABIERTAS pretende que los niños y jóvenes con discapacidad y con necesidades educativas especiales, se acerquen a la danza y la experimenten como un espacio de formación y enriquecimiento personal, en el ámbito individual como en el social. Asimismo reivindica el acceso, la integración y la visibilidad de las personas con discapacidad en espacios culturales convencionales.

Junto a Mercedes Pacheco, profesora de danza en el Conservatorio Superior de Danza de Madrid y profesional de la danza como coreógrafa y directora artística, trabajan los profesores de Danza: Sergio Nuñez, Laura Melgarejo, Silvia Cañete, Gustavo Jara, Vivian Irala, Noelia Melgarejo. Asimismo la coordinación en el programa de formación de Formadores en Paraguay corre a cargo de Carolina Cicao de la Fundación Solidaridad y Silvia Cañete del Proyecto Alas Abiertas.

Otros proyectos que se unen a la actividad docente anual en atención directa y formación de formadores son:

## EXPOSICIÓN DE FOTOGRAFÍA

El ensayo fotográfico *Prohibido llover en primavera*. Una mirada a la discapacidad en Paraguay surge a partir del seguimiento del fotógrafo y videoartista Javier Valdez a los talleres de danza contemporánea que imparte ALAS ABIERTAS en los diferentes centros educativos. El trabajo de seguimiento se centró en el entorno más cercano de los participantes, con visitas a sus casas, conversaciones con las familias e intercambio de sus historias. Esta experiencia forma parte del reportaje que nos muestra su cotidianeidad. Como una oportunidad de conocer su posicionamiento en el mundo, y de qué manera ellos quieren mostrarse, continuando el ensayo con retratos individuales de algunos de ellos. Estas fotografías son el resultado de un reconocimiento mutuo. Un acuerdo entre dos partes sobre lo que se desea comunicar y cómo. A lo largo de este ensayo fotográfico nos hablan, nos muestran sus fortalezas y debilidades, su forma de verse a sí mismos y a los que les rodean.

## VIDEODANZA

El videodanza *El prado* fusionó la experiencia de la Compañía Intermitente de Danza Contemporánea profesional con algunos participantes de los talleres de danza que ALAS ABIERTAS imparte a

niños, niñas y jóvenes con discapacidad en Paraguay. El guión elaborado por Javier Valdez, en base a las diferentes ideas planteadas por la compañía citada, argumenta una pequeña historia en la que no existen los conflictos, sino una serie de momentos y sentimientos nobles. El personaje central del videodanza es Juambi, un joven con Síndrome de Down. Un recolector de sueños que va juntando otros, para encontrarse y seguir caminando juntos, reconociéndose unos a otros a través de la comprensión, aceptación, solidaridad y ayuda mutua. *El Prado* habla de la esperanza de un mundo.

ALAS ABIERTAS inicia una intención en Paraguay análoga a lo que ha podido ser el punto inicial de tantas experiencias en distintos lugares del mundo. La idea básica de que la educación amplifica y recorre unas garantías desde la que se ejercen propuestas posteriores hacia la práctica del arte y la incursión de personas con diversidad funcional en el panorama estético y artístico de la escena es circunstancia que esperamos sea el cauce considerable como finalidad de este necesario y justo proyecto. Como ha ocurrido en España y otros lugares de Europa, estas iniciativas de la aplicación del arte como herramienta curricular en la educación para la mejora de la persona y su integración en el entorno social, tendría que dar un salto cualitativo y cuantitativo en tanto que se logren mejoras en las posibilidades sociales y profesionales de la persona con discapacidad en la sociedad, abriendo un panorama de mayor consideración para la persona con discapacidad en este país. Ojala se consiga con todo, un salto al bien artístico, tanto cultural en el desarrollo del ocio, desde la práctica del arte, como el de ser espectador del arte, como el de la intención hacia una posible experiencia profesional con dedicación plena de alguna persona con diversidad funcional. ALAS ABIERTAS es un proyecto de mejora de la persona con diversidad funcional, personas con discapacidad, personas con necesidades especiales, que a través de la didáctica de la danza ha conseguido abrir vías de mejora en el entorno humano de cada participante, llegando a todos los planos personales, sociales, educativos, culturales circundantes con el fin de valorar todas las oportunidades que las personas tienen y pueden desarrollar en una intención igualitaria, paritaria e integradora. El arte de la danza consigue con ALAS ABIERTAS consolidar en Paraguay un hecho educativo y social para la integración de personas con discapacidad.

## EL OTRO TEATRO – LA ISLA DEL TESORO

### FUNDACIÓN INSTITUTO INTERNACIONAL DEL TEATRO DEL MEDITERRÁNEO

*Madrid, España*

#### Declaración de Montpellier, 1997

*“Entre los objetivos de la Fundación Instituto Internacional del Teatro del Mediterráneo, recogidos en sus Estatutos, el fomento y la defensa de la solidaridad entre los pueblos mediterráneos ocupan un lugar decisivo. El cumplimiento de este objetivo empieza lógicamente por el reconocimiento, sin distinciones, de los diferentes grupos sociales, con una atención particular a los que se encuentran en las posiciones más débiles.*

Fieles al propósito de hacer del teatro un instrumento de solidaridad y un vehículo de expresión y comunicación para toda la sociedad, hemos concebido *El Otro Teatro* como un espacio de creación y afirmación de los que sufren cualquier tipo de discapacidad. Para estas personas, El Otro Teatro pretende ser un Programa abierto, de alcance internacional, un ejercicio de participación, una actividad artística y una satisfacción lúdica, durante el cual gocen del respeto y de la consideración social de los que tan a menudo están privados.

El Programa está pues enfocado como una actividad de esparcimiento, humana y de creación, dirigida tanto a los participantes como a los espectadores, a los actores como a los responsables artísticos y pedagógicos, estando todos convencidos de que se trata de un encuentro de profundo significado en el que todos tenemos mucho que aprender”.

Quisiera comenzar con la presentación y planteamiento que se lanza en la Declaración de Montpellier y que resume en la mayor medida posible el sentir del proyecto que dentro de las actividades que la Fundación Instituto Internacional del Teatro del Mediterráneo, *Fundación IITM*, se realiza a través del programa *El otro teatro – La Isla del tesoro*. La intención que propone este programa es la de unir a diferentes culturas, diferentes sociedades, diferentes personas, diferentes posibilidades, diferentes capacidades a la hora de enarbolar un proyecto escénico a través de Talleres Nacionales e Internacionales.

Desde el origen de este programa, en la ciudad griega de Galaksidi a espaldas de Delfos, a no muy lejana distancia de donde surgió el teatro que hoy conocemos, se plantean las bases de esta intención humana y artística. El director de la Fundación IITM, *José Monleón*, una de las eminencias del teatro en España y en el panorama teatral internacional de los últimos cincuenta años, se planteó una propuesta que diese cabida a las personas que son continuamente discriminadas, apartadas de la sociedad en todas las culturas y sociedades en todo momento. Así se propondrá un primer

taller, en donde asociaciones, grupos humanos reunidos en colectivos creativos y artísticos, junto a profesionales de la educación y las artes escénicas, se enrolasen en la aventura de realizar un taller con una muestra final donde se diera una fábula que reuniese durante dos o tres semanas a un gran coro hacia la función teatral final sobre la escena. Así Pinocho, Don Quijote, Romeo y Julieta, como historias conocidas, o bien cuentos tradicionales o historias creadas y nacidas de la propia idiosincrasia de la cultura de cada país organizador ha dado naturaleza e identidad a la creación y proceso artístico de cada Taller.

Desde el año 1996, que dio inicio este programa, se han desarrollado hasta ahora, catorce talleres internacionales y ocho talleres nacionales, donde países a orillas del Mediterráneo, y otros invitados, han participado en estas hermosas aventuras. La cronología ha dado pie a los siguientes talleres: Galaksidi, El nacimiento del programa, 1996; *Don Quijote* en Montpellier, 1997; Pescara, la pregunta milenaria, 1997; Lebrija, encuentro con una ciudad, Lebrija, Andalucía, 2001; Valencia, un clásico mediterráneo, Valencia, 2001; Bulgaria, encuentro con una leyenda, Albena, 2002; *Romeo y Julieta* en Montpellier, 2003; Cáceres, *Náufragos*, 2006; Casablanca, *Aladino*, 2008; *La gran sultana*, Cáceres-Évora, 2009. Los talleres nacionales han ocupado: Tavernes De La Valldigna, Valencia, 1999; Lebrija, Andalucía, 1999; Leganés, Madrid, 2000; Getafe, Madrid, 2001; Madrid, 2002 y 2006; Cáceres, 2007 y 2008.

Todos ellos han participado asociaciones de distintos países, según fuese la convocatoria, entre otros: España, Francia, Italia, Portugal, Grecia, Bulgaria, Rumanía, Eslovaquia, Israel, Túnez, Marruecos. Siempre han participados asociaciones vinculadas al ámbito de las personas con discapacidad, en tanto que la conducción siempre ha sido a cargo de profesionales de la escena, dramaturgos, directores, coreógrafos de cada país organizador del taller, entre otros, Theodoros Tersopoulos, Pepa Gamboa, Antonio Álamo, Cía. Karlik. La coordinación pedagógica siempre ha estado vinculada a profesionales de la educación y la pedagogía, entre otros, Robert Bédos, Patrice Barret, David Ojeda, Carmen Pareja.

El carácter intensivo de la actividad ha dado una peculiar naturaleza a cada encuentro, dado que todos los participantes se reúnen durante dos o tres semanas para la realización y muestra del Taller, allí donde se realice. En diferentes momentos, la propuesta final ha sido de una altura considerable y se han tenido en cuenta para la participación en festivales como Festival Madrid Sur en Madrid, Festival de la Expresión en Évora.

Asimismo, dado que la actividad se desarrolla en diversos países a orillas del Mediterráneo, se está produciendo toda una influencia y eficacia en lugares donde la persona con discapacidad tiene una difícil situación. En la actualidad, ANAÏS en Casablanca y ALMUSTAQBAL en Rabat, asociaciones de Marruecos, han comenzado una labor, a partir de la idea y participación en estos Talleres, en pos de integrar a las personas con discapacidad en actividades educativas y culturales, algo que hasta el momento no estaba aconteciendo en este país, y que, por supuesto, esperemos que afecte en un futuro cercano a países colindantes, y en más al resto del continente africano.

Por todos estos motivos, el proyecto *El otro teatro-La isla del tesoro* define y se suma a un panorama de propuestas donde, desde el ámbito de las artes escénicas, se promulga el afianzamiento de la inclusión de la persona con discapacidad en la sociedad, teniendo el lenguaje teatral y de la danza como vehículo de comunicación en el intercambio de diferentes culturas. Habiendo transcurrido ya casi quince años desde su comienzo, muchas personas, entidades y proyectos educativos, sociales y culturales de los países citados han puesto de manifiesto, con los aportes de las administraciones nacionales y locales, que una buena vía para afianzar la integración de la persona con discapacidad bien puede pasar por una intención a través del arte y la creatividad, valorando la educación y la expresión artística de la escena como el medio fundamental para aumentar la concienciación de la sociedad y la toma de posiciones en pos de la consideración y la incorporación de las personas con distinta capacidad. Personas que deben concurrir al espectro social con los mismos derechos y por ello afrontar deberes inapelables para el crecimiento de la naturaleza humana.

## COMPAÑÍA EL GLOBO ROJO

### *Madrid, España*

Nené Saal es pedagoga y profesora integrando áreas de educación por el arte en Argentina. Junto a su marido, Ricardo Fischtel, director, actor, profesor y autor de teatro, al llegar a España en los años ochenta, conforma la Compañía. En poco tiempo, dirigen la sala de teatro de La Ciudad de los Niños, en la Casa de Campo de Madrid, hacia el año 87.

A una representación de la compañía vinieron niños del Colegio Vicente Mosquete de la ONCE en Madrid. No habiendo tenido contacto nunca con este público, siendo una función plástica y visual, harán un cambio de último momento y adaptarán sobre la marcha la función para que este público especial tuviera la posibilidad de seguir el montaje. Parten desde este momento por un interés y una intención en ocuparse en parte de su trabajo en funciones destinadas a público con diversidad funcional, además de hacer las propuestas escénicas lo más abiertas posibles para que pudiesen llegar a un público especial como éste, siendo su primera propuesta una adaptación de Pedro y el lobo, en donde se daba cuenta de una intención dramática que fuese plausible para un auditorio conformado por personas con diversidad funcional. Era el año 1990. Toda esta actividad ha durado prácticamente diez años, llevando sus obras a los centros educativos, a los centros ocupacionales, a residencias, a ayuntamientos concertando funciones para este público, entre otras circunstancias y posibilidades. Esta tendencia fue tal, que se generó un proyecto dedicado a la educación en el arte y la expresión dramática, en El globo rojo, y otra productora para las funciones e intereses de la actividad escénica en general, PTclan.

Del contacto con los profesores, del conocimiento de los propios usuarios, espectadores de sus espectáculos, surge el proyecto Expresión Dramática, que asume el Ayuntamiento de Madrid y realiza El Globo Rojo. Utilizar la educación en el arte, y como etapa formativa, no la laboral y no la intención en formar artistas, sino como recurso pedagógico, desde el arte, para el crecimiento de la persona en lo cognitivo, la plástica, la especialidad, el acercamiento personal, el lenguaje, la comunicación, pues el teatro como globalidad aumenta el crecimiento de la persona. El tiempo de comienzo es el año 2000, primero a nivel de la ciudad de Madrid. Luego en el 2004 se comenzará una labor en la Comunidad de Madrid, junto a la Obra Social Caja Madrid, con el programa *Arriba el telón, abajo las barreras* que, con otras características pero la misma intencionalidad, se desarrolla abarcando los centros de la Comunidad de Madrid.

El efecto buscado era expandir la práctica educativa en el arte a través de los centros educativos, ocupacionales, en residencias, en organizaciones sin ánimo de lucro dedicadas a la atención de personas con diversidad funcional, un amplio espectro que abriese una nueva mirada a la integración de la persona con discapacidad utilizando la mediación artística y educativa como componente de la formación y la mejora del entorno de la personas con diversidad funcional. Se realiza a través de los monitores y profesionales que se dedican día a día a estas personas, asesorado en todo momento por el equipo profesional de *El globo rojo*. Este equipo se desplaza a los centros para asesorar en todo lo concerniente a la práctica y muestra de un trabajo escénico. Previamente se les ha dado una formación conjunta a ellos en un programa de formación de formadores específico para dicha práctica, partiendo de las artes escénicas como vehículo para la educación y atendiendo a la diversidad de la población destinataria de estos programas.

La comunicación con los encargados de la actividad en los centros se realiza particular y específicamente en todas estas labores, en la parte técnica, pedagógica, creativa y artística. Con una intención final con la muestra, para que esto haga una labor de encuentro con el entorno de la persona con diversidad funcional desde el propio centro, la familia, la parte social más cercana, así como la intromisión en el espectro social a través de los festivales y desde las representaciones públicas, asistiendo público general o bien del medio educativo de primaria y secundaria.

La campaña es de carácter anual. Existen cuatro programas, uno con el ayuntamiento de Madrid, a sus distintos centros, y tres con la comunidad, uno en la zona norte y este, del corredor del Henares, la zona sur y la zona oeste, con lo que se conforma un proyecto anual de unos setenta centros y organizaciones participantes, abarcando a más de un centenar de centros que hasta ahora han participado desde el inicio del proyecto. Existen más interesados, pero la exigencia de un cupo de participación cierra esta posibilidad que se intenta ampliar y variar cada año. Pero existen centros que vienen participando desde el inicio. Los espacios donde se realiza son públicos: en Madrid, el Centro Cultural Antonio Machado; en la zona sur, el Centro Cultura Rigoberta Menchú de Leganés; en Villanueva de la Cañada para la zona oeste; y en Velilla de San Antonio para la zona norte y la zona este del corredor del Henares. Con este panorama, se cubre prácticamente tanto la ciudad de

Madrid como la comunidad de Madrid entera, con lo que se ha logrado condensar todo el espectro social y educativo de la persona con diversidad funcional la propuesta del proyecto. Los festivales comienzan se centran entre mayo y junio, ocupando alrededor de una semana en cada proyecto y zona. Siendo sendos proyectos hacia un mismo fin, el del Ayuntamiento y el de la Comunidad de Madrid, que se conjuntan en fechas, no es así en la organización y en la financiación, que corre en paralelo, siendo apoyado en su integridad el de la Comunidad de Madrid por Obra Social Caja Madrid.

La intención es que se aproxime a una calidad escénica lo más satisfactoria posible. Existen propuestas de gran eficacia, si bien se propone que la duración de la propuesta no exceda la media hora, dado que cada día se representan dos funciones. La evolución en la disciplina y el crecimiento personal de los participantes ha sido manifiesta y ello conlleva la confianza que se deposita en el proyecto por parte de los centros participantes. Es evidente que la educación en el arte, desde la que se conforma el proyecto, aumenta el crecimiento de la persona y su relación con el entorno. Es así que se ha encontrado reconocimiento de la actividad por parte de algunos centros, ocupando parte de la actividad del centro la capacitación artística de los usuarios de manera permanente. El equipo de profesionales de *El Globo rojo* lo conforman hasta catorce personas, siendo el equipo que dirigen la propia Nené Saal, Ricardo Fischtel, Carol y Pablo Fischtel, Vene Herrero y Almudena García, junto a Diana, David, Gabi, Isabel y el resto de la Compañía se reparten las tareas. Se ocupan desde la parte técnica, la pedagógica, la creativa y la artística asesorando en todo lo que sea necesario para la elaboración de la muestra final en el festival.

Un proyecto como el que defiende *El globo rojo* se debiera mantener, dado que abre un panorama necesario e innovador. Y aunque debiera estar cubierto por las administraciones, pues mejora y valora a la persona con diversidad funcional y su entorno, todavía no es así. En este sentido, se puede apreciar que la disposición presupuestaria no debería ceder, y en más no se convierta en ser la parte fundamental para la continuidad del programa, dado que los apoyos deberían tender a cierta continuidad, sabiendo que según las condiciones y situaciones económicas, pudieran mermarse, actuando en menoscabando o pudiendo llegar a cerrar por la inestabilidad presupuestaria la tarea impresionante de dicho programa. Ojalá no sea así, nunca.

## **Proyectos que se abordan desde la educación, el ocio y la proyección profesional**

En este apartado, se muestran perfiles de compañías que abren una panorámica de distinta índole. Se podrán ver proyectos que siempre parte de la educación artística, con fines casi exclusivos de la práctica del arte, y que en medidas muy concretas puedan mantener una intención rehabilitadora desde la educación.

Sus iniciativas buscan la imbricación con la sociedad y la cultura, aprovechando sus representaciones y proyectos artísticos. Son compañías que luchan en casos concretos por mantenerse

en el perfil profesional, si bien, en este caso, Danza Mobile, las demás proyectan en un futuro la dedicación de parte de sus componentes a una intención cotidiana profesional. Esto va a depender de las vías de producción y distribución, así como del mantenimiento del equipo de profesionales del arte escénico y del espectáculo en sus labores. Asimismo, en los últimos años, han aparecido diversas incursiones personales en el ámbito audiovisual, cine o televisión, abriendo una forma más en la intención profesional hacia las personas con Síndrome de Down, y en más hacia las personas con discapacidad. Esperemos que no sólo sea una promoción cultural y social de otra índole y si una intención de plena confianza en el carácter artístico de estos intérpretes, valientes y audaces como cualquier otro. El tiempo lo dirá, pero no por ello, deberemos dejar de luchar y trabajar en estos entornos para consolidar esta intención y que no sea un agua pasajera y sí un posible caudal que alimente la conciencia y el crecimiento de la sociedad. Pasemos a presentar los proyectos.

## LABORATORIO DE SUEÑOS

### *Santiago de Chile, Chile*

En el pasado mes de agosto del año 2008, tuve la oportunidad de participar en un Congreso en la ciudad de Santiago de Chile sobre Artes escénicas y personas con discapacidad. En este encuentro, participaron diferentes proyectos del país chileno, y entre ellos, puedo conocer a Andrea Markovits, directora del proyecto que presento.

El proyecto de la Compañía *Laboratorio de Sueños* se arma desde una propuesta con fines sociales, educativos, ociosos y culturales, en un país donde hasta hace bien poco no existía sino una propuesta de intención social a través del FONADIS, Fondo Nacional para la Discapacidad. En este apartado de la administración, la cobertura sólo abastece a las propuestas asistenciales, lo cual es lo más común, y no por ello deja de ser necesario en cualquier sociedad. Pero en medio de esta situación, un proyecto como el del *Laboratorio de Sueños* propone una iniciativa que liga la cultura, el arte, la educación y la sociedad desde la práctica de las artes escénicas.

Su directora comenzó distintas labores en el apartado de la práctica social y el arte, ligando proyectos que fueron apoyados por instituciones gubernamentales, dedicados siempre a ver la manera de integrar a colectivos en riesgo de exclusión social. En otro momento, surgió un proyecto para incluir el teatro entre un colectivo de mujeres afectadas por el VIH, lo cual tuvo un efecto grandioso y fue apoyado por el Fondo Nacional de la Cultura y el Arte en el año 2006, FONDART.

Pero en paralelo o en igual pretensión, en el año 2003, comienzan a trabajar un proyecto de integración, TEATRO Y DIVERSIDAD donde una compañía conformada por personas con Síndrome de Down van a trabajar bajo las órdenes de Andrea Markovits y un equipo de trabajo artístico desde la danza, el teatro, la artes plásticas y los medios audiovisuales, junto a una labor asesorada por profesionales de la educación especial y la psicología. Allí surge la compañía *Laboratorio de Sueños*.

Es en el año 2004 cuando comienzan un proyecto sobre fábulas conocidas, *Cenicienta, Alicia en el país de las maravillas*, pero siempre tratando de acercar una mirada comprometida con el aspecto social. El primer montaje es *La otra Cenicienta*, en ese año 2004, que recibe buenas críticas y apoyos que les hacen pensar en la continuidad de esta tarea iniciada dos años antes.

Desde el año 2005, la compañía se haya embarcada en una trilogía que parte de la fábula de Alicia en el país de las maravillas. La Trilogía de la Tolerancia comienza con el espectáculo *Alicia & yo Alicia* en 2005, sigue con *Alicia en la frontera* en 2007 con un apoyo del FONDART, y en la actualidad trabajan la tercera parte de la Trilogía de la Tolerancia de Alicias, donde esperan estrenar para inicios del 2010. El trabajo que parte desde una transparencia de la eficacia creativa de los actores, se une además a un lenguaje contemporáneo, donde la danza, el performance, el lenguaje articulado a partir de las propias eficiencias de los artistas, simbólico y directo, se conforma desde un matiz del teatro del absurdo, donde se ponen en evidencia las necesidades y las singulares intolerancias de la sociedad, en vez de la propia naturaleza humana tendiente a compartir y ser parte de un coro social. Eligen las pautas que proyectan sobre el escenario a partir de procesos pedagógicos y de creación con los propios actores y actrices, armando el proyecto creativo sobre las potencialidades y recursos propios de la eficacia corporal y espacial del elenco, personas con Síndrome de Down, que garantizan una armónica presentación a partir de sus destrezas plásticas. Son alrededor de un decena de actores los que conforman la compañía.

Asimismo, la continuidad del proyecto de Teatro y Diversidad y la compañía Laboratorio de sueños, amplían su labor la formación de formadores a través de programas de formación para profesionales de las artes escénicas y la mediación social y educativa, en el programa Teatro, Tolerancia y Diversidad, además de conferencias y ciclos inclusivos a través del arte teatral donde participa todo el entorno de la persona con diversidad funcional.

El proyecto se constituye formalmente con Personalidad Jurídica con en el Centro Cultural y de Desarrollo Social para la Diversidad en el año 2006. A fines del año 2006 recibió el *Primer Lugar* a Nivel Nacional con el Proyecto Teatro & Diversidad en el *Premio Buenas Prácticas para el Respeto de la Diversidad y la No Discriminación*, organizado por la División de Organizaciones Sociales del Ministerio Secretaría General de Gobierno y el Departamento Diversidad y No Discriminación.

Como vemos, el proyecto TEATRO Y DIVERSIDAD intenta abrir vías de integración a las personas con discapacidad intelectual, habida cuenta de que todavía no se han logrado los necesarios apoyos para que esto ocurra y se halle en una forma general la integración en sus distintos niveles en Chile. La evidencia del proyecto con sus distintas intenciones en el medio social, a través de programas de formación para profesionales de las artes escénicas, programas de educación en teatro para personas con diversidad funcional, no sólo con discapacidad intelectual, permiten acercar un proyecto con un tinte de realidad necesaria a una situación particular de un país en crecimiento económico, y con una estabilidad considerable en el ámbito político. Encontramos que el sentido de este proyecto, atendiendo a personas con diversidad funcional y conformando una compañía entre

la educación, el ocio, la cultura y en pos de un salto cuantitativo de futuro hacia una integración sociolaboral, persigue la apertura de horizontes en la sociedad chilena, intencionando apoyos de distintos organismos, educativos, culturales, sociales, a través de las distintas administraciones políticas de Chile, así como organismos internacionales como el British Council o el Centro Cultural de España, entre otros, probando que la idea de incluir a toda la sociedad, en este caso, a través de la práctica del arte y de la educación en el arte, posibilita una educación en valores que adquiere fuerza y compromiso para distintos cometidos de la sociedad.

Es una práctica real, incisiva y que ha de conseguir en no poco tiempo, que las intenciones de una integración sólida partan desde lados no sólo menesterosos y compasivos, sino desde la consciencia de que toda la conformidad de la sociedad debe tener en cuenta a todos los colectivos sociales que la conforman. Esperemos que este proyecto siga teniendo su labor, y sus intenciones de lograr un centro de educación a través del arte teatral que promulgue una iniciativa sólida y solidaria para toda la sociedad chilena.

## COMPAÑÍA ASÍ SOMOS

### *Murcia, España*

En el año 2006 pude participar en un congreso internacional que la Asociación ASSIDO celebraba con motivo del cierre de un programa en el que participaba desde hacía dos años. Este programa se llamaba EUROPA DISSART, la propuesta mantenía un encuentro de varias asociaciones u organizaciones de distintos países europeos. En este proyecto, se planteaba la mirada diversa a la danza como vehículo de integración de personas con discapacidad en la sociedad, a través de la educación y la cultura y sus miradas de futuro como expectativas profesionales. Asimismo, en el congreso se dio cabida a distintas propuestas coreográficas de las asociaciones y organizaciones participantes, además de realizar un performance final donde mostraban una intención coreográfica que aunase a las propuestas realizadas por cada proyecto.

Siendo un marco explícito hacia la inclusión de la persona con diversidad funcional, sobre todo, hubo cabida a propuestas donde la mayor parte de los artistas e integrantes de las coreografías era personas con Síndrome de Down, siendo una promoción de propuestas artísticas de las que, aun siendo iniciativas que daban clausura al proyecto, muchas de ellas pudieran haber sido el principio de un proyecto considerable para la escena. Sabemos que esta iniciativa puede ser análoga a muchas que ocurren en el panorama nacional e internacional. Sin embargo, lo importante es que en un tiempo tremendamente breve, un proyecto que había comenzado prácticamente hacía tres años antes, ya estaba dando relevancia a encuentros de este carácter. Una idea en donde se hablaba de la intención artística, la educativa y la ociosa a través de la danza, además de plantearse los retos que cualquiera de los proyectos pudieran tener a la hora de su intento al salto profesional.

La compañía *Así Somos* nace en el año 2002 y surge como impulso de su director artístico y coreográfico Onil Vizcaíno. Sus inicios se mueven entorno al acercamiento que Onil Vizcaíno tiene como profesional de la danza al encuentro con cuerpos diversos y el enfrentamiento que tiene que acometer al trasladar su saber en danza a personas que no habían estado en sus intenciones educativas y artísticas nunca. Por un lado, este encuentro es muy satisfactorio, como profesional y artista de las artes del movimiento, pues le hizo replantearse de manera profunda el respeto al valor real de la Danza y lo que en el ser humano puede aportar para su desarrollo. El hecho de comenzar a trabajar con este grupo humano le depuró y planteó el abandono de ciertas creencias que ocurren en el arte de la danza, como la de si no tiene un cuerpo perfecto no puedes bailar, dado que se piensa que el arte y la disciplina de la danza sólo pertenece a unos pocos, a unos seres humanos elegidos.

Así vemos que, desde su comienzo como profesor de danza en la Asociación ASSIDO en el año 2001, descubre la impresionante funcionalidad para la danza y la coreografía de sus intérpretes. En el 2003 realiza su primer montaje *T 21 y más*, girando por la región murciana y siendo invitados a Milán. Así, reconoce y se convence de que el acto de bailar es inherente al ser humano, y que como todas las artes es un legado universal que pertenece a todos. No obstante, Onil se plantea la frustración que se genera a la hora de intentar las vías hacia la profesionalización de este colectivo, dado que aún no se les reconoce como tal. Aunque muchas propuestas generan dinero, producto y mercado, pareciera que aún se les está haciendo un favor o acto de caridad, y hace que en la lejanía haya muchas vías que abrir para conseguir y lograr un espacio a estos proyectos y su intención profesional. Una tesitura doliente a día de hoy, y con la que habrá que seguir trabajando para en un futuro no lejano poder llegar a estos logros justos y necesarios.

La Compañía *Así Somos* es una compañía vocacional integrada por once bailarines y bailarinas con síndrome de Down. Además, el proyecto se haya incluido dentro de la Asociación ASSIDO. Se mantiene una actividad con talleres donde llegan a participar hasta un centenar de alumnos, siendo una estructura educativa que divide la docencia en tres grupos desde los cinco a ocho años, otro desde los nueve a los quince, dos desde los dieciséis hasta los veinte años, tres grupos de adultos y un grupo de danza terapia para adultos. La actividad de la Compañía ha consolidado actuaciones en Casa Encendida en Madrid, en el festival internacional de MUNDANZAS y en el festival de artes emergentes *Alter Arte*, festivales que no son para personas con discapacidad. Son residentes del Centro Puertas de Castilla en Murcia, además de estar trabajando en un intercambio con el País de Gales y Escocia. *Así Somos* es una compañía vocacional que trabaja seis horas por semana, depende del Centro Ocupacional de la Asociación ASSIDO, y aunque aún no cobran a pesar de que generan dinero, esto no quiere decir que no vallan a cobrar nunca, intención tanto de la Asociación como del propio Onil Vizcaíno. De momento, parte del dinero va para gastos de la compañía y el resto queda en la asociación. La asociación cuida hasta el máximo la actividad de la compañía, mas hay que resaltar y subrayar que está apostando y apoyando las artes dentro de su estructura curricular de centro, en pos de una intención profesional futura. De manera previa, el propio Onil Vizcaíno

pretende incluir a alguno de sus intérpretes en una futura producción de danza de un proyecto de compañía profesional que mantiene en paralelo a *Así somos*.

El equipo de profesionales que conforman la actividad de este proyecto son: Onil Vizcaíno, que se ocupa del cargo de dirección artística, escénica y coreográfica, además de desarrollar la labor de formador; Pastora Mompeán se ocupa del cargo de asistente de dirección, además de participar en todos los procesos creativos y formativos de la compañía; Ana Ballesta Cervantes participa en la responsabilidad de la actividad de la compañía, interviene en la parte artística con vestuario, soporte visual y elementos escenográficos; Lourdes García es la attrezzista y encargada del vestuario y maquillaje; Antonio Zamora ocupa el cargo de dirección ejecutiva.

Asistimos pues a la emergencia y, a día de hoy, consolidación de un proyecto que mira desde sus inicios, y desde dentro de la actividad de la asociación, a la inclusión del arte como vía de integración de las personas con diversidad funcional; personas en su mayoría con Síndrome de Down, que participan en la actividad de la asociación y la compañía. La asociación incluye en sus actividades desde el arte también a la plástica, que tiene una gran relevancia. Por todo esto, hemos de concluir diciendo que es un buen ejemplo de la valía que el arte tiene como función educativa, ociosa y, en más, con la intención de profesionalizar a personas con discapacidad, objetivando ideas que no son ya a priori ni utopías ni falacias, sino realidades y circunstancias que hablan día a día de la proyección y la intención integradora que una asociación y una compañía se plantean a través del arte.

## COMPAÑÍA MOMENTS ART

### *Valencia, España*

El trabajo del proyecto de *Moments Art* se comienza en los años noventa. Su director, Juanjo Rico, comienza su andadura profesional mucho antes, desde el año 1991 al 1997 se une a un profesional de la escena, y junto a varios profesionales venidos de la educación, la psicología, el arte dramático y la danza, con un trabajo de investigación, de adaptación de contenidos convencionales de la educación especial, desarrollando un hábeas metodológico entre el contenido y la práctica inicial, llegará a concretarse el Centro que existe hoy día y en el que el crecimiento del número de personas con discapacidad que asisten ha ido en aumento desde su inicio. Materias como danza, teatro, maquillaje, plástica, expresión son entre otras las que ocupan las actividades artísticas que imparte el grupo actual de profesionales. Durante esos seis años, se produce la definitiva consolidación del espacio, separándose de la actividad inicial con una asociación valenciana de personas con discapacidad intelectual en donde habían comenzado su labor.

La situación de independencia con la que comienzan se genera como cualquier otra a través de los esfuerzos personales, no comparables al de grandes instituciones, sino que como personales

creadores, deben defender su proyecto ante la mirada pública y el compromiso privado para mantenerlo. Es la gran diferencia entre estos proyectos y los apoyados por grandes instituciones, la situación aquí es mucho más inestable, pero a la larga garantiza un sello personal que no es a veces comparable con el que se consolida en proyectos generales dentro de una gran institución. A partir de ahí, asume la responsabilidad de dirigir la escuela, la dirección de los espectáculos y la coordinación con los distintos estamentos públicos y privados.

*Moments Art* está dividido según departamentos en la formación de las distintas áreas. En la actualidad, se divide por un lado la escuela de formación, que la conforma un equipo de ocho docentes de las artes escénicas, apoyados por un equipo de cinco personas como personal de apoyo, asistencia en vestuarios y apoyo en clases. Desde danza clásica y contemporánea, teatro, maquillaje, expresión corporal, yoga-pilates, malabares y actividades circenses y clown. A partir de ahí, el departamento psicopedagógico supervisa y coordina los objetivos y contenidos trabajados por trimestre, así como la relación con las familias. Todo ello dirigido por la dirección del centro.

Por otro lado, está la compañía que la conforman, dos técnicos de iluminación y sonido, una fotógrafa, una regidora, dos personas asistentes de vestuarios, dos personas en maquillaje y peluquería, y management. Además de la parte previa que es el equipo creativo, dos coreógrafas y un director escénico. Un poco depende del espectáculo, ya que en algunos montajes utilizan músicos en directo, y está formado por un cello, un piano, un clarinete y un percusionista. Desarrollan la actividad bajo tres áreas o tres criterios fundamentales: una es el arte en su función educativa, abordando en según qué casos la vía terapéutica del arte; el área siguiente que sería el ocio creativo a través de las actividades artísticas; y la tercera área sería la profesionalización de las artes escénicas. La escuela la forman 70 alumnos con distintas capacidades, además tienen un grupo específico de salud mental. En estos momentos giran tres espectáculos; *La vida transfigura el cuerpo cubierto*, quince personas entre equipo técnico e intérpretes. *NCV*, diez personas. *Cómo antes, cómo nunca, cómo siempre*, veinticinco personas.

Juanjo Rico cree que como director y pedagogo teatral no encuentra demasiadas diferencias a trabajar con distintos grupos, ya que cada grupo al que entrega su labor docente y como director tiene unos objetivos, y como tal, valorar a quién se dirige, para entregarse al trabajo sin prejuicios. Desde un joven formando que quiere ser un grande de la interpretación o bien una persona que necesita relacionarse con otras personas a través del teatro y de la danza y utiliza esta excusa para trabajar contenidos que le puedan servir para su vida cotidiana, lejos de subir a un escenario o ser reconocido en el mundo de las artes.

La multidimensionalidad del proyecto abarca muchas áreas, como vemos, desde la formación a actores con distintas capacidades y personas con enfermedad mental. La creación y representación de espectáculos. La formación de formadores en distintas áreas educativas, bien los centros de profesorado de la Comunidad Valenciana y Andalucía. La participación en Masters Nacionales de Musicoterapia de la UCV San Vicente Martir y Universidad de Valencia. La dirección de

eventos a nivel regional *Arte para todos* coproducido por la Consellería de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana. Participación en Festivales del Circuito teatral normalizado como el *Mim* de Sueca, en la red de teatros nacional y regional, SARC. Proyectos culturales como *Arriba el telón, abajo las barreras* de la Obra Social de Caja Madrid. Participación de documentales para el Centro de Documentación Teatral del INAEM del Ministerio de Cultura. Participación en revistas especializadas de danza como *Con D de danza* o *Acotaciones en la caja negra*. Proyectos Internacionales con el IITM, Instituto Internacional del Teatro del Mediterráneo. Participación en pasarelas de moda, *Alma* de Francis Montesinos, entre otras. Miembros de Teatros de la Generalitat Valenciana. Nominaciones a premios de teatro normalizados, entre otras actividades.

Afortunadamente, después de tantos años consiguen entrar en el mundo artístico y que se les reconozca, sobre todo en el campo de la cultura, que es el que realmente les interesa. Intentan en la medida de lo posible que sea un proyecto profesional, según los presupuestos y los proyectos. Pero sí que es un proyecto a medio plazo, aunque la dificultad de las situaciones personales familiares de los participantes hay que respetarlas en muchos casos. No es fácil, renunciar a una pensión sin la garantía de la continuidad. Han participado en varios proyectos con otras productoras, por ejemplo la película *León y Olvido*, contactó la productora con la intención de contar con un actor de la compañía, no pudo ser, pero se estableció contacto con el mundo profesional. Algunos de sus alumnos han trabajado para la televisión valenciana, concretamente haciendo entrevistas en un programa de televisión, o participando como actriz en una tv movie, *Las palabras de Vero*, así como desfiles de pasarelas de moda para Francis Montesinos. Mantienen excelentes relaciones con productoras de cine y televisión, Malvarrosa Media, Conta Conta o Zeppelin, entre otras, para cubrir en un momento dado una necesidad técnica o un papel específico.

Un proyecto que cuenta con la fuerza de hacer que la educación, la incursión en el ocio artístico y la proyección profesional sea la garantía permanente de la integración de la persona con discapacidad a la sociedad. Un proyecto con realidad y concreción que crece día a día en sus expectativas.

## COMPAÑÍA DANZA MOBILE

### *Sevilla, España*

Esmeralda Valderrama, Directora Artística y Coreógrafa de la Cía. Danza Mobile, descubre en sus primeros avatares profesionales una decepción: siente que no existe un baremo justo en tanto al artista sino a su presencia física. Entre tanto discurrir un coreógrafo con el que trabajaba en aquel momento le abrirá las puertas de un territorio desconocido, por entonces, para ella. Aquello le entusiasmó, el ver que había otra gente que independientemente del físico, de cómo tenían la cara, de cómo fueran, gordos, pequeños, flacos... hacían cosas que le emocionaban, no por el hecho de

estar discapacitados, sino, porque artísticamente y estéticamente le satisfacían. Había llegado al trabajo que Maite León desarrollaba por entonces, y comenzó a trabajar con ella. Era finales de los años ochenta.

La iniciación del proyecto de Danza Mobile pasa porque ante un traslado profesional y personal que realiza Esmeralda a Sevilla, se intenta organizar por parte de la Fundación Psicoballet Maite León una iniciativa parecida a la que funcionaba en la Comunidad Foral de Navarra. Por aquel entonces, Esmeralda entrará en contacto con quien es actualmente la persona encargada de llevar adelante la gestión del proyecto actualmente. Fernando Coronado, además es psicólogo de profesión. En ese devenir, el proyecto con Maite no sigue adelante y entonces deciden pasar a intentar una idea en común. Fue así como nacerá en el año 1995 todo este proyecto, generado a través del contacto con asociaciones de padres y otros colectivos de personas con discapacidad, y tras haber intentado la localización de un espacio en diferentes lugares, incluso en antiguos pabellones de la Expo, se terminará en el espacio de una academia de danza comenzando sus primeras clases. Comienza el proyecto junto a dos personas con discapacidad que siguen desde entonces y un profesional de Bellas Artes que le realizaba los diseños. Así surge la Asociación Danza Mobile.

Hacia el año 1999 consiguen entrar en un concurso que ofrece el ayuntamiento de Sevilla a la creación de empresas innovadoras. Se logra finalmente el premio de ese concurso libre en el área de industria, con lo que pudieron afianzar mucho más la entidad y su actividad. La actividad se centrará en un local salido de los que se construyeron para la Exposición Universal de Sevilla del año noventa y dos, que se cede a asociaciones sin ánimos de lucro de carácter social, en el que siguen actualmente.

Años más tarde generan un Centro de Artes Escénicas, y con ello la creación del primer Centro Ocupacional dedicado en exclusividad a las artes no es tan común en España. La concesión de esta actividad se halla hoy por fin a pleno rendimiento, si bien pasó por diferentes fases, desde cómo ajustar las condiciones de espacio y las de planificación de la actividad. Así se ha conseguido una situación casi mixta entre el espacio y la llegada y salida del centro, en la que además, con esta salida parcial se consigue una mejora en habilidades sociales al dar autonomía a los usuarios del centro, actores en formación continua y bailarines profesionales de la compañía.

Desde el propio año 96, está en marcha la compañía de danza que siempre plasma lo que en ese momento se estaba haciendo y también expone cuál es la filosofía de la entidad. Desde que se monta el centro de artes escénicas, la filosofía en ese sentido ha variado un poco, ya que se ha abierto una rama más importante: una compañía de danza profesional, profesional en el sentido de que hace productos artísticos profesionales, incluyendo ahí desde el equipo técnico, todo el equipo artístico, haciendo que el resultado cada vez haya ido a una mayor calidad artística. Las consecuencias de todo este proceso de más de una década ya es la búsqueda de la profesionalización de sus espectáculos.

Es a partir de aquí donde comienza el duro tránsito. Sin que tenga que ser la carta de presentación, hasta que han hecho currículum, han debido modificar su posible caché a la hora de conseguir más funciones, tanto como no entrar en cierta competencia con el resto de compañías que no realizan la labor específica de Danza Mobile. Sin embargo, entran en el circuito normalizado, en Sevilla a Escena. Fue la primera vez actúan en circuitos normales con otras compañías, hasta entonces, siempre se habían movido en circuitos de personas con discapacidad, entonces, aún así, todavía no se les consideraba compañía profesional. Después sí empiezan a entrar en el circuito profesional de diputación, CIPAEM, circuito provincial de las artes escénicas y musicales, con *Malos Vicios* en el año 2001, después del I Festival Artes Escénicas y Discapacidad en el año 2000. Eso fue un paso más, porque ahí podrán contar además con la colaboración de directores de panorama escénico sevillano, que no habían tenido ningún contacto con nosotros hasta ese momento, abriéndose el abanico de posibilidades, ya que en las producciones participaban profesionales ajenos a la propia actividad, objetivando el proceso artístico. Hasta entonces tienen dos trabajos con sello más profesional: *Malos vicios* y *El paseo de Buster Keaton*. Mas en este proceso de incorporaciones, llega el año 2002 y con la intención de realizar un curso con un profesor de danza, llega hasta ellos Javier Leyton, Sigue latiendo, que participa en el Festival Internacional Madrid en Danza del año 2003, además recorrió la escena andaluza a través de la Red de Teatros y otras panoramas nacionales. Este proyecto supone una ruptura con la trayectoria que se venía realizando en los anteriores trabajos, desde la estética hasta la participación de bailarines en el elenco. Desde aquí ha habido una reestructuración en esta concepción de la puesta en escena, en la que no se apuesta más que por la idoneidad de la representación en tanto que calidad, teniendo que ajustar los elencos a cierto número, no muy cuantioso, así poder establecer un criterio artístico con el que poder participar en la distribución profesional. Mientras se produjo la introducción de uno de sus actores en una producción con el director Pedro Álvarez Osorio en la obra *Cassandra*.

La compañía participó en el FORUM-Barcelona con un montaje *Lenguas congeladas*. Además de un corto cinematográfico, *Cuando la Luna Blanca se Esconde*, subtítulo, Somos un sueño imposible, que era como se llamaba a la hora de solicitar la subvención a la producción, que lo ha dirigido julio Fraga, quien a su vez dirigió El Paseo de Buster Keaton. Tanto en esta como en otras actividades han contado con la colaboración de profesionales que encuentran un proyecto innovador el que están realizando, ayudando así con cierto altruismo pero no con la falta de su categoría artística que es la que va revalidando la apuesta de la Cía. Danza Mobile. Con todo, desde 2005, han dado una cobertura en representaciones nacionales e internacionales con los siguientes montajes: *Jaquelado* coreografía de Manuel Cañadas y dirección teatral de Javier Ossorio, *Pez y Pescado* con coreografía de Anna Röthlisberger y *Descompasaos* con coreografía de Manuel Cañadas, música de Manuel Calleja y la dirección artística de Esmeralda Valderrama. Con estos últimos proyectos han participando en festivales internacionales en Francia, Italia, Bélgica, Suiza; nacionales Riogordo en Málaga 2006, Nerja en Granada 2006, Sevilla 2007, Madrid Sur en 2008; además

de estar incluida en circuitos normalizados de danza en Madrid 2006, Circuito Andaluz de Danza 2006 y 2007 y Programación Abecedaria 2007.

A través de la compañía, o del Centro Especial de Empleo que defiende la Escuela de Artes Escénicas con cuatro personas con discapacidad intelectual contratadas, el proyecto que defiende la compañía *Danza Mobile* intentará nutrir de los máximos profesionales de entre las personas con discapacidad que actualmente se forman en su escuela. El *Festival Escena Mobile* es un marco de representaciones de compañías nacionales e internacionales desde el año 2006, teniendo cabida su propuesta dentro de la programación oficial del teatro Lope de Vega de Sevilla.

Es la intención de este artículo no cerrar nunca la idea de que estos son los proyectos, sino todo lo contrario. Es la idea que nutre a otros tantos en distintos lugares, y es la idea que debemos seguir si consideramos que el arte es una vía igualitaria y eficiente para la integración social de las personas, de cualquier espectro económico, social y cultural, y que atender a la vía de la profesionalización no es nunca un territorio celeste, ni de las estrellas, sino que muchos de los artistas que hemos mencionado se mueven como ellas en este mundo de haberes y deberes. Esperemos que esta intención se aúne a los que ya comenzaron hace casi cincuenta años con una apuesta, entonces, utópica, para que hoy ya sea realidad. Es labor del ser humano atender a que la sociedad se halle compuesta por todos, y no sea una escisión ni un escaparate para ningún interés particular. De nuestro trabajo, siempre, dependerá que todo lo que he expuesto sea para la sociedad un fin, nunca un aspecto menesteroso ni ventajoso, de necesaria realidad.

## CONTACTOS Y DIRECCIONES DE LOS PROYECTOS

**David Ojeda:** Email: [checondotiero@hotmail.com](mailto:checondotiero@hotmail.com); Tef: 00 34 626 444 740

**Proyecto Alas Abiertas:** Email: [direccion@alasakiertasdanza.com](mailto:direccion@alasakiertasdanza.com)

**Proyecto El globo rojo:** Email: [elgloborojoteatro@terra.es](mailto:elgloborojoteatro@terra.es)

**Proyecto El Otro teatro, Fundación IITM:** [www.iitm.org](http://www.iitm.org)

**Proyecto Laboratorio de Sueños:** [www.laboratoriodesueños.org](http://www.laboratoriodesueños.org)

**Proyecto Así Somos:** Email: [onil\\_vizcaino2@yahoo.es](mailto:onil_vizcaino2@yahoo.es) (guión bajo entre onil y vizcaino)

**Proyecto Moments Art:** [www.momentsart.org](http://www.momentsart.org)

**Proyecto Danza Mobile:** [www.danzamobile.org](http://www.danzamobile.org)



## **TEMA 6:** DEPORTE, OCIO Y ARTE

### **Comunicación:** Hidroterapia en Granadown

#### **Autores:**

ALEJANDRO CEBALLOS GARCÍA  
MARÍA DEL MAR ORTIZ MORENO

---

#### **Resumen:**

En esta comunicación explicamos el trabajo que se realiza con los usuarios que asisten a la piscina de la Asociación Síndrome de Down de Granada en las edades comprendidas desde los dos meses hasta los dos años.

Lo primero que debemos hacer al recibir un niño es una evaluación, que llevaremos a cabo a través de una batería de test, diseñada a lo largo de muchos años de trabajo, lo que nos facilitará la información necesaria para conocer el nivel del que el bebé goza dentro del agua.

Los distintos test que aplicamos suponen una recopilación del conjunto de la información obtenida durante todos estos años y de innumerables ejercicios aplicados y evaluados, que han dado como resultado una batería muy asequible y sencilla que nos facilita enormemente nuestro trabajo. Aplicamos este tipo de evaluación porque no hemos encontrado información suficiente y concreta que nos ayude en la evaluación de los niños con Síndrome de Down en el agua.

Una vez que hemos concluido la evaluación decidiremos qué material sería el idóneo para que el bebé comience a trabajar dentro del agua.

Tras ver que el bebé se adapta correctamente al material, nos plantearemos los objetivos que deberá superar a final de curso y los ejercicios necesarios que nos ayudarán a alcanzarlos.

Este grupo de edad es de gran importancia, ya que empezando tan pequeños, nos ofrece la posibilidad de asentar bien los conceptos y habilidades básicas de este educativo deporte, para fundamentar por medio de él unos sólidos cimientos sobre los que construir todo lo que queramos en los años que permanezca en esta piscina o la continuación en otra.

**Palabras clave:** Natación y Síndrome de Down.

## **1. SITUACIÓN Y CONTEXTO DE LA PISCINA DE GRANADOWN**

La Asociación Granadown se encuentra en la calle Perete nº 36 de Granada Capital.

Dentro del proyecto de este edificio se encontraba una característica peculiar y que no todos poseen, como es una piscina climatizada, que se encuentra en la planta baja del mismo. Con esta piscina se pretende dar un servicio más a los socios, diferente, a la vez que beneficioso, para todas las edades y necesidades de nuestro alumnado.

Esta instalación se ha convertido en un referente en el barrio ya que nuestros vecinos, de diferentes edades, desde bebés hasta tercera edad, la utilizan, a lo largo de la semana, para trabajar y nadar ellos con nosotros, los profesores, que lo que pretendemos es fomentar de esta manera, nuestra implicación con la gente próxima, así como la integración entre alumnos, objetivo principal en nuestra rutina de trabajo.

## **2. USUARIOS CON EL QUE TRABAJAMOS**

Granadown está compuesto por niños y niñas con Síndrome de Down, en su mayoría, pero también deben saber, que se guardan un número reducido de plazas para personas con problemas diferentes a los de nuestros socios que no gozan de instalaciones suficientes, en las que pueden ser atendidos con todas las garantías. En tal caso, nosotros los acogemos y les ofrecemos la ayuda que necesitan. Entre otros, tenemos chicos con hiperactividad, autismo, parálisis cerebral, retraso motor, hemipléjicos, etc. Y, cómo no, niños con Síndrome de Down que junto con nuestros vecinos del barrio trabajan codo con codo para que todos alcancen el mayor nivel posible en este medio tan beneficioso para ellos como es el acuático, garantizando y fomentando en todo momento la integración de todos nuestros usuarios.

## **3. DESCRIPCIÓN DE LAS SESIONES**

En términos generales diremos que nuestras sesiones han de ser rutinarias, sin que sea necesario caer en la monotonía ni el aburrimiento. Para que éstas sean asequibles deben estar compuestas por pocos ejercicios y sencillos con la intención de que nuestros usuarios asimilen con cierta rapidez y garantías lo que intentamos que aprendan, ya que si los saturamos de ejercicios con cierta complejidad, no llegarán a asimilar de forma adecuada las sesiones. Partiremos de lo más sencillo hacia lo más complejo para que el aprendizaje sea lo más equilibrado, progresivo y asequible posible. Debe haber cierta familiarización con el medio acuático para conseguir una óptima relajación y por lo tanto una mejora de las habilidades físicas tales como la coordinación, el equilibrio, la fuerza, elasticidad muscular... entre otras y una mayor eficacia en la contracción y relajación muscular debido a la temperatura templada en la que se encuentra el agua.

## ¿Cómo son nuestras sesiones?

- ☞ Han de ser rutinarias.
- ☞ Deben estar compuestas por pocos ejercicios.
- ☞ Estos ejercicios deben ser sencillos.
- ☞ Partiremos de lo más sencillo a lo más complejo.

### 3.1. Sesiones para niños y niñas de 0 a 3 años

Esta es la primera etapa de aprendizaje con la que trabajamos en la piscina. Los bebés pueden llegar desde dos meses hasta los dos años y será en ésta última, en la que comenzarán a ser autónomos, siempre bajo nuestra supervisión o la de sus padres, claro está, ya que empezarán a desplazarse por la piscina tan sólo con la ayuda del material seleccionado y nosotros simplemente deberemos darle instrucciones de a dónde deberá dirigirse y cómo.

#### Sesiones de 0-3 años



Para desarrollar una sesión definitiva necesitaremos completar los siguientes pasos:

### *3.1.1. Evaluación del niño*

Cuando los niños llegan a clase, en los primeros días, se le pasa un test para valorar, entre otras cosas, su nivel de habilidades motoras en el medio acuático.

- Se siente seguro en el agua: Lo usaremos para valorar su adaptación al medio acuático.
- Salir a flote: Valoraremos su movilidad y sus instintos de supervivencia.
- Escupe el agua: Veremos su control de la respiración.
- Se deja colocar de espaldas: Con esto sabremos los planos que domina el bebé y en los que podremos trabajar.
- Mueve los segmentos corporales cuando lo sujetamos por el pecho: Veremos su movilidad en ingravidez y desequilibrio.
- Incorporamos un elemento flotante para ir hacia delante: Empezaremos a usar materiales flotantes y valoraremos su adaptación a éstos.
- Se sostiene sin caerse sobre un elemento flotante: Trabajaremos su control postural.
- Se desplaza por la piscina con ese elemento flotante moviendo las piernas: De nuevo control postural al que le sumamos la movilidad de los segmentos corporales nombrados.
- Separa los brazos del elemento flotante para coger los juguetes o nadar. Evaluamos el control postural, la movilidad y la seguridad del bebé sobre ese elemento flotante.
- Mueve los segmentos corporales de forma coordinada sobre el elemento flotante. A todo lo que explicamos en el punto anterior sumamos la coordinación de movimientos, ya no basta con moverlos, hay que moverlos bien y al ritmo adecuado.
- Se tumba al nadar hacia atrás con el elemento flotante: Trabajo con material en diferentes planos.
- Salta al agua: Trabajo muy importante de equilibrio, tanto sentado como de pie, coordinación de movimientos para llegar al agua, control de la respiración al entrar y salir de ésta y control postural para mantener la posición del cuerpo al entrar y salir.

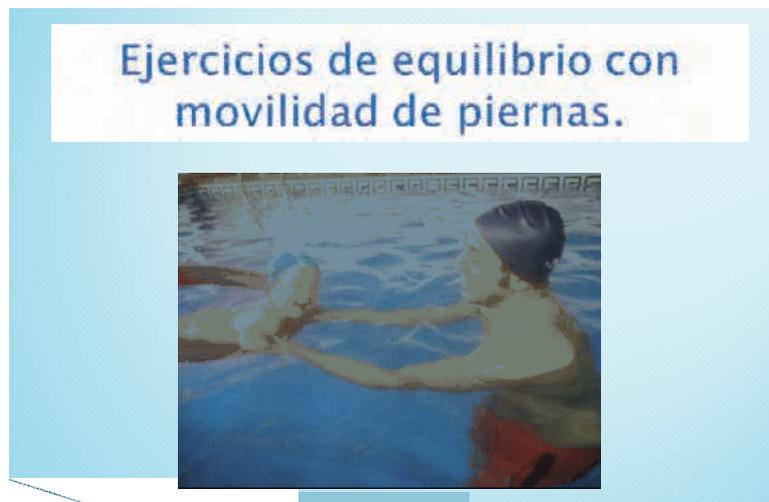
### *3.1.2. Material que utilizamos según su evaluación*

- Colchoneta: La utilizamos con todas las edades, desde los bebés para empezar a hacer volteos, gatear, etc., hasta trabajos de equilibrio con chicos de mayor edad mayores corriendo sobre ella.
- Churros: Lo usamos con los bebés y lo abandonamos cuando el desplazamiento por la piscina es buena y el bebé usa tanto brazos como piernas.
- Manguitos: Es el paso siguiente al churro, realizaremos con los manguitos los mismos ejercicios y la misma evolución que con el churro. Cuando el niño controla los manguitos y se desplaza por la piscina, moviendo tanto brazos como piernas correctamente, subiremos un nivel más, incorporando el material que a continuación le exponemos.

- Tabla: Sólo la usaremos para mejorar su horizontalidad al colocarla en el pecho del niño sin tener que quitarle los manguitos.

### 3.1.3. *Objetivos y ejercicios a desarrollar en las sesiones*

- Mover de forma coordinada las piernas. Tomaremos al bebé por las manos y le animaremos a mover las piernas haciendo que no las enseñe una tras otra o acariciándole sus piernas con las nuestras.



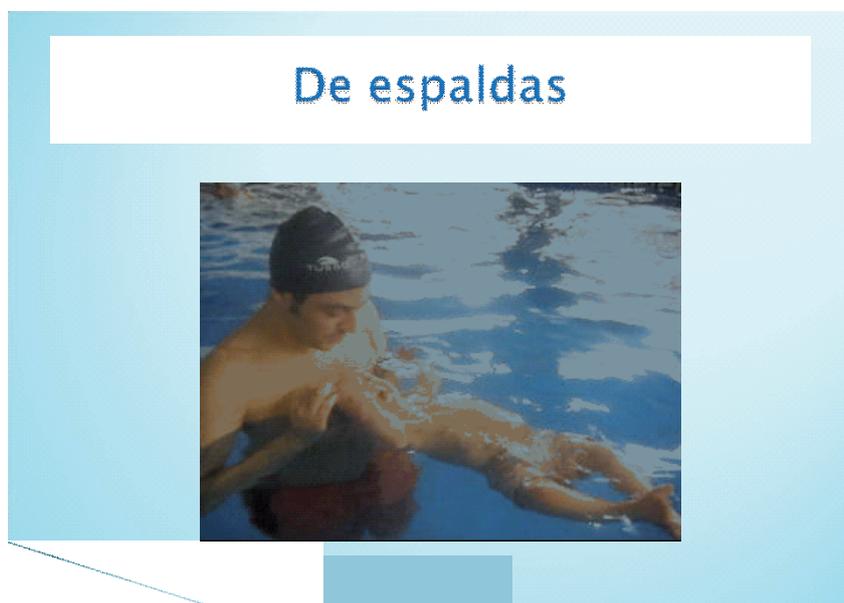
- Mover de forma coordinada los brazos. Estando flotando el niño en el agua sobre el churro o los manguitos, le pediremos que nos dé la izquierda, una vez que la tenemos tiraremos de él hacia nosotros y la soltaremos para volver a hacer lo mismo con la otra mano.



- Mover de forma coordinada los brazos y piernas. Haremos lo mismo que en los ejercicios anteriores pero animando al niño a mover las piernas a la vez que nos da las manos.



- Trabajar en diferentes planos. Flotar, con nuestra ayuda o con churro o manguitos, de espaldas.



- Comenzar a nadar sin material flotante. Empezaremos a soltar al bebé en el agua para que comience a realizar los movimientos adecuados sin necesidad de nuestra ayuda. Siempre realizaremos este ejercicio con mucho cuidado y con la supervisión necesaria para que el bebé no le tome miedo al agua y quiera volver a repetir este ejercicio sin ningún tipo de problema.



### *3.1.4. Evaluación final*

Pasaremos de nuevo la batería de test que hicimos a principio de curso, para poder observar y asegurarnos de que tanto los bebés como nosotros hemos trabajado bien, examinando en los resultados que los objetivos marcados han sido superados a final de curso.

## **4. CONCLUSIONES**

Desde hace años venimos observando lo importante y beneficioso que es el que los bebés vengan a tan temprana edad. Todos los chicos que han estado viniendo a la piscina desde pequeños han aprendido mucho más rápido y mejor a nadar que los que se incorporan a edades más tardías. Pero esta mejora en el aprendizaje no es sólo a nivel físico, también psicológico y social, porque estos niños perciben que la piscina es un lugar de trabajo en el que hay un profesor y un turno de trabajo que respetar, compañeros con los que compartir material, ejercicios, etc. De esta manera la satisfacción no es sólo para los profesores que ven el progreso de los niños y niñas, sino, sobre todo, para los bebés que ven completar etapas bastante valiosas para su formación integral.

**REFERENCIAS:**

- COLLINS, D.A. (1969) Suggestions for Teaching Swimming to People with Down's syndrome. En: Blomquist, L. (ed.) *Adapted Aquatics Program Manual*, pp. 54-55. University of Rhode Island.
- LONGHI, C. (1992) Del Vientre Materno a la Piscina. *Sport & Medicina*. N° 10. Pag 12-16. Julio-Agosto.
- VILLAGRA, H.A. (1997a) Somatotipo en personas con síndrome de Down, incidencia de la actividad física y deportiva. *Revista síndrome de Down*, pp. 14-15. *Fundación síndrome de Down de Cantabria*.
- Villagra, H.A. (1997). *Variaciones en la morfología corporal en niños afectados con el síndrome de Down*.

**TEMA 6:**  
DEPORTE, OCIO Y ARTE

**Comunicación:**  
Al son de la música, clave de superación

**Autores:**

DOLORS PALLÀS

ARNAU ALFAGEME

LAIA PIQUÉ

*Down Sabadell- Associació ANDI*

---

**Resumen:**

**Dolors Pallàs**

Breve introducción desde su punto de vista, como presidenta de Andi y madre, de cómo se gestó la creación del grupo de música “Los Cracs d’Andi” i de la evolución i implicación de los jóvenes, que ha superado con creces las expectativas iniciales. Al mismo tiempo que analiza las distintas capacidades de los miembros del grupo haciendo hincapié en que los logros conseguidos son gracias al esfuerzo y perseverancia.

**Laia Piqué, Arnau Alfageme.**

Explican en primera persona cómo i porqué del grupo?, que instrumentos tocan, como consiguen superarse día día, que aspectos les motivan más, que dificultades han tenido y tienen, al tiempo que animan al posible publico a seguir su camino, ya que con perseverancia y ahínco casi todo es posible.

**Dolors Pallàs**

Breve conclusión exponiendo los beneficios que este proyecto les ha supuesto a todos los componentes del grupo.

**Palabras clave:** Música, motivación, perseverancia, superación

## EL PROYECTO Y SUS COMPONENTES

La mía va a ser una corta intervención que permita situar y ubicar el proyecto, una visión desde mi posición de miembro de la directiva de una entidad y madre.

El grupo, banda..., como queramos llamarle, que os vamos a presentar está formado por 9 personas, 5 chicas y dos chicos, seis de los cuales tienen el síndrome de Down y 2 personas de apoyo en la coordinación musical y gestión del grupo, que además son padre y madre de dos componentes del grupo, hecho que facilita la implicación voluntaria a lo largo de estos 5 años.

Todo empezó hace unos cinco años, cuando un grupo de cuatro jóvenes de mi asociación entre los cuales estaba mi hija, manifestaban reiteradamente su deseo de tener su propio grupo de música moderna, al estilo de sus ídolos predilectos, ellos sabían música y habían empezado a tocar algunas piezas juntos en la escuela de música a la que acudían. Dada su insistencia, desde la asociación les seguimos el juego y se aprobó dar apoyo al grupo, sin tener ni idea de donde podían llegar, pensando que era una actividad más y una forma de dar funcionalidad a sus conocimientos y estudios musicales.

De todos es sabido que entre los estereotipos que se asocian a las personas con S. de Down está el que les gusta mucho la música, incluso que tienen facilidades. Es posible o seguro que a la mayoría les gusta la música, sobretodo oírla, pero querría también recalcar que no es cierto que haya una facilidad especial, por lo menos para dominar la teoría musical y los instrumentos. La gran mayoría de jóvenes de este grupo llevan muchos años estudiando música, y cuando digo muchos, es que son muchos, algunos de ellos llevan más de 20 años y si han conseguido un dominio aceptable, ha sido gracias a su esfuerzo y perseverancia.

En cuanto a las características personales, capacidades, ritmo de aprendizaje, memoria, atención, puesta en escena... en relación a los 6 jóvenes con síndrome de Down... realmente son muy distintas, todos ellos, excepto una chica, tienen en común que leen las partituras musicales, reconocen los tiempos de las notas y son capaces de aplicarlos a un nivel sencillo. Las capacidades intelectuales de los distintos miembros del grupo son muy variadas: hay quien es capaz de leer y tocar una partitura sencilla a vista y hay quien necesita semanas para dominarla; hay quien tiene memorizado todo el repertorio, quien domina las piezas más usuales y quien siempre lee la partitura. Asimismo su capacidad de atención y concentración también es muy variada: unos presentan más dificultades de atención y concentración que otros pero juntos complementan sus capacidades e interaccionan entre ellos cuando tocan en directo y observan a alguien que ha tenido un lapsus, y todos, absolutamente todos, hacen un esfuerzo de concentración y de saber estar. En fin que tienen capacidades distintas y ritmos distintos pero todos se van superando con el esfuerzo y la ilusión,

Una mención especial para la séptima componente del grupo, Marta, una joven invidente, con dificultades relacionales y conductuales añadidas, con conductas estereotipadas, que se esfuerza en controlar cuando toca y/o canta. Marta tiene unas capacidades musicales innatas, toca diversos instrumentos, canta muy bien pero, como he dicho antes tiene serias dificultades para relacionarse

con las personas de su entorno con naturalidad. Marta es el aglutinante musical del resto de componentes, ella mantiene el ritmo o se adapta a ellos, en función de la pieza y el día. Marta aporta su voz, su ritmo, su don musical, Laia, Arnau, Sonia, Xavier, M. Carmen i Mónica, aportan su interacción, su espontaneidad, su animación, su viveza... En un directo, Marta es música y el resto, unos más que otros, son espectáculo.

Ahora, al cabo de cinco años del comienzo del grupo, sus logros han superado por mil cualquier expectativa que, las personas que inicialmente les apoyamos, tuviéramos en aquel momento. Han pasado de tocar 3 piezas como grupo a tener un repertorio de más de 40 piezas, de estar en el escenario tocando estáticos y concentrados a bailar, interactuar con el público animándolo a participar, en fin un cambio notable.

El grupo empieza a ser conocido en Sabadell y comarca, en la ciudad de Barcelona incluso en otras comarcas y provincias de Cataluña, y al mismo tiempo que da a conocer las capacidades y potenciales de los jóvenes con síndrome de Down también nos da a conocer como entidad.

De hecho este proyecto nació sin objetivos previos, apoyamos simplemente una ilusión, una motivación y realmente era impensable que consiguieran lo que han conseguido, en gran parte gracias a su esfuerzo, perseverancia e ilusión. Y, además, siguen mejorando de mes en mes, de año en año, a nivel musical, relacional entre ellos y de interacción con el público.

Bien creo que yo ya he hablado bastante, ahora os paso la palabra a dos de los componentes del grupo que os explicaran su experiencia.

### **Vivencia en primera persona. Laia Piqué**

Buenos días soy Laia y me gustaría explicaros y transmitir os las vivencias y sensaciones que conseguimos tocando en nuestro grupo.

Nuestro grupo se llama “Els Cracs de ANDI”, Andi es el nombre de la asociación que nos da apoyo.

La mayor parte de los componentes del grupo empezamos a hacer ritmos y música hace más de 20 años, leemos las partituras en clave de sol y algunos en clave de fa, tocamos 5 clases de flautas dulces: el bajo, la tenor, la contralto, la soprano y la sopranino y yo también toco el piano.

Nuestro grupo empezó a fraguarse hace unos seis años, en aquel entonces 4 de nosotros asistíamos a la misma escuela de música y empezamos a tocar en grupo, partituras a tres y cuatro voces.

En aquella época, el ayuntamiento de Sabadell estaba llevando a cabo una campaña titulada “Por la Plena Ciudadanía de la personas con Discapacidad”, y desde nuestra asociación se propuso un concierto final en el cual pudiéramos participar algunos jóvenes, el concierto lo llevo a cabo un cantante de rock catalán Pep Sala, antiguo componente del grupo Sau, de quien la mayoría de nosotros éramos fans, y tuvimos el privilegio de participar en el concierto tocando con él dos piezas.

Yo toqué el piano a cuatro manos, estaba mareada, creo que de nervios, después Sonia, Arnau y yo les acompañamos tocando la flauta. Aquella participación nos emocionó y encantó, estar en el escenario tocando, era como si flotáramos. ¡Fue genial! Y desde aquel día empezamos a planear junto a nuestro amigo Xavier de la posibilidad de crear nuestro propio grupo.

Se lo dijimos a Dolors que nos busco una persona de apoyo para ensayar y empezamos a ensayar todas las semanas, el viernes por la tarde, estábamos cansados de toda la semana, pero el reto valía la pena. Inicialmente nuestro repertorio tenía tres piezas y unos cuantos villancicos.

En febrero del 2005 participamos en un encuentro en Barcelona de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual que tocaban música y allí conocimos a Marta, y a su padre, que ahora es la persona que nos apoya musicalmente, ella toca y canta muy bien y nosotros necesitábamos un cantante y se lo propusimos, y ella y su familia aceptaron entrar a formar parte de nuestro grupo y empezamos a ensayar todas las semanas, para poder hacer actuaciones, nos hacia mucha ilusión.

Y para terminar tan sólo quiero comentaros: ¿Que me aporta a mí el grupo? A mi me gusta mucho tocar en el escenario porque me siento viva y con muchas ganas de disfrutar, de comunicar alegría y música, ya se que tengo que esforzarme en estudiar en los momentos que puedo pero la recompensa vale la pena. Es genial.

Y pasó la palabra a Arnau

### **Vivencia en primera persona. Arnau Alfageme**

Hola soy Arnau, Ah!, por cierto no os hemos explicado porque nos llamamos Los Cracs d'Andi, pues bien, nosotros tenemos una amiga que siempre que nos oía tocar nos decía sois unos cracs y un día decidimos llamarnos Los Cracs de Andi, nuestra asociación.

Y continuo la explicación de como empezó nuestra aventura. Ya teníamos nombre y empezamos a hacer conciertos para entidades, residencias de la tercera edad... El primer años hicimos unos 10 conciertos, al principio estábamos bastante nerviosos, Xavier incluso temblaba mientras tocaba, pero poco a poco nos hemos ido relajando y ahora nos gusta mucho subir a un escenario, nos lo pasamos muy bien porque nos comunicamos con el público y el público se comunica con nosotros y nos sentimos muy importantes.

Quiero explicaros también que si bien empezamos siendo 5 componentes, ahora somos 7, hace dos años se añadió a nosotros Mónica, que es algo mayor que nosotros, ella hacia música también desde pequeña pero últimamente se aburría y cuando nos conoció se entusiasmó y nos pidió entrar y desde entonces se esfuerza mucho para poder tocar todas las piezas y también entro M. Carmen, que si bien es la única que no domina la teoría musical, si que tiene un buen sentido del ritmo y además desde que empezó está estudiando ritmos, porque ella hace las percusiones del grupo.

Ahora intentaremos explicaros ¿de qué nos sirve tener nuestro grupo? ¿Cuánto tiempo le tenemos que dedicar? ¿En qué tenemos que esforzarnos? para mantener un buen nivel musical, no olvidar las canciones que ya sabemos y aprender nuevas piezas.

La mayoría de nosotros tenemos un profesor o una profesora particular con el cual estudiamos y repasamos las partituras, generalmente es una hora semanal, después tenemos que ensayar solos algunos ratos, eso ya depende del tiempo que tiene cada uno.

Para Marta, nuestra cantante, es distinto, ella se transforma con la música, cuando toca y canta ríe y se la ve feliz; Marta cuando está en casa dedica mucho tiempo a la música, toca varios instrumentos, canta, aprende nuevas canciones, Marta es un genio de la música.

Para el resto del grupo, mantener el nivel musical nos supone un esfuerzo, tenemos que dedicar tiempo a leer, memorizar sobretodo yo que tengo muchos problemas de visión, practicar el instrumento... Cuando tocamos en grupo tenemos que hacer un gran esfuerzo de atención y evitar distraernos, tenemos que estar sumamente atentos, si nos toca hacer coros, tocar, callar... Cada pieza es un mundo nuevo, completamente distinta de la anterior, ah por cierto nuestro repertorio es muy variado y tenemos que recordar la melodía, el ritmo, las entradas, silencios... Realmente es un esfuerzo, pero nos encanta, nos lo pasamos muy bien, en los ensayos y en los conciertos guau!! Y siempre tenemos un nuevo reto, una nueva partitura y nos sentimos importantes cuando vemos que ya la conseguimos tocar bien y estrenamos una nueva pieza. Todo un reto, pero nos encanta nuestro grupo.

#### **2.4 A modo de conclusiones. Dolors Pallàs**

Bien ya solo queda recalcar que si bien todo empezó como un juego, la música y su funcionalidad en el grupo nos está aportando a todos un sinfín de beneficios, estos cinco años han sido un gran aprendizaje para todos nosotros, ellos, Josep Lluís el director musical y yo que colaboramos a la par en los ensayos, juntos los 9 formamos un equipo en el cual cada uno tiene su papel, pero ellos son quienes realmente se esfuerzan muchísimo para mantener el nivel.

El grupo también posibilita la función de sensibilización social, cuando actúan en plena calle, delante de personas que no son próximas a la discapacidad, les sorprenden sus capacidades, y posibilitan el cambio de mirada hacía el colectivo de personas con síndrome de Down.

Asimismo las familias de niños y niñas o adolescentes con síndrome de Down. también mejoran las perspectivas respecto a sus hijos.

En todo caso esta aventura a ellos les supone una inyección de autoestima, de trabajo cognitivo, les da la posibilidad de trabajar la atención, la memoria, la comunicación y la motivación, aspectos fundamentales, según el Dr. Salvador Martínez del instituto de neurociencia de Alicante, para mantener el cerebro activo y retardar su envejecimiento, y al mismo tiempo les exige perseverancia, esfuerzo, paciencia, rigor, trabajo en equipo, todo un aprendizaje, gracias a algo que empezó como un juego, con mucha ilusión pero como un juego.



## **TEMA 6:** DEPORTE, OCIO Y ARTE

### **Comunicación:**

#### 7º Encuentro Deportivo Nacional de la Comarca de Los Cerros y El Mar

##### **Autor:**

DARÍO PLADA

---

##### **Resumen:**

Luego de haber investigado y comprobado a través de seis años consecutivos el comportamiento de personas con síndrome de Down en el desarrollo de los mismos, creemos que puede ser de utilidad para otros colegas docentes de la Educación Física.

Este evento que nació de alumnos con síndrome de Down desde una escuela, es sustentado por el corazón de la gente y quienes se involucran en su organización. Es totalmente solidario y voluntario, por lo cual no se recibe dinero para el mismo bajo ningún concepto. Hemos tenido el honor de compartir inolvidables jornadas deportivas, artísticas, culturales, sociales y recreativas como sucedió en este último encuentro próximo pasado con aproximadamente 600 participantes de todo el país que nos acompañaron durante los tres días del evento.

Aquí no existe el término organizador ni voluntario sino el de gran familia de la cual se forma parte al ingresar.

He debido estudiar e investigar mucho respecto al desempeño deportivo de estos atletas en los diferentes juegos de acuerdo a sus características sico-físicas. Al respecto y tras la evaluación correspondiente estoy programando el 7º encuentro del año próximo y poder comprobar que a la propuesta de ejecutar las pruebas deportivas podemos ajustarnos perfectamente a las reglas oficiales de las mismas. Por ejemplo realizamos, atletismo, natación, gimnasia artística, karate, taekwon-do, ciclismo, fútbol, básquetbol, bochas, entre otros deportes, siguiendo sus reglas oficiales y no como tienden a realizarse en diferentes encuentros deportivos para estas personas por intermedio de juegos adaptados. Lo que demostramos es el potencial que poseen de poder realizarlo correctamente y que ese potencial sea a su vez, la justa medida del esfuerzo que cada uno puede realizar de acuerdo a sus posibilidades, basado en el esfuerzo de todo el año para participar del encuentro. Hasta hoy nadie ha fallado en ese sano objetivo. Se terminaron los eventos por compasión, lástima, derechos relegados y discriminación. Aquí se demostró igualdad de capacidades a cambio de oportunidades, igualdad de derechos a cambio de libertad, demostraciones de ciudadanía, a cambio de ofrecer respeto y solidaridad. Parte de la visión del proyecto es su proyección internacional, por lo que agradecería esta oportunidad para lanzar la invitación hacia algunos países y a Usted para participar del próximo encuentro junto a nosotros.

Sería un gran honor para mí sólo poder contar con su gentileza al brindarme vuestro tiempo, atención y críticas a la distancia para poder mejorar para el futuro estos humildes emprendimientos que sólo buscan aportar un grano de arena en la búsqueda de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down o sólo brindarles desde nuestra comarca de los cerros y el mar un momento de felicidad y, como lo expreso en la introducción del proyecto deportivo, obtener el bien más preciado que existe: la libertad.

**Palabras clave:** Encuentro deportivo de los cerros y el mar

---

Este trabajo se basa en datos recogidos durante seis años de investigación en el “Encuentro deportivo Nacional de la Comarca entre los cerros y el mar” para personas con síndrome de Down.

La investigación consiste en observar el desenvolvimiento de dichas personas, referente a su desempeño social, físico, técnico y emocional durante el transcurso de las diferentes instancias deportivas regidas por las reglas oficiales de cada Federación.

De esta manera se programó el encuentro, en el cual aproximadamente 600 participantes provenientes de todo el País conviven realizando actividades deportivas entre sí. También comparten actividades artísticas y recreativas, integrados con la Comunidad de la Comarca.

Este evento de carácter totalmente solidario y voluntario se hace realidad gracias al corazón de la gente y quienes se involucran en su organización.

Cientos de personas lo nutren aportando su grano de arena en alimento, alojamiento, transporte y todo lo necesario para que puedan recibir la mejor de las atenciones. Ello pudo lograr que el Evento no dependa de alguien en particular haciéndose por lo tanto indestructible en el tiempo.

A diferencia de otras actividades deportivas del área, este evento se rige de acuerdo a reglas oficiales. De esta manera los atletas participantes se deberán regir en forma estricta por ellas. Exigencia para deportistas y entrenadores y esfuerzo constante durante todo el año garantizando que no decaiga el estímulo y atención por lograr el mejor desempeño que se irá fortaleciendo a lo largo de los años.

En este evento no existe la derrota pero sí el vencedor. De esta manera todos reciben el mismo premio pero las reglas son las que definen la igualdad, no sentimientos encontrados, lástima o la mentira.

Para cada deporte desarrollado se debió investigar exhaustivamente el comportamiento de los participantes involucrados para buscar el equilibrio justo que permitiera desarrollar sin riesgo su mejor potencial físico, psíquico y emocional. Poder determinar eficazmente consideraciones como tiempo de esfuerzo a realizar, presión psicológica derivada de la responsabilidad asumida y el contacto con el público.

Quiero detenerme en este punto especialmente y destacar que gracias al apoyo recibido por el Sr. Ministro de Deportes y de la AUF (Asociación Uruguaya de Fútbol) se realizó un torneo de fútbol para personas con síndrome de Down en el Estadio Centenario cuya capacidad es de 80.000 personas, siendo preliminares de los juegos de la Liga Profesional.

Este hecho fantástico para mí, tiene el objetivo de que sea también fantástico para los participantes con el fin de brindarles felicidad, estímulos positivos y experiencia; pero también el permitirme la posibilidad de investigar como se desenvolvían ante dichos estímulos y presión popular.

Se me ocurrió así la visión de realizar torneos futuros en igual condición que el resto de las Instituciones deportivas de fútbol y que a través de ese tiempo también profesionalizar a los jugadores con síndrome de Down en su respectiva Liga.

El Encuentro de la Comarca de los Cerros y el mar tiene una duración de 3 días consecutivos y es debido al hecho de que al ser un evento totalmente solidario y voluntario en todos los rubros y aspectos, insume enorme esfuerzo y responsabilidad de quienes se involucran en su organización y también en ello debo buscar el justo equilibrio, lo que a su vez garantizará la permanencia del mismo en el tiempo.

Los juegos deportivos que realizo son:

Fútbol, básquetbol, atletismo, natación, karate, Taekwondo, Bochas, Gimnasia artística, Tenis de mesa, Tenis, Ciclismo.

La actividad ecuestre se realiza como parte de las actividades recreativas pero es uno de los objetivos próximo a incorporar como deporte oficial en estos juegos.

Estoy investigando con muy buenas experiencias al respecto y a través de la práctica, la actividad de manejo de moto acuática como deporte de exhibición al igual que el patín sobre ruedas.

En el desarrollo de la investigación observé un excelente espíritu participativo e integral con nuestra sociedad de Maldonado. Se comparten duras y alegres jornadas de trabajo como por ejemplo compartir tareas de higiene, cocina, etc., lo cual estrechó aún mas el vínculo social. También compartimos innumerables instancias de recreación, artísticas, musicales, etc., que el proyecto estimula que sean integradas.

Si no se disfrutara, no se trabajare en equipo, como una gran familia de la que todos somos parte e iguales, nada tendría sentido ni surgirían motivos para hacerlo.

Por ello 6 años de experiencia y estudio nos han demostrado que tenemos mucho para aprender pero que es posible. Siempre será posible hacer posible hacer feliz a otra persona y que podamos recibir lo mismo de ella.

Sin egoísmo lo queremos y obtenemos.

Desde el punto de vista físico en referencia al riesgo y desgaste producido por la suma de actividades individuales y colectivas debo destacar que los atletas participan en aquellas pruebas en las que están preparados y el cual es un lineamiento indispensable para participar del proyecto;

pero a su vez se lleva a cabo un profundo análisis sobre su potencial, capacidad y condición física específica orientada al deporte en el cual se desempeña.

Un ejemplo gráfico sería la obligación de certificar que la persona con síndrome de Down no sufra de subluxación atlanto-axial (con la correspondiente radiografía de la extensión y flexión completa del cuello) mas el informe médico que acredite que dicha persona podría participar en deportes como el fútbol.

Desde el punto de vista logístico tratamos de regirnos según los lineamientos Internacionales para los eventos de alto nivel. El voluntario cumple un papel fundamental para poder cubrir diferentes áreas como; deportiva, seguridad, salud, alimentación, alojamiento, transporte, actividades extras, prensa y comunicación, protocolo, etc., lo que a su vez conforman cada uno su comité independiente con su respectivo coordinador por área y con la premisa de que cada uno de esos grupos tenga como integrante de ese voluntariado personas con síndrome de Down de la Localidad.

Este hecho nos ha servido muchísimo para mejorar en varios aspectos pero fundamentalmente en el ánimo que nos transmiten para seguir adelante.

Las personas con síndrome de Down no son invitados en esta organización sino que son parte de ella.

Es importante destacar que el proyecto lo sugirió uno de mis alumnos con síndrome de Down con visión de lo que intentamos cumplir de acuerdo a su solicitud.

Ellos se encargan de promocionar el evento por intermedio de la prensa radial y televisiva. Son los protagonistas y quienes lo hacen posible junto al resto de los voluntarios.

Hoy en la Comarca todos ven la realidad, la integración e inclusión con naturalidad.

Nadie representa individualmente al encuentro deportivo sino que se instaló el concepto de gran familia que interactúa con igualdad de derechos y obligaciones, esfuerzo y placer. Un encuentro que ha fomentado la unión y la libertad, el dar para recibir, el afecto antes que nada.

La inclusión total de las personas es algo que debemos producir entre todos simultáneamente. Cada uno aportando su grano en el rol que pueda desempeñar pero sobre todo apuntar al área del humanismo que debiera ser común a todos.

La visión del proyecto es y será siempre, mejorar en el futuro. Integrar otros países al encuentro. Integrar al mundo.

Por ello mi solicitud por este intermedio de obtener la anuencia para poder transmitir la invitación: "7º Encuentro 2010". Acompáñanos y súmate a nuestra familia y comparte nuestro lema: "En la Comarca de los Cerros y el Mar somos libres de ser felices".



Primer desafío de los juegos Marcha aventura por el bosque



El baloncesto un juego de equipos de alta complejidad



Por intermedio de los mismos participantes se promociona el evento



**El respeto y la demostración que estas personas son verdaderos y dignos patriotas no debe faltar**

**TEMA 6:**  
**DEPORTE, OCIO Y ARTE**

**Comunicación:**

Hábitos televisivos, personajes de identificación y valores percibidos  
de adolescentes con síndrome de Down

**Autoras:**

NOELIA SÁNCHEZ SESTO  
ANA AIERBE BARANDIARAN

---

**Resumen:**

La televisión es, quizás, el medio de comunicación más extendido entre los y las adolescentes independientemente de la raza, el género, el nivel cultural y/o social e incluso de las capacidades cognitivas. De hecho, desde la teoría ecológica (Bronfenbrenner, 1986), el medio televisivo se concibe como uno de los contextos más influyentes en el desarrollo de la persona y se considera al telespectador como un sujeto activo que elige y procesa la información. Sin embargo, las investigaciones que abordan las pautas de consumo televisivo y los valores percibidos son escasos y, más aún, en el ámbito de las dificultades del desarrollo y del aprendizaje.

En este trabajo se estudian los hábitos televisivos y la percepción de valores en los personajes de identificación en dos submuestras, adolescentes con síndrome de down y adolescentes estándar, mediante la administración del Cuestionario de hábitos televisivos (CH-TV.01) y el de Valores y televisión (Val\_tv 0.1). Los resultados hallados permiten concluir que los adolescentes con síndrome de down y los adolescentes estándar apenas difieren en sus hábitos de consumo televisivo situándose las diferencias principalmente en los valores percibidos así como en los motivos esgrimidos para la elección de los personajes de identificación de sus programas preferidos.

**Palabras clave:**

Hábitos televisivos, valores, identificación, adolescencia, síndrome de down.

## 1. TELEVISIÓN Y VALORES EN LA ADOLESCENCIA

La televisión es, hoy en día, uno de los medios de comunicación más integrados en la vida diaria de las personas de manera que junto con la familia y la escuela constituye uno de los contextos más influyentes en el desarrollo de las generaciones más jóvenes, pero no se trata de una influencia objetiva y unidireccional del medio hacia el sujeto sino que su influjo depende más del modo en el que el espectador interprete y perciba los contenidos televisivos así como de las características del contexto de recepción. Es decir, no se considera al telespectador como un sujeto pasivo sino que selecciona y decodifica la información construyendo el mensaje con el que finalmente se queda (Bronfenbrenner, 1986).

Algunos niños y adolescentes con dificultades en el desarrollo y el aprendizaje pueden presentar mayor vulnerabilidad a la exposición al medio debido a sus características personales, entre ellas el colectivo de personas con síndrome de down. Desde una perspectiva evolutiva, el adolescente con síndrome de down comparte los problemas de cualquier otro adolescente (la percepción de los cambios, deseo de reforzar la propia identidad, deseo de pertenencia a un grupo, afán de independencia etc.), todo ello matizado por sus características especiales (Aierbe, 2005; Górriz, 2009; Troncoso, Del Cerro y Ruiz, 2001). Destacan el desfase entre edad biológica, mental y lingüística; la dificultad en las tareas relacionadas con la “teoría de la mente” (tan importante para la comprensión del mundo social), en las de reconocimiento emocional y debilidad del lenguaje expresivo. Los estudios que han investigado estas cuestiones plantean la posibilidad de que los niños con síndrome de down tengan una particular respuesta fija cuando no están seguros de la respuesta correcta.

Todos estos aspectos pueden tener repercusiones para los adolescentes con síndrome de down en ámbitos como la identificación con los personajes televisivos, la percepción de valores en dichos personajes e incluso a la hora de seguir la narración de un programa. De ahí el interés por conocer la utilización que hacen del medio y cómo perciben los mensajes emitidos por la televisión ya que pueden no tener habilidades o estrategias suficientes para discernir informaciones y entenderlas por sí mismos. Esto nos permitirá asimismo analizar si hay patrones diferenciales en el consumo televisivo con respecto a los adolescentes estándar.

La televisión es una de las principales fuentes de información para los adolescentes, si bien éstos destacan más la capacidad de entretener y divertir (França y Huertas, 2001). En diferentes estudios se hace un retrato del consumo televisivo en los adolescentes donde se señala que de media, éstos pasan entre 2 y 4 horas diarias frente al televisor, que un elevado porcentaje de ellos, independientemente de la edad, tienen televisor en la habitación con el consiguiente riesgo de un alto consumo televisivo así como la tendencia a fomentar el visionado en solitario (Sohuquillo, 2005). Sin embargo, la televisión por sí misma posee una potencialidad educativa por lo que los posibles efectos nocivos pueden solventarse si no ocupa todo el tiempo de ocio y se combina con otras actividades como hacer deporte, leer, jugar y un estilo de mediación adecuado (Aguaded, 1999; Ferrés, 2002).

Sobre las preferencias relacionadas con géneros televisivos los y las adolescentes eligen principalmente las teleseries, mientras que películas, deportes, documentales y concursos son los menos elegidos (Medrano, Palacios y Aierbe, 2007). Éstos ven la televisión fundamentalmente en el hogar por lo que hay que tener en cuenta la mediación parental, referida al grado de control y guía ejercido por los padres y madres sobre el visionado de televisión. Puede ser de diversos tipos: mediación restrictiva (imposición de reglas explícitas de visionado de la televisión); covisionado (visionado conjunto entre padres e hijos o hijas); mediación instructiva (explicación de determinados programas, comportamientos o situaciones que aparecen en los programas) y mediación desenfocada (no ejercer ningún control ni guía sobre el visionado). De acuerdo a algunos estudios previos realizados, los estilos que se perciben en mayor proporción son el covisionado y la mediación instructiva, a pesar de que principalmente los adolescentes confiesan no tener intromisión parental sobre lo que ven en televisión. Sin embargo, algunas investigaciones señalan que los padres de niños de inteligencia media tienden más a prohibir algunos programas frente a los padres de niños más inteligentes que tienden a discutir con ellos sobre los contenidos televisivos (Del Río, Álvarez, Del Río, 2004).

Por otra parte, se ha hallado que dependiendo del estilo de mediación parental percibido se da mayor o menor importancia a unos u otros valores, es decir, que existe influencia del estilo de mediación sobre la percepción por los adolescentes de los valores en los personajes de sus programas preferidos (Aierbe, Medrano, Palacios, 2006; Aierbe, Medrano, Orejudo, 2008). No obstante, no se puede pasar por alto que la adolescencia es la etapa de vida en la cual el sujeto está construyendo sus valores y su identidad personal, circunstancia en la que intervienen multitud de factores, entre los que se encuentra la televisión. Los mensajes televisivos están cargados de componentes emocionales y elementos simbólicos que favorecen la identificación con los personajes (Pindado, 2006), proporcionan modelos que tienen una personalidad, un estilo, unas conductas típicas, la defensa de unos valores etc.

Los valores se entienden como la construcción de una meta que expresa intereses que se relacionan con el dominio motivacional (Swchartz, 2003). En cuanto a qué valores aparecen como más predominantes en la televisión actual, Benítez (2005) afirma que se anima a un consumo masificado tanto de objetos como de imágenes, una cultura hedonista que defiende la presencia de valores permisivos, la diversión momentánea, el individualismo, la relajación y el vivir y el disfrutar el instante, sin desarrollar una conciencia crítica, más bien fomentando la pasividad acrítica. Los valores antisociales aparecen con más frecuencia que los prosociales en televisión y de esta manera pueden llegar a constituirse como modelos de conducta. Sin embargo, otros autores apuestan por defender una televisión que no tiene tanta capacidad de absorber e imponer sus significados subrayando la relación entre adolescencia y televisión como compleja, pero no por ello negativa, ya que puede ser modelo de valores y conductas sociales positivas (Medrano, 2005). En definitiva, no existe unanimidad entorno a la relación positiva o negativa de la televisión y valores o actitudes de la juventud.

En el ámbito de las dificultades del desarrollo y el aprendizaje, los estudios realizados sobre hábitos televisivos y percepción de valores son escasos. Dentro de ellos se hallan los trabajos referidos a accesibilidad a la televisión de personas con alteraciones sensoriales (ceguera/sordera) o los de cultura audiovisual como elemento de integración y participación social (Benavides, 1992). En lo que respecta al síndrome de down los estudios se ciñen casi exclusivamente a la utilización de la televisión como actividad de ocio. Bajo dicha perspectiva, el estudio de Izuzquiza (2004), muestra que el consumo televisivo ocupa los primeros puestos en actividades de ocio practicadas entre los 6 y los 20 años por personas con síndrome de down. Otras investigaciones (Casado, 2003; Discapacidades humanas, 2009) se han centrado más en la imagen que tienen las personas con síndrome de down sobre los medios de comunicación o en la visibilidad de las personas con discapacidad en los medios a través de series e informativos.

Una vez contextualizado el estudio a realizar, los objetivos de este trabajo son los siguientes:

1. Analizar la posible existencia de diferencias en el consumo televisivo recogido a través de los indicadores en una muestra con síndrome de down y otra muestra estándar.
2. Comprobar la posible existencia de diferencias en la percepción de valores en el personaje favorito en una muestra de adolescentes con síndrome de down y otra estándar.
3. Estudiar la relación entre los valores percibidos en el personaje televisivo favorito y los hábitos televisivos en una muestra de adolescentes con síndrome de down y otra estándar.

## **2. ESTUDIO EMPIRICO**

### **2.1. Participantes**

En el estudio han participado 60 sujetos en total, divididos en dos submuestras: adolescentes con síndrome de down (n=12) y adolescentes estándar (n=48). El acceso a la participación de los adolescentes con síndrome de down se ha llevado a cabo a través de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco. La elección de dicha submuestra se realizó en base a los criterios de edad (de 14 a 20 años) así como de capacidad comunicativa y de comprensión. Los adolescentes estándar en su totalidad son alumnos del Instituto Martín de Bertendona de Bilbao.

Tabla 1. Tabla de contingencia: Sexo y subgrupos (síndrome de down y estándar)

		Rasgo		Total	
		S.Down	Estándar		
Sexo	Masculino	Recuento	4	24	28
		% del total	6,7%	40,0%	46,7%
Sexo	Femenino	Recuento	8	24	32
		% del total	13,3%	40,0%	53,3%
Total		Recuento	12	48	60
		% del total	20,0%	80,0%	100,0%

## 2.2. Instrumentos

En esta investigación se han utilizado dos instrumentos administrados de manera conjunta. El primer instrumento, denominado Cuestionario de hábitos televisivos (CH-TV.01) ha sido creado y validado por Medrano, Cortés Palacios, (2007). Consta, al comienzo, de una parte descriptiva donde se recogen datos sobre estudios y situación laboral de los padres de los adolescentes. La segunda parte del cuestionario consta de 25 ítems que responden a los siguientes indicadores: 1.- permanencia en horas frente al televisor; 2.- actividades alternativas al visionado de televisión; 3.- selección previa; 4.- estilos de mediación parental percibidos; 5.- contenido de conversación con amigos; 6.- número de aparatos y ubicación; 7.- finalidad del visionado de televisión; 8.- preferencias televisivas; 9.- identificación con personajes. El indicador sobre identificación con personajes se ha extraído de la escala validada de empatía e identificación con los personajes de Igartua y Páez (1998).

El segundo instrumento, denominado Valores y televisión (Val\_tv 0.1), Schwartz (SVS) (2003) ha sido utilizado para analizar los valores percibidos en los programas de televisión preferidos por los adolescentes. La escala consta de 21 ítems referidos a 10 dominios de valor, cuya respuesta de tipo Likert (mucho, bastante, poco, nada) hace referencia al grado en que el adolescente ve reflejado el enunciado referido a cada valor en el programa favorito seleccionado. Los dominios de valor son los siguientes: 1.- autodirección; 2.- estimulación; 3.- hedonismo; 4.- logro (éxito); 5.- poder; 6.- seguridad; 7.- conformidad; 8.- tradición; 9.- benevolencia; 10.- universalismo.

Además de los cuestionarios, a los sujetos con síndrome de down se les aplicó una entrevista semiestructurada que consta de 8 ítems en total a fin de conocer el grado de comprensión de la realidad que poseían.

### 2.3. Procedimiento

La administración de las pruebas se llevó a cabo de manera diferencial para el grupo de adolescentes con síndrome de down y el grupo estándar. Para la muestra estándar la administración de las pruebas duró 60 minutos de forma grupal durante la hora de tutoría semanal de cada clase que se había prestado a participar en el estudio. Para la muestra de sujetos con síndrome de down, la administración de las pruebas tuvo una duración media de 60 minutos por sujeto y se realizó de manera individual. En este caso la investigadora completaba las pruebas con las respuestas emitidas por los y las adolescentes con el fin de asegurar una buena comprensión por parte de los sujetos.

### 2.4. Resultados

El análisis estadístico de resultados se ha centrado en tres aspectos principalmente.

El análisis de posibles diferencias en los indicadores de hábitos televisivos entre la muestra de sujetos con síndrome de down y la muestra estándar.

El análisis de posibles diferencias en los dominios de valor entre la muestra de sujetos con síndrome de down y la muestra de sujetos estándar.

El análisis de posibles diferencias en las relaciones entre hábitos televisivos y percepción de valores en cada una de las muestras.

Los análisis concretos a realizar han sido los siguientes: estadísticos descriptivos, estudio de frecuencias, tablas de contingencia y análisis de correlaciones existentes entre las variables. Para el análisis de los resultados se ha utilizado el paquete estadístico SPSS 11.0.

#### 2.4.1. Hábitos televisivos

En el indicador permanencia, o número de horas ante la televisión, no existen diferencias significativas entre las submuestras siendo la media de horas 3,33 en ambos grupos entre semana y de 8,67 horas el fin de semana en la submuestra con síndrome de down y de 6,07 horas en la estándar.

En cuanto a las actividades alternativas al consumo televisivo, se asumen varianzas iguales en todas las actividades alternativas (leer, uso de Internet, escuchar música, estar con la familia, estar con amigos, uso del móvil) existiendo diferencias significativas entre los grupos en las actividades de escuchar música y estar con la familia. En estas actividades, la submuestra con síndrome de down dice estar más horas con la familia (13,58 horas semanales frente a 7,81 horas). Sin embargo, en las actividades de escuchar música (11,75 horas semanales frente a 7,38 horas) la media de la submuestra estándar es mayor.

Sobre el tipo de selección que realizan a la hora de encender el televisor, no existen diferencias significativas. La mayoría (50% de la submuestra con síndrome de down y 35,4% de la estándar) en ambos grupos selecciona de antemano la programación a consumir. Sin embargo, sí existen

diferencias sobre la cantidad de televisión que les gustaría ver: el 66,7% de la submuestra con síndrome de down afirma que le gustaría ver más la televisión mientras que un 50% de la muestra estándar afirma querer ver las mismas horas que ven actualmente.

En lo referente a los estilos de mediación parental percibidos, existen diferencias significativas entre los grupos en los ítems “mis padres y yo nos reímos de las cosas que vemos en televisión” y “mis padres me orientan sobre lo que está bien y mal cuando vemos la televisión juntos”. Un 41,7% de la submuestra con síndrome de down afirma que casi nunca se ríe con sus padres de las cosas que ven en televisión frente a un 64,6% de la submuestra estándar que afirma que lo hace muchas veces. Respecto a si existe orientación sobre lo que está bien y mal de la televisión, un 66,7% de los sujetos con síndrome de down afirman que sus padres nunca les orientan aunque el 25% de los sujetos afirma que hay orientación en muchas ocasiones. En la submuestra estándar el 16,7% afirma que nunca le orientan mientras el 35,4% dicen que sus padres les orientan muchas veces. En las demás cuestiones no existen diferencias significativas entre ambos grupos. La mayoría de sujetos, independientemente de la submuestra afirman que los progenitores no se entrometen ni en la programación que ven, ni en el número de horas, además de no comentar ni explicar nada de lo que aparece en la televisión casi nunca o nunca.

Existen diferencias significativas entre ambas submuestras en relación a si hablan con los amigos sobre lo que ven en televisión y sobre la frecuencia con la que lo hacen. En el grupo con síndrome de down, afirman no hablar casi nunca de televisión con los amigos, por lo que, casi nunca, es el tema principal de conversación. En la submuestra estándar, hablan muchas veces con los amigos de televisión y algunas veces es el tema principal.

En relación con el número de televisores y su ubicación, no hay diferencias estadísticamente significativas ni en el número de aparatos de televisión (entre 2 y 3 por hogar) ni sobre si tienen o no televisión en la habitación, ya que un porcentaje elevado en cada una de las submuestras (41,7% de los sujetos con síndrome de down y 62,5% de los estándar) dice disponer de este aparato en su cuarto. Tampoco existen diferencias significativas sobre la finalidad del visionado de la televisión en ambas submuestras. La mayoría (41,7% de la submuestra con síndrome de down y 54,2% de la estándar) la ven para entretenerse.

Respecto a las preferencias televisivas, en ambos grupos los programas preferidos son las series, realitys, dibujos animados y musicales, los menos seguidos son los documentales. Ahora bien, los motivos por los que éstos les gustan difieren en uno y otro grupo: en la submuestra con síndrome de down se aluden a motivos como “me gusta el programa”, “me hace reír” o “me gusta la serie”; ningún motivo es nombrado más de una vez; mientras que en la submuestra estándar los motivos más repetidos son “es divertido” y “baila bien”.

Por otra parte, no existen diferencias entre las submuestras en el grado de identificación con éstos, aunque sí difieren respecto a la cantidad de personajes favoritos nombrados (12 los del grupo con síndrome de down frente a tres los del grupo estándar). Ejemplos de ellos, y que se citan en

ambos grupos son: Bart Simpson (Los Simpson) y Hanna Montana (Hanna Montana). También se hallan diferencias significativas entre los grupos en los resultados obtenidos sobre los motivos por los que les gustaba/disgustaba su personaje favorito: mientras que a un 75% de los sujetos de la submuestra con síndrome de down dice que su personaje le gusta mucho por su inteligencia, a la mayoría de los sujetos de la submuestra estándar esta característica les resulta indiferente (29,2%).

#### *2.4.2. Percepción de valores en el personaje de identificación del programa favorito*

Los resultados muestran diferencias significativas entre los grupos en la percepción de valores en los personajes de sus programas favoritos (ver Tabla 2). La submuestra con síndrome de down percibe a sus personajes de sus programas favoritos como menos representativos de valores como el poder, logro, y benevolencia, sin embargo en el valor conformidad sucede lo contrario, la submuestra estándar percibe a sus personajes como menos representativos de este valor que los sujetos con síndrome de down.

#### *2.4.3. Relación entre los hábitos televisivos y la percepción de valores*

De acuerdo a las correlaciones de Pearson aplicadas, en el grupo con síndrome de down existe influencia positiva entre el número de horas de visionado de televisión (permanencia) y la percepción del valor éxito (logro) en el personaje favorito ( $r = 0,836$ ). Por otro lado, parece haber una relación entre los motivos por los que se prefiere a un personaje y percibir en dicho personaje determinados valores. En concreto, existe relación positiva entre encontrar atractivo físicamente al personaje favorito y percibir en él los valores de estimulación ( $r = 0,794$ ) y autodirección ( $r = 0,775$ ). De igual manera existe relación inversa con los valores conformidad ( $r = -0,671$ ) y éxito ( $r = -0,701$ ).

Tabla 2. Prueba T para comparación de medias en percepción de valores

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
PODER	Se han asumido varianzas iguales	3,015	,088	-3,827	56	,000	-,7899	,20640	-1,20332	-,37639
	No se han asumido varianzas iguales			-3,324	14,755	,005	-,7899	,23765	-1,29714	-,28257
LOGRO	Se han asumido varianzas iguales	2,927	,093	-3,044	57	,004	-,7287	,23940	-1,20812	-,24933
	No se han asumido varianzas iguales			-3,952	26,750	,001	-,7287	,18441	-1,10726	-,35019
HEDONISM	Se han asumido varianzas iguales	,417	,521	-,201	57	,841	-,0426	,21168	-,46643	,38133
	No se han asumido varianzas iguales			-,204	17,443	,840	-,0426	,20809	-,48074	,39563
ESTIMULA	Se han asumido varianzas iguales	,498	,483	-,935	58	,354	-,2500	,26740	-,78526	,28526
	No se han asumido varianzas iguales			-,836	15,030	,416	-,2500	,29903	-,88725	,38725
AUTODIRE	Se han asumido varianzas iguales	,193	,662	-,572	58	,569	-,1563	,27306	-,70284	,39034

	No se han asumido varianzas iguales			-581	17,260	,569	-1,1563	,26896	-,72307	,41057
UNIVERSA	Se han asumido varianzas iguales	,718	,400	-1,181	58	,242	-,3646	,30869	-,98249	,25333
	No se han asumido varianzas iguales			-1,036	14,768	,317	-,3646	,35188	-1,11562	,38646
BENEVOLE	Se han asumido varianzas iguales	,896	,348	-3,552	58	,001	-,8437	,23752	-1,31919	-,36831
	No se han asumido varianzas iguales			-4,124	21,061	,000	-,8437	,20460	-1,26915	-,41835
TRADICIO	Se han asumido varianzas iguales	1,001	,321	-1,395	57	,168	-,3803	,27263	-,92625	,16561
	No se han asumido varianzas iguales			-1,241	15,029	,234	-,3803	,30637	-1,03323	,27259
CONFORMI	Se han asumido varianzas iguales	6,090	,017	-2,139	58	,037	-,5729	,26780	-1,10898	-,03685
	No se han asumido varianzas iguales			-1,668	13,459	,118	-,5729	,34351	-1,31247	,16663
SEGURIDA	Se han asumido varianzas iguales	,927	,340	-,696	57	,489	-,2128	,30556	-,82463	,39910
	No se han asumido varianzas iguales			-,615	14,931	,548	-,2128	,34577	-,95006	,52453

Finalmente, en relación con las preferencias televisivas, la preferencia por ver los informativos correlaciona con la percepción en los personajes de los valores de benevolencia y conformidad ( $r=0,695$  y  $r=0,620$ ). Los géneros de crónica rosa y talk show parecen tener una relación directa con la percepción del valor estimulación con una  $r=0,665$  mientras que el valor tradición correlaciona con una  $r=0,582$  con la programación de género musical. La preferencia por concursos correlaciona altamente con la percepción del valor hedonismo, de manera moderada con la estimulación y en menor grado con el valor universalismo ( $r=0,867$ ,  $r=0,643$ ,  $r=0,590$  respectivamente).

### 3. DISCUSIÓN

Una primera lectura global de los datos hallados indica que, en general, existen pocas diferencias significativas entre las submuestras en lo que respecta a los hábitos televisivos. La media de horas diarias de visionado en ambos grupos es de 3,33, dato que corrobora los aportados por otras investigaciones. El hecho de que no existan diferencias significativas en el número de horas que la submuestra con síndrome de down ve la televisión, indica que este medio, tal y como afirma Izuzquiza (2004), está igual de integrado en sus vidas como en la de los sujetos sin dificultades del desarrollo y el aprendizaje.

En lo referente a las actividades alternativas a ver la televisión, el hecho de que los adolescentes con síndrome de down, a pesar de que pasen más tiempo con la familia con respecto a los estándares, señalen que sus padres nunca les orientan sobre lo que ven en la televisión ni comentan nada durante el visionado puede interpretarse o bien que ese tiempo no lo pasan viendo la televisión o, que la vean conjuntamente padres e hijos sin comentar nada sobre la programación. También, puede plantearse si el tipo de mediación ejercida por los padres y madres de la submuestra con síndrome de down es del tipo desenfocado, aspecto que debería investigarse en estudios futuros con una muestra más grande. Este resultado destaca por el hecho de que, de acuerdo al marco teórico, los adolescentes con síndrome de down pueden tener ciertas dificultades para comprender algunos contenidos televisivos (Dito, Prieto y Duste, 2004), circunstancia donde deberían entrar en juego los padres, ya que es en el hogar dónde ven principalmente el televisor. Tampoco concuerda el dato de que los padres de los adolescentes no imponen normas sobre horarios ni programaciones con que un elevado porcentaje de los adolescentes con síndrome de down afirme querer ver más televisión.

Por otro lado, si bien hablar con las amistades sobre los programas que ven en televisión podría considerarse como una variable mediadora entre los sujetos y la televisión, en el caso de la submuestra con síndrome de down esta influencia no se daría ya que estos adolescentes no comparten sus experiencias televisivas con los amigos. Así pues, teniendo en cuenta que las opiniones y conversaciones con los demás ejercen influencia sobre las propias concepciones pudiendo modificarlas, la situación de visionado de la programación en el grupo con síndrome de down no parece ser la más adecuada según los expertos. Como se ha comentado anteriormente, los posibles

efectos nocivos derivados de la programación televisiva pueden paliarse si se dan determinadas circunstancias o medidas (Ferrés, 2002). Parece que en este caso, en el que podría parecer más lógico hacer hincapié en un buen visionado de la televisión con el aporte de orientación y guía por parte de los padres, esas circunstancias no se dan. Puede que en este hecho tenga relevancia que los y las adolescentes de este estudio afirmen disponer de televisor en la habitación, circunstancia que parece predisponer a un visionado más solitario independientemente de la submuestra a la que pertenezcan.

En cuanto a la finalidad del visionado de televisión, ambas submuestras priorizan el entretenimiento frente a otras opciones. Este dato concuerda con el hecho de que ambas afirmen preferir programas como series, realitys, dibujos animados o musicales frente a los documentales, que pudieran tener un componente más formativo. Asimismo, va en la línea de los datos obtenidos en investigaciones anteriores (Aierbe y Medrano, 2007; Medrano, Palacios y Aierbe 2007).

Sin embargo, los resultados sí muestran diferencias entre los grupos acerca de los motivos por lo que les gusta su personaje preferido. Mientras en la submuestra con síndrome de down de todas las características la que más aluden es a la inteligencia del personaje, en la submuestra estándar esta característica les resulta indiferente frente, por ejemplo, al atractivo físico. Parece que las características físicas de los personajes no son relevantes para los sujetos con síndrome de down, dato que se corrobora al comprobar los motivos aludidos al preguntar por qué les gusta ese personaje en concreto. Los sujetos con síndrome de down hacen referencia a motivos que parece afectarles más a ellos (me hace reír, me gusta el programa, fui a un casting con ella ), sin embargo la submuestra estándar aduce motivos referentes al personaje (es simpático, baila bien, es guapo ) y en un porcentaje alto esos motivos son de carácter físico.

En lo referente a la percepción de valores, los datos obtenidos en el grupo con síndrome de down corroboran la teoría de que a estos sujetos les cuesta ver el punto de vista del otro (lo relacionado con la teoría de la mente), en este caso el personaje favorito, ya que existe cierta tendencia por parte de los sujetos a emitir una respuesta fija. Esta circunstancia se puede deber a que quizás les cueste más intentar pensar en cómo otros actuarían, tal y como se ha señalado en el apartado teórico. A pesar de esto, parece existir una relación entre encontrar físicamente atractivo al personaje y los valores estimulación y autodirección, y de forma inversa con el de conformidad. En este sentido, parece que estos sujetos asocian el atractivo con la autonomía y la rebeldía. Sin embargo, no se pueden aportar aseveraciones concluyentes en base a los datos obtenidos, ya que la tendencia a emitir una respuesta fija puede alterar dichos resultados y su fiabilidad.

Cabe señalar como una limitación de este trabajo el escaso número de sujetos a los que se ha tenido acceso en la submuestra con síndrome de down. Este hecho ha tenido consecuencias a nivel estadístico, ya que en algunas ocasiones los datos no podían compararse debido al reducido tamaño de la submuestra con síndrome de down. La réplica de este trabajo con una muestra mayor permitiría hacer análisis por grupos de edad o en función del sexo de los sujetos, ya que en este

trabajo se ha tratado de manera global las submuestras en función de su rasgo, síndrome de down o estándar. Además, podría ser interesante realizar nuevos estudios de correlación con respecto a los hábitos televisivos y la percepción de valores, sin embargo, es necesario elaborar instrumentos más adecuados a estas poblaciones para poder asegurar una fiabilidad mayor en los resultados.

Sería igualmente importante estudiar de manera profunda e individualizada cada caso presentado, de manera que se puedan llegar a conocer, además de con pruebas cuantitativas, los gustos y preferencias de cada sujeto de manera cualitativa y así poder realizar estudios más profundos acerca de los hábitos televisivos, la percepción de valores e identificación con personajes de los programas que más les gustan.

## REFERENCIAS:

- Aguaded, J. I. (1999). *Convivir con la televisión. Familia, educación y recepción televisiva*. Barcelona: Paidós.
- Aierbe, A. (2005). *Intervención Psicopedagógica en los Trastornos del Desarrollo*. Málaga: Aljibe.
- Aierbe, A., Medrano, C. y Palacios, S. (2006). Mediación familiar en los hábitos televisivos de adolescentes y jóvenes. *Psicología educativa*, 12(1), 35-48.
- Aierbe, A. y Medrano, C. (2007). Usos televisivos de los adolescentes y su relación con los valores. *Comunicar Revista Científica Iberoamericana de Comunicación y Educación*, 31 (XVI), 65-84.
- Aierbe, A., Medrano, C. y Orejudo, S. (2008). Hábitos televisivos y mediación parental en adolescentes. *Revista mexicana de psicología*, 25(2), 259-270.
- Benítez, R. (2005). La televisión como transmisora de actitudes, valores y referentes ideológicos. *Comunicar: revista científica iberoamericana de comunicación y educación*, 25 (2).
- Benavides, J. (1992). Los niños y niñas conocen la televisión. *Infancia y sociedad*, 14, 69-78.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development. *Research Perspectives*, 22 (6), 723-742.
- Casado, J. M. (2003). La imagen de las personas con síndrome de down en la televisión: la experiencia de canal sur. *Educación para la vida*, 4, 131-134.
- Del Río, P., Álvarez, A. y Del Río, M. (2004). *Pigmalión. Informe sobre el impacto de la televisión en la infancia*. Madrid: Fundación infancia y aprendizaje.
- Discapacidades Humanas. Serie sobre la realidad de las personas con discapacidad. [www.cermi.es/NR/rdonlyres/5A2D4FDC-B1EB-46B0-BC99](http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/5A2D4FDC-B1EB-46B0-BC99)

- Dito, E., Prieto, L. y Yuste, V. (2004). El ocio y tiempo libre como claves integradoras en el deficiente mental. *Revista universitaria de formación del profesorado*, 18 (2), 181-194.
- Ferrés, J. (2002). *Televisión y educación*. Barcelona: Paidós.
- França, M. E. y Huertas, A. (2001). El espectador adolescente. Una aproximación a cómo contribuye la televisión en la construcción del yo. *Zer: Revista de estudios de comunicación*, 11.
- Górriz, A. B. Teoría de la mente y síndrome de down: revisión teórica. Descargado el 24 de abril de 2009 de [www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi7/mente.pdf](http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi7/mente.pdf)
- Igartua, J. J. y Páez, D. (1998). Validez y fiabilidad de una escala de empatía e identificación con los personajes. *Psicothema*, 10 (2), 423-436.
- Izuzquiza, D. (2004). Un estudio sobre la organización del ocio y tiempo libre en las personas con síndrome de down. *Tendencias pedagógicas*, 9, 247-276.
- Medrano, C. (2005). ¿Se puede favorecer el aprendizaje de valores a través de las narraciones televisivas? *Revista de educación*, 338, 245-270.
- Medrano, C., Palacios, S. y Aierbe, A. (2007). Los hábitos y preferencias televisivas en jóvenes y adolescentes: Un estudio realizado en el País Vasco. *Revista Latina de Comunicación Social*, 62.
- Pindado, J. (2006). Los medios de comunicación y la construcción de la identidad adolescente. *Zer*, 21, 11-22.
- Sohuquillo P.M. (2007). Cómo conviven niños e adolescentes con televisión: ocio e estilos de vida. *Revista galega do ensino*, 50, 15-30.
- Schwartz, S. H. (2003). A proposal for measuring value orientations across nations. Descargado el 24 de abril de 2009 de [http://www.europeansocialsurvey.org/index.php?option=com\\_docman&task=docview&gid=126&itemid=80](http://www.europeansocialsurvey.org/index.php?option=com_docman&task=docview&gid=126&itemid=80).
- Troncoso, M. V., Del Cerro, M. y Ruiz, E. (2001) El desarrollo de las personas con síndrome de down: un análisis longitudinal. Fundación síndrome de down de Cantabria. Descargado el 24 de abril de 2009 de [empresas.mundivia.es/downcan/desarrollo.html](http://empresas.mundivia.es/downcan/desarrollo.html)

**TEMA 6:**  
DEPORTE, OCIO Y ARTE

**Comunicación:**

Un aporte desde la gestión socio-deportiva inclusiva de personas con síndrome de Down

**Autora:**

LILIANA PLANDOLIT

---

**Resumen:**

La noción de discapacidad centra su interpretación en la expresión de las limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social lo cual puede representar una desventaja para la persona con Síndrome de Down.

Una parte sustancial de las dificultades que tienen las personas con discapacidad no son atribuibles a su propio déficit sino a las barreras físicas, comunicacionales, sociales que restringen la participación en su ámbito natural. Estas barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en todos los elementos y estructuras del sistema: familia, escuela, comunidad, clubes, políticas.

La estrategia propuesta está centrada en el proceso de inclusión de personas con Síndrome de Down en un club social y deportivo, de alta incidencia en el ámbito futbolístico. Desde el diseño hasta su implementación propone identificar oportunidades para facilitar el nivel de participación en actividades generales, desde la valoración de capacidades y habilidades de sus socios con déficit intelectual, implementando los ajustes razonables, con la provisión de apoyos individualizados, el uso de resultados personales relacionados con la calidad de vida. Promueve eventos de sensibilización en espacios y tiempos deportivos de impacto en la sociedad combatiendo los estereotipos y prejuicios. Posibilita dar respuesta a la formación profesional.

**Palabras clave:** discapacidad intelectual, funcionamiento, participación, autodeterminación, apoyos generalizados, calidad de vida, calidad de gestión.

Mi intervención va a centrarse en compartir los lineamientos de un programa de intervención en un club social y deportivo que promueve el diseño y la actuación en un entorno capaz de ser compartido y vivido por todas las personas independientemente de sus capacidades.

El marco teórico está centrado en el contexto de un paradigma de discapacidad emergente, desde una perspectiva socio ecológica y un modelo multidimensional del funcionamiento humano. En segundo lugar, en conceptos de gran importancia por las implicaciones que poseen para las personas con Síndrome de Down: ejercicio de sus derechos, la autodeterminación, la equiparación de oportunidades y la accesibilidad como facilitadores de calidad de vida y bienestar.

La nueva conceptualización propuesta por la Organización Mundial de la Salud, -CIF, 2001- (1) refiere discapacidad como una *interacción multidireccional* entre la persona con déficit funcional y el contexto socio ambiental en que se desenvuelve. Tiene su origen en una condición de salud: deficiencias en las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones de la actividad y/o restricciones en la participación dentro de un contexto de factores contextuales –ambientales, personales–.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -Naciones Unidas, 2006- (2) entiende que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Esta visión consagrada tanto en la Clasificación del Funcionamiento, de la Salud y de la Discapacidad (O.M.S.) como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ponen el acento en una concepción de la discapacidad como resultante de la interacción de factores funcionales presentes en la propia persona y del entorno en que ésta se desenvuelve.

Este nuevo enfoque sostiene que una parte sustancial de las dificultades y desventajas que tienen las personas con discapacidad a la hora de participar en igualdad de condiciones en la vida social, económica, deportiva, recreativa, cultural, pueden ser atribuidas tanto a las **limitaciones funcionales** asociadas a la discapacidad como a las **barreras físicas, comunicacionales, sociales, carencias u obstáculos del entorno** que restringen el derecho a la participación en su ámbito natural.

Para llegar a esta nueva conceptualización se ha transitado desde un enfoque individual-biológico de persona con un estado de salud que requería acciones terapéuticas de habilitación/ rehabilitación y la adaptación de la persona al ambiente a un enfoque social que aborda el citado marco multidimensional del funcionamiento humano, el alineamiento del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos y la evaluación de los resultados personales relacionados con ella (3).

Este nuevo enfoque supone una perspectiva más amplia que considere los *Derechos y Dignidad* de las personas con Síndrome de Down, con énfasis en mejorar la relación entre la persona y su entorno mediante ajustes razonables, superar los obstáculos ambientales como condicionantes

tanto del origen de las discapacidades como de la solución de los problemas que conllevan. Como consecuencia, las acciones de *equiparación de oportunidades* requieren promover la *accesibilidad* en la caracterización del entorno.

La ONU define *equiparación de oportunidades* (4) como el proceso a través del cual diversos sistemas de la sociedad y del ambiente, tales como servicios, actividades, información y documentación, están disponibles para TODOS, particularmente para personas con discapacidad.

La igualdad de oportunidades no es tratar a todas las personas de la misma manera, sino darle a cada una lo que necesita para acceder a lo mismo.

En esta perspectiva socio-ecológica sobre la discapacidad y el modelo multidimensional del funcionamiento humano es necesario analizar los elementos que facilitan y obstaculizan el proceso de equiparación de oportunidades de participación social y deportiva, las implicaciones que supone en el ámbito profesional respecto a los conocimientos y recursos que hagan posible atender a las necesidades físico deportivas, recreativas y culturales de las personas con Síndrome de Down.

La AAMR -2002- refiere que la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. (Luckasson y cols., 2002, p. 8). (5)

Tal definición propone cinco dimensiones –habilidades intelectuales, conducta adaptativa (conceptual, social y práctica), participación, interacciones y roles sociales, salud (física, mental, etiología), contexto (ambiente y cultura) que abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan a su vez un mejor funcionamiento individual. (6)

Las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado *apoyo* para reducir sus limitaciones funcionales. Una forma de reducir las limitaciones funcionales y por tanto la discapacidad consiste en intervenir o proveer servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del papel que se desempeña en la sociedad (7)

El concepto de *Apoyo* es central en la nueva definición de discapacidad intelectual. Con los apoyos adecuados el funcionamiento de la persona mejora, lo cual conlleva a considerar que la discapacidad intelectual no es una condición estática. Puede persistir un funcionamiento intelectual inferior a la media y, no obstante, ello no es por sí solo el determinante de la existencia de importantes limitaciones en el funcionamiento vital de una persona.

“Apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener distinta relevancia dependiendo de si se hace con propósito de clasificación o de planificación de apoyos” (8)

Los apoyos pueden provenir *de la misma persona con Síndrome de Down* -habilidades, competencias, información-; *otras personas* -familia, amigos, compañeros, vecinos-; *tecnología* -ayudas técnicas-, *servicios* -rehabilitación, comunitarios-. (8)

El principal propósito de los apoyos es incrementar una integración satisfactoria, por tanto, ha de tratar de utilizarse apoyos naturales siempre que sea posible; asimismo, los apoyos pueden durar toda la vida o pueden fluctuar en diferentes momentos vitales

Los apoyos pueden ser de *carácter general*: educación/empleo/deporte con apoyo, la supresión de barreras físicas, lectura fácil o de *carácter individual* diseñados para atender las necesidades y capacidades concretas de una persona determinada. (8)

El *apoyo natural* es aquel que incluye a las personas, procedimientos o equipamientos normalmente disponibles y culturalmente apropiados. Por lo tanto, incluye aquellos apoyos proporcionados en el entorno que son coherentes con la cultura del lugar y pueden ayudar a la persona no solo en el lugar sino fuera de él. Butterworth (1996)

Si el entorno social es facilitador, el impacto de las limitaciones funcionales se reduce, se incrementa la posibilidad de *equiparar las oportunidades* de participación lo cual incide en el nivel de *calidad de vida*, es decir ejercer el derecho a la *autodeterminación*, a controlar el propio destino –elegir, tomar decisiones, vivir con autonomía– condicionado por factores personales y por el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas (9).

La *calidad de vida* resulta de la compleja interacción de numerosos factores. Históricamente este concepto se asocia con tener Bien-estar “buena vida”. Posteriormente, se lo comienza a utilizar para evaluar las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción; para la planificación y provisión de servicios; para evaluar los resultados de programas e intervenciones profesionales desde la perspectiva centrada en la persona; para formular políticas sociales y como principio orientador para el cambio a nivel personal, comunitario y social.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como “la percepción de bien-estar sentida por un individuo o grupo de personas” formada por “dos componentes, uno físico y otra psicológica: el aspecto físico incluye elementos como la salud, dieta y protección frente al dolor y la enfermedad. La psicológica, por su parte, considera aspectos como el estrés, las preocupaciones, el placer y otros estados emocionales, tanto positivos como negativos”.

R. Schalock, refiere *Calidad de vida* como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (10)

Calidad de Vida es un constructo multidimensional que se basa en el *derecho a la autodeterminación o autonomía*, el derecho a controlar el propio destino condicionado por factores personales y por el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas. Trata sobre lo que la gente “siente” acerca de sus consecuencias. Significa auto-satisfacción de la persona con sus condiciones de vida en el hogar, escuela, trabajo y comunidad.

A partir del *paradigma de la autonomía personal*, la participación en actividades físicas, deportivas, recreativas y culturales incide directamente sobre la salud, el bienestar, la autoestima

personal y las relaciones sociales. Por lo tanto, es un *derecho humano* fundamental que favorece el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual igual que el resto de la ciudadanía.

La valoración de conceptos como la Calidad de Vida y el Derecho a la Autodeterminación de las personas con Síndrome de Down, requiere consensuar una adecuada *gestión y planificación programas, recursos y servicios* para que puedan responder a las necesidades específicas de cada persona, mejorar su calidad de vida y compensar al máximo los déficit que presenta su discapacidad, desde la perspectiva de promover la participación activa en los recursos comunitarios, la inclusión educativa, laboral, deportiva, recreativa, cultural, social y ofrecer una atención personalizada que desarrolle al máximo las capacidades y desempeño de las personas. (11)

Desafortunadamente, las personas con Síndrome de Down enfrentan numerosas barreras ya que son excluidas de participar en las actividades culturales, recreativas y deportivas porque los demás infieren una participación inadecuada. Además, son escasos los programas y servicios que intentan favorecer tal participación. Tales actitudes y estereotipos promueven que las personas con discapacidad intelectual participen en eventos segregados aún cuando ellas estén dispuestas y sean capaces –con los ajustes que requieran– de participar en un entorno integrado y convencional.

El modelo rehabilitación basado en recursos y servicios específicos, descontextualizados, excluyentes, tiene poco impacto en el desarrollo de habilidades y competencias facilitadoras de interacción positiva con el entorno. Las estructuras y los programas especiales, separados o paralelos, en general, aún cuando son necesarios e importantes, dan cobertura a un mínimo porcentaje de personas con discapacidad intelectual. El resto es invisible y queda excluido también de la participación social, recreativa, cultural o deportiva. Todo avance en la línea de una mayor inclusión y participación está amenazado por las dinámicas sociales excluyentes que, a veces, inadvertidamente, penetran en los entornos que se han construido para combatirlas.

La utilización de los recursos y servicios comunitarios posibilitan el desempeño de funciones y roles sociales acordes a la etapa del ciclo vital de la persona y el contexto en el que vive.

Los beneficios de la participación en actividades generales deportivas, recreativas y culturales son efectos de cambio positivo producidos en una persona que llega a vivenciar experiencias gratificantes. El propio individuo identifica y experimenta los beneficios, pero también tienen repercusión en su entorno familiar y social. Se puede referir, por lo tanto, beneficios de carácter físico, psicológico (emocional, cognitivo y conductual) y social.

Se interpreta la participación inclusiva como signo de calidad de vida y bienestar. De modo directo, en cuanto satisfacción de la necesidad de bienestar y, de modo indirecto, como factor corrector y de equilibrio ante otros desajustes y carencias de tipo personal o social. Todos ellos de gran importancia en el desarrollo humano, sobre todo en el marco de relación interpersonal y la riqueza que esto implica para el crecimiento como individuo social. En el caso de las personas con Síndrome de Down, los beneficios se convierten en factores que posibilitan y potencian la plena inclusión.

En la medida en que en las instituciones deportivas se ofrezcan actividades que reúnan las condiciones básicas para su disfrute por todas las personas, el equipamiento, los servicios, las instalaciones, los profesionales con formación integral para una práctica segura y funcional, se estará contribuyendo de forma decidida a la calidad de vida.

Aún cuando las instalaciones deportivas, recreativas, culturales u otras similares sean físicamente accesibles, si la información no se ofrece en formato se puede convertir en una barrera tan significativa como los obstáculos físicos. Brindar la información y la programación en lenguaje sencillo es esencial para facilitar la inclusión de todas las personas con discapacidad intelectual.

Estas barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en todos los elementos y estructuras del sistema: familia, escuela, trabajo, ámbitos deportivos, recreativos, culturales, políticas locales y nacionales. En algunas ocasiones constituyen restricciones más graves para la participación social que las limitaciones funcionales.

La universalidad del deporte, así como la participación e inclusión en actividades recreativas y deportivas amerita una reflexión para avanzar hacia el desarrollo de políticas y acciones que promuevan y potencien sus valores inherentes, añada una dimensión rehabilitadora y de afirmación de la autoestima, incidiendo directamente en una mejor calidad de vida y se convierte en expresión del desarrollo y bienestar en condiciones de igualdad para todos los ciudadanos incluidos aquellos con déficit en sus funciones intelectuales.

Una forma de facilitar la interacción de la persona con el ambiente consiste en planificar acciones en base a la valoración de las necesidades y demandas de la persona -no del diagnóstico-; la formación en habilidades; respetar las preferencias e intereses de la persona y su familia; intervenir o proveer servicios de la comunidad; desarrollar un perfil de apoyos personales e individualizados que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del papel que la persona desempeña en la sociedad.

Por lo tanto, el proceso de inclusión socio-deportiva requiere de *cambios* en los entornos inmediatos (hogar, escuela, trabajo, instalaciones deportivas, etc.) en las estructuras sociales formales e informales existentes en la comunidad (transporte, comunicaciones, seguridad social, etc.) y también cambios en las normas, criterios y prácticas que rigen e influyen en el comportamiento y en la vida social de las personas con Síndrome de Down.

El Artículo 30 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -Naciones Unidas, ***reconoce el derecho de las personas con discapacidad de todas las edades a tomar parte en las actividades culturales, recreativas, deportivas, de esparcimiento y turismo en igualdad de condiciones que las demás.*** Además, reconoce las contribuciones que pueden realizar al enriquecimiento de la sociedad, la participación de las personas con discapacidad en esas actividades.

La situación de las personas con discapacidad en nuestro país ha mejorado de manera importante en los últimos años debido, en gran medida a los avances científicos y tecnológicos, a la reivindicación de las propias personas y de sus familias, al compromiso y trabajo de los profesionales, a la legislación y al proceso de madurez de la sociedad en general.

## RIVER SIN BARRERAS

La perspectiva socio-ecológica sobre la discapacidad y el modelo multidimensional del funcionamiento humano promueve una estrategia centrada en un proceso de inclusión en el que las personas sean valoradas desde su diversidad.

La misión de RIVER SIN BARRERAS es promover cambios actitudinales respecto de la REPRESENTACION SOCIAL sobre la discapacidad alentando y promoviendo la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas, recreativas, educativas, culturales y sociales generales a todos los niveles.

Los desafíos del programa son:

- Poner énfasis en la capacidad de las personas y en la provisión de medidas activas de apoyo
- Derribar las barreras sociales que llevan a la discriminación y a la exclusión social
- Equiparar para igualar las oportunidades
- Fortalezas institucionales en red de apoyo estratégico hacia el fortalecimiento comunitario

Como fortalezas institucionales amerita señalar

- Instalaciones Funcionales / Accesibles / Naturales
- Entorno Ambiental como Estímulo
- Participación e Integración
- Inclusión como Responsabilidad Social
- Beneficiar a la sociedad en su conjunto

Se trata de un club social y deportivo de alta incidencia en la sociedad en general y en el ámbito futbolístico en particular. Tiene una sede central ubicada en la Ciudad de Buenos Aires focalizando acciones y estrategias de programas regionales por medio de sus FILIALES en todo el país y en el exterior

El programa que nació hace varios años, pretende construir puentes que faciliten la participación en un entorno social y natural, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas con discapacidad, incluidas personas con síndrome de Down que concurren a la institución.

Para avanzar en el proceso de la inclusión, se promueve un cambio sistémico, tanto en las estructuras como en los procesos de las actividades generales a fin de permitir el acceso de los socios con discapacidad a los equipamientos, servicios y programas.

RIVER SIN BARRERAS sustenta procesos que permiten el acceso a la participación societaria en igualdad de derechos y obligaciones con carácter de practicantes, deportistas de elite o espectadores, valorando a las personas desde la diversidad a partir de determinados indicadores tales como *planificación centrada en la persona* –capacidades, necesidades e intereses– *basada en el entorno accesible* (instalaciones deportivas, medio físico, tecnología de información y comunicación), incorporando elementos facilitadores tales como **adaptaciones** (reglamento,

instrucciones), **apoyos** (técnicos y humanos) o material específico (balones con sonido) articulando con los recursos institucionales posibles.

Se valoran los elementos facilitadores y los obstáculos que inciden en el proceso de participación en las actividades generales del club, las implicaciones que supone en el ámbito profesional respecto a los conocimientos y recursos necesarios para responder a las necesidades de los socios con Síndrome de Down en el mismo contexto y con las mismas herramientas con las que se responde al resto de los socios.

Se prioriza la formación y capacitación profesional incorporando las adaptaciones, los apoyos y ayudas técnicas necesarios para que los socios con Síndrome de Down puedan tener oportunidades para desempeñar roles sociales activos con calidad equitativa.

La infraestructura así como los espacios naturales del club tienen un buen nivel de accesibilidad, lo cual facilita la realización de eventos de sensibilización en espacios y tiempos deportivos de impacto en la sociedad combatiendo los estereotipos y prejuicios.

El reto se fundamenta en la transformación del imaginario social sobre la participación de las personas con Síndrome de Down en las actividades generales, propiciando la inclusión en condiciones favorables y equitativas, sustentando la construcción de una política integral de comunicación para respaldar sus resultados.

Con este marco conceptual, el proceso de inclusión incorpora las siguientes dimensiones:

- *Accesibilidad* en la infraestructura, el equipamiento y la comunicación
- *Presencia pública* mediante la difusión de acciones de impacto social y deportivo
- *Capacitar a los equipos técnicos, profesionales de las ciencias de la actividad física y el deporte* para el diseño, planificación y gestión curricular de grupos humanos heterogéneos.
- *Jornadas Abiertas de Inclusión* en las distintas comunidades, con participación de los niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down, articulando acciones entre las Filiales, organismos gubernamentales y de la sociedad civil.
- *Planificar las actividades* incluyendo las ADAPTACIONES y APOYOS que posibiliten protagonismo activo, respetando capacidades, habilidades, necesidades y preferencias de cada persona, pretendiendo la recreación, la formación o la competencia
- *Educación a la persona*. La participación con apoyo requiere la adquisición de habilidades que le faciliten a la persona con Síndrome de Down la participación con apoyos directos a las mismas y en relación a las actividades, intervenciones y entornos societarios.
- *Priorizar la utilización de apoyos naturales institucionales* –voluntarios, grupos de pertenencia específicos y generales–.

Este enfoque demanda una visión compartida de todos los actores sociales –persona, familia, directivos, recursos humanos, socios– para facilitar calidad en la gestión de las actividades, realizar

adaptaciones en los procedimientos y evaluar en forma permanente los resultados desde el enfoque de Calidad de Vida.

RIVER SIN BARRERAS desarrolla su actuación para la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en general y con Síndrome de Down en particular, en ámbitos en los que el logro de una efectiva igualdad de oportunidades sea una realidad.

**REFERENCIAS:**

- Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF– Madrid: Imserso
- Organización de Naciones Unidas (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Schalock, Robert L. Hastings College (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urries (eds.) Salamanca. Amarú
- Programa de Acción Mundial para los Impedidos. O.N.U.
- Asociación Americana sobre retraso mental de 2002
- Verdugo Alonso, M.A. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca
- Schalock, R. Evaluación de programas sociales para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales
- Asociación Americana sobre retraso mental de 2002
- III Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca, la transición a la vida adulta en jóvenes con disca: necesidades y demandas. Ponencia presentada por Dra. Cristina Jenaro en las 1999
- Schalock, R. L. Gardner, J.F. y Bradley, V.J. (2008) Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid. Feaps.
- Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. O.N.U. 1993
- Cátedra ocio y discapacidad. Estudios de ocio. Manifiesto por un ocio inclusivo. Universidad de Deusto
- Ocio, inclusión y discapacidad. Universidad de Deusto, 2004
- Siglo cero, vol.32 (2) nº 194, marzo/abril 2001 Robert Schalock. Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida.
- Siglo cero, vol. 30 (5) nº 185 septiembre/octubre 1999. Manuales de buena práctica de Feaps
- Siglo cero, vol. 31 (3) nº 189 Autodeterminación y calidad de vida.
- Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en personas con Síndrome de Down. *Rev síndrome de down* 18: 80-88, 2001.

**TEMA 6:**  
DEPORTE, OCIO Y ARTE

**Comunicación:**

Método musical para personas con síndrome de Down

**Autor:**

CRISTINA M<sup>a</sup> PÉREZ SÁNCHEZ

---

**Resumen:**

El **método musical** para personas con Síndrome de Down se desarrolla dentro del programa **educativo-musical** destinado a alumnos con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

El método musical pretende cubrir las necesidades de motivación hacia la interpretación musical de las personas con discapacidad intelectual, trabajando para ello la adaptación del método musical tradicional a un método adaptado a sus capacidades. Como resultado se crea el **método nota-color**, consistente en la adjudicación de un color a las notas musicales de la escala de Do Mayor.

Para una mayor adaptación a las diferentes **capacidades** de los usuarios y para que el proceso de adaptación al método sea más equitativo, se secuencian el método dando lugar a cuatro acciones e introduciendo diferentes niveles de notación del método nota-color.

Como resultado, se observa un buen desarrollo del método con grandes expectativas y un aumento de la **motivación** hacia el mundo de la interpretación musical.

**Palabras clave:** Método musical, Método educativo-musical, Método nota-color, Capacidades, Motivación

## 1. INTRODUCCIÓN:

El método musical para síndrome de Down se comienza a crear hace nueve años dentro del “Programa Educativo Musical de Alumnos con Síndrome de Down y otras discapacidades Intelectuales” en el marco del convenio que se firmó con el Departamento de Educación del Gobierno de Aragón, Ayuntamiento de Huesca y el Conservatorio de música de Huesca que fue en su comienzo el lugar donde se impartió el programa.

El programa se desarrolla con dos profesionales, una profesora de música y musicoterapeuta y otra profesora de Danzaterapia y movimiento creativo que son los dos métodos principales donde se apoyan los contenidos del programa.

El programa lo reciben 73 alumnos de los cuales 51 alumnos son de edad escolar y 22 personas adultas, el lugar donde se desarrolla es la ciudad de Huesca y tres municipios de la misma provincia. La distribución de los alumnos es por grupos con diferentes discapacidades donde se les imparte una hora de sesión.

Para valorar la evolución del proyecto en los ámbitos relevantes del mismo se constituyó la Comisión Técnica de seguimiento y Evaluación que está compuesta por los siguientes representantes:

Servicio Provincial de Educación y Ciencia (Presidente), Ayuntamiento de Huesca, Equipo de Orientación Educativa y psicopedagógica de los Centros a los que pertenecen los alumnos, Facultad de las Ciencias Humanas y de la Educación, Conservatorio de Música, Asociación Down Huesca. Donde sus funciones son:

- Aprobar las memorias de actuación y justificación presentadas.
- Valorar la efectividad del programa.
- Asesorar a los profesores en aspectos organizativos. Valorar la evolución del proceso de enseñanza-aprendizaje, la eficacia de las acciones educativas, la relación con los padres, el funcionamiento de los grupos de profesores y acciones de investigación.
- Promover acciones de interés para mejorar la propuesta educativa, en un contexto de integración y de indagación educativa.
- Difundir la experiencia innovadora.
- Elaborar una memoria anual en la que se evalúa técnicamente el desarrollo del programa y que se presentará ante la Comisión Rectora del Convenio.

## 2. ENCUADRE DEL DESARROLLO DEL PROGRAMA:

Las actividades se desarrollan en cuatro encuadres diferentes:

- *Educación Musical Especial*: en ella se utilizan técnicas adaptativas o compensatorias para facilitar o maximizar el aprendizaje musical de los alumnos.

- *Musicoterapia recreativa*: en ella la música, el aprendizaje musical y/o las actividades que se derivan de ellos, se utilizan para desarrollar habilidades recreativas como medio de autorrealización personal.
- *Musicoterapia Evolutiva*: en ella la música y las relaciones que se derivan de ella se utilizan para desarrollar una gran variedad de tareas evolutivas no alcanzadas.
- *Danzaterapia y expresión corporal*: en ella el trabajo corporal tiene como finalidad estimular un proceso terapéutico y creativo siguiendo una línea pedagógica, de integración y rehabilitación.

### 3. MÉTODO:

La propuesta de un método musical para alumnos/as con síndrome de Down parte de las inquietudes de los mismos chicos/as ante la motivación de manifiestan a la hora de tocar un instrumento.

El planteamiento del método tenía que apoyarse en dos ejes motivación y adaptación con lo cual analice varios puntos:

- Para proyectar un método musical adaptado hay que partir de las cualidades musicales del alumno/a, mejorar el desarrollo de lo que ya tiene consolidado para aumentar las capacidades de lo que carece.
- La elaboración del método debe centrarse en el desarrollo de las competencias de los sujetos y no en remediar su déficit.
- Apoyarse en la adaptación, “lo sencillo se hace más sencillo” y “lo imperfecto sonoro se hace perfect”.
- Crear un estado emocional y motivante con el profesor y con la actividad que se vaya a realizar para crear la empatía necesaria para llegar a desarrollar y consolidar un trabajo cognitivo.
- flexibilidad de actividades en el comienzo de las sesiones y recursos del terapeuta para cambiar las actividades dependiendo, en el transcurso de las sesiones, de las necesidades del alumno.
- Para iniciar la adaptación de este método es necesario unas premisas orientativas para su desarrollo, el método musical tiene que ser comprendido, concreto, realista en cuanto a su formato sin adaptación y basado en un aumento de su desarrollo a largo plazo.

### 4. ANÁLISIS DEL MÉTODO COLOR

El método musical para personas con síndrome de Down esta basado en la notación musical con colores en la escala de Do Mayor para instrumentos de tecla o placas.

¿Por qué notación?

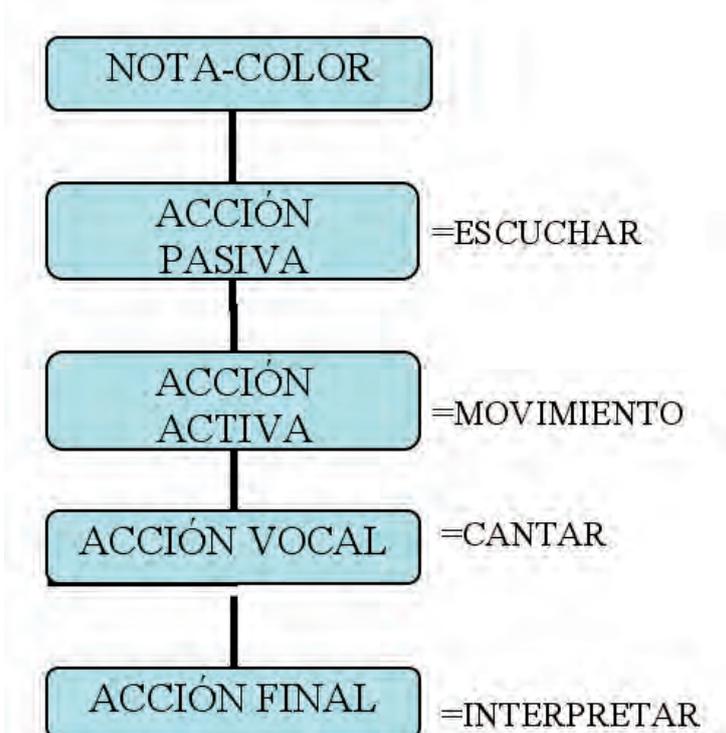
Si analizamos la importancia de la grafía, el significado, el símbolo, y el contexto en música vemos que la notación es la herramienta para producir las obras musicales.

Analicemos:

- a. La importancia del aprendizaje de la notación musical, para lo que se emplea mucho tiempo y mucha sagacidad metódica. Para tocar instrumentos de forma clásica es fundamental el conocimiento de las notas. Nuestra cultura musical es una cultura de escritura en forma de obras, representando un **sistema gráfico** complicado.
- b. El aprendizaje de las notas tiene otra ventaja: es un sistema acabado que hay que adoptar independientemente de si el niño comprende o no el sentido de la finalidad de este sistema. Esto crea un **significado** donde el niño aprende a emplear las notas como medio para ilustrar la música
- c. Todos los niños/as pueden vivir la experiencia de que donde no son suficientes las palabras, ayudan los signos gráficos. Estas notas sonoras que vamos viendo, se convierten en **símbolos** ya que cada una de ellas tiene un color y están colocadas en un pentagrama donde las líneas tienen el color correspondiente a la nota.
- d. Hay que tener en cuenta que no es tan importante el significado aislado de la nota-color como el **contexto** donde luego se desarrolla la canción o pieza musical.

## 5. SECUENCIACIÓN DEL MÉTODO

### METODO MUSICAL PARA SINDROME DE DOWN



Partimos del elemento sonoro individualizado (una sola nota) para llegar a la secuenciación de varias notas que producen una partitura musical. El proceso del método sería:

- Acción pasiva = escuchar  
Crear una canción o historia musical sonora propia que contenga la nota-color que queremos luego interpretar.
- Acción activa = movimiento  
Convertir la nota-color que hemos elegido a través de la canción o historia musical como eje de una danza o movimiento creativo
- Acción vocal = cantar  
Interpretar vocalmente la canción donde se nombre la nota-color y crear canciones sobre la misma.
- Acción final = interpretar  
Proceso cognitivo apoyado por la sonorización personal del niño. Memorización, unión de la nota- color con la tecla o placa, proceso de secuenciación de la partitura y ejecución instrumental.

A tener en cuenta dentro del proceso de interpretación:

1. La canción o la música como proceso creador tiene que ser muy conocida por ellos, de su infancia o de su gusto musical. Para interpretarla tiene que ser parte interior de ellos mismos, la pulsación tiene que estar asimilada interiormente. Si es una música desconocida tenemos que llegar a interiorizarla.
2. Podemos llegar a un nivel más alto de interpretación pianística con el uso de las dos manos (mano izquierda toca nota tónica y la mano derecha toca melodía) siempre en el tiempo natural propio y en una pulsación interiorizada, ya que en su partitura no existen ni claves, ni tiempos, ni duración.

## CONCLUSIONES Y RESULTADOS

En el proceso de aprendizaje existen diferentes registros de valoración, se comienza con un informe personal del alumno en el que se adjuntará la siguiente documentación:

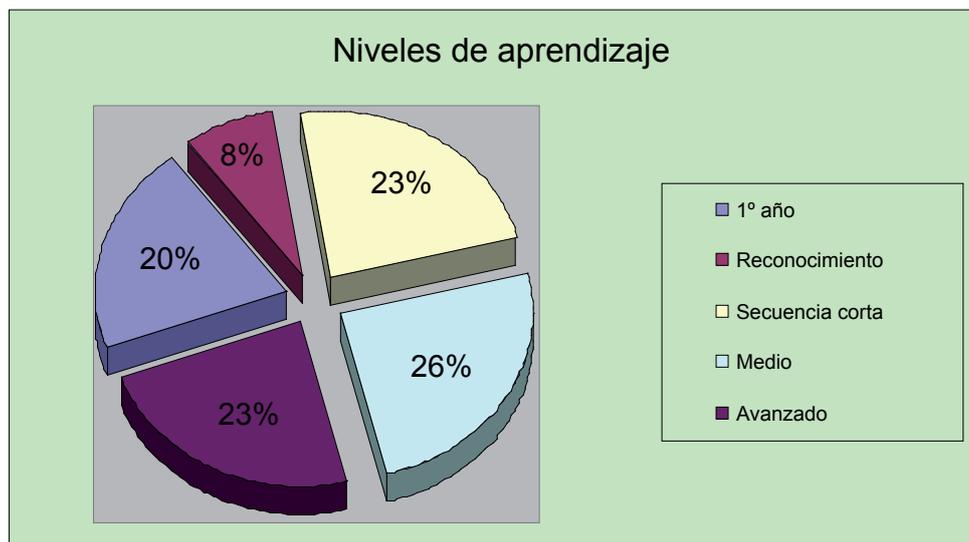
- a. Valoración inicial:
  - Entrevista sonoro-musical por los padres.
  - Sesión de valoración inicial efectuada por el profesional.
- b. Valoración continua:
  - Ficha semanal de descripción de sesión y niveles de aprendizaje del método color individual.
  - Ficha semanal de descripción de sesión grupal.

- Ficha trimestral individual de observación y seguimiento del alumno.
  - Ficha trimestral grupal de observación y seguimiento.
- c. Valoración final:
- Valoración final por áreas.
  - Informe individual de los alumnos para informar a los padres.

Dentro de la valoración continua se efectúan diferentes registros del aprendizaje del método color en diferentes niveles:

- Iniciación, con diferentes características:
  - Alumnos en primer año, y alumnos que no consiguen la adquisición de la notación.
  - Alumnos que reconocen la notación pero no la producen.
  - Alumnos que ejecutan en instrumentos de placas secuencias cortas de partituras.
- Nivel Medio, alumnos que interpretan partituras con las dos manos en piano, con la mano izquierda solo la tónica de la partitura.
- Nivel Avanzado, alumnos que interpretan con las dos manos en piano y con la mano izquierda tónica y dominante de la partitura.

Analizando estas variables sobre 65 alumnos podemos observar los resultados:



También se incluye en el método nota-color niveles de partituras:

- **Nivel I:** se inicia el aprendizaje de las notas DO, MI, SOL
- **Nivel II:** se incluyen las notas FA y LA
- **Nivel III:** se finaliza con la inclusión de las notas RE, SI y se integran todas las anteriores
- **Nivel IV:** se tocan partituras de música clásica

## **Tema 6:** Deporte, Ocio y Arte

### **Póster:**

“Se creían que no podía y lo estoy consiguiendo”.

Biografía de un músico con Síndrome de Down

### **Autor:**

IGNACIO CALDERÓN ALMENDROS

---

### **Resumen:**

En el presente póster trato de exponer unas pinceladas de la vida de mi hermano, Rafael Calderón Almendros, un joven con síndrome de Down de 25 años de edad que en la actualidad está finalizando los estudios de Grado Profesional de Música en el C.P.M. Manuel Carra (Málaga-España). Rafael, por tanto, ha conseguido llegar a ser considerado socialmente como un profesional de la trompeta, a pesar de las diferentes barreras que la cultura social y especialmente las culturas escolar, académica y buena parte de la crítica (científica) han levantado. Barreras que reiteran tozudamente que las personas con trisomía 21 no pueden ni deben esperar acceder a enseñanzas superiores ni ser considerados profesionales cualificados. Sin embargo, y según se muestra en el póster, la proyección de todas las personas depende directamente del ambiente sociocultural en el que se sumerjan, del estímulo social que se les presente y de las expectativas que este contexto les ofrezca (Vigostky, 1979; Leontiev, 1983; Luria, 1980; Bruner, 1991; Erikson, 1968; entre otros).

De Rafael podemos extraer las principales funciones educativas de la música (Vílchez, 2009: 89-92): la expresión emocional y la comunicación, la representación simbólica, la socialización, el goce estético y la diversión. Pero por encima de ello están las potencialidades que la música ha ejercido en Rafael: la educación (musical) como práctica de libertad (Freire, 1973), como herramienta para romper con representaciones sociales estigmatizantes (Goffman, 1963), como instrumento para la emancipación (Freire 1992, 2001) y para construirse como sujeto (Pérez de Lara, 1998).

# “Se creían que no podía y lo estoy consiguiendo” Biografía de un músico con Síndrome de Down.

# SUR

EL PERIÓDICO  
DE MÁLAGA  
DESDE 1957  
www.sur.es

ÚLTIMA EDICIÓN  
domingo 17 de febrero  
de 2012  
11,5 €

**D** UNA TEMPORADA  
EN SIETE DÍAS

**V** El hijo (ambos) carga en  
portafotografía y continúa sola en  
la foto por dentro. por María Pina

**V** LA DIETA SECRETA  
DE MIGUEL BOSE



Rafael Calderón, con la trompa en el  
Manuel Carrá

### Rafael es el primero de España

El músico malagueño Rafael Calderón, con el Síndrome de Down, se ha convertido en el primer español en obtener el grado profesional de músico al superar el examen de ingreso en el Conservatorio de Música de Málaga. Un logro que se ha producido tras un proceso de superación que ha sido el resultado de un trabajo constante y de un equipo de apoyo que incluye a su familia y a los profesores del conservatorio. Calderón, de 25 años, ha demostrado una gran capacidad de aprendizaje y una gran pasión por la música. Su historia ha sido un ejemplo de superación y de la importancia del apoyo familiar y social en la vida de las personas con discapacidad.

## 46 CULTURAS Y SOCIEDAD

17 de febrero de 2012  
SUR



### Superación a toque de trompeta

Rafael Calderón será el primer español con Síndrome de Down en obtener el grado profesional de músico

Rafael Calderón, con la trompa en el  
Manuel Carrá

#### BEGINA NO TORNO

El autor de este artículo es...

La familia de Rafael Calderón, con el Síndrome de Down, se ha convertido en un ejemplo de superación y de la importancia del apoyo familiar y social en la vida de las personas con discapacidad. Desde su nacimiento, Rafael ha sido rodeado por un equipo de apoyo que incluye a sus padres y a los profesores del conservatorio. Su historia ha sido un ejemplo de superación y de la importancia del apoyo familiar y social en la vida de las personas con discapacidad.

#### QUE OPINAM DE RAFAEL

**Manuel Aragón**  
«Hemos aprendido con él una lección extraordinaria: no ha dado cariño y alegría»

**José Antonio Aragón**  
«Tiene constancia en el trabajo y ganas de aprender, aunque le lleve más tiempo que a otros»

#### Marta Aragón

«Sus habilidades sociales son admirables, tiene amigos por todos lados y se ha ganado su respeto»

**Ignacio Calderón**  
«En la música ha encontrado una especie de refugio, un medio de expresión»

#### Manuel Carrá

«No ha dado cariño y alegría»

«A la familia de Rafael Calderón se le ha convertido en un ejemplo de superación y de la importancia del apoyo familiar y social en la vida de las personas con discapacidad. Desde su nacimiento, Rafael ha sido rodeado por un equipo de apoyo que incluye a sus padres y a los profesores del conservatorio. Su historia ha sido un ejemplo de superación y de la importancia del apoyo familiar y social en la vida de las personas con discapacidad.»

#### Manuel Carrá

«No ha dado cariño y alegría»

«A la familia de Rafael Calderón se le ha convertido en un ejemplo de superación y de la importancia del apoyo familiar y social en la vida de las personas con discapacidad. Desde su nacimiento, Rafael ha sido rodeado por un equipo de apoyo que incluye a sus padres y a los profesores del conservatorio. Su historia ha sido un ejemplo de superación y de la importancia del apoyo familiar y social en la vida de las personas con discapacidad.»

#### Masterclass con Benjamin Moreno

«Hoy ha sido un día muy especial para nosotros. Hemos tenido la oportunidad de compartir con Benjamin Moreno, un gran músico y compositor, una masterclass que ha sido muy enriquecedora. Él nos ha enseñado muchas cosas sobre la música y sobre su experiencia como músico. Hemos aprendido mucho de él y esperamos poder seguir aprendiendo de él en el futuro.»

## **Tema 6:** Deporte, Ocio y Arte

### **Póster:**

“Hand in Hand: convivir con la Cultura y el Medio Ambiente”.

Un proyecto para la integración

### **Autores:**

FRANK WILKER

FRANCISCO GUTIÉRREZ MAYA

MARINA BELÉN HENARES LÓPEZ

FEDERICO WILLEN PLEGUEZUELOS WITTE

JESÚS RUIZ GONZÁLEZ

PATRICIA TORRES HIDALGO

ÁFRICA YEBRA RODRÍGUEZ

---

### **Resumen:**

Uno de los principios básicos de la Educación Ambiental es la implicación en la Conservación de la Naturaleza de todos los grupos de la sociedad, tal y como recoge el Artículo 1º de la Declaración de Vizcaya sobre el Derecho Humano al Medio Ambiente. No obstante, a pesar de los conceptos teóricos recogidos en los manuales de Buenas Prácticas y en las recomendaciones de los organismos oficiales, lo cierto es que aún existen grupos desfavorecidos, entre los que se encuentran los colectivos de personas con discapacidad, y en especial aquéllos con alguna discapacidad psíquica.

Las actividades de Educación Ambiental proporcionan a las personas con discapacidad un medio de integración a la vez que generan una serie de actitudes y valores educativos. Estos programas, correctamente adaptados a las demandas específicas de las personas con discapacidad, permiten no sólo el aprendizaje de destrezas y hábitos útiles, sino también de la autonomía necesaria para que formen parte de un programa de ocio constructivo. Por otra parte, fomentan la capacidad para establecer relaciones equilibradas con el Medio Natural y colaborando con los demás favoreciendo así las habilidades tanto individuales como sociales de los participantes.

En este trabajo se presentan las experiencias de un programa de intercambio juvenil sobre Cultura y Medio Ambiente financiado por la Comunidad Europea en el año 2005. El proyecto puso en contacto a jóvenes españoles vinculados con la Asociación Síndrome de Down de Granada con jóvenes alemanes de las organizaciones Umweltpädagogisches Zentrum der Stadt Nürnberg / Offene Behindertenarbeit Nürnberg (Alemania).



# HAND IN HAND: CONVIVIR CON LA CULTURA Y EL MEDIO AMBIENTE. UN PROYECTO PARA LA INTEGRACIÓN.



Frank Wilker<sup>1</sup>, Francisco Gutiérrez Maya<sup>2</sup>, Marina Belén Henares López<sup>2</sup>, Federico Willen Pleguezuelos Witte<sup>2</sup>, Jesús Ruiz González<sup>2</sup>, Patricia Torres Hidalgo<sup>2</sup>, Africa Yebra Rodríguez<sup>3</sup>

(1) Naturandaluz (Educación Ambiental y Discapacidad). Travesía de Peñuelas 25. 23004 Jaén. frankwilker@telefonica.net.  
 (2) Asociación Síndrome de Down de Granada *Granadown*. Perete 34, 18014 Granada. asociacion@downgranada.org.  
 (3) Departamento de Geología. Universidad de Jaén. Campus Las Lagunillas s/n. 23071 Jaén. ayebra@ujaen.es



Uno de los principios básicos de la Educación Ambiental es la implicación en la Conservación de la Naturaleza de todos los grupos de la sociedad, tal y como recoge el Artículo 1º de la Declaración de Vizcaya sobre el Derecho Humano al Medio Ambiente. No obstante, y a pesar de los conceptos teóricos recogidos en los manuales de Buenas Prácticas y en las recomendaciones de los organismos oficiales, lo cierto es que aún existen grupos desfavorecidos, entre los que se encuentran los colectivos de personas con discapacidad, y en especial aquéllos con algún tipo de discapacidad psíquica.

Las actividades de Educación Ambiental proporcionan a las personas con discapacidad un medio de integración real a la vez que generan una serie de actitudes y valores educativos. Estos programas, correctamente adaptados a las demandas específicas de las personas con discapacidad, permiten no sólo el aprendizaje de destrezas y hábitos útiles, sino también de la autonomía necesaria para que formen parte de un programa de ocio constructivo. Por otra parte, fomentan la capacidad para establecer relaciones equilibradas con el Medio Natural y colaborando con los demás favoreciendo así las habilidades tanto individuales como sociales de los participantes.

En este trabajo se presentan las experiencias de un programa de Intercambio Juvenil sobre Cultura y Medio Ambiente financiado por la Comunidad Europea en el año 2005. El proyecto, concebido para grupos integradores de personas sin y con discapacidad y/o diversidad funcional, puso en contacto a jóvenes españoles vinculados con la Asociación Síndrome de Down de Granada con jóvenes alemanes de las organizaciones Umweltpädagogisches Zentrum im Pädagogischen Institut der Stadt Nürnberg / Offene Behindertentarbeit Nürnberg (Alemania). Los objetivos principales que se habían planteado en este proyecto integrador fueron:  
 (a) la sensibilización sobre el derecho de los jóvenes con discapacidad a disfrutar de las actividades propias de la juventud;  
 (b) promover la integración, la participación social y la vida autónoma de los jóvenes con discapacidad.

Todo ello a través de la enseñanza del Medio Ambiente y la convivencia entre grupos de diferentes culturas. Por supuesto, sin olvidar el argumento que subyace en todas las actividades que se proponen desde las asociaciones participantes en este proyecto bilateral: aprender a valerse por uno mismo.

## METODOLOGÍA DE TRABAJO

El desafío educativo del siglo XXI está en atender a la diversidad pero respetando:

- (1) el principio de igualdad, según el cual todos debemos tener las mismas oportunidades; y
- (2) el principio de equidad, que reconoce que cada persona tiene sus necesidades y el derecho a que se respeten sus características personales.



En el proyecto que aquí se presenta se utilizaron los recursos sugeridos en la base del Cono del Aprendizaje, que son precisamente aquellos que permiten la participación activa de los individuos.

En este proyecto, un grupo de jóvenes españoles convivió con un grupo de jóvenes alemanes. Ambos grupos intercambiaron aspectos de su cultura a través de juegos de mímica, manualidades, teatro y visitas culturales a la ciudad de Granada. Todo ello conviviendo en un entorno natural, aprendiendo a observar y a respetar la Naturaleza, mediante juegos interactivos con el Medio Ambiente e investigación directa del medio.

## ACTIVIDADES



## CONCLUSIONES

La Educación Ambiental y la Cultura, realizadas bajo el prisma del ocio, favorecen la integración plena de las personas con Síndrome de Down. El individuo se relaciona con el medio natural y con culturas diferentes a la suya tanto de forma individual como colectiva, adaptando las vivencias a sus capacidades.

Con el juego, los participantes adquieren un conocimiento básico sobre el tema que están tratando y, por otra parte, centran su atención en un tema concreto. Es decir, los métodos didácticos sitúan a los participantes directamente en el camino que han de seguir en el aprendizaje de una Cultura diferente a la suya y en un ambiente de equilibrio con la Naturaleza.

Las personas con discapacidad psíquica, física o sensorial pueden (y deben) disfrutar de los bienes de ocio y de salud en un entorno adaptado. Al mismo tiempo, las personas que participaron en este Proyecto adoptaron una serie de hábitos (alimentarios, de conducta, destrezas básicas, entre otras) que sin duda les resulta muy útil en muchos aspectos de su vida, al tiempo que refuerza su estima social.

AGRADECIMIENTOS  
 Proyecto (EU: 11292/2004-16) financiado por la Unión Europea (Comunidad de Occidente) y coordinado por Frank Wilker en el Umweltpädagogisches Zentrum im Pädagogischen Institut der Stadt Nürnberg (Centro de Pedagogía del Medio Ambiente del Ayuntamiento de Nürnberg, Alemania).

<b>Autor y entidad:</b>	Manuel Campos Cebrián- Fundación Asindown
<b>Título DVD:</b>	6 Caras. Oscar al esfuerzo y al afán de Superación
<b>Tema 6:</b>	Deporte, ocio y arte
<b>Resumen:</b>	<p>Nueve jóvenes con síndrome de Down son los protagonistas de “6 caras”, un cortometraje que intenta acercar la realidad de las estas personas a través de seis historias atrevidas, transgresoras, de denuncia pero también tiernas.</p> <p>Se llaman Juanjo Chuan, Sergio Ibañez, Alejandro López, Ovidio Montón, Iván Muífoz, Amparo Palmero, David Valera, David Vega y Carlos Izquierdo. Seguramente estos nombres les dirán bien poco, no son actores conocidos, pero son los entusiastas protagonistas del corto “6 caras”.</p> <p>Los nueve actores son jóvenes con síndrome de Down que acaban de terminar el rodaje de un trabajo que, a través de seis historias, intenta mostrar la verdadera realidad de las personas con síndrome de Down. Unos relatos son reales, otros ficticios, pero los seis ofrecen otra visión de unas personas que sabemos que pueden trabajar, que son capaces de tener una autonomía personal pero que conocemos poco de sus miedos, de cómo se ven se ven ellos mismos o que sienten al verse el centro de todas las miradas.</p> <p>“6 caras” es un cortometraje de historias emocionantes, que conmueven pero también las hay transgresoras, incómodas y arriesgadas. La filosofía de este corto, “es dar a conocer la verdadera realidad de la gente con síndrome de Down. Cada vez se va normalizando su situación pero todavía hay casos de discriminación, de rechazo, los que se ven y los que, por desgracia, no se ven”.</p> <p>Es un vídeo muy crítico en su conjunto, buscamos despertar conciencias y también que sirva de aprendizaje para padres, familias y amigos de las personas con síndrome de Down. Las historias son variopintas y en ellas se desarrollan valores como la confianza, la responsabilidad, el respeto, la generosidad y la comprensión sin dejar de tocar aquellos “contravalores” como por ejemplo, la discriminación, la comodidad y la lástima que hacen de esta sociedad un lugar menos generoso con aquellos que necesitan un poco más de apoyo...</p> <p>Finalmente cabe decir: que estas historias, a nivel pedagógico, es donde mayor valor le vamos a encontrar, ya que a través de video f o m, charlas o exposiciones podemos trabajar tanto en colegios, como con familias o con las propias personas con discapacidad algunos de los valores que en ellas se esconden.</p> <p>Dentro de la promoción pudimos contar con la inestimable ayuda de algunos jugadores del Valencia C.F, como por ejemplo Villa, Silva o Mata, así como de la serie valenciana “L’Alqueria Blanca”.</p> <p>Para más información acerca del corto podéis visitar algunas de estas páginas:</p> <p><a href="http://www.cinesin.net/producciones/6%20caras.htm">http://www.cinesin.net/producciones/6%20caras.htm</a>  <a href="http://www.youtube.com/watch?v=H5chObdNG=s&amp;NR=1">http://www.youtube.com/watch?v=H5chObdNG=s&amp;NR=1</a>  <a href="http://www.youtube.com/watch?v=R7NO5jtZsak">http://www.youtube.com/watch?v=R7NO5jtZsak</a></p>

<b>Autor y entidad:</b>	Aldo Piatti- Ayuntamiento de Bresso-Milán-Italia
<b>Título DVD:</b>	Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas
<b>Tema 6:</b>	Deporte, ocio y arte
<b>Resumen:</b>	<p>Las experiencias de los últimos 25 años de práctica deportiva en general y del judo en particular nos indican lo importante que es el trabajo de grupos heterogéneos para el crecimiento colectivo, ya sea de las personas con necesidades especiales como para las personas denominadas normal-dotadas (normodotate).</p> <p>Heterogenidad en contraposición al trabajo con grupos homogéneos que, si facilitan la enseñanza, no permiten el desarrollo de la formación global fundamental para una intervención de alta calidad.</p> <p>La presencia de distintas habilidades permite a las personas con necesidades especiales mejorar las propias capacidades técnicas gracias a modelos de referencia de alta calidad, y proporciona también la posibilidad de desarrollar la capacidad decisional a lo hora de elegir lo que se ha de hacer para obtener un buen resultado.</p> <p>En resumen:</p> <p><b>De la pedagogía a las buenas prácticas:</b> un salto de calidad que nos permite pasar del entrenamiento en la práctica del Judo a la capacidad de decidir, con la posibilidad de lograrlo en cualquier otra actividad que se quiera emprender.</p> <p><b>El desarrollo de la autonomía:</b> desde la más simple dedicada a la persona (lavarse, vestirse, cuidar de la propia imagen etc.) a la más compleja relativa a la elección de utilizar su tiempo.</p> <p><b>Conciencia de sus límites:</b> medirse con personas con distintas habilidades favorece la aceptación del otro y hace a todos mucho más conscientes de sus habilidades y límites.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Cristina María Pérez Sánchez- Down Huesca
<b>Título DVD:</b>	Método musical para personas con síndrome de Down
<b>Tema 6:</b>	Deporte, ocio y arte
<b>Resumen:</b>	<p>El <b>método musical</b> para personas con Síndrome de Down se desarrolla dentro del programa <b>educativo-musical</b> destinado a alumnos con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.</p> <p>El método musical pretende cubrir las necesidades de motivación hacia la interpretación musical de las personas con discapacidad intelectual, trabajando para ello la adaptación del método musical tradicional a un método adaptado a sus capacidades. Como resultado se crea el <b>método nota-color</b>, consistente en la adjudicación de un color a las notas musicales de la escala de Do Mayor.</p> <p>Para una mayor adaptación a las diferentes <b>capacidades</b> de los usuarios y para que el proceso de adaptación al método sea más equitativo, se secuencian el método dando lugar a cuatro acciones e introduciendo diferentes niveles de notación del método nota-color.</p> <p>Como resultado, se observa un buen desarrollo del método con grandes expectativas y un aumento de la <b>motivación</b> hacia el mundo de la interpretación musical.</p>



**TEMA 7:**  
**AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA**

**Ponencia:**

Accesibilidad y capacidades cognitivas.  
Movilidad en el entorno urbano vialidad, transporte y edificios públicos

**Autor:**

JESÚS HERNÁNDEZ GALÁN  
*Director de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE*

---

**Resumen:**

La Dirección de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE y todas las organizaciones participantes concretaron en el año 2008 un proyecto para mejorar la accesibilidad cognitiva en el espacio urbano. Su objetivo inicial consistió en **“Sistematizar el conocimiento disponible, las experiencias y proyectos en materia de accesibilidad del medio urbano considerando las capacidades cognitivas con vistas a fundamentar recomendaciones y criterios técnicos en este ámbito”**.

Para sistematizar dicho conocimiento, se encargó a la empresa TECHNOSITE la realización de estudios que cubrieran dicho objetivo. Se sostuvieron reuniones con los técnicos y representantes de las organizaciones colaboradoras –Confederación ASPACE; Confederación Autismo España; DOWN España; FEAPS; FESPAU Autismo; Fundación Síndrome Down de Madrid–, así como con expertos del CEAPAT y de otras entidades, quienes realizaron además aportaciones, a través de entrevista o mediante una Wiki habilitada para el proyecto. De esta forma, partiendo del **“análisis de la situación actual en materia de accesibilidad del medio urbano considerando las capacidades cognitivas, y recogiendo los estudios, investigaciones, experiencias y proyectos tanto en España como en el ámbito internacional (Europa, Estados Unidos y otros países) se identificaron las líneas de actuación, sus aspectos convergentes, los principales resultados e iniciativas experimentales o de innovación”**. Se contó igualmente con la colaboración de la empresa Fundosa Accesibilidad, VÍA LIBRE.

En esta jornada se presenta el proyecto, los estudios ya elaborados recogiendo el estado de la cuestión, así como alguna de las experiencias tomadas de esos documentos y otras nuevas no recogidas en ellos. Se trata de dar a conocer lo hecho hasta ahora y tomar impulso para continuar adelante.

Los estudios se recogen en un documento denominado *ACCESIBILIDAD Y CAPACIDADES COGNITIVAS –movilidad en el entorno urbano– vialidad, transporte y edificios públicos*, con dos partes bien diferenciadas: *Conocimiento y experiencias* y *Legislación, normativa y estándares*.

Las dos partes se pueden descargar en el siguiente enlace Web:

<http://accesibilidadcognitivaurbana.fundaciononce.es/resultados.aspx>

Aquí se muestran únicamente las conclusiones con el objetivo de animar a la lectura del estudio completo

## **PARTE 1: CONOCIMIENTO Y EXPERIENCIAS**

“Las ciudades contemporáneas, cada vez más densas y complejas en información y servicios, presentan barreras persistentes y otras nuevas a la orientación y comprensión de los espacios, a la realización de las actividades que les son propias como los desplazamientos peatonales, el uso de los transportes y de los edificios públicos. Mientras la conciencia respecto a la accesibilidad físico-arquitectónica y sensorial se ha venido implantando en la normativa y en la práctica, aun con carencias muy significativas y variaciones entre unos y otros municipios, edificios de uso común y medios de transporte, los aspectos cognitivos de la accesibilidad han recibido menor atención. Existen, con todo, experiencias notables de las que aprender, proyectos y estudios, tanto en España como en países de nuestro entorno que cuentan con una mayor trayectoria en este campo, sobre los que fundamentar aplicaciones y mejorar las prácticas.

Las distintas medidas en favor de la accesibilidad cognitiva del medio urbano buscan facilitar la comprensión y la orientación espacio temporal, la memorización y la predicción en los itinerarios, el desenvolvimiento en el transporte y en los edificios de uso público a través de distintos recursos enfocados a servir la información en términos eficaces y comprensivos.

Conforme a su objetivo, el presente informe expone y sistematiza un conjunto de perspectivas teórico metodológicas, experiencias y estudios en este ámbito. La mayoría se centra en la información accesible aplicada a la señalización, incluyendo la aplicación de metodologías como la Lectura Fácil o el Wayfinding. Este último enfoque, de proyección creciente en lo que se refiere a la orientación comprensiva, parte de observar los pasos y decisiones que adopta la persona para desenvolverse en los espacios públicos, al desplazarse por la ciudad o en un edificio, y pone en juego respuestas integrales que comprenden desde el diseño arquitectónico, a los elementos gráficos (incluyendo la señalética) y a la utilización de otros canales como el auditivo o el táctil para comunicar las informaciones, desde un sentido lógico, simplificador y coherente.

Las prácticas de señalización y “wayfinding” incluyen con frecuencia tanto los espacios como los edificios públicos en sus aplicaciones. En el ámbito de la **vialidad** se presentaron dos experiencias sobre señalización que atienden a la accesibilidad universal, considerando de manera específica los requerimientos cognitivos. La Señalización del Casco Histórico de Cuenca, ofrece un ejemplo de señalética en un entorno cercano en el que se tomó en cuenta la simplificación de la señalización informativa, mientras que la iniciativa “Signal4all” se sitúa en la línea emergente de aplicación de la tecnología a la orientación en los espacios públicos, incluyendo especialmente las necesidades de comprensión del entorno.

Respecto a los **edificios públicos** distintos estudios y experiencias ofrecen pautas específicas y convergentes para la mejora de la comunicación en estos espacios. “Señalización y Wayfinding en edificios públicos”, un estudio llevado a cabo en Reino Unido, concluye que una buena señalización no lo es todo para conseguir la accesibilidad cognitiva, sino que el diseño lógico e intuitivo del edificio, el empleo de hitos (monumentos identificables), la asistencia del personal y el apoyo de la familia, amigos o personal auxiliar son elementos muy importantes para las personas con discapacidad cognitiva a la hora de desenvolverse en estos espacios. El caso de “Universal Symbols In Health Care” (Estados Unidos) trata de dar respuesta a la diversidad lingüística y dificultades de comprensión que pueden encontrar personas con dificultades para la lectoescritura en un espacio complejo como es el hospital. Aporta criterios probados y el resultado de que una adecuada señalización, clara y comprensible, facilita el desenvolvimiento de todos. Destaca también el valor de la accesibilidad cognitiva en una sociedad como la actual, con gran diversidad cultural y presencia de emigrantes. Se presentan también los hallazgos de aplicaciones sistemáticas en la perspectiva del wayfinding por parte de entidades gubernamentales australianas.

Por lo que respecta a nuestro país, se presentan iniciativas pioneras, de muy reciente implantación. Por un lado, el proyecto de eliminación de barreras cognitivas en el edificio del Ayuntamiento de Campo de Criptana, que busca facilitar la orientación a través de un sistema de pictogramas e imágenes. Por su parte, la Oficina Municipal de Atención a la Ciudadanía sin barreras de comunicación, del Ayuntamiento de Málaga, busca dar respuesta a los requerimientos para la orientación intuitiva de un público plural, tanto en los perfiles de discapacidad como de edades o lengua. Para ello articula distintas herramientas y elementos de apoyo que, por lo que respecta al sistema de pictogramas, combina los símbolos internacionales con otros de nueva creación, buscando la máxima convergencia y comprensión de unos y otros públicos para informar de los servicios y trámites disponibles. A través de otros casos se han mostrado aplicaciones de psicología ambiental y la utilización de los colores para estructurar el entorno.

En cuanto a los **transportes**, se desprenden los aprendizajes de diversos informes de alcance nacional y europeo, aplicados al autobús o al ferrocarril, extrapolables a otros sistemas de transporte. Se recogen asimismo experiencias del Reino Unido en las que encontramos: consideraciones para mejorar la señalización, guías de lectura fácil para las personas con discapacidad cognitiva, recomendaciones para el personal sobre “cómo actuar” y soluciones alternativas para facilitar la información en las estaciones. Por su parte, los proyectos de investigación y correspondientes prototipos “Mobility-for-All” (Universidad de Colorado) como el TAD (Travel Assistant Device) (Centro para la Investigación del Transporte Urbano de la Universidad del Sur de Florida), se sitúan en la línea emergente de integrar nuevas tecnologías para facilitar la orientación en el entorno partiendo de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, desde un enfoque integrado, sociotécnico. Para completar el acercamiento a este panorama, se presenta el sistema de símbolos de comunicación universal desarrollado en colaboración entre el American Institute of

Graphic Arts (AIGA) y el Departamento de Transporte de los Estados Unidos, estándar aplicado en espacios internacionales de transporte, como aeropuertos, o en eventos multiculturales, como pueden ser las Olimpiadas o congresos.

A la luz de la presente investigación, cabe concluir que en nuestro país recientemente se ha promulgado la exigencia normativa de implantar, para lograr la accesibilidad universal de los espacios urbanos, criterios de accesibilidad cognitiva, de comprensión del medio. Su grado de especificación difiere en unos y otros ámbitos y normativas, incluyendo ciertas directrices y recomendaciones, sobre todo en materia de señalización.

Por otro lado, para dar respuesta a la necesidad de dotarse de elementos de orientación comprensible, accesible en términos cognitivos, distintas entidades, en especial bajo iniciativa de las corporaciones locales con apoyo del tejido asociativo, han emprendido experiencias de implantación de estos criterios en distintas instalaciones (edificios de uso público, puntos de información al ciudadano, entornos de vivienda y residencia).

Resulta fundamental avanzar en la consecución de la accesibilidad cognitiva en los distintos entornos cumpliendo la ley y facilitando la inclusión de los beneficiarios de estas medidas, en un contexto de accesibilidad universal. Para ello la búsqueda de coherencia entre unas y otras soluciones facilitará su utilidad y progreso, así como la transferencia de mejores prácticas a lo largo del territorio, a impulso de distintos actores.

La variedad de perspectivas presentadas, experiencias, estudios e informes decantan líneas convergentes en concepto y método, así como un conjunto de aprendizajes que incluyen pautas para la orientación comprensiva en espacios abiertos, en edificios y en transportes.

En cuanto a **concepto**, el principio de accesibilidad universal mantiene estrecha afinidad tanto con la transversalidad de las dimensiones a considerar en las propuestas de accesibilidad cognitiva (en línea con el “wayfinding”) como con la transversalidad de públicos: aunque se parta de un segmento específico y más directo en la identificación de necesidades, como pueden ser las personas con discapacidad intelectual y autismo, las soluciones han de armonizar y recoger los requerimientos de otros perfiles, señalados en páginas anteriores, incluyendo los de la diversidad lingüística y cultural y los resultantes de considerar la población en general (otras soluciones han partido, igualmente, desde la consideración de la diversidad cultural y lingüística para resultar en un beneficio para la mayoría).

En cuanto a **método**, las iniciativas de accesibilidad cognitiva más logradas comparten una metodología apoyada en dos perspectivas complementarias:

El análisis del estado del arte: Se ha partido del análisis sistemático del conocimiento y las referencias disponibles, en especial por lo que se refiere a la identificación de pictogramas de carácter universal y otros estándares, para garantizar la mayor coherencia con las aplicaciones existentes y, sobre todo, su viabilidad y su futuro.

El conocimiento de las necesidades de los usuarios de forma directa, tanto a través de técnicas de investigación centradas en el usuario como a través de la implicación en los proyectos de las organizaciones que representan a los colectivos contemplados en la actuación. De esta manera se han detectado necesidades y preferencias en el momento inicial así como en la práctica y se evalúan las experiencias.

Ambas perspectivas resultan imprescindibles para generar conocimiento fundamentado y acorde con el método de Diseño para Todos, recogido en la legislación vigente como procedimiento de avance en esta materia.

El presente documento, a través de la identificación analítica de enfoques y experiencias en el campo de la accesibilidad cognitiva urbana pretende ofrecer bases para la formulación de criterios y mejora de las experiencias en este terreno.

## **PARTE 2: *LEGISLACIÓN, NORMATIVA Y ESTÁNDARES***

El presente informe ofrece un acercamiento sistemático a la legislación, por una parte, y al desarrollo de estándares, por otra. Se ha llevado a cabo una identificación de las principales normas en el ámbito internacional y también a escala estatal, autonómica y municipal. Sobre cada norma se ha procedido a la selección de los artículos y secciones de especial pertinencia a nuestro objeto. En otros casos, se comenta el contenido de la ley citada.

En líneas generales, constatamos que la accesibilidad cognitiva o la consideración explícita de los requerimientos de las personas con discapacidad intelectual es un hecho aislado y reciente. La comprensión del entorno, las facilidades de comunicación se indican en algunos casos, quedan latentes en otros. Los recientes Reales Decretos de la LIONDAU sí plantean pautas relativas a la orientación tanto en edificios públicos –oficiales–, en espacios abiertos y en transportes. Constituyen una referencia legal cercana en el tiempo y con exigencias de aplicación que incluyen condiciones básicas de accesibilidad en los distintos elementos urbanos, instando a la adecuación de los espacios, edificios y transportes conforme estos criterios.

El aspecto que sin duda recibe una mayor atención es el relativo a la señalización, materia estrechamente relacionada con la comprensión y orientación en los entornos. Los desarrollos en este campo alcanzan grados notables de especificidad y concreción, tanto en nuestro país como en otros.

A su vez, los estándares internacionales en materia de accesibilidad urbana recogen también criterios específicos relativos a orientación, localización y comunicación con el entorno, es decir, señalización, en respuesta a las exigencias legales. En este documento se reúnen distintos estándares, aquellos de referencia, que tratan sobre esta materia, de manera que es posible observar la coherencia y variaciones o matices en las especificaciones técnicas.

El desarrollo actual de la señalética es el fundamento para toda consideración aplicada de accesibilidad cognitiva en el medio urbano. Sin embargo, está por contrastar si estas indicaciones de

señalización resultan suficientes a la hora de facilitar la efectiva comprensión del medio considerando las distintas capacidades y circunstancias cognitivas, la orientación en los itinerarios, el uso autónomo y seguro de los espacios al aire libre, de los transportes y edificios públicos.”

**TEMA 7:**  
**AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA**

**Ponencia:**

Las autonomías hacia una calidad de vida consciente e independiente.  
Algunos fundamentos teóricos para orientar las acciones<sup>1</sup>

**Autores:**

NICOLA CUOMO<sup>1</sup>

NURIA ILLAN ROMEU<sup>2</sup>

ALICE IMOLA<sup>3</sup>

*Docente del Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Bolonia<sup>1</sup>*

*Profesora de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia<sup>2</sup>*

*Doctoranda del Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Bolonia<sup>3</sup>*

---

**Resumen**

Resulta fundamental definir claramente las palabras y los conceptos que se utilizan cuando se quiere confrontar datos y llevar a la práctica un trabajo de investigación-acción-formación para que los resultados y las verificaciones sean comparables. Una definición que no tiene una necesidad puramente nominalista, pero útil y funcional sea para orientar las hipótesis y las prácticas, sea para poderlas verificar en una dimensión comparativa.

Además, la definición no hay que considerarla como un dato absoluto, sino utilizarla sólo y solamente en relación a la convención que un determinado grupo decide en un sistema riguroso como el de la investigación, y por lo tanto es susceptible a permanentes modificaciones concordadas en el itinerario del protocolo que paulatinamente se define en el itinerario de investigación-formación-acción.

La definición entonces propone referencias no dogmáticas, pero dinámicas y flexibles, y representa la sintaxis y la gramática de referencia común que nace desde y en función de una cooperación de varias personas por el logro de un objetivo común dentro de un sistema.

En nuestro caso quiero definir la particularidad de la investigación-formación-acción (1) en relación al logro de objetivos acerca de la autonomía y la independencia de personas con necesidades especiales (2).

---

<sup>1</sup> Traducción del italiano al castellano de la Lda. Elisa Sormani.

## 1. LA INVESTIGACIÓN-FORMACIÓN-ACCIÓN

Se entiende como investigación-formación-acción una organización rigurosa considerada en una dimensión sistémica introducida en un proceso en el que haya permanentemente un flujo de influencia y cambio recíproco.

Hemos elegido tal dimensión a favor de un sistema que busca permanentemente sinergias y que quiere, en momentos también de formación, contemporáneamente llevar a la práctica los instrumentos rigurosos de la investigación para formular hipótesis suficientemente meditadas que vayan a orientar algunas prácticas.

Una contemporaneidad de pensamiento que, aunque en la especificidad de los tres ámbitos, en su complejidad es muy parecida a la de las problemáticas que se quieren analizar en el ámbito de la superación de los handicaps.

Por lo tanto, sinergias de paradigmas y de conceptos que en su formulación y puesta en práctica constituyen aquel proceso permanente que quiere evitar un congelamiento diagnóstico o meramente connotativo de lo que se está analizando, comparando, valorando, observando,... Un proceso dinámico extremadamente flexible que es posible aprender sólo y solamente en el flujo mismo en que los acontecimientos ocurren, en que las hipótesis se van a aplicar, en el momento en que las acciones provocan reacciones imprevistas e/o imprevisibles.

Una dimensión, la de la investigación-formación-acción, que solicita un empeño y una alta calidad profesional para una investigación que, aunque se base en fundamentos epistemológicos, teóricos y en metodologías, conoce y tiene en cuenta el riesgo que el hecho de quedarse por un largo plazo de tiempo en tales ámbitos teóricos no conlleve a concretizaciones en la práctica.

Por lo tanto, una dimensión de investigación en la práctica que produce oportunidades de formación a alto nivel.

El proceso de investigación-formación-acción propone una condición en la que la actitud del grupo de trabajo es fuertemente experimental. En tal dimensión los contenidos educativo-didáctico-formativos adquieren la potencia de llegar a ser analizadores del proceso mismo, permitiendo la realización de un recorrido de descubrimientos, de formulación y re-formulación de hipótesis y verificaciones. Los contenidos educativo-didáctico-formativos llegan a ser la ocasión para que los procesos de enseñanza y aprendizaje, de formación, asciendan a una calidad tal que se pueda hablar de proyecto.

Un itinerario proyectivo que se caracteriza bien como proceso de verificación de las hipótesis, bien como descubrimiento, con una atención permanente a notar y a connotar acontecimientos, fenómenos, actitudes, constantes,... variables no pensadas en precedencia, no contenidas en las hipótesis o fundamentos del proyecto, pero que en el desarrollo del proyecto han perdido en importancia y deben ser consideradas de primarias a secundarias.

La responsabilidad de la Universidad y de la Pedagogía Especial en el laboratorio que se viene a crear consiste principalmente en la intervención sobre dos "registros" paralelos teniendo:

- a. Una atención informativa de puesta al día;
- b. Una atención formativa activa dirigida a hacer “penetrar” a los protagonistas del sistema investigación-formación-acción en las estructuras de las experiencias con la finalidad de llevar a la práctica un proceso de empoderamiento que provee, hace descubrir y potencia instrumentos culturales y llaves de lectura por el análisis y el conocimiento de los procesos que participan en la arquitectura de los estilos cognitivos de las personas con discapacidad yendo a constituir su maduración y originalidad.

Para llevar a la práctica el proceso de empoderamiento con tal complejidad, resulta indispensable que el grupo tenga encuentros de comparación y verificación muy frecuentes, casi quincenales, en presencia y a distancia (por la red con sistemas tipo skype). Tales encuentros resultan esencialmente orientados a potenciar este segundo registro llevando a la práctica un verdadero entrenamiento cuyo fin es proveer al grupo llaves conceptuales, instrumentos culturales, metodologías y habilidad (agilidad mental) para una atención a los detalles, a los contextos, a las situaciones, a los entornos, a las relaciones, ...(teniendo en cuenta que existe el riesgo de juzgar fenómenos o datos como secundarios o de ningún valor mientras al revés se pueden revelar fundamentales).

Proveer instrumentos culturales y llaves conceptuales interpretativas significa hacer adquirir capacidad y competencias para percibir, actuar, observar, interpretar, conocer de modo sistémico y en dimensiones complejas; significa hacer asimilar la habilidad de saber observar los problemas de más puntos de vista, para localizar los múltiples aspectos e hipótesis e intentar posibles resoluciones; significa hacer adquirir capacidad de administrar selecciones de datos en hipótesis que los estructuran rápidamente en múltiples posibilidades interpretativas; estas secuencias de intuiciones y deducciones tienen que ser administradas con una competencia capaz de observar las cosas, los fenómenos, de muchas maneras, simultáneamente, manteniendo la atención al flujo de información que está llegando.

## 2. AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA

“Autonomía”, “independencia”, pero con “la emoción de conocer y el deseo de existir”, competencias en hacer, pero también deseo de hacer con conciencia.

Los objetivos del proceso formativo no están finalizados sólo a hacer adquirir autonomías. Los jóvenes deben ser implicados no sólo en un proyecto para “aprender autonomías”, que podrían derivar también de un aprendizaje mecánico, de una acción que, repetida más veces por numerosos ejercicios, me hace capaz de cumplirla solo: por ejemplo, puedo aprender a preparar un café, utilizando la cafetera y desarrollando solo el proceso de preparación hasta a llegar al café listo que se consume en la tacita. Saber preparar el café corresponde a “actuar una autonomía”: pero lo que se quiere alcanzar es “aprender” a ser autónomos, en el sentido de ser “capaces de gobernarse

de si mismos, sobre la base de una auténtica intencionalidad original”, en una condición de “no dependencia de otros”, es decir de “independencia.”

En tal sentido más amplio, resulta de importancia fundamental no sólo el hecho de poder desarrollar solo una acción, pero también la capacidad de decidir qué hacer, cómo hacer, cuándo hacer, de modo consciente y responsable: no sólo “sé hacer el café”, pero también puedo decidir que hoy, en vez de prepararlo, iré al bar a beberlo en cuánto está en mis deseos, tengo ganas de encontrar a otras personas” o bien como respuesta al imprevisto de la cafetera rota o de la falta del ingrediente principal.

El objetivo que se quiere alcanzar no es absolutamente el adiestramiento, no concierne meras y estériles técnicas que aprender y saber repetir en la cotidianidad: no se requiere una persona mecánicamente adiestrada, sino una persona que piensa, que se emociona, que es consciente, consciente de sus pensamientos y de sus emociones, que sabe solucionar los imprevistos, que sabe socializar y tiene una vida relacional, que desea y puede seguir aprendiendo, a conocer, a vivir. Una autonomía que no debe llegar a ser autarquía con el solo resultado de quedarse solos. Una autonomía que, en la intencionalidad de quién la posee, propone el deseo, el placer, las competencias de estar con los demás y de investigar las condiciones para vivir en lo social. Una persona que, también cuando no sabe hacer, sabe a quién pedir ayuda, cuándo y de qué manera.

Una persona autónoma e independiente por lo tanto pretende no tanto el reconocimiento y no sólo por las competencias aprendidas, por lo que sabe hacer, por los aprendizajes, cuánto por el dominio intencional que acompaña su “saber hacer”; una madurez, una fuerza interior, una confianza con sigo mismo, un sentido de responsabilidad que luego arrastran consigo también todas las competencias, las autonomías, a lo mejor aprendidas también de forma pasiva, pero no actuadas con la misma intensidad, con la misma conciencia, determinación y competencia organizativa que se tiene que alcanzar cuando las autonomías tienen la energía de la independencia.

## **La actitud del educador por un proceso formativo hacia una vida autónoma e independiente: la actitud del “amigo”**

Fundamentalmente la denominación “amigo” no quiere producir un falso amigo, pero sólo y solamente inspirarse a las modalidades relacionales, conductuales, comunicativas,... a una actitud que se desarrolla y caracteriza la relación entre amigos.

Lo que se quiere evitar absolutamente, respecto a la persona con discapacidad, es la actitud de maestro, de padre, de adulto directivo.

La denominación “amigo” (connota un método) está por lo tanto en la actitud, en las modalidades relacionales, en la relación de confianza, de acuerdo empático, que el operador tiene que saber realizar.

Además el “operador-amigo” por sus experiencias, por su profesionalidad, por sus capacidades de proyectar, indudablemente más que un amigo “verdadero”, encontrado por casualidad, es capaz de orientar, “pilotar” las experiencias hacia la superación de los handicaps que la discapacidad propone.

“La amistad” se convierte en una ocasión artificialmente producida para proveerle a la persona con discapacidad aquellas competencias útiles para llegar a ser capaz de saber hacer “nacer” una amistad, para evitar el aislamiento que la gestión de las autonomías en modalidad autárquica amenaza de determinar: “sé hacer solo y no necesito los demás”.

Personas, entornos, contextos,... pueden desfavorecer o favorecer el “nacer” de una amistad; por lo tanto, el operador-amigo tendrá que producir en el ámbito del proyecto las competencias que favorecen y mantienen un estado de amistad.

Orientar las Autonomías y las Competencias no sólo a través de las palabras o de un enseñar en manera didáctica, pero la emulación, el hacer juntos, en una relación de confianza, caracterizarán el proceso formativo y, por fin, los objetivos no serán atados estrechamente a la escuela o a la terapia, dónde se está permanentemente bajo control, pero serán verificación y valoración en una relación que tendrá que tener como base el “principio de confianza”.

Los jóvenes con discapacidad serán informados oportunamente del artificio y todas las circunstancias que los pondrán en relación con sus “amigos” serán administradas, sea en las ocasiones sea en la relación, según el estilo y la atmósfera de la amistad.

### **Algunos ámbitos teóricos de referencias: Vygotsky, Wertheimer, Husserl Vygotsky**

Cuando Vigotsky habla de pensamiento y de lenguaje, dice que el lenguaje nace del contacto entre las personas, paralelamente el pensamiento es la interiorización del lenguaje y es intersubjetivo.

El lenguaje ayuda a madurar el pensamiento y este ayuda a desarrollar el lenguaje.

En este sentido, la autonomía ayuda a madurar a la independencia y la independencia da calidad a la autonomía.

Por lo tanto la relación entre autonomía e independencia que nosotros queremos poner en paralelo a las dinámicas entre pensamiento y lenguaje en las hipótesis de Vygotsky, quiere producir una condición que integra el desarrollo psicobiológico de la persona al contexto, a las situaciones y en particular a aquellas condiciones que las acciones educativas van a producir por la superación de las dificultades que las discapacidades proponen. El paralelismo en la dinámica pensamiento y lenguaje nos tiene que hacer siempre tener en cuenta que las prácticas educativas pierden su sentido si no son pensadas y si no constituyen el estímulo para poder intervenir en la zona de desarrollo potencial.

Vygotsky mismo pone en evidencia que aunque las prácticas educativas no estén dentro del potencial del desarrollo psicobiológico de la persona, una adecuada educación favorece un correcto desarrollo de la persona:

*“El aprendizaje no es en sí mismo desarrollo, pero una correcta organización del aprendizaje del niño lleva al desarrollo mental, activa un entero grupo de procesos de desarrollo, y esta activación no podría tener lugar sin el aprendizaje. Por lo tanto el aprendizaje es un momento intrínsecamente necesario y universal por el desarrollo en el niño de aquellas características humanas no naturales, pero formadas históricamente”.*

La inteligencia, cualquier sea el sentido que le damos, está sometida a ser “orientada, educada y potenciada”.

A nivel educativo, los estudios y las investigaciones de Vygotsky resultan una interesante referencia en cuanto subrayan que:

*“...el aprendizaje de una determinada actividad (es decir el desarrollo de una determinada competencia) puede ser adelantado, no entrenando la persona en aquella misma actividad (es decir en prestaciones) para la que todavía no está madura, todavía no competente, pero acelerando la maduración (la adquisición de la competencia) a través de actividades (es decir las prestaciones) por las que la persona ya esté madura (competente) y que sean preparatorias de la actividad que se querría hacer aprender (o de la competencia que se querría desarrollar) más precozmente. En segundo lugar hace falta distinguir entre el aprendizaje que se realiza en el ejercicio espontáneo por parte de la persona de las competencias ya desarrolladas y aquel aprendizaje debido a la intervención sistemática de una guía y de ayudas por parte de los enseñantes en prestaciones por las que la persona no sea todavía competente. Por lo tanto hay dos niveles de madurez (o competencia): aquel relativo a las posibilidades de aprendizaje espontáneo de la persona y aquel relativo a las posibilidades de aprendizaje con ayuda. El descarte entre los dos niveles es la ‘zona de desarrollo potencial’ (Vygotsky, 1930-31).”.*

### **Iniciar desde el “sabe hacer” a menudo significa redescubrir a la persona**

Una intervención pedagógica debe fundarse en una experimentación rigurosa, atenta a la observación de las competencias de la persona, de sus “sabe hacer”, por una producción de hipótesis de intervención, de ocasiones para hacerla cada vez más consciente de los procesos, de los recorridos, de las elecciones, del “cómo se ha organizado para solucionar un problema”; del “cómo podemos organizarnos para investigar, encontrar resoluciones”; que un problema puede ser afrontado con modalidad e instrumentos diferentes y que su análisis, su valoración se puede conducir de múltiples puntos de vista; ...aquel: saber preguntar, a quién, cómo, cuándo, saber buscar ayuda, localizar los instrumentos que facilitan,...

## Wertheimer

La teoría de la Gestalt (M. Wertheimer) dice que caminos iguales pueden llevar a destinos diferentes y caminos diferentes a destinos iguales<sup>2</sup>. Una educación que pone el énfasis sólo en la autonomía produce que la persona que aprende siempre llegue al mismo destino y haga siempre el mismo camino. La educación que desarrolla la autonomía y la independencia conduce a que la persona que aprende pueda utilizar el mismo camino para objetivos diferentes y diferentes caminos para el mismo objetivo. Esto conduce a la capacidad para resolver problemas. Produce, además, la capacidad para transferir lo aprendido en situaciones nuevas, desconocidas. El error, por tanto, es también un aprendizaje.

Siempre en el ámbito de la Gestalt se denuncia el riesgo de procesos formativos que adiestran, que atan los aprendizajes y las habilidades a las autonomías. De hecho algunas competencias poseídas y actuadas en determinadas situaciones, contextos, con algunos instrumentos quedan, digamos, tan “atados”, “enclavados” a las mismas-usuales-rutinarias circunstancias hasta a desaparecer (no ser reconocibles) en otras circunstancias diferentes en las que son requeridas.

La percepción de la situación diferente puede obstaculizar o favorecer el conocimiento de poseer determinadas competencias. Es como si contextos, situaciones e instrumentos adquiridos en una determinada situación desaparecieran cuando se encuentra en un contexto diferente.

Dunker, habla de “fijeza funcional”, que es aquella tendencia “a “fijarse” sobre la función normal y usual de un objeto mientras el contexto de la situación problemática solicitaría que aquel objeto fuera utilizado en una función diferente. El comportamiento “fijado” tiende a obstaculizar la solución, cuyo logro puede depender justo de la posibilidad de utilizar aquel determinado objeto en la nueva función, no habitual.”

La Gestalt, por lo tanto, nos ofrece la posibilidad de indagar sobre cuáles pueden ser las modalidades educativo-didáctico-formativas que, en particular en personas con discapacidad, tienden a producir una no fluidez en trasladar las competencias, y nos hace pensar en qué manera un proyecto educativo pueda ser organizado para proveerle a la persona las capacidades que le permitan de reconocer las mismas competencias haciendo llegar a ser las condiciones contextuales irrelevantes, secundarias o conscientemente gestionables.

Con tales presupuestos el interrogante que la Gestalt nos ayuda a solucionar es: ¿cuál itinerario formativo resulta idóneo a hacer sí que, incluso en situaciones contextuales y entornos, circunstancias diferentes, se pueda reconocer la misma competencia o de qué manera modificar las situaciones y los contextos para poder enseñar a utilizar la competencia que se posee?

2 “... “si duo faciunt idem, non est idem”, si dos individuos hacen la misma cosa, no es lo mismo. En términos exactos dos elementos o dos grupos de elementos que son idénticos desde el punto de vista atomístico pueden tener un sentido muy diferente del punto de vista estructural; en efecto puede ser que sean diferentes por naturaleza. Es necesaria la proposición opuesta: sí, desde el punto de vista atomístico, dos elementos cumplen funciones muy diferentes, sus acciones pueden ser, a pesar de eso, estructuralmente idénticas. Para hacer la misma cosa en una situación cambiada, hace falta hacerla de modo diferente. En términos exactos elementos diferentes pueden ser estructuralmente los mismos.”

Max Wertheimer, *Il pensiero produttivo*, Giunti Barbera, 1965, FI, pag. 273

El proceso educativo tiene que hacer llegar a la persona a ser capaz de modificar, por la resolución del problema, sea la estructura de la situación concreta sea la estructura del pensamiento (eso en especial modo cuando la situación real es difícilmente modificable).

Las reflexiones de la pedagogía de la Gestalt nos reconducen al planear circunstancias y ocasiones en las que la persona aprende a investigar posibilidades en los instrumentos de la cultura, a buscar a “mediadores” culturales e instrumentales más allá de ver en el otro un recurso complementario, una presencia que puede en cualquier momento cooperar con él para explorar, conocer, alcanzar o cambiar objetivos. Se vuelve a saber hallar en la “complejidad” y no sólo en la “parte” aquellos recursos, aquellas oportunidades útiles por el propio desarrollo; el saber hallar en el contexto, en las situaciones, en las relaciones, aquellos recursos necesarios para sentir el placer de existir, el deseo de conocer.

En las investigaciones y en las reflexiones, en las orientaciones de la Gestalt hay el respeto de la diversidad y la originalidad vistas en cada uno como recursos, y encontramos el educador en el papel del solicitador, provocador de ocasiones cognoscitivas y no como el que entrega saberes y conocimientos pre empaquetados y pre organizados.

Metzger les encomienda a los padres de no caer en la tentación de:

*“... intervenir de modo precoz ayudando al niño (la persona con discapacidad –nota del Autor-) cada cual encuentre dificultad, robándole al niño las importantes ocasiones para aprender, privándolo de la irrenunciable experiencia del lograr en empresas antes de ahora nunca intentadas y de superarle...”*

Ayudar a la persona con discapacidad “robándole” el placer o la pena del descubrimiento significaría transmitirle: “...la básica experiencia sumamente peligrosa y deseducadora, de que no sea necesario cansarse, ya que para cada tipo de dificultad u obstáculo que pone la vida, hay a disposición a un ‘esclavo’ que se carga toda la fatiga.”<sup>3</sup>

Metzger critica los modos de enseñanza que se proponen de hacer aprender mnemónicamente los contenidos; tal escuela piensa en la inteligencia humana como capacidad de memorizar. Al revés, la pedagogía de la Gestalt la considera a nivel de calidad, de autonomía y de productividad cognitiva.

## **Inteligencia como capacidad de ver las relaciones, de comprenderlas y de organizarlas con sentido**

La crítica a una enseñanza que solicita prestaciones mnemónicas es relativa a los resultados que pueden ser también positivos sobre el plan de las verificaciones (además Metzger subraya que entre las causas de la conservación de un método mnemónico hay la comodidad de las verificaciones) pero que forman a estudiantes que saben, pero no conocen la estructura de sus conocimientos en cuanto no conocen los procesos, los recorridos que los han producido.

3 Wolfgang Metzger, *Psychologie und Paedagogik*, ed. Verlag Hans Huber, Bern, 1975, pp. 46/47.

Los enseñantes/educadores son atropellados por un remolino y: "...más grande es la cantidad de materias que se quieren transmitir, más grande se convierte la tentativa de suministrarle al alumno conocimientos terminados, empaquetados, fáciles de averiguar de modo que pueda imprimirle rápidamente ahorrando tiempo..."<sup>4</sup>, aquel tiempo considerado perdido cuando se quiere hacer experimentar, vivir, recorrer al niño los procesos mentales, los recorridos, los accidentes (estos útiles aprendizajes) que conllevan y producen aquellos conocimientos presentados como meros contenidos pre confeccionados con ingeniería para que los repita pasivamente.

Subraya Metzger "*... que la cantidad perjudique a la calidad es un principio universalmente válido, también en ámbito escolar. Pero esta relación no es simple. Sería inútil esperar que la simple disminución de la cantidad de las nociones conduzca automáticamente a una educación cualitativamente significativa, a una autonomía mental... el sistema, en su conjunto, quedaría intacto: simplemente serían transmitidas menos nociones, pero la capacidad de pensar autónomamente y las capacidades activas del alumno serían obstaculizadas en todo caso en vez de estimuladas. Hasta cuando los educadores piensen que el proceso formativo tiene como base la transmisión de nociones, conocimientos y que la formación de la mente es una simple apropiación de utensilios mentales, no cambiará nada*".<sup>5</sup>

Si la impostación del itinerario formativo fuera orientada hacia itinerarios para comprender y no para un mero repetir pasivo, que lleva a adquirir ciertas autonomías pero no la independencia, las competencias adquiridas determinarían un sustrato, una actitud, que, yendo en busca de estrategias, permanentemente potenciará las capacidades y la gana de comprender introduciendo la persona en un proceso que lo llevará cada vez más hacia su independencia.

## Husserl

La fenomenología (E. Husserl<sup>6</sup>) nos dice que la intencionalidad de la conciencia se produce cuando la persona se relaciona con el mundo desde una posición activa, no pasiva, obteniendo una visión original del mundo, consciente y responsable. De este modo, la autonomía permite a la persona explorar el mundo, conocer sus reglas, establecer relaciones etc. pero es la independencia la que podrá conducir a la persona a tener una opinión propia del mundo, eligiendo desde su responsabilidad cómo quiere estar en el mundo.

La fenomenología orienta nuestro pensamiento a aclarar cuáles son las dimensiones educativas que favorecen el desarrollo de una libre intencionalidad.

Por intencionalidad de la conciencia entendemos la capacidad del sujeto de medirse al mundo externo (a las cosas de la naturaleza, a los otros sujetos y a las varias realidades humanas y sociales) de modo no pasivo pero activo; la capacidad, es decir, de incorporar el objeto o el mundo según una donación de sentido original, llegando a una personal pero consciente y responsable, visión del mundo<sup>7</sup>.

En la concepción de Husserl de la conciencia humana es delineado que ella consiste en la relación necesaria existente entre la conciencia misma y la objetividad externa, por la que, mientras

4 Wolfgang Metzger, *Stimmung und Leistung*, ed. Aschendorffsche Verlagsbuchhandlung Muenster Westfalen, Muenster, 1965.

5 Wolfgang Metzger, op. cit. 1965.

6 Ver in particular E. Husserl "L'idea della fenomenologia", *Il Saggiatore*, Milano, 1981.

7 P. Bertolini "Per una pedagogia del ragazzo difficile", Bologna, Malipiero, 1965, cap. III.

la primera no tendría ningún significado sin un contenido objetivo (la conciencia siempre es conciencia de...), la segunda no tendría sentido ni valor si no recibiera de la conciencia un aspecto y una forma determinadas. A través de tal concepto, pues, se llega al rechazo de cualquier concepción del real de tipo sea objetivista (materialista) sea subjetivista (idealista); mientras se llega a una interpretación esencialmente relacionista por la que lo que cuenta no es el ser en sí de la realidad (que evita en todo caso a las posibilidades cognoscitivas del hombre) pero el alcance del ser para el hombre o bien su realidad vivida.

Por la fenomenología de Husserl, y por lo tanto por la pedagogía fenomenológica, la visión del mundo puede ser considerada el conjunto estructurado de los vividos de cada persona: el modo con el que cada uno incorpora el mundo o se mete en relación con ello dándole un sentido y así contribuyendo al determinarse su misma historia. Es evidente que el constituirse de la visión del mundo es de poner en relación con la intencionalidad de la conciencia que, siempre siendo abierta y problemática, devuelve la misma visión del mundo personal nunca definitiva y concluida. En todo caso ella es de fundamental importancia pedagógica porque representa un antídoto, sin embargo no seguro o garantizado, a cada forma de *objetivación* del otro (entonces del educando no importa de cuál edad y con cuál nivel de maduración) debiendo reconocer una no eliminable dimensión de libertad. Y porque sugiere una modalidad de relación interpersonal según la cual el educador, teniendo que reconocer que cada persona ha llegado y continuamente llega a una misma visión del mundo, le señala la oportunidad de comprender aquella visión del mundo con el objetivo de programar una relación no autoritaria y objetiva con el educando.

Además es importante subrayar, una vez más por sus consecuencias en ámbito pedagógico, que la visión del mundo de cada persona padece continuamente modificaciones (obviamente, más o menos consistentes según la amplitud de las experiencias que el individuo cumple y de su disponibilidad a aceptar el cambio) por la red nunca concluida de relaciones con el mundo externo y con los otros que caracteriza su existencia. En este sentido, es legítimo sostener que toda la educación –y en particular la que interviene en los casos de sujetos difíciles e/o inadaptados– consiste en poner el educando en condiciones de cumplir siempre nuevas experiencias de modo que su visión del mundo se enriquezca y, quizás, llegue sin padecerla a una modificación también profunda.<sup>8</sup>

### **Algunas referencias para orientar la mente y las prácticas**

Detengámonos un instante a puntear algunos ámbitos educativo-didácticos que son indispensables para hacer madurar en la persona con discapacidad competencias en planear, en prestar y mantener atención, en desarrollar la memoria, un recordar útil y funcional, en tener en cuenta los contextos, los acontecimientos, las situaciones en simultaneidad y en sucesión; competencias fundamentales que sea los operadores que los jóvenes tienen que adquirir.

8 P. Bertolini “Dizionario di Pedagogia e Scienze dell’Educazione”, Zanichelli Bologna 1996

Algunas fundamentales referencias la traemos de las hipótesis de Luria y Vygotsky con la atención, para no correr el riesgo de hacerle regresar a una dimensión de frías técnicas y/o metodologías, de tenerlos en íntima relación con los principios de la emoción de conocer y el deseo de existir.

Por cuánto concierne nuestra investigación, resulta fundamental determinar situaciones preparatorias al implicar a las personas con discapacidad en preliminares que sean fascinadoras, sugestivas, que convenzan, persuadan y conduzcan, en formas afectivas que induzcan, también fuertemente, hacia el desear hacer, a construir un deseo.

La investigación ha puesto a menudo en evidencia que las personas con discapacidad no presentan deseos que pueden tener el espesor de fuertes motivaciones, estos a menudo son extremadamente débiles o imposibles, desatados de sentidos que llevan hacia recorridos útiles al desarrollo cognitivo y afectivo. Necesitará por lo tanto, para implicar a las personas con discapacidad en un proceso educativo-didáctico que tenga resultados sea en el aprendizaje que en el desarrollo, planear un fascinar, un suggestionar, un inducir que por modos cautivantes, modalidades seductoras de relacionarse, vayan a provocar el deseo de observar, de imitar, de hacer.

Un tipo de “sugestión” en positivo en cuánto propone un paso de un mero ser presente a una actividad que provoca el deseo en una dimensión en que esto hace descubrir y se ata al decidir y adueñarse de aquellas competencias que llevan hacia una propia auténtica intencionalidad.

Un inducir por fuertes condiciones emocionales preparadas y planeadas en contextos, en situaciones, atmósferas extremadamente cómplices y seductoras.

Las circunstancias de aprendizaje y enseñanza, de formación permanente en nuestras hipótesis, no son desatadas de los contextos relacionales con la multiplicidad de acontecimientos, ni de la relación psico-afectiva determinada por el deseo de comunicar.

Cuando la dimensión emotiva se completa íntimamente con los contenidos y las nociones aprendidas, su fuerza profunda va a determinar no sólo un fijado a las nociones pero también a las situaciones contingentes, al clima y las atmósferas afectivas que arrastran con las emociones, en el recuerdo, el aprendizaje, las nociones, los contenidos y las habilidades. Eso propone un tipo de dobles, paralelos e integrados circuitos por lo tanto la parte racional, que es generalmente la parte débil y por lo tanto destinada a contener el riesgo de pérdida de lo aprendido, encuentra soporte en la porción emocional que suple de referencia evocadora. Una referencia evocadora que no atándose a la circunstancia en modalidad lógico-analítica, pero por huellas afectivas, presenta la parte más profunda de la experiencia, la parte estructural y por lo tanto propone la posibilidad y capacidad potencial de mantener la memoria del acontecimiento, del contenido, de la noción fijándolas en una profunda huella emocional que abre, potenciándola, la experiencia a un más amplio horizonte de acontecimientos.

En tal modo se evita el probable riesgo del congelamiento de las experiencias, del aprender en mónadas desechables y se abre la posibilidad de transferir las competencias.

Un aprender no para repetir tal y cual ni sólo destinado a la resolución de un determinado problema, pero un aprender que, más allá de la noción, participa en el fomento de la arquitectura cognitiva y afectiva de la persona.

El aprendizaje, en tal dimensión, tiene la finalidad de llevar sobre todo a la conciencia de poder decidir y de poner en acto acciones.

Un querer y poder actuar que se exterioriza y se realiza por la misma corporeidad, a través de la cual es posible intervenir sobre los objetos y sobre los demás.

A menudo el implicar a una persona con discapacidad llega a ser una acción educativa ardua para cumplir sin profundas atenciones e/o estrategias preliminares, en cuánto el tener como referencia las MOTIVACIONES para implicarla en un proyecto es a menudo muy difícil ya que éstas a menudo están AUSENTES.

Pues resulta fundamental, crear las condiciones por el ÉXITO, en cuánto es de éste que las MOTIVACIONES nacen. Las posibilidades de éxito, deben ser investigadas en aquellos ámbitos en que la persona con discapacidad demuestra aunque mínimas competencias, entre sus “sabe hacer.” Poner las bases por el “nacimiento” de las motivaciones y el deseo de aprender es posible justo sabiendo reconocer –introduciéndolo en el recorrido de la “zona de desarrollo potencial” para poderlo desarrollar– lo que sabe hacer, aunque sea mínimo.

Fundamentalmente es sobre la base de los preliminares que he enumerado antes y en la dimensión de la emoción de conocer que son con mucha probabilidad verosímelmente posibles las acciones revueltas a la PLANIFICACIÓN, ATENCIÓN, SIMULTANEIDAD y SUCESIÓN<sup>9</sup>.

El proceso de PLANIFICACIÓN, ATENCIÓN, SIMULTANEIDAD y SUCESIÓN es por lo tanto un proceso que se debe idear preliminarmente en seno a la mente y a la proyectividad del operador, del enseñante, del educador, del padre, en una condición de compartir la dimensión de la emoción de conocer y del deseo de existir.

## PLANIFICACIÓN

La planificación es el proceso mental por el que el individuo determina, selecciona, aplica y valora los problemas y las posibles soluciones. El proceso de planificación permite afrontar situaciones por las que no son enseguida evidentes y disponibles soluciones. Este proceso es aplicado a tareas bien simples bien complejas y puede implicar otros procesos como aquellos de atención, simultaneidad y sucesión.

Hace falta estar muy atentos a tener en cuenta que PLANIFICACIÓN, ATENCIÓN, SIMULTANEIDAD no deban ser interpretadas en una modalidad lineal y uniforme, pero que deben ser consideradas sistémicas, integradas y siguen la regla del holograma. Por lo tanto aunque el nombrarlos a cada uno nos obliga a crear una sucesión porque no es posible derretirlos en la palabra hablada o escrita, en realidad éstos deben ser pensados de modo sistémico y como un holograma.

9 Ver.: A. R. Luria “The Working Brain. An Introduction to Neuropsychology, Harmondsworth” Penguin Books, 1976

Buenas capacidades en la planificación implican el desarrollo de un plan de acción, la valoración del valor del método, la monitorización de la eficiencia, la eventual modificación o rechazo de un plan cuando la tarea solicita un cambio<sup>10</sup> y el control del impulso a actuar sin las oportunas consideraciones.

La planificación está presente en todas las actividades humanas en que se solicita de utilizar un método para solucionar un problema sea en contextos escolares que formativos y en la vida cotidiana (en casa, al trabajo, tiempo libre, juego...).

## **ATENCIÓN**

La atención es un proceso mental por el que el individuo se focaliza selectivamente sobre estímulos particulares inhibiendo aquellas respuestas a estímulos competitivos que son presentados en el tiempo. Como se puede notar la atención está dentro del proceso de planificación justo porque mientras se planea es necesario crear complementariedad y relaciones entre los elementos que son objeto del problema y de la planificación.

Buenas capacidades de atención solicitan que ésta sea focalizada y selectiva, ocupada y mantenida. La atención selectiva solicita la inhibición de las respuestas a algunos estímulos en favor de otros que pueden resultar difíciles de ignorar, mientras la atención mantenida se refiere a las posibles variaciones en el tiempo de la prestación que puede ser influenciada del variar del esfuerzo requerido para solucionar el problema y desenvolver la tarea.

## **SIMULTANEIDAD**

El proceso de simultaneidad es un proceso mental por el que el individuo integra estímulos separados en un entero o en un grupo. Como se puede notar, la simultaneidad pone en el mismo tiempo y en la misma dimensión proyectiva y cognitiva la planificación y la atención. Se habla de un todo en uno en una forma orgánica y sistémica y aunque momentáneamente algunos de los aspectos resultan en primer plano, su función de primer plano no es jerárquica y no descuida los otros planes. Por tanto si la atención en un momento nos lleva a concentrarnos en un elemento o unidad del sistema en que estamos interviniendo, esto no significa que tenemos que perder la relación con los demás, no tenemos que salir fuera de la planificación ni tenemos que perder la simultaneidad de los acontecimientos. Es como cuando conducimos el coche: la atención de un momento sobre un obstáculo que velozmente se pone delante no nos tiene que hacer perder el control del medio, no nos tiene que hacer apartar de la organización total planificada en el sistema de guía, en cuanto el poner en segundo plano uno de los elementos nos hace perder la simultaneidad de las acciones necesarias a controlar nuestra guía.

---

<sup>10</sup> Se subraya en modalidades artificiales y estrechamente técnico-funcionales, útiles solamente al proceso de análisis, en cuánto se están poniendo en acto arbitrarias, aunque funcionales, jerarquías.

La esencia del proceso de simultaneidad es que la persona debe conectar los elementos estímulo en un único perceptivo o conjunto conceptual.

## **SUCESIÓN**

El proceso de sucesión es un proceso mental por el que el individuo integra los estímulos en un específico orden serial para formar una cadena en progresión. Éste es el proceso que lleva a la organización de la investigación que como hemos subrayado debe ser organizado por puntos fuertes. Como por lo tanto se puede notar la sucesión no es otro que una forma organizativa lógico-funcional que asume un espesor fuerte sobre el plan del potencial cognitivo sólo y solamente si ha tenido aquellas premisas estrechamente integradas de planificación, atención y simultaneidad.

Sin tales premisas puede convertirse en una forma meramente mnemónica, pasiva, fruto de un condicionamiento más o menos operante, un tipo de receta de ejecutar pasivamente. El proceso de sucesión es necesario cuando las cosas tienen que sucederse la una a la otra en un orden estrechamente definido: por ejemplo, cuando se tienen que cocinar los espaguetis el agua va en la olla y no la olla en el agua. Al contrario, cuando la olla hace falta fregarla es la olla que va en el agua.

En recetas particulares debe ser puesta primera la cebolla y luego setas, de otro modo incluso quedando los dos miembros presentes en la receta el impalpable pero característico sabor que se quiere dar al plato, a la sensibilidad del paladar de un gastrónomo, muda radicalmente el gusto y por lo tanto el valor,...

La sucesión comporta itinerarios y objetivos diferentes en procedimientos diferentes. La calidad distintiva del proceso de sucesión es que cada elemento sólo es atado a lo que lo precede y que estos estímulos son interrelacionados a un objetivo convencionalmente e intencionalmente decidido.

Como he tratado de destacar, la dimensión rigurosa de la investigación sobre los efectos de la manera, del planear sobre la organización de la mente y del cuerpo transforma una simple receta en una potente organización por el desarrollo cognitivo y es a este entrenamiento en considerar y en proveer un valor también a los acontecimientos que se cree sean marginales que ante todo los operadores tienen que someterse y el simple preparar una ensalada de fruta asume la potencia de una ocasión por la transformación de la arquitectura cognitiva.

## **LA NECESIDAD DE LA COMPARACIÓN INTER Y MULTIDISCIPLINAR**

Sobre el plan pedagógico las referencias tradicionales del educar, del enseñar, del formar para conducir a los jóvenes con discapacidad hacia una vida autónoma e independiente van releídos con intensidad y con cuidado con otras llaves interpretativas y: el trastero, el aseo, la cocina, el momento del

almuerzo, el momento del descanso; el personal no docente, el vecino, el charcutero, la peluquera, el conductor del autobús,... generalmente excluidos del proyecto educativo, lo integran y lo potencian; la organización de los espacios, la posición de los muebles, de los objetos, las palabras, los tonos de voz, la división del tiempo, las personas, su postura, más allá de su sentido convencional, más allá de incidir en la relación a nivel funcional, tienen una implicación y una valencia afectivas que puede favorecer o desfavorecer una relación; la cotidianidad, los varios momentos, la organización de los contextos, de los objetos pueden ser de soporte y de apoyo a la relación y a la intervención educativa. Se descubre que las maneras de conocer pueden ir más allá de los recorridos convencionales, que a menudo se creía que fueran los únicos recorridos para acceder al saber, a los conocimientos; que ver imágenes puede volver a llamar a la memoria situaciones, olores, sonidos, miedos y que sentir olores puede volver a llamar a la memoria una historia, una experiencia hecha de imágenes, de palabras, de sonidos; que los itinerarios del conocimiento no son solamente recorridos graduales y simples, resultados de una suma de percepciones sensoriales y acontecimientos, pero complejos y articulados, que constituyen una vivencia caracterizada por fantasmas, sensaciones, emociones, ..., en situaciones afectivas que constituyen un campo de análisis muy vasto, dónde es posible encontrar las oportunidades, las estrategias para articular la intervención.

La pedagogía se encuentra en la necesidad de comparación y cooperación con las ciencias médico-rehabilitativas, psicológicas y sus puntos de vista se potencian colaborando con referencias a la proxémica, la etnografía, la semiótica, a los análisis sistémicos de la comunicación, potenciando las posibilidades y las capacidades profesionales de observar, descubrir y de incluir en las reflexiones, **en las hipótesis de trabajo universos no vistos antes.**

La ampliación en la comparación de los horizontes pedagógicos llega a ser un espacio de análisis y reflexión en los encuentros con operadores, padres, educadores, psicólogos, médicos, rehabilitadores.

## VENCER EL MIEDO

Los aprendizajes que una persona con discapacidad pone espontáneamente en acto deben ser explorados para poderlos hacer desarrollar por la intervención educativa, de otro modo amenazan de quedar estáticos si no ocurren acontecimientos excepcionales que los hagan desarrollar.

Además, frecuentemente, los tiempos de “respuesta” largos, más allá de la capacidad de observar, implican en los profesionales sea del área de la educación, de la didáctica, que en aquella médico-rehabilitativa, la capacidad de saber esperar, significa esperar por semanas, meses (quizás nunca) y en estos tiempos largos de espera, hace falta ser capaces de no dejarse coger por el miedo, por la angustia, por el sentido de “no haber hecho”, por haber “equivocado” la intervención o por huir en la coartada del “es imposible”, rechazando la experiencia.

Las posibilidades de aprendizaje espontáneo en personas con discapacidad, son a menudo mínimas, hace falta intervenir enseñando las estrategias para aprender. El riesgo de una didáctica que no tienda a hacer apoderarse a la persona con discapacidad de las estrategias está en el hecho que cada aprendizaje se hiela, se quede sólo para sí mismo, no se enlace al sistema cognitivo en modalidad activa y dinámica operando transferencias.

Los proyectos educativo-formativos finalizados a volver sobre los aprendizajes para descubrir los potenciales estructurales que tienen, sabiéndolos desenvolver con propia íntima y original energía, tienen el objetivo de hacer pasar los aprendizajes, las experiencias de meras nociones y datos haciéndolos ascender a ocasiones provocadoras de competencias proyectivas con una auténtica capacidad intencional. Competencias conceptuales que proveen aquella profunda energía que caracteriza la emoción de conocer y el deseo de existir.

## Piénsame adulto

En el plan de la Pedagogía Especial, y en relación a los datos que hacen emerger las investigaciones a las que nos tenemos como referencia de ya más que treinta años, nos encontramos en acuerdo con aquellos ámbitos jurídicos que tienen como orientación el pensar en Leyes sobre el modelo de la Ley sobre la “Administración de apoyo”<sup>11</sup>. Leyes que piensan a la persona con discapacidad en una dimensión en que hay formas de **protección amplia**, no meramente patrimoniales, pero comprendientes también la cura de la persona, **propositivas** y que no inhabiliten, expansivas y no inhibitorias, personalizadas, **modulables** y no unificadas, fruto de una concepción de los derechos hacia las fajas débiles de la población, realmente coherente a los objetivos constitucionales de promoción del pleno desarrollo de la persona humana (art. 3, punto 2, Constitución Italiana y Libro Verde – **Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental**, Bruxelles, 2005).

En el momento en que se piensa en la calidad de la vida de una persona con discapacidad adulta, se encuentran, en la tradición asistencial y de custodia, que encuentra raíces en la interdicción, reflexiones e hipótesis de intervención que comúnmente van a tutelar meramente la economía, la propiedad, las primeras necesidades,... no se formulan hipótesis sobre el tiempo libre, la diversión, la sexualidad,...

Lo que emerge alrededor de la vida de las personas con discapacidad de las investigaciones en Pedagogía Especiales conductas en una dimensión multi e interdisciplinar es la posibilidad permanente (por lo tanto también en la mayor edad) de potenciar la intencionalidad de la persona y con esta sus deseos, con la consecuencia de la ampliación de los horizontes existenciales, de la capacidad de elección autónoma y auténticamente original de los recorridos de la existencia.

La tradición asistencial y de custodia habla de atenta y esmerada manutención de los bienes de propiedad de la persona con discapacidad, de una atenta e inteligente administración de los bienes materiales, de atención a sus derechos asistenciales, pero no se pone acento al crecimiento de

11 Ver Ley italiana 6/2004 <http://www.camera.it/parlam/leggi/04006l.htm> y Tesis de licenciatura de la Doctora Elisa Sormani.

sus deseos, de su intencionalidad, del fomento de sus capacidades intelectivas y culturales también en mayor edad. No se habla, (para subrayar a uno de los bienes personales de que la persona tiene el derecho a disfrutar), de la vida sexual, (se habla de esta como un ámbito no muy agradable, más bien como un gran problema), de la vida relacional y afectiva, del tiempo libre, de la diversión, del placer... tales referencias fundamentales por una vida autónoma e independiente de calidad, no son afrontadas. Tal como no son afrontados, después de cierta edad (generalmente después de los 18/20 años) referencias proyectivas por el crecimiento cognitivo, cultural, intelectual de la persona con discapacidad con referencia a los permanentes progresos de las investigaciones científicas y las posibilidades que proponen las siempre más potentes tecnologías, además siempre más a bajos costes.

Una persona con discapacidad, avanzando en la edad, necesita acciones permanentes que la apoyen y la estimulen en el crecimiento de sus potenciales intelectivos y afectivos en cuánto sin tales soportes (emerge en los estudios de la Pedagogía Especial) se ayuda una detención e/o involución de las capacidades intencionales, del deseo de existir con graves repercusiones en el ámbito de las autonomías, de la socialización y de los aprendizajes.

Los altísimos costes diarios de las estructuras de hospitalización, especialmente las de carácter terapéutico-sanitario, asisten, constatan y a menudo registran el progresivo decaimiento intelectual de la persona recogiendo datos, estadísticas y diagnósticos que también describen meticulosamente tal decaimiento como si fuera un proceso natural inevitable para tener bajo observación, para vigilar sin deber intervenir para modificar este proceso, contrastándolo. Parece que después de los 18-20 años “los juegos sean hechos” y “no haya nada más que hacer.”

Tal posición estuvo presente cual dominante en ciertas orientaciones meramente diagnósticas-defectológicas del área médica y de rehabilitación, pedagógica y psicológica cuando se hablaba (desde hace ya más que treinta años) de Instituciones Especiales.

Se decía que “si hay mejorías éstas sólo son posibles en los primeros años de vida.”

Las “mejorías” tenían que ocurrir del interior, era el niño que tenía que mejorar intelectualmente, no se pensó en intervenciones educativas, sino en intervenciones sanitarias y de rehabilitación. El nuevo milenio ha constatado que la vida de las personas con discapacidad es aumentada hasta a quintuplicarse, indudablemente la medicina, la alimentación, las intervenciones terapéuticas han contribuido, pero igualmente indudablemente y fuertemente las intervenciones educativas, los proyectos didácticos y pedagógicos han producido la emoción de conocer, y con este el deseo de existir. Desear, decidir, tener una intencionalidad, ser reconocidos con la propia originalidad ha participado (indudablemente no en mínima parte, pero fuertemente) a querer vivir, porque se tiene conciencia de la existencia misma y esta es reconocida de los demás sea en el plan afectivo y socio-relacional que (para volver más explícitamente a la reflexión sobre las Leyes), a nivel de los Derechos Constitucionales y Civiles.

Los diagnósticos y las acciones que se inspiraron en ellas, afirmaron que las personas con discapacidad tuvieron que estar en estructuras separadas, en escuelas especiales. Se agruparon niños

y personas con discapacidad por categorías dictadas por la patología en institutos especiales, en escuelas especiales, en clases especiales. Tal mera visión diagnóstica y de agrupación de las personas en categorías patológicas transformó la persona y su originalidad en un concepto uniforme de: “sujeto anormal.”

La “anormalidad” era observada y clasificada y, como en una colección de pegatinas, los clasificadores, los álbumes eran las clases, las escuelas, los institutos especiales. En cada clase, escuela, instituto los “estudiosos” pudieron observar cómodamente, como deshojando una viva enciclopedia de las patologías, las diferentes “anormalidades” agrupadas diligentemente por categorías, sub categorías, excepciones,... ; por edad, por edad mental,...

Juan, Francisco, María, Ana, no eran vistos como niños, personas, pero como excepciones de la norma y a veces se constataba que tenían deseos, gustos, recuerdos, placer, tristeza, alegría, intencionalidad, esta parte a menudo fue recogida en las notas anecdóticas.

Las premisas que veían tales personas como las que traían un hándicap (¡eran ellas las que traían los hándicaps hacia nosotros!) sólo en una óptica meramente diagnóstica proponían profecías de inmutabilidad, más allá de que a nivel de la patología, también a nivel existencial, intelectual y relacional-afectivo, profecías que se realizaron. Profecías que se realizaron gracias a los contextos que congelaron y encarcelaron las personas con discapacidad en las minusvalías que la patología y los contextos proponían. El ingreso en las escuelas de todos, los proyectos de integración (que, vuelvo a remarcar, ya se refieren a más de hace treinta años) han contribuido a contradecir las profecías que se han revelado errores epistemológicos, torpeza de algunas orientaciones científicas basadas en profundos prejuicios, más allá de que sobre posiciones no respetuosas de la originalidad de la persona, de su identidad, de su auténtica, no anormal, existencia.

Es necesario estar atentos al riesgo que el prejuicio se reavive en una “mimética eutanasia existencial” que atribuye a la mayor edad de la persona con discapacidad la imposibilidad de intervenir en su desarrollo intelectual y afectivo.

Tal posición va contra las investigaciones multi e interdisciplinarias sobre el desarrollo y el envejecimiento que releen el existir del individuo poniendo el envejecimiento en una óptica de desarrollo potencial permanente.

### **¿Envejecen los padres, y después?**

El fallecer de los padres, su muerte, propone un vacío y nos damos cuenta que a nivel de la organización de los Servicios Sociales no se ha habido bastante y/o suficiente sabiduría en seguir una línea proyectiva para organizar el “después de los padres” en el tiempo, (dándose cuenta demasiado tarde de cuál recurso puede ser la familia cuando es suficientemente sustentada por una adecuada formación e información).

La debilidad y a menudo el vacío de las intervenciones de carácter educativo (la intervención educativa necesita una permanente acción, como para todos, también para las personas con

discapacidad) después de la escuela de la obligación, los talleres protegidos, las acciones y las intervenciones meramente asistenciales (a menudo mimetizadas en el trabajo inútil) están haciendo emerger un decaimiento de las capacidades intelectivas y relacionales de las personas con discapacidad y esto se atribuye (proponiendo meras constataciones y diagnósticos pasivos) al envejecimiento y no al vacío prejudicial de las intervenciones, a la ausencia de proyectos con una perspectiva a largo plazo.

En tal dimensión hay el fuerte riesgo que rápidamente se puedan “desempolvar” teorías y prácticas de segregación con la vuelta de estructuras especiales, manicomios,... también mimetizados bajo otro nombre para prometer Institutos-totalizadores haciéndolos aparecer (convertirse) la natural llegada a la mayor edad de las personas con discapacidad.

Hoy, la situación económica por un lado y, por el otro, la necesidad de responder a las necesidades de las personas con discapacidad, en manera especial de aquéllos que ya no tienen padres, propone la trampa de institutos caros con respuestas a las necesidades de baja calidad.

Altos costes y baja calidad parecen ser las palabras claves de ciertas tendencias a realizar algunas intervenciones.

Los institutos para personas con discapacidad (por ej.: Residencias Sanitarias para Minusválidos) no sólo cuestan en dinero, pero también en energía de voluntariado, a menudo necesaria para hacer funcionar la ineficiencia.

Otro despiste de la ineficiencia: hacer creer y demostrar (desempolvando una antigua historia) que tales personas sean destinadas a un deterioro de las capacidades a causa de su discapacidad, y no a causa de la ineficiencia de las estructuras, de las elecciones equivocadas, de los efectos de visiones prejudiciales en observar y valorar al ser humano, la persona (con o sin discapacidad, los mismos errores se están llevando a la práctica en los proyectos cerca a las personas mayores: para todos nosotros).

Las intervenciones sobre el “después de nosotros” deberían provocar una implicación activa de las familias, de los padres, de los hermanos, que son un gran recurso, si educados, y que tendrán que ser ayudados a pensar en un real proyecto de inversión por sus hijos con discapacidad. Hace falta evitar que se establezca un pasivo, fatalista y desafortunadamente no posible sin un proyecto: “habrá alguien que pensará en nosotros.”

La realización de estructuras Institucionales para las personas con discapacidad sin padres muchas veces es administrada por asociaciones, fundaciones, sea con financiaciones públicas que privadas, que organizan lugares de acogida, estructuras que desafortunadamente (aunque nazcan de un empujón fuerte afectivamente, de un deseo de hacer bien por los mismos hijos) son respuestas prácticas a las urgencias y, no teniendo fundamentos sobre experiencias y conocimientos evaluados y averiguados científicamente, acaban con llegar a ser una realidad a menudo no adecuada, cara y desafortunadamente difícilmente transformable en proyectos más eficientes y de calidad.

Errores de este tipo desafortunadamente, más allá de tener una recaída sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad y ser extremadamente caros, amenaza de producir en el contexto

socio-cultural la convicción solidaria que los Institutos sean la respuesta natural de la asistencia a las personas con discapacidad, (también esta convicción llega a ser difícilmente modificable porque está pensada con buenas intenciones y se arraiga en el prejuicio que sea una consecuencia natural de la suerte de ser personas con discapacidad).

### Entrevistamos las experiencias para hacerlas desenvolver en sinergia

Las hipótesis de las iniciativas en el ámbito de la “Pedagogía Especial” pueden contribuir a la formulación de hipótesis y prácticas de alta calidad y de apoyo científico a proyectos acerca de la realización sinérgica de “pactos sociales” relacionados a acciones finalizadas a determinar ocasiones operativas, contextos y situaciones que llevan, acompañan las personas con necesidades especiales hacia una vida autónoma e independiente<sup>12</sup>, ocasiones que, en mi opinión, deberían ser planeadas y supervisadas, en un sistema de “investigación-acción” documentando los procesos de la experiencia con el fin de localizar, valorar, averiguar y plantear sea modelos teóricos y metodológicos sea operativos finalizados a provocar acciones sinérgicas solidarias en el contexto socio-cultural.

La realización de un proyecto de investigación podría llegar a ser una significativa inversión haciendo ascender la iniciativa a una experiencia comparable a un “laboratorio ambiental” donde se lleva a la práctica la investigación científica multi e interdisciplinar más allá que interinstitucional como prevé la ley 104/92<sup>13</sup>.

Las inversiones que tienen el objetivo de realizar contextos finalizados a brindar oportunidad a nivel de autonomías, socialización y aprendizajes<sup>14</sup> para las personas con discapacidad amenazan de pararse en espera de respuestas espontáneas por parte del tejido social que resultan a menudo desafortadamente una desilusión en cuánto tardan en venir o no ocurren o cuando ocurren –predominantemente atándose a una “solidaria sobre subrayada buena voluntad”– no necesariamente son respuestas adecuadas a las necesidades y correspondientes a los recursos económicos invertidos.

Las referencias llevadas a la práctica por las investigaciones en el ámbito de la Pedagogía Especial acerca de la superación de las dificultades que las discapacidades proponen, hacen emerger la necesidad de intervenir con concretas y fuertes acciones educativas ambientales y sociales, acciones

---

12 Hemos experimentado y estamos experimentando de muchos años sea en Italia que en España (Universidad de Murcia - prof.ssa Nuria Illan Romeu y FUNDOWN Murcia dónde se están realizando una convivencia con estudiantes de la misma Universidad con jóvenes con trisomía 21) proyectos finalizados a proveer competencias a personas con discapacidad por una alta calidad de vida autónoma e independiente; tales investigaciones tienen una doble acción:

1. proveer competencias a las personas con discapacidad.

2. educar a la solidaridad activa proveyendo instrumentos cognoscitivos y operativos al contexto-tejido social para determinar las condiciones culturales y operativas por la integración/inclusión. A tal propósito nuestra acción, en el ámbito de la investigación, también ha sido la de encontrar a comerciantes, ciudadanos (del barrio en el que vivían las personas con discapacidad y en el que se desarrollaban las acciones de investigación) poniéndonos a disposición para proveerles los instrumentos culturales y conceptuales para colaborar a las investigaciones.

13 cfr. <http://www.handylex.org/stato/I050292.shtml>

14 Autonomías, Socializaciones y Aprendizajes, en mis investigaciones, son indicadores privilegiados que valoran la eficacia de la intervención en relación a su grado de implicación y de integración recíproca, así que: cada autonomía tiene que producir competencias en relación a la socialización y a los aprendizajes; la socialización, competencias a nivel de autonomías y aprendizajes; los aprendizajes, competencias a nivel de socialización y autonomías.

que sobre el plan pedagógico-educativo pueden encaminar, respaldar y hacer desenvolver procesos de integración/inclusión juntos a los de desarrollo cognitivo y afectivo de la persona con necesidades especiales. Procesos que de otro modo amenazan de quedar en la buena voluntad y en los agujeros: desafortadamente la buena voluntad no basta pero son necesarias sumamente competentes y rigurosas acciones promovedoras suficientemente basadas en aquellas experiencias, también espontáneas, que han producido resultados positivos, experiencias evaluadas y averiguadas científicamente.

Resultan fundamentales proyectos que en el tiempo (como en un tipo de manutención-modernización permanente) acompañen, respalden y desenvuelvan juntamente las finalidades de integración e inclusión a los de desarrollo cognitivo y afectivo (un buen proyecto tiene que acompañar a la persona con discapacidad manteniendo y desenvolviendo en el tiempo con continuidad las competencias y las acciones de soporte).

Resultan por lo tanto necesarios proyectos que en el tiempo:

1. por un lado, tengan la responsabilidad de realizar lugares, entornos, contextos, arquitecturas adecuadas al encuentro social
2. y por el otro, promuevan las acciones necesarias a concretar la integración inclusión finalizada a una vida autónoma e independiente de calidad.

Resulta una inversión económica y cultural por las instituciones, por las fundaciones, por las familias, para las personas con discapacidad (también en primera persona) llevar a la práctica aquellas acciones rigurosas y científicas finalizadas a supervisar la eficacia de las intervenciones, averiguando y valorando los resultados. Tal dimensión, que yo defino de inversión, propone la realización de “polos” de investigaciones multi e interdisciplinarias dónde es posible reflexionar sobre el enfoque integrado.

Las hipótesis que orientan los proyectos de los “pactos sociales” podrían ser la ocasión para la realización de un “polo” dónde se observan, se investigan y se encuentran soluciones para la aplicación, protocolos experimentados que pueden ser llevado a las periferias, constituir una referencia rigurosa y científica, futuro modelo para orientar otras prácticas, otros proyectos originales, ser de servicio a otras realidades que tienen posibilidades económicas limitadas<sup>15</sup>.

## **No tener en cuenta el contexto, el entorno, lo social como recursos**

Parece que las necesidades de una persona con discapacidad sean:

- indefinidamente moralista;
- definidamente económicas y médicas.

---

15 Los “polos” de investigación y los proyectos integrados entre Universidad y Empresa, en especial modo aquellos con mínimo tres naciones que cooperan, son deseados y respaldados pecuniariamente de nuestro Estado y de la Comunidad Europea (proyectos Erasmus, Comenius, Integer,...) más allá que desgravados.

El indefinidamente moralista generalmente se refiere al “tratar bien”, “mantener a la persona limpia”, “evitarle malos encuentros y frecuentaciones”, y “quererle”,... por lo que concierne lo definido, parecen claros los profesionales de referencia y las acciones que son una manutención (también óptima) de la salud y del patrimonio.

El desarrollo y el fomento de la intencionalidad, las intervenciones por la elevación de la cultura, por la ampliación de los deseos,... aquellas intervenciones formativas, pedagógicas que proponen su desarrollo intelectual para desenvolver a la persona con discapacidad hacia una vida autónoma e independiente con el placer y el deseo de existir no son expresados, ni se hace referencia a profesionales que pueden intervenir en tal sentido.

Las elecciones que adoptar, si no hay un proyecto por el permanente fomento de la facultad de elección, por el fomento de su independencia, de la persona con discapacidad, siempre serán de otros, de otros que –hará falta preguntarse– ¿son formados para conocer y saber actuar por una ventaja también existencial de la persona, o sólo son formadas por ventajas económico-asistenciales?

¿El objetivo de las intervenciones de los profesionales de soporte al “después de nosotros” qué finalidad tiene que tener? ¿Meramente de asistencia, cura y tutela médico-administrativa?

Pienso que sea justo por parte de las estructuras públicas hacer hipótesis de modelos que vayan a experimentar practicas averiguando la eficacia y que tengan en cuenta las instancias y necesidades existenciales de la persona con discapacidad como se está realizando en la colaboración entre la Universidad de Murcia - profesora Nuria Illán Romeu y FUNDOWN.

Llevar a la práctica para documentar y difundir modelos que transformen la relación entre altos costes y baja calidad en costes aceptables y alta calidad.

Tales modelos podrían orientar la donación de aquellas ayudas financieras que las asociaciones, las fundaciones, solicitan. Por lo tanto no a las intervenciones a lluvia, pero sí a una economía de soportes selectivos que vaya a favorecer aquéllos modelos que, respetando la originalidad de la persona en sistemas transparentes y compartidos, determina (en cuanto experimentado y ofrecido por los ENTES PÚBLICOS) aquellos modelos, aquellas buenas prácticas que proponen una alta calidad de las intervenciones económicamente posible y aceptable.

Las acciones de investigación de modelos y su puesta en acto experimental y de divulgación deben tener en cuenta el contexto, el entorno valorándolo como gran recurso. Lo social, la educación a la solidaridad no debe ser asimilada a una buena acción que el ciudadano puede hacer pero a un modo de concebir el trabajo, la producción, las relaciones, la cultura, las profesionalidad en una realización de economías fuertes y solidarias.

## **Un proyecto y un proyectista por los sistemas de integración e inclusión**

Las Instituciones, a través de los Servicios y las medidas legislativas, deberían concurrir a delinear un proyecto de vida que proponga la posibilidad que haya un proceso de integración entre las actividades de rehabilitación y las otras actividades de la persona, y que consiguientemente se pueda

planear un proyecto existencial que no coincida exclusivamente y totalmente con recorridos médicos y de rehabilitación, psicológicos-terapéuticos, didácticos y que adiestran.

Resulta fundamental evitar que la persona, su existencia, su original identidad sea negada de sus discapacidad y de las dificultades que éstas proponen con respuestas totales en la dirección terapéutica que, si llegan a ser dominantes, amenazan de hacer perder de vista la centralidad del individuo a favor de la total centralidad de la discapacidad y de los handicaps que ésta determina.

“Pedagogía Especial” y cotidianidad son las referencias, a nuestro aviso, que le proveen al Profesional especializado por la superación de los handicaps que la discapacidad propone, el espesor cultural y las competencias idóneas a garantizar a las instituciones y a las familias aquel ámbito de comparación rigurosa y aquella visión sistémica del conjunto, del panorama de las intervenciones en acto y/o posibles sobre el territorio, a favor de la persona con necesidades especiales.

La “Pedagogía Especial” ofrece la garantía de una competencia específica sobre los handicaps que las discapacidades proponen y por la búsqueda de ocasiones, oportunidad, metodologías por su superación; además la “Pedagogía Especial”, en su acción educativa en el día a día, justo por el hecho de tener que buscar en y con el entorno, en y con lo Social y en y con las Instituciones, posibilidad de miradas del conjunto para plantear sinergias profesionales e institucionales, se delinea cuál referencia rigurosa para pactar protocolos de intervención valorable y verificable durante el recorrido mismo.

La “Pedagogía Especial” o bien el Profesional con tal competencia de referencia ofrecería a lo social, a las instituciones y a las familias, referencias para valorar y averiguar (controlar) las modalidades de proceder y las practicas que presentan características virtuosas a ventaja de la persona con necesidades especiales. La reflexión y la documentación de los itinerarios de verificación, valoración, control, iría en busca de oportunidades metodológicas, de protocolos que pueden suplir de modelo riguroso de referencia que se pueda utilizar en más contextos institucionales.

Resulta fundamental remarcar que hace falta tener siempre presente que las experiencias en ámbito educativo son irrepetibles en cuanto tienen como objeto de análisis y observación la persona con su originalidad para respetar y hacer desenvolver.

Irrepetibles significa que las experiencias no pueden ser repetidas tales y cuáles.

Es por tal motivo que un proyecto educativo debe ser fundado sobre a una actitud experimental rigurosa, atenta a la observación, por una producción de hipótesis de intervención, de ocasiones, que se puedan proponer de nuevo fundamentalmente como presupuestos teóricos y metodológicos, no como meras recetas, tales de no ser repetibles garantizando el respeto de la identidad y originalidad de cada uno. El hecho de no ser repetible no contrasta absolutamente con la necesidad de comunicar y de reflexionar sobre la experiencia ocurrida, pero subraya que una determinada experiencia no puede ser repetida “tal y cual” para todos.

## **La Pedagogía Especial y las garantías de un acompañamiento multi e interdisciplinar, multi e interinstitucional**

Nuestra investigación en el ámbito de la “Pedagogía Especial” ha tenido una estrecha colaboración y responsabilidad científica con Instituciones y Profesionales del área médica y psicológica, en tales ocasiones las competencias relacionales, las capacidades de colaborar, el rigor científico, la claridad y la especificidad de los papeles, de los lenguajes, de las responsabilidades de cada Profesional y cada Institución durante los procesos de investigación e intervención, han sido referencias fundamentales para poder actuar las hipótesis y los proyectos operativos, para el valor, la eficacia y la validez de las intervenciones.

Es justo desde una “actitud experimental” en una dimensión integrada, interdisciplinar e interinstitucional que se han podido realizar recorridos sinérgicos de las competencias de las diferentes áreas, precisando: instrumentos, lenguajes y responsabilidad, determinando reflexiones epistemológicas, autenticidades teóricas y metodológicas que han orientado las elecciones en la práctica.

Operación sin duda indispensable aunque hecha difícil por los costumbres que a menudo dividen las muchas instituciones en bloques, pero todavía peor que una visión relativa y estrecha al rasgo de responsabilidad personal: es importante hablar de las personas, de los Profesionales en cuánto son ellos a actuar en el día a día, las Instituciones a menudo se convienen con Actos extremadamente adecuados, pero las PERSONAS tienen simpatías, antipatías,...

Se necesita un contexto y una dimensión relacional que, aunque haciendo referencia a las especificidades institucionales y a responsabilidad profesionales específicas, piensen en cómo poner en sistema los rasgos que cada Servicio, cada familia, operador, voluntario,... “administrador de apoyo” pone a disposición por un proyecto unitario sobre la Persona, proyecto compartido valorable, verificable por un protocolo pactado conjuntamente.

El proyecto sobre la Persona no puede esquematizar las intervenciones con dominancias arbitrarias médicas y de rehabilitación, didáctico-escolásticas o psicológico-clínica o jurídico-administrativas, en cuánto se amenaza de perder la dimensión unitaria de la identidad de la persona con consecuencia de una fragmentación de una existencia.

Las competencias indispensables para proveer energía a la necesidad de cambio y de lo concreto, a las acciones complejas a las que se tiene que contestar, solicitan en las estructuras institucionales la indispensable presencia de figuras profesionales con papeles y responsabilidad de coordinación y planificación. Es para responder a tales exigencias que se ofrecerán las competencias al “Proyectista especializado en los sistemas de integración-inclusión.”

Reconduciendo las experiencias relacionadas a los procedimientos y a las medidas y entrevistándolas, hay la posibilidad de reflexionar junto, tratando de encontrar aquellas estructuras en las que hallar las líneas principales que puedan ser de referencia para orientar futuros proyectos, procedimientos, medidas cada vez más dinámicas y adecuadas prácticas.

**TEMA 7:**  
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

**Ponencia:**  
Camino hacia la vida autónoma: “De la cuna a la ciudadanía”

**Autora:**  
STELLA CANIZA DE PÁEZ.  
*FUNDAL-Fundación para el Desarrollo Autónomo Laboral*

---

**Resumen:**

**Ejes para la reflexión.**

- Transformación del significado de los diagnósticos. De la masificación a la singularidad.
- Las representaciones sociales acerca del Síndrome de Down y sus efectos en cada persona. La concientización y educación comunitaria.
- Transformación del lugar de las personas con S. de Down tienen en el frecuentemente en el imaginario social. Causas y consecuencias. Ejemplos.
- Incidencia recíproca entre los referentes teóricos de los profesionales intervinientes y las actitudes familiares.
- Efecto de las intervenciones.
- La autonomía como construcción: ¿Qué significa hablar de auto dirección y autonomía? A) En la primera infancia. B) En la edad escolar. B) En la adolescencia. C) En la edad adulta.
- Vida plena y ciudadanía. Los agentes de apoyo.
- Marco jurídico: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Los conceptos de autonomía, auto dirección, autodeterminación, autogestión, están en proceso de difusión, concientización y compromiso de la sociedad, en distintas partes del mundo.

Esto nos obliga a recordar que siempre, el ser humano es humano, en tanto sea sostenido por otro, en el otro y con otro.

Desde la concepción hasta la muerte, nosotros los humanos somos seres sociales. Interactuamos con otros y simplemente, vivimos en relación con otros.

Por lo tanto, las personas con discapacidad se relacionan con otros y requieren, sin duda, sostén y ayuda de quienes forman su contexto.

Como todos, pero probablemente, más que otros.

El desafío entonces es lograr que cada una de estas personas disponga de los apoyos que demande y necesite para poder dirigir su propia vida.

La auto dirección es la posibilidad que lleva a la esperanza de una adultez diferente.

Decimos con Enrique Montovio:

“La obstinada prohibición social y cultural de acceder al mundo de los adultos, que se manifiesta hacia las personas con discapacidad mental y en particular en el caso de las personas con Síndrome de Down, hace que ante una tal perspectiva, se conviertan en la evidencia misma de una prohibición a crecer, de la que todos somos altamente cómplices.”

“Desde este punto de vista, el joven con Síndrome de Down, puede ser asumido como el prototipo bastante emblemático, de todos los jóvenes con discapacidad que pudiendo convertirse simplemente en hombres, permanecen retenidos en una infancia sin fin”.

## **¿QUÉ ES SER ADULTO?**

Ser responsable de la propia vida.

¿Las personas con discapacidad son pensadas como capaces de dirigir su propia vida, ser autónomas en su pensamiento y en sus deseos, aunque para lograrlo necesiten más apoyos que la mayoría?

En general, podemos decir que NO son ubicadas en ese lugar, sobre todo porque las ha marcado fuertemente el paradigma de la incapacidad y la incompetencia, sin que las singulares condiciones de cada uno sean tenidas en cuenta.

Así, frecuentemente se escucha hablar del Sujeto con discapacidad intelectual.

## ¿QUÉ QUIERE DECIR SUJETO?

Sujeto: Individuo. Prójimo. Persona innominada. Se usa frecuentemente esta voz cuando no se quiere declarar la persona de quien se habla, o de quien se ignora su nombre.<sup>1</sup>

¿Será que el Sujeto con discapacidad intelectual, es un innominado, desconocido en su singularidad, en su identidad, en todos sus otros atributos personales?

¿Puede ser este sujeto innominado, una persona con Síndrome de Down?

¿Puede el apellido del Dr. Down filiar a la persona, como si perteneciera a otro linaje?

¿Basta decir “Down” para que se crea innecesario usar el apellido familiar y el nombre propio?

Otra acepción de la palabra Sujeto nos remite al Sujeto Psíquico. Sujeto que se constituye en cada pequeño ser humano, sostenido por el agente materno.

“Este Sujeto no aparece con el parto biológico... Sólo aparece cuando empieza a hablar o a jugar...”

Tenerlo en cuenta e intervenir, sin perder esto de vista, determinará que el resultado no sea un robot absolutamente dependiente del mandato de otro, sino de un niño con el deseo de jugar...”

“El deseo de jugar siempre implica jugar a ser grande, apuntando a hacerse cargo de la propia vida, con las humanas limitaciones que todos tenemos”.<sup>2</sup>

La mayoría de los chicos juegan y sueñan con llegar a ser mamás, maestras, papás, Super héroes, princesas, doctores, bomberos o basureros, salvavidas... Esos sueños tal vez nunca se hagan realidad... O sí... No importa... ¿Quién les / nos quita el placer de soñar?

Poco o nada se pregunta a los niños con discapacidad ¿Qué querés ser cuando seas grande? Pregunta esta habitual para cualquier otro niño en las más variadas circunstancias.

¿Quién determinó que a esta minoría de niños, los que tienen problemas en su desarrollo, los que tienen S. de Down, debe prohibírseles soñar?

Que sus ilusiones se hagan o no realidad, dependerá en gran medida, de la historia que le toque vivir a cada uno.

Esa historia singular que aún no está escrita, que se hace día a día. Historia con logros y con frustraciones... Con sueños hechos realidad y otros que quedan como asignaturas pendientes. Como nos pasa a todos. Como todos tenemos que aprender a aceptar...

Por eso decimos que la auto determinación, la autonomía, la auto dirección de la propia vida, la construcción cotidiana del propio destino, comienza en la infancia.

Que es éticamente insoslayable reconocer en cada niño su potencial condición de ciudadano.

Que es imprescindible favorecer que sean Sujetos deseantes, pensantes, capaces de dirigir su propia vida, con autonomía de acción y libertad de pensamiento.

Para lograrlo, es necesario tener en cuenta que la familia es puntal y promotora de la auto determinación de todos sus miembros y que es necesaria la cooperación entre familiares, profesionales, comunidad y las propias personas con S. de Down, para que interactuando, logren mejorar la calidad de vida posible para cada de ellas.

1 Enciclopedia Espasa Calpe.

2 Lic. Elsa Coriat.

Estamos viviendo momentos de transiciones:

- De la patología médica a las cuestiones sociales.
- De lo individual a lo comunitario.
- De la masificación a la singularidad, reconociendo la diversidad entre las propias personas con discapacidad.
- De la dependencia a la autonomía.
- De la protección a los apoyos.
- De la institucionalización a la auto dirección.

Estas transformaciones nos permiten redefinir el tradicional concepto de discapacidad y decir que una limitación puede llegar a generar mayor o menor grado de discapacidad dependiendo de que la persona disponga o no de los apoyos necesarios para sostener las actividades y facilitar su participación.

“La sociedad puede dificultar o facilitar el desempeño / realización de un sujeto, tanto porque pone o crea barreras o porque no proporciona elementos de apoyo o ayuda necesarios o requeridos”.

## **TRANSFORMACIÓN DEL SIGNIFICADO DE LOS DIAGNÓSTICOS. DE LA MASIFICACIÓN A LA SINGULARIDAD**

Los diagnósticos, tomados como oráculos, ponen en riesgo las posibilidades y el derecho de cada persona de construir su propio destino, sostenido por los apoyos de su entorno e interactuando con sus contextos.

Cuando los diagnósticos se consideran oráculos y se convierten en profecías, éstas tienden a cumplirse.

Sabemos que afirmaciones o ideas que fueron falsas en un comienzo, al generalizarse se transforman en realidades verdaderas.

Las personas con S. de Down, que forman parte todavía de los excluidos del concierto social general, son aún frecuentemente, caracterizadas por la deficiencia.

Las representaciones sociales acerca del Síndrome de Down y sus efectos en cada persona los ubica en general como ejemplo de la máxima expresión de la deficiencia mental. Pocas veces se los reconoce como personas capaces de tener una vida normalizada, útil para sí mismos y para su comunidad.

Por lo tanto aún debemos ocuparnos de la concientización y educación comunitaria, tendiente a transformar el lugar que las personas con discapacidad y particularmente quienes tienen S. de Down tienen con demasiada frecuencia en el imaginario social, en el que se los transforma en clones, ante los cuáles parece no existir, o por lo menos se pierde de vista, el valor de la singularidad.

Estas personas, como otras personas con otras discapacidades, corren el riesgo de ser sometidas a un doble juego perverso:

Ser discriminadas por su condición, para luego ser indiscriminadas, suponiendo que lo que vale para una vale para todas, lo que vale decir:

### **Discriminación VS Indiscriminación. Masificación VS singularidad**

Las representaciones sociales han marcado fuertemente la vida de las personas con discapacidad. Cada acto que se relaciona con ellas, deja marcas. Las deja en esa persona, en sus allegados y en la comunidad toda.

La Educación puede contribuir a modificar el lugar que tiene la discapacidad en el imaginario social. Sin embargo, también en los ámbitos educativos se pronostican limitaciones a priori.

Hemos escuchado...

\* Estos chicos son muy “bajitos”, esto no lo van a aprender...(Se refiere al C.I.)

\* No enseñemos esto otro... Total, ¿para qué les va a servir?

\* ¿Contenidos escolares? No, No “estos” son sólo para taller laboral...

Parece no tenerse en cuenta en estos casos, que “estos”, son niños. Se refiere a alumnos cuya historia personal, recién se está comenzando a escribir.

Estas afirmaciones no son sin efecto, dejan marcas...

#### **Efecto de las intervenciones:**

Existe una incidencia recíproca entre los referentes teóricos que sostienen las intervenciones de los profesionales y las actitudes familiares.

Las actitudes familiares están sostenidas en la propia historia de cada miembro de la familia, las representaciones sociales que cada comunidad tiene acerca de la discapacidad y su efecto en las personas con S. de Down y el discurso de cada uno de los profesionales intervinientes y sus estrategias de intervención.

Decimos con el Dr. Alfredo Jerusalinsky<sup>3</sup>:

*“Es por eso que insistimos en la interdisciplina como medio para poner en juego lo que de mejor se ha encontrado hasta ahora en el campo de la clínica. Pero no se trata de una mera juxtaposición de prácticas diferentes o de una rápida componenda entre teorías divergentes. Se trata de una paciente y demorada labor de descifrar y entretrejer en cada caso los detalles de sus dificultades, las limitaciones de su cuerpo y la disposición de su deseo, para hallar el modo como los conceptos de las diferentes disciplinas, se coloquen al servicio de un sujeto, que aún siendo portador de un síndrome, demanda ser persona”.*

3 Jerusalinsky, A. “Lo posible y lo imposible en la cura del Síndrome de Down”

*Si la “cura” o dicho de otra forma, el éxito en las intervenciones, se dirige a este aspecto, es perfectamente posible para la mayoría de las personas con Síndrome de Down, obviar los obstáculos que se le adjudicaban masivamente, para la circulación social”*

*“Lo posible en esta “cura” está en proporción directa con la capacidad de los que rodean a esta persona, de escuchar su risa como risa, su enojo como enojo, su queja como queja, su dolor como dolor. Simplemente, darle importancia a lo que ella tiene para decir”<sup>4</sup>*

Lo antedicho nos lleva a desarrollar algunos conceptos interesantes:

Hablemos del lugar del supuesto saber. ¿Nos hemos instalado los profesionales en el lugar del supuesto saber que se nos adjudica? Creemos que sí porque profesionales, familiares y funcionarios hemos tratado de hacer por los otros, miembros de una minoría, lo que la mayoría creía que era lo mejor para ellos, lo que les convenía.

Esto es lo mismo que decir que todo se hizo *por ellos* y no *con ellos*, presuponiendo que cualquier cosa las harían mal o limitadamente.

Así, reunidos los “expertos” y dando instrucciones o en el mejor de los casos aconsejando a las familias, sostenidos en los saberes médicos, pronósticos y oráculos,

se planificaron tradicionalmente las acciones que marcarían el derrotero de la vida de quien no había sido consultado ni tenido en cuenta para la toma de decisiones.

Este concierto de opiniones, frecuentemente disarmónico, constituyó un *círculo vicioso* del cuál fue muy difícil escapar y que terminó con muchas personas institucionalizadas, como muertos civiles, habiendo podido tener una vida más parecida a la de todos y sobre todo, más libre.

Romper este cerco es posible, si nos abocamos a realizar una *planificación centrada en la persona*, que comience con un diagnóstico situacional realizado con la participación de la propia persona con S. de Down, que refiera su historia, sus deseos, sus proyectos, que exprese sus necesidades, sus demandas y entonces contando con esa información, los expertos y las familias, en un armonioso *círculo virtuoso*, podrán elaborar proyectos que, puestos a consideración del interesado, con su opinión concensuada, podrán llevar a la acción.

*Sólo así podremos reafirmar la convicción de que la persona con discapacidad es capaz de dirigir su propia vida.*

Esto significa pasar de un *círculo vicioso* a un *círculo virtuoso*.

## ¿Qué valores ponemos en juego en este desafío?

¿COMPASIÓN? ¡NOOOOOOOO! ¡CON PASIÓN!

\*Honestidad. \*Coraje. \*Confianza. \*Placer.

<sup>4</sup> Caniza de Páez, S. “Camino hacia la vida autónoma: de la cuna a la ciudadanía”

## **La autonomía como construcción:**

¿Qué significa hablar de auto dirección y autonomía en las distintas edades de la vida? Cada etapa de la vida tiene sus propias características.

¿Se reconoce esto para los que han sido llamados “ángeles asexuados”, “niños eternos”.

Ante la certeza de que esto no ha sido tenido en cuenta, con preocupante frecuencia, tenemos que preguntarnos ¿Cómo ha incidido esto en la calidad de vida de cada persona?

Para reflexionar: ¿Qué es la autonomía en la infancia, en la adolescencia, en la edad adulta? ¿Cuál es el papel de las familias, de los profesionales y de las instituciones?

### *A) En la primera infancia:*

¿Por qué decimos que la autodeterminación nace en la cuna?

- ¿Pueden elegir los bebés y los niños pequeños?
- ¿Se les da esa opción?
- ¿Se reconocen las manifestaciones acerca de sus preferencias?

La constitución subjetiva es uno de los aspectos estructurales del desarrollo infantil que muchas veces ha sido poco considerado o hasta minimizado en sus consecuencias. Los cuadros psicopatológicos de la infancia han sido frecuentemente pensados como patognomónicos del Síndrome de Down.

Hoy sabemos que este error conceptual ha marcado la vida de las personas al ser sostenido por intervenciones inadecuadas.

Cuando nace un niño con problemas orgánicos para su desarrollo podemos afirmar que estamos ante aparato biológico predisponerte cuyo evolución dependerá en gran medida de un ambiente determinante.

¿Por qué casi no se les pregunta a los niños con discapacidad qué querés ser cuando seas grande? Por las sentencias diagnósticas. Porque su futuro se supone velado, obturado, cercenado a priori:

Una hipótesis, formulada hace ya más de 40 años y hoy confirmada, aceptada y demostrada por avanzados estudios objetivos de la neurobiología, nos permite afirmar, parafraseando al Dr. Alfredo Jerusalinsky que “una intervención adecuada en épocas tan tempranas de la vida, podría modificar sustancialmente las discapacidades y la condición psico social del individuo victimado por una constitución desventajosa para su normal evolución y desempeño”

*“Además, por lo que la clínica de niños pequeños nos había enseñado hasta allí, habíamos llegado a la convicción de que los bebés, aún los discapacitados no eran meramente pasivos en el registro de los que se les ofrecía. Y que podían ser conducidos a ser pasivos precisamente por el*

*conjunto de las actitudes de los que lo rodean, cuando estas están inspiradas, precisamente, en suponerlos tales*<sup>5</sup>

Estamos ocupándonos de las intervenciones, su manera de organizarlas y sus efectos. Todos estaremos de acuerdo en que favorecer el logro de una mejor calidad de vida para las personas es un objetivo compartido. Por lo tanto, si el propósito es lograr para ellas un desarrollo armónico que los conduzca a una vida adulta plena, es necesario comenzar desde que se instala la sospecha diagnóstica.

Las intervenciones son importantes y necesarias. Muchas de ellas insustituibles, pero siempre tienen que considerarse los efectos en cada quien en su singularidad y saber que pueden tener también efectos indeseables y hasta iatrogénicos,

La condición de pacientes o de alumnos, necesaria para cualquier persona en algunos momentos de la vida, parecen estar incrustadas y no incluidas en la cotidianidad de las personas con discapacidad.

Así, el jugar de cualquier niño es ludoterapia para algunos de ellos, los que tienen que enfrentar problemas en el desarrollo; una mascota es zooterapia; disfrutar de olores y fragancias es aromaterapia y vivir interactuando con los estímulos de la naturaleza o la cultura se transforma en “bombardeo sensorial”. Los aprendizajes tienen siempre que ser especiales, la escolarización sistemática parece no tener fin, confundiendo la oferta de educación permanente, con permanencia de por vida en las instituciones escolares, las que tendrán como natural continuación los centros ocupacionales o talleres protegidos.

¿Cuándo una vida normalizada?

¿Cómo suponer que si desde el inicio, se dice a los padres y a la comunidad toda, que los niños con discapacidad y particularmente los que tienen S. de Down, han de tener una vida “tan diferente”, como para que todo lo que es habitual para los niños convencionales, para ellos tenga que ser “terapéutico”.

¿Cómo pensarlos como potenciales ciudadanos, si se supone que se apropiarán de la lengua materna interactuando con animales de otras especies?

¿Cómo pensar en adolescentes disfrutando de un fin de semana en una discoteca, si su única relación con la música ha sido la terapéutica?

¿Cómo suponer que se va a confiar en sus posibilidades de enfrentar los avatares de la vida y construir su propio destino, asumiendo la responsabilidad acerca de los efectos de sus actos, si desde la infancia se le ha dicho, con palabras, con gestos o con acciones que lo haga lo hará mal o que mejor hubiera sido hacerlo de otra manera o más rápido?

¿Cómo pensarlo como autónomo, si para lograr cumplir con tantas terapias y no llegar tarde, es mejor que le den de comer en la boca, lo vista la madre, o lo lleve y traiga en auto, porque aprender a viajar en transporte público y lograr hacerlo en forma independiente, lleva mucho tiempo y es riesgoso?

5 Jerusalinsky, A. “Lo posible y lo imposible en la cura del Síndrome de Down”

Ideas como estas ya fueron expresadas por otros autores, destacándose el artículo denominado “Inutilidad aprendida” publicado hace ya casi 20 años.<sup>6</sup>

Sin embargo, sus efectos negativos aún marcan las vidas de niños pequeños que recién están comenzando el camino de su desarrollo.

### *B) En la edad escolar:*

Otro principio generalmente compartido, el de la educación inclusiva, es un proceso comenzado ya hace varias décadas, pero aún inacabado.

Educar en instituciones preparadas para atender a la diversidad del alumnado, se convierte en una estrategia altamente valiosa, cuando se propone lograr que cada alumno esté realmente integrado y que pueda aprender con su grupo.

La elección del mejor lugar para aprender y seguir aprendiendo, no depende sólo de las ofertas del sistema educativo de cada región, ni de los anhelos o decisiones de padres o profesionales.

Depende fundamentalmente de preguntar a cada alumno en qué institución se puede sentir realmente integrado y permitirle elegir dónde cree que será un activo participante de los procesos de enseñanza y de aprendizaje del grupo total.

*Esto es imprescindible tenerlo en cuenta y también es auto dirección de la propia vida.*

Una idea eje para el logro de una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad es reconocer su condición potencial de ciudadanos.

Educar al ciudadano con necesidades tan especiales, exige tener en cuenta como cuestiones muy importantes:

- Favorecer que puedan ser sujetos deseantes y pensantes capaces de gestionar su propia vida, con autonomía de acción y libertad de pensamiento.
- Afirmar que todos los logros serán posibles en la medida que obtengan los apoyos que necesiten y demanden.
- Indagar acerca de las estrategias de intervención que preparan para una vida adulta plena.
- Conocer y hacer propio lo normado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hoy Ley con la misma jerarquía que la Constitución Nacional de los países que la hicieron propia.

Estas ideas forman parte de los nuevos paradigmas que es necesario conocer, aceptar y optimizar para la concreción de acciones que conduzcan al fin propuesto.

<sup>6</sup> Greer, J.C., Wethered, C.E. y Greer, B.B. (1991) “Inutilidad Aprendida” En. Down Syndrome News (15:78-79, 1991) y en Boletín de la Asociación Síndrome de Down de la R.A. (ASDRA) Año 4. N° 12. Julio 1992.

Vale la pena, entonces preguntarse qué lugar tiene en este proceso de cambio la Educación, en todos y cada uno de sus niveles y modalidades.

*“La educación que desarrolla la autonomía y la independencia conduce a que la persona que aprende pueda utilizar el mismo camino para objetivos diferentes y diferentes caminos para el mismo objetivo. Esto conduce a la capacidad para resolver problemas. Produce, además, la capacidad para transferir lo aprendido en situaciones nuevas, desconocidas. El error, por tanto, es también un aprendizaje.*

*De este modo, la autonomía permite a la persona explorar el mundo, conocer sus reglas, establecer relaciones etc. pero es la independencia la que podrá conducir a la persona a tener una opinión propia del mundo, eligiendo desde su responsabilidad como quiere estar en el mundo”.*<sup>7</sup>

En octubre de 2009 se realizó en Salamanca una reunión denominada “Salamanca 15 años después”, destinada a evaluar la educación inclusiva, después de la “Declaración de Salamanca” de 1994, documento este último que sistematizó las bases de un proceso de cambio en los sistemas educativos, cuyo mensaje podríamos sintetizar diciendo de la exclusión a la inclusión.

En la reunión del 2009, se informó que de los más de 77 millones de niños que no asisten a la escuela, 25 millones tienen algún tipo de discapacidad y por otra parte, que el 95% de los niños con discapacidad no llegan a completar la educación primaria.

Estos alarmantes datos nos obligan a incrementar los esfuerzos necesarios para que sea la educación considerada como base inexcusable de igualdad de oportunidades sea la estrategia que permita que, valores como autonomía, auto dirección, auto gestión e inter dependencia, sean realmente internalizados y cambien la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Lo dicho es válido desde el nivel inicial de la educación hasta la formación de todos los que hoy se están preparando como profesionales, tanto de la educación como de la salud y de todas las otras áreas de quehacer humano.

### *C) En la adolescencia*

Para pensar en la adolescencia, los adolescentes y los cambios que se operan en todas las personas en esa etapa de la vida, parafrasearemos al Dr. Alfredo Jerusalinsky diciendo: Los adolescentes viven una etapa de transformaciones muy significativas, en su paso hacia la vida adulta. Estos procesos de cambio conducen a pasar:

- De los lazos familiares hacia los lazos de la amistad.
- Hacia la identificación con pares.

7 Wertheimer, M. “Teoría de la Gestald”

- Hacia relaciones afectivas fuera del círculo familiar.
- De vivir el presente hacia pensar en un futuro que todavía angustia por ser incierto.

¿Se tiene en cuenta esto en relación a los jóvenes con discapacidad? ¿Se les da a la mayor parte de los adolescentes con S. de Down la oportunidad de prepararse para lograr el futuro anhelado?.

#### *D) En la edad adulta*

¿Qué implica ser adulto? Adulto es el que ha llegado al fin de la adolescencia, que ha llegado a un punto y comienza otra etapa. Es el fin del crecimiento. Es tener voz y también voto, dar frutos, ser laborioso. *En síntesis: Ser hombre. Ser mujer.*

¿Por qué este lugar, el de adultos, les está frecuentemente cuestionado o aún vedado para las personas con Síndrome de Down?

Por las representaciones sociales acerca de las limitaciones que se adjudican indiscriminadamente a las personas con discapacidad intelectual.

Por desconocer que no es sólo la deficiencia lo que caracterizará cada historia individual, sino la atención y apoyo que cada persona pueda demandar o necesitar.

### **REFLEXIONES ACERCA DE LAS LLAMADAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA**

Todos los adultos realizamos una serie de actividades cotidianamente, que se complejizan a través del tiempo y se adecuan a las circunstancias. ¿Por qué para las personas con deficiencia intelectual, las mismas quedan muy frecuentemente reducidas, año tras año, a higienizarse, limpiar la casa y en el mejor de los casos, preparar algo para comer?

- Pensemos en lo cada uno, adulto, hace cada día:
- Auto cuidado: Higiene, vestido, alimentación.
- Consultas y controles médicos.
- Desplazamientos dentro y fuera del hogar.
- Participación en actividades educativas, laborales o recreativas.
- Gestiones
- Conseguir un lugar para vivir.
- Organizar un lugar para vivir.
- Adquirir lo necesario para vivir. (comprar, recolectar o permutar bienes o servicios)
- Comprar y preparar todo lo necesario para una buena alimentación.
- Utilizar aparatos domésticos.

- Cuidar, reparar o remodelar objetos del hogar.
- Elegir, adquirir, cuidar y arreglar o hacer arreglar prendas de vestir.
- Elegir, adquirir, cuidar y arreglar o hacer arreglar otros objetos personales.
- Solicitar ayuda o apoyos cuando lo considere necesario.
- Ofrecer ayuda o apoyo a otros. <sup>8</sup>

Cuestiones relacionadas con la vida privada. Relaciones personales:

- La afectividad.
- Lo privado.
- Lo íntimo. La intimidad como construcción.
- Lo público.
- El tránsito de lo privado a lo público.

## EL DESAFÍO...

Es impostergable que a quienes han sido tradicionalmente considerados “niños eternos”, “ángeles asexuados”, se les dé permiso para constituirse en Sujetos deseantes ¡y pensantes!

### ¿Qué decimos cuándo decimos lo que decimos?

1. Autonomía (pero no soledad).
2. Interdependencia.
3. Autodeterminación.
4. Auto dirección.
5. Autogestión.

#### *1. Autonomía - independencia*

*Cuando Vigotsky habla de pensamiento y de lenguaje, dice que el lenguaje nace del contacto entre las personas, paralelamente el pensamiento es la interiorización del lenguaje y es ínter subjetivo. El lenguaje ayuda a madurar el pensamiento y este ayuda a desarrollar el lenguaje.*

*En este sentido, la autonomía ayuda a madurar a la independencia y la independencia da calidad a la autonomía.<sup>9</sup>*

¿Alguien podría vivir absolutamente aislado?

<sup>8</sup> Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud.(CIF)

<sup>9</sup> Cuomo, N. paper inédito.

Los humanos somos seres sociales y por lo tanto, vivimos con otros, para otros y con la ayuda de otros. Lo hacemos con relativa autonomía, en forma inter dependiente.

La total autosuficiencia no existe. La autonomía siempre se sostiene en la relación con otro.

Nada más ni nada menos, necesita o demanda la persona con discapacidad, particularmente con discapacidad intelectual. Esto quiere decir que por grandes que sean sus dificultades, es éticamente insoslayable, preguntarle qué quiere, qué prefiere y más aún, analizar qué desea, para ofrecerle los apoyos que necesite para lograrlo.

“Se entiende por vida autónoma a la dirección y control que una persona ejerce sobre su vida a partir de la provisión aceptable de opciones que minimicen su dependencia con relación a los otros, para organizar y ejecutar las actividades de todos los días”.<sup>10</sup>

## *2. Interdependencia*

- Ser independiente y autónomo no significa “ser” solo.
- Implica interacción y apoyos mutuos.
- Implica contar con otros.
- Implica sostenerse en el otro, en otros, con otros, como todos los humanos lo hacemos.

## *3. Autodeterminación*

Implica fijar los términos de la propia vida. Tomar resoluciones. Elegir, definir, decidir, con la menor intervención posible de terceros que cumplan funciones de apoyo y esto siempre con la anuencia del interesado.

## *4. Auto dirección*

Simplemente, que nadie haga nada sin preguntar e intercambiar ideas con la persona con discapacidad acerca de lo que la misma elige para sí mismo.

Esto es válido, tanto para las cuestiones cotidianas más triviales, como para las decisiones más importantes relacionadas con el momento o para el futuro, en todos los órdenes de la vida.

## *5. Autogestión*

Auto gestores de la propia vida, si han crecido con la certeza de que se confía en sus potencialidades...y al mismo tiempo si saben que, casi siempre... cuando necesiten una mano, cada uno sus allegados podrá ofrecerle dos...

Esta es una buena definición de auto gestión:

“Todo con las personas con S. de Down.” “Nada sin las personas con S. de Down”.

---

10 (Proyecto SAVA. Servicio de apoyo para la vida autónoma)

Todo con nosotros...Nada sin nosotros.<sup>11</sup>

### **Una nueva síntesis:**

La gente elige qué quiere hacer de su vida. Las personas con discapacidad

¿forman parte de la gente? Como es obvio que la respuesta es SÍ:

¡PREGUNTÉMOSELES CÓMO QUIEREN VIVIR Y DEJÉMOSELOS ELEGIR Y DECIDIR!

### **Los miedos al riesgo:**

Frecuentemente, cuando se habla del protagonismo de las personas con discapacidad intelectual para tomar decisiones y enfrentar la vida, aún en las cuestiones más simples, aparecen los temores acerca de los riesgos aumentados y la necesidad de una protección que a veces sepulta.

Los riesgos existen. Es necesario conocerlos y saber cómo prevenirse. Algunos son inevitables. Los accidentes acechan a todos.

Estamos de acuerdo, vivir es un riesgo

¿Quién elige correrlo? ¿Quién prefiere permanecer en una jaula de oro? ¿Quién opta por un palacio de cristal, que resguarda, pero del que no se puede salir?

¡¡QUIÉN DECIDE???

### **Los agentes de apoyo para la vida autónoma**

Autónomos, independientes, dirigiendo su propia vida, pero no solos.

Las personas con S. de Down necesitan más apoyos que otros para mejorar su calidad de vida.

### ***Concepto de apoyos***

¿Cómo se explica que se hable de autonomía, de auto dirección, de autogestión ... de ser ciudadanos... si al mismo tiempo se habla de los apoyos.

### ***¿Qué tipos de apoyos pueden brindarse?***

Los apoyos habituales y espontáneos.

Los apoyos sistemáticos y organizados.

Autónomos pero no solos.

Con el apoyo de los afectos, de los profesionales y con el apoyo del Estado.

---

11 Grupo de autogestores "Azul". Argentina.

Con los apoyos de una comunidad capaz de rever los viejos prejuicios, que tanto marcaron la vida de las personas con discapacidad.

Podemos tomar el texto del proyecto argentino denominado: Servicio de apoyo para la vida autónoma (SAVA). Este proyecto fue preparado por un grupo de OSCs dedicadas a favorecer la mejor calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y está siendo defendido para su aprobación desde hace varios años.

En el mismo, encontramos las siguientes definiciones:

*“Se entiende por vida autónoma a la dirección y control que una persona ejerce sobre su vida a partir de la provisión aceptable de opciones que minimicen su dependencia con relación a los otros, para organizar y ejecutar las actividades de todos los días”. “A los efectos de este servicio, se entiende por apoyos a las estrategias de acompañamiento proporcionadas por personal capacitado, a personas con discapacidad para mejorar su independencia / interdependencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción personal”.*

El Servicio de Apoyo a la Vida Autónoma, que tanto en su espíritu como en su articulado, viene a responder al cumplimiento de lo normado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (LEY 26378/08 de la República Argentina), se constituye como una oferta a partir de la cual las personas con discapacidad puedan aplicar las habilidades adquiridas para alcanzar un grado de autonomía suficiente que les permita acceder, en condiciones de normalidad social, a los recursos que la comunidad propone, como cualquier ciudadano.

Esta modalidad de prestación pretende brindar los apoyos necesarios a la persona con discapacidad para que logre una vida lo más autónoma posible, contribuyendo a levantar barreras que desde el entorno dificultan su participación plena, tanto para la vida en el hogar, como para su inserción social y laboral.

Se prevé la provisión de apoyos individualizados tendientes al logro de la mayor autonomía posible, tanto por la provisión de apoyos para el desenvolvimiento en su hogar como para su integración comunitaria a partir del desarrollo de actividades ocupacionales, deportivas y/o recreativas, entre otras, atendiendo siempre a las demandas y necesidades de cada usuario.

Esta prestación requiere tener en cuenta un programa personalizado a partir de la evaluación y planificación realizada con la participación de los interesados y personas significativas de su entorno, que incluirá la evaluación de los apoyos necesarios, la intensidad y duración de los mismos y la consideración de los apoyos espontáneos que toda persona recibe de sus allegados.

Este servicio *no es una instancia de capacitación*, por lo tanto, los destinatarios deberán tener la preparación necesaria para integrarse a la misma y ser personas con discapacidad mental jóvenes y adultas a partir de los 21 años.

El equipo de apoyo se conformará con diferentes profesionales, los cuales actuarán de acuerdo a la demanda de cada proyecto personal, en el que el agente de apoyo será parte fundamental.

Para que este proyecto tenga la posibilidad de concretar sus objetivos, el agente de apoyo deberá estar preparado para cumplir con una función que implica compromisos éticos, respeto al usuario como adulto autónomo, estando capacitado para atender sus demandas y orientar cuando sea necesario todas las avatares que pueden presentarse en lo cotidiano, tanto en situaciones hogareñas como en la vida pública, en lugares de trabajo, de recreación y uso del tiempo libre.

Aunque las personas que aspiren a actuar como agentes de apoyo sean profesionales o estudiantes avanzados de carreras relacionadas con la problemática de la discapacidad, deberán realizar un curso de capacitación específico, en cuyo temario se incluirán las nuevas conceptualizaciones acerca de la discapacidad y sus consecuencias y las personas, los conocimientos que aporta la medicina, relacionados con la salud de las personas y signos o síntomas que requieren hacer consultas, aspectos legales que permitan guiar a los usuarios acerca del interjuego de derechos y obligaciones, nociones de seguridad intra y extra hogar, conocimientos que favorezcan la relación con familiares y otros allegados del destinatario, respetando su idiosincrasia, etc.

Formar agentes de apoyo eficazmente preparados es otro desafío insoslayable.

## La Ciudadanía

Hemos afirmado que la condición de ciudadanos, que históricamente se ha negado a las personas con discapacidad intelectual, es hoy un derecho inconculcable. Pero, vale la pena tratar de acordar qué estamos diciendo cuando decimos esto.

Recurramos a una enciclopedia:

*“Los ciudadanos son habitantes con derechos políticos, que ejerciéndolos, pueden intervenir en el gobierno, elegir y ser elegidos y que recíprocamente están obligados al cumplimiento de ciertos deberes”<sup>12</sup>.*

Al hablar de ciudadanía de personas con discapacidad intelectual, podemos acordar con Xabier Etxebarria que hay tres vertientes a considerar: Autonomía. Igualdad Social. Diversidad.

“Tener recortada la ciudadanía implica, por eso, una amputación injusta de una dimensión muy relevante de lo que uno es y lo que puede llegar a ser”<sup>\*\*\*</sup>

Nos parece importante señalar que ser ciudadano excede la posibilidad de votar o de intervenir en la preparación de políticas. Un ciudadano también conoce, cumple y hace cumplir reglas de convivencia o puede concientizar a otros sobre conductas antisociales. Esa vertiente de la condición de ciudadanía está al alcance de la enorme mayoría de las personas con S. de Down.

## MARCO JURÍDICO:

### **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Aprobada en la República Argentina por LEY 26378 del 21 de mayo de 2008.**

Los Países Miembros de Naciones Unidas, que han hecho propia la Convención están en proceso de lograr su cumplimiento. Hacerlo implica revisar toda la legislación y reglamentaciones vigentes, tanto emanadas del Poder Legislativo como del Poder Ejecutivo. Arduo trabajo que exige conocer, ratificar, rectificar o derogar normas.

Sabemos que la Convención ratificada constituye una norma supra constitucional o equivalente a la Constitución Nacional, según corresponda, en Argentina han comenzado a detectarse reglas anticonstitucionales o anticonvencionales. Este último adjetivo, poco divulgado hasta nuestros días.

Diversos grupos de Asociaciones profesionales, Organizaciones de la Sociedad Civil, Universidades, están trabajando en este sentido, aunque está claro que es un incipiente camino aún muy lejos de la meta.

Por otra parte, tenemos la certeza de que lo actitudinal de las personas no se cambian por decretos y que es mucho lo que hay que hacer para lograr que las representaciones sociales, construcciones de la cultura en relación a las personas con discapacidad, se transformen.

Lograrlo es un compromiso ético insoslayable y aunque sea una tarea ciclópea, cada día, en cada acción debemos proponernos dar un paso más. Esta misión es central del Movimiento Asociativo de nuestra época. Es impostergable aumentar el paso a la acción.

La sabiduría popular dice: *Del dicho al hecho hay un gran trecho.*

*“Pero si “el dicho” resulta entonces razonablemente claro, “el hecho” puede hacerse esperar. Peor aún, puede pensarse que con lo dicho ya se ha hecho, puede tomarse lo dicho con toda solemnidad como excusa para no pasar al hecho”.*

*“Esto obliga a estimular la vigilancia crítica, tanto de los responsables públicos como de todos los ciudadanos.”<sup>13</sup>*

Esa vigilancia crítica y también la colaboración permanente, debe dirigirse al Estado y los distintos estamentos de cada gobierno.

Se nos ha formulado una pregunta para responder desde cada realidad de los distintos países: ¿Las políticas en materia de educación, empleo, aspectos sociales etc. promueven la autonomía e independencia entre el colectivo de personas con discapacidad, en general y en particular con síndrome de Down?

Esta pregunta, en un País Federal y tan extenso como la República Argentina, no puede ser unívoca. No podría alguien adjudicarse el conocimiento acabado de cada realidad regional o de la situación de las personas con discapacidad y particularmente con S. de Down en cada comunidad. Pero en general, podemos decir que se ha avanzado en muchas cuestiones, como por ejemplo: Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a insertarse laboralmente en actividades que generalmente tienen escasas posibilidades de

13 Etxeberria, X (2008) “La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual”

movilidad y ascensos, sin que ello implique la pérdida del beneficio de pensión otorgado o a otorgar ante el fallecimiento de los padres.

Pero como contra ejemplo, no se ha avanzado en lograr la modificación del Código Civil, que data de 1865 y en el que se sigue nombrando a las personas discapacitadas con adjetivos sustantivados, que lesionan su dignidad.

En las agendas de Políticas Públicas, la cuestión de la discapacidad y su efecto en las personas tiene insuficiente espacio.

A modo de síntesis podemos afirmar que mejorar la calidad de vida de quienes tienen S. de Down, nos ha llevado muchos años y aún queda mucho para hacer.

La Convención y los avances de las ciencias nos dan elementos para seguir avanzando día a día, por lo tanto, podemos pensar para actuar, en los hoy son jóvenes y adultos, para darles oportunidades de nuevos logros.

Pero si para los que hoy son niños o los que aún no han nacido no se incluye en los discursos su potencialidad de ciudadanos desde el momento en que se instala la sospecha diagnóstica y en las intervenciones se desconoce o se atenta contra la constitución de un Sujeto de Deseo, pensante, capaz de apropiarse de los valores de la cultura y de dirigir su propia vida como cualquier otro humano, seguiremos perdiendo batallas.

Esta convicción y la libertad de expresarla, es mi compromiso ético.

**Si no tienes libertad interior,  
¿Qué otra libertad esperas poder tener?**

**A. Graf.**

**La sabiduría consiste es saber cuál es el siguiente paso;  
la virtud, en llevarlo a cabo.**

**Jordan.**

## **REFERENCIAS:**

- Coriat, E. (2001) Clase inaugural. Curso virtual. "Abordaje interdisciplinarios de los problemas en el desarrollo infantil" Instituto "Dra. Lydia Coriat". Buenos Aires.
- Etxeberria, X. (2008) "La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual" Universidad de Deusto. País Vasco. España.
- Gran Enciclopedia Universal Espasa Calpe (2005). Grupo Editorial Planeta. Buenos Aires.
- Jerusalinsky, A. (1994) "Lo posible y lo imposible en la cura del Síndrome de Down". En: "Escritos de la Infancia N° 3" Sección Tribuna. Ediciones FEPI. Buenos Aires. Argentina.
- Montovio, E. (1995) "El viaje del Sr. Down al mundo de los adultos". Ed. Mason. Barcelona. España.
- OMS, OPS. (2001) CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud.)

**TEMA 7:**  
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

**Ponencia:**

Educación para una «Cultura de Vida Independiente»:  
Nuevos horizontes formativos para construir una Cultura de Paz

**Autora:**

SOLEDAD ARNAU RIPOLLÉS

*Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)*

*Coordinadora de la Red de Trabajo en Vida Independiente (RETEVI) (ASPAYM-Madrid)*

---

**Resumen:**

En este trabajo, se pone de manifiesto la necesidad de constituir una nueva materia curricular, una «Educación (específica) para una Cultura de Vida Independiente». Esta materia, de carácter transversal, tiene como cometido complementar a otras componentes educativas, tales como: “Educación para la Igualdad”, “Educación en Derechos Humanos”, “Educación para la Ciudadanía”..., las cuales, todas ellas, se integran en una dimensión más globalizante, denominada: “Educación para la Cultura de Paz”.

La autora, entiende que una Educación para la Paz necesita el apoyo de esta nueva componente, a fin de que se cubra el vacío que existe hasta el momento actual en torno a la inclusión de la realidad de las mujeres y hombres con todo tipo de diversidad funcional en todos los ámbitos de la vida, así como del pensamiento y de la pedagogía. Se hace necesario, por tanto, partir desde “otros horizontes formativos”, distintos de la concepción más tradicional recogida en lo que se conoce como una “Educación Especial”. La perspectiva de los Derechos Humanos y, la de la Filosofía mundial de Vida Independiente, deben ser el ideal regulativo y normativo para abrir el camino hacia una comprensión distinta de esta circunstancia humana particular, así como también del propio sentido de la Educación en general.

Las mujeres y los hombres con diversidad funcional intelectual, así como con otras diversidades funcionales, necesitan formar parte activa en la organización socio-política, laboral, cultural y de ocio y, sobre todo, educativa, de nuestro entorno. Son, en definitiva, actrices y actores, necesitados/as de tener la oportunidad de ejercer como ciudadanas y ciudadanos de pleno derecho, puesto que, sin ellas y ellos, no es posible una verdadera «Cultura de Paz» ni, una CONVIVENCIA democrática entre todas las personas.

## 1. INTRODUCCIÓN

*“Debemos aprender a aceptar la realidad de la diferencia de los otros y la realidad es que son poco susceptibles de cambiar sólo para complacernos. Aprender a vivir junto con los otros implica el reconocimiento del derecho de los otros a seguir siendo “otros”.*

*John Daniel*

*Subdirector General de Educación, UNESCO (2003: 37)*

Son palabras muy oportunas para comenzar este trabajo, que lleva por título: *«Educación para una Cultura de Vida Independiente. Nuevos horizontes formativos para construir una Cultura de Paz»*.

Uno de los objetivos prioritarios de la **Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)**<sup>1</sup>, tal y como se expresa en su propia web (<http://portal.unesco.org/es/>) es, precisamente, la implantación de una verdadera «Cultura de Paz» en nuestras sociedades, fundamentalmente, a través de la educación:

El objetivo de la Organización es mucho más amplio y ambicioso: *construir la paz en la mente de los hombres mediante la educación, la cultura, las ciencias naturales y sociales y la comunicación*.

Efectivamente, así es. El objetivo prioritario de nuestra sociedad actual, si quiere constituirse como abierta y plural, tiene que asumir la necesidad de estar fundamentada por una sólida «(CON...)-VIVENCIA democrática». La cual, deberá construirse “desde la paz”.

Los Principios de Igualdad de oportunidades y de No Discriminación, por tanto, en un tipo de convivencia así, deberán estar garantizados. La realidad humana es muy diversa y, todas esas diversidades, deberán poder coexistir en un mismo plano de igualdad real y efectiva. Así también, dichos principios deberán fomentarse para las generaciones futuras y, aplicarse para ser respetuosos/as con la naturaleza.

Todo ello, es posible, sí y sólo sí, aceptamos consensuadamente como válida la expresión de John Daniel: *«... reconocimiento del derecho de los otros a seguir siendo “otros”*». Así es, por tanto: una cuestión de reconocimiento de la otredad.

El Banco Mundial afirma que: *«Más de 400 millones de personas, aproximadamente el 10% de la población mundial, viven con alguna forma de discapacidad en los países en desarrollo y, como resultado de ello, muchas se ven excluidas del lugar que les corresponde dentro de sus propias comunidades. Imposibilitadas de desempeñarse en trabajos con un sueldo digno y excluidas de los procesos políticos, las*

1 La **Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)**, nació el 16 de noviembre de 1945. Para mayor información, se puede visitar la web: <http://portal.unesco.org/>. La UNESCO, dispone de 44 documentos relacionados con la «Cultura de Paz», entre la década comprendida de 1989 a 1999. Para mayor información, se puede visitar la web: <http://www.unesco.org/cpp/sp/declaraciones/index.html>. La idea de una cultura de paz se elaboró por primera vez en el “Congreso Internacional sobre la paz en la mente de los hombres”, que se celebró en Yamusukro (Côte d’Ivoire), en julio de 1989.

*personas discapacitadas tienden a ser las más pobres entre los pobres dentro de una población mundial de 1, 3 mil millones de personas que subsisten con menos de un dólar diario»<sup>2</sup>.*

Con lo cual, y tras analizar este tipo de afirmaciones, se deduce que en el caso de las personas con diversidad funcional ocurre algo que les impide que su derecho de reconocimiento a su condición de “otros/as” no esté preservado. Hay, en consecuencia, un serio problema a la hora de disfrutar su plena ciudadanía, ante aseveraciones tan duras como las que nombra dicho organismo: este grupo humano vive al margen de los procesos políticos y tiende a ser uno de los grupos “más pobres entre los pobres”. Necesariamente, estamos hablando, entonces, de que su “derecho a seguir siendo otro/a” está, como mínimo, vulnerado y/o violentado.

Esta situación es un ejemplo más del porqué necesitamos construir una “Cultura de Paz” emancipatoria e integradora ante las distintas diversidades humanas. La paz, es mucho más que “ausencia de guerra (violencia directa)”, tal y como se irá viendo.

Para que se establezca una auténtica “Cultura de Paz”, por tanto, vamos a tener que analizar la realidad humana de la diversidad funcional “desde otros horizontes normativos y regulativos”, tales como los Derechos Humanos y la Filosofía (mundial) de Vida Independiente, para descontextualizarla de los referentes actuales cargados de prejuicios y, reconstruirla desde un contexto construido desde una cultura de paz.

Estos horizontes, sin embargo, pueden resultar insuficientes si no se complementan con “(otros) nuevos horizontes, esta vez, de carácter formativo”, tales como la constitución de una nueva materia curricular denominada como “*Educación para una Cultura de Vida Independiente*”.

Según la definición de las Naciones Unidas (1998, Resolución A/52/13), la «Cultura de Paz» consiste en una serie de *valores, actitudes y comportamientos que rechazan la violencia y previenen los conflictos tratando de atacar sus causas para solucionar los problemas mediante el diálogo y la negociación entre las personas, los grupos y las naciones*.

Esta nueva materia curricular, por tanto, deberá transmitir una serie de valores, actitudes y comportamientos muy concretos que contribuyan, por un lado, a rechazar directamente toda la violencia que se puede ejercer contra los seres humanos que tienen una diversidad funcional, precisamente, por su diversidad funcional. Y, por otra parte, que ayuden a prevenir los conflictos que genera la desigualdad estructural contra este colectivo, mediante una transformación pacífica (y, educativa) de las distintas estructuras educativa, social, política, cultural, económica.

Tal y como iremos viendo en este trabajo, esta definición nos será de gran utilidad para “de-construir” una importante batería de prejuicios (valores negativos y devaluadores) en torno a la realidad humana de la diversidad funcional. Aunque también, y sobre todo, nos ayudará a “reconstruir” esta realidad específica, sin tintes de marginación (una excelente manera de “reconstruir” es mediante lo que puede aportar una “Educación para una Cultura de Vida Independiente”).

La propia ***Declaración sobre una Cultura de Paz*** (ONU, 13 de septiembre de 1999), en su inicio, dentro de los “recordatorios” y “reconocimientos”, hace referencia explícita a que “la discapacidad” puede tener una dimensión instrumental, en la medida en que se utilice como “una forma más” de discriminación e intolerancia:

2 Para mayor información, recomiendo visitar la web: <http://www.bancomundial.org/temas/resenas/discapacidad.htm>

**Reconociendo** la necesidad de eliminar todas las formas de discriminación e intolerancia, incluidas las basadas en la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la propiedad, **las discapacidades**, el nacimiento u otra condición.

Es, sin duda alguna, del todo imprescindible “integrar” dentro de los “discursos dominantes de/sobre/para la paz” la variable “diversidad funcional”, de manera transversal, si creemos que podemos contribuir a crear una sociedad más justa y equitativa, así como pacífica.

En contraposición a esta “Declaración sobre una Cultura de Paz”, de la ONU, hay que reconocer que nuestra **Ley 27/2005, de 30 de noviembre, de fomento de la educación y de la cultura de la paz** (BOE núm. 287; 1 de diciembre de 2005), curiosamente, en el Art. 4, “olvida”/“omite” explícitamente a este colectivo:

Art. 4

1. Promover las acciones y actuaciones necesarias para desarrollar los contenidos de las Convenciones internacionales sobre la eliminación de toda forma de discriminación racial, discriminación contra la mujer y discriminación derivada de la orientación sexual.

La autora entiende que esta omisión es muy desafortunada y, contradice a la legislación vigente de hace dos años antes. 2003, se convertía en el “Año Europeo de las Personas con discapacidad” y, dentro del ámbito legislativo español, nacía la primera ley antidiscriminatoria para este grupo: la **LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con discapacidad (LIONDAU)** (BOE núm. 289; 3 de diciembre de 2003). En su Art. 2. “Principios”, dice que:

f) Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, el principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las Administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y las líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.

Por tanto, la LEY 27/2005 no garantiza el principio de transversalidad propuesto en el Art. 2 de la LEY 51/2003, ya que no contempla la diversidad funcional (la “discapacidad”), tal y como promueve dicho principio. Directamente, ha establecido una omisión. Ello, es de gran relevancia, puesto que si omitimos situaciones discriminatorias, en realidad, estamos fomentando una “Cultura de Violencia”.

## 2. LA FILOSOFÍA DE VIDA INDEPENDIENTE: CONSTRUYENDO UNA CULTURA DE PAZ

### La “Vida Independiente”: Filosofía y praxis.

Entre los años 60 y 70, nace en los Estados Unidos, un nuevo movimiento social, esta vez, de personas con diversidad funcional que, sin lugar a dudas, marca un antes y un después en la historia socio-política de este grupo humano.

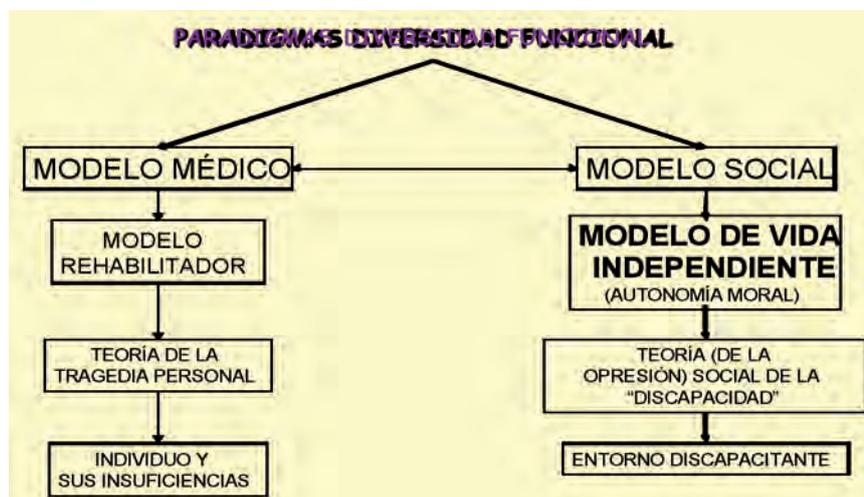
Tal es así que, el nuevo Movimiento mundial de Vida Independiente (*Independent Living Movement, ILM*), tal y como se denomina, ha transformado la visión que se tiene del hecho humano específico, llamado “diversidad funcional”, y de la propia concepción de la persona en general.

Sin embargo, y aun teniendo un importante papel social, ha quedado excluido de multitud de manuales sobre “nuevos movimientos sociales”, motivo por el que se puede hacer referencia de nuevo a una omisión explícita. En este caso, sería académico-educativa y sociocultural, fundamentalmente.

Es, por tanto, de inmensa relevancia constituir una “Cultura de Vida Independiente”. Necesitamos, para que ello sea posible, generar y desarrollar una “pedagogía de Vida Independiente” capaz de enseñar y transmitir nuevos valores que contribuyan a contextualizar la realidad humana de la diversidad funcional, desde esos otros horizontes normativos o puntos de partida.

El Paradigma o Modelo de Vida Independiente, desarrollado por Gerben DeJong (1979) a finales de los años 70, propone un “modelo alternativo” al tradicional modelo médico-rehabilitador. Este nuevo enfoque, a fin de cuentas, implica un cambio ontológico y epistemológico profundo sobre la realidad humana en sí, y sobre el hecho humano particular de la diversidad funcional, tiene su lógica que “se vaya entendiendo” conforme se vaya creando una literatura determinada en esta línea de trabajo.

Para empezar, la propia concepción intrínseca del ser humano (perspectiva ontológica) es modificada. Veamos el esquema siguiente:



Tal y como observamos en este esquema, el Modelo tradicional Médico-Rehabilitador parte de las “insuficiencias”/”deficiencias”/”INcapacidades” de la propia persona con diversidad funcional. Este Modelo, según distintos autores británicos, desarrolla la denominada “Teoría de la Tragedia Personal”, en tanto que es esa propia persona, Ser Humano “defectuoso física, sensorial y/o cognitivamente”, un “ser sufriente” por su situación particular (y, sobre todo, por lo que ello conlleva: pertenecer al lado de la “a-normalidad”; al lado de los “otros devaluados”).

Se establece, en definitiva, un “reduccionismo biologicista (y, esencialista)”, en tanto que, es el cuerpo, los sentidos y/o la mente, en este caso, “defectuosos”, quienes dan explicación de “¿quién es una persona (un colectivo) con diversidad funcional?”.

Como no podría ser de otro modo, este Modelo Médico concibe a la persona con diversidad funcional, como persona “enferma”. Persona que, a fin de conseguir las mayores cotas posibles de “normalidad”, debe de adentrarse en un proceso “medicalizado” en el que ejerce el rol habitual de “paciente”. es decir, es, por tanto, un/a sujeto/a pasivo/a, y dependiente, que obedece a las directrices “de la médico”, y que se encuentra fuera de la “supuesta ruta de la normalidad”. De esta postura, se derivan legislaciones y políticas sociales meramente caritativas y asistenciales. Asimismo, es desde esta perspectiva desde la que cobra su razón de ser una “Educación Especial”: una educación específica y distinta, para personas que están “por encima de”, los/as superdotados/as; y, para quienes están “por debajo de”, las personas con diversidad funcional.

En contraposición a este planteamiento, la Filosofía mundial de Vida Independiente (y, su Movimiento social), se construye como una nueva “teoría crítica”, en la medida en que “deja al descubierto” la fragilidad teórica y argumentativa del viejo Modelo Médico-Rehabilitador, el cual, se fundamenta en un “Sistema social minusvalidista<sup>3</sup>” y, fuertemente, medicalizado. Es, en definitiva, una nueva pedagogía “pro social”, que trata de sentar bases sólidas para una Cultura de Paz emancipatoria y, que desarrolle una filosofía del empoderamiento, en este caso, de las mujeres y hombres con tipo/grado de diversidad funcional.

Tal y como lo expresa Juan José Maraña (2004: 23):

Vida Independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad.

Este nuevo Modelo de Vida Independiente, por tanto, desestabiliza el anterior, por distintos motivos:

3 Para mayor información, recomiendo la lectura de: NÓVOA ROMAY, J. A. (2006): «Apuntes sobre la construcción del minusvalidismo y su deconstrucción». Disponible en web: [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/apuntes\\_construccion\\_minusvalidismo.html](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/apuntes_construccion_minusvalidismo.html)

- En primer lugar, porque deja entrever que, en realidad, el viejo Modelo médico-rehabilitador<sup>4</sup> “está cargado de prejuicios” (es decir, que su supuesta objetividad y neutralidad, son falsas). Tal y como apunta Tom Shakespeare (1998), existen muchos prejuicios todavía en torno a la diversidad funcional, fruto del Modelo Médico. A modo de ejemplo, el autor comenta que en lo que concierne a las relaciones amorosas y sexuales de las personas con diversidad funcional, se establecen importantes irregularidades. Todo ello, en definitiva, entorpece igualmente a que nos sintamos mujeres u hombres. *«Así, del mismo modo que se evitan con fuerza las imágenes de amor entre personas del mismo sexo, dos discapacitados que aparecieran en público en actitud íntima merecerían la desaprobación social»* (207. El subrayado es de la autora). Pam Evans cita una lista de prejuicios por parte de personas “sin” diversidad funcional hacia quienes *sí tienen* alguna, y dice así (206):

- Que somos asexuales, o en el mejor de los casos, sexualmente incompetentes.
- Que no podemos ovular, menstruar, concebir ni dar a luz, tener orgasmos, erecciones, eyaculaciones ni fecundar.
- Que si no estamos casados o con una relación estable es porque nadie nos quiere, y no porque sea nuestra decisión personal permanecer solteros o vivir solos.
- Que si no tenemos un hijo, debe ser causa de profunda lástima, e igualmente nunca se puede deber a nuestra elección.
- Que cualquier persona no discapacitada que se case con nosotros lo tiene que haber hecho por uno de los siguientes motivos sospechosos, y nunca por amor: el deseo de esconder sus propias deficiencias en las evidentes de su compañero discapacitado; un deseo altruista y piadoso de sacrificar su vida en nuestro cuidado; algún tipo de neurosis, o sencillamente la típica caza de fortunas.
- Que si nuestro compañero también es discapacitado, nos hemos juntado precisamente por esta circunstancia, y no por cualquier otra cualidad que podamos poseer. Cuando escogemos “a los de nuestra clase” así, el mundo de los no discapacitados se siente aliviado, naturalmente hasta el momento en que decidimos tener hijos; entonces se nos considera irresponsables.

Todo, en definitiva, viene a decir que el “viejo Modelo” (promotor de una “cultura de violencia”) es una organización socio-política determinada, en gran parte, culturalmente. Significa, por tanto, que es una “construcción social” y que, entonces, podemos

<sup>4</sup> El viejo Modelo Médico-Rehabilitador, resurge en la actualidad, de una manera más sofisticada, si cabe, dentro del campo de la Bioética. Para mayor información, recomiendo la lectura de: ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. (2007): **«La mirada bioética: o, la bioética observada desde voces diferentes»**. Comunicación presentada en el II. Encuentro Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del Siglo XXI «INterDependencia: El bienestar como requisito de la dignidad», organizado por el Departamento de Filosofía Teórica del Instituto de Filosofía del CSIC, en colaboración con el Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social de la UPV/EHU (San Sebastián, 15 y 16 de marzo de 2007). Disponible en web: <http://www.ifs.csic.es/ConSem/sansebastian2007/comunica/com1-8.pdf>

substituirlo por otras teorías o paradigmas que contribuyan a la construcción de una verdadera “Cultura de paz” (Arnau Ripollés, 2003).

- En segundo lugar, porque se establece un giro epistemológico importante: se traspasa el foco de atención, y de análisis, del/de la “individuo/a *deficiente*” a una “sociedad *discapacitante*”. En el caso de la Educación, se abandona la “educación especial” para hablar desde términos muy distintos, tales como “Educación para Todos/as” (Conferencia Mundial de Educación para Todos/as, Jomtien 1990. UNESCO, PNUD, FNUAP, UNICEF y el Banco Mundial) y “Educación Inclusiva” (48a reunión de la Conferencia Internacional de Educación: “La Educación Inclusiva: El camino hacia el futuro”. Ginebra, 25-28 de noviembre 2008).
- En tercer lugar, porque este giro epistemológico, implica, al mismo tiempo, un cambio ontológico profundo. El ser humano con diversidad funcional se concibe como un/a “sujeto/a moral” (activo/a) que, al tener unas particularidades concretas (llamadas “diversidad funcional”), se “auto-reconoce *socialmente*” como alguien que, tanto a nivel individual como colectivo, sufre una permanente discriminación y vulneración de sus Derechos Humanos (con lo cual, los problemas y/o las “deficiencias” sólo existen en determinadas estructuras socio-políticas, y educativas, pero ya no en la propia persona). El mensaje de la filosofía de vida independiente es luchar contra la discriminación, cuestión “compartida” por todas las personas con diversidad funcional, independientemente de la tipología de la misma que se tenga. Por tanto, se busca a través de la filosofía, educación, sociología..., encontrar puntos comunes de equilibrio que ayuden a paliar la marginación y la exclusión compartida que dicho colectivo sufre en términos generales.
- Finalmente, y, en cuarto lugar, porque, hablando en términos de “Paz”, el Paradigma de Vida Independiente, nos sirve, por un lado, para denunciar que “el modelo médico-rehabilitador” genera, y forma parte de, una «Cultura de Violencia»; y, por otra parte, para sentar unas bases de construcción de una «Cultura de Paz» a través de una auténtica inclusión de los seres humanos con diversidad funcional en todos los ámbitos de la vida. Por tanto, si se establece una buena inclusión, necesariamente, y sólo entonces, se puede hablar de una “convivencia” real y efectiva entre (y, para) toda la ciudadanía.

Al igual que la mayoría de otros colectivos marginados (mujeres, homosexuales, personas de raza negra...), en esos años 60 y 70, en Estados Unidos, cobraron, socialmente, una gran fuerza. En definitiva, reclamaban “su derecho a VIVIR SU DIFERENCIA”, sin sufrir algún tipo de violencia por ello. En el caso de las personas con diversidad funcional, como en los demás casos, existía un deseo común compartido: ¡EMPODERARSE! (Tomar las riendas, y el control, sobre las propias vidas y, por extensión, sobre todo aquello que nos afecta, como por ejemplo, la atención y cuidados que reciben).

Frances Hasler (2003:55) comenta al respecto que: «*vida independiente es la filosofía de la emancipación y la práctica que fortalece a las personas con discapacidad y les permite influir, elegir y controlar cada aspecto de su vida*». John Evans (ex-Presidente de la Red Europea sobre Vida Independiente), por su parte, destaca en la propia definición el aspecto de la libertad, tal y como Hasler continúa contándonos:

La esencia de la vida independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en su comunidad.

La “Vida Independiente<sup>5</sup>”, en definitiva, está constituida, por tanto, desde una doble vertiente, ideológica (filosófica) y práctica. Nace, desde la práctica, de la mano de Ed Roberts<sup>6</sup>, persona con gran diversidad física, cuando quiso realizar sus estudios en la Universidad de Berkeley (California). Y, se articula como un nuevo movimiento social, en este caso de personas con diversidad funcional, que reclaman una igualdad real y efectiva en relación a la demás Ciudadanía, al grito de: ¡NADA SOBRE NOSOTROS/AS SIN NOSOTROS/AS!

Es, en definitiva, por un lado, la exigencia de un RECONOCIMIENTO SOCIAL a su derecho a vivir “su diferencia” en igualdad de oportunidades. Y, por otra parte, una toma conciencia de que el grupo humano con diversidad funcional es “un grupo oprimido y marginado” socio-política y culturalmente (es decir, un reclamo de un RECONOCIMIENTO JURÍDICO-POLÍTICO).

En cuanto al reconocimiento social, tal y como lo expresa Villa Fernández (2007: 197), existe un cierto avance:

Las personas con discapacidad y en concreto con discapacidad intelectual son por encima de todo personas con toda la dignidad que esto supone. El reconocimiento de la identidad de cada individuo ha conducido a una concepción nueva de la persona con discapacidad que implica, por una parte modificaciones terminológicas, y apoyos jurídico-legislativos, por otra un gran despliegue de acciones sociales, tanto institucionales como de carácter educativo y laboral. La tendencia del conjunto de la sociedad hoy mira más a descubrir y potenciar las capacidades y aptitudes que poseen estas personas.

Lo cual se materializa en un reconocimiento jurídico y político, tal como la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal para las Personas con discapacidad (LIONDAU)* (BOE núm. 289; 3 de diciembre de 2003), en su Art. 2. “Principios”, define la Vida Independiente del siguiente modo:

- a. **Vida independiente:** la situación en la que **la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre la propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.**

5 El “modelo de Vida Independiente” estadounidense, cuando se traslada a Europa, en Gran Bretaña toma fuertes connotaciones socio-políticas, pasando a denominarse directamente como “modelo social (británico) de la diversidad funcional” (“*The British Social Model of Disability*”). De entre sus máximos representantes, podemos nombrar a Mike Oliver y Vic Finkelstein.

6 Para mayor información, recomiendo visitar la web: [http://en.wikipedia.org/wiki/Ed\\_Roberts\\_\(activist\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Ed_Roberts_(activist)) y [http://en.wikipedia.org/wiki/Independent\\_Living](http://en.wikipedia.org/wiki/Independent_Living)

Sin embargo, la filosofía de vida independiente, sólo existe a través de proyectos, todavía, en España. Por tanto, dicho reconocimiento aún es muy insuficiente y discreto. De ahí, la gran importancia en “hacer cultura” a través de los distintos ámbitos educativos (formal, no formal e informal).

- “Cultura de Vida Independiente” y “Cultura de Paz”

Si recordamos la definición de Naciones Unidas (1998, Resolución A/52/13), de «Cultura de Paz», decía que: “... consiste en una serie de *valores, actitudes y comportamientos que rechazan la violencia y previenen los conflictos tratando de atacar sus causas para solucionar los problemas mediante el diálogo y la negociación entre las personas, los grupos y las naciones*”, necesariamente, entonces, tendremos que reconocer que, para que ella sea posible, debe instaurarse, también, una CULTURA DE VIDA INDEPENDIENTE<sup>7</sup>, en todas las dimensiones posibles (educativo, legislativo, de políticas sociales...), puesto que habrá que buscar “otros valores, actitudes y comportamientos” incluyentes e inclusivos.

En la 48a reunión de la Conferencia Internacional de Educación: “La Educación Inclusiva: El camino hacia el futuro” (Ginebra, 25-28 de noviembre 2008), antes mencionada, se hace especial referencia a grupos vulnerados y marginados (niños/as de la calle, niños/as con diversidad funcional, niños/as gitanos/as, niños/as obreros/as, niños/as soldados, pueblo indígena, poblaciones rurales). Las causas principales de dicha marginación, tal y como se conoce, son: la pobreza, la diversidad funcional, la desigualdad de género, el trato infantil, hablar una lengua minoritaria, pertenecer a un grupo indígena y vivir en un medio nómada o rural.

En cuanto a las niñas y niños con diversidad funcional, la UNESCO<sup>8</sup> comenta lo siguiente:

En el mundo hay más de 650 millones de discapacitados con minusvalías que a menudo les impiden participar en la vida social. Con frecuencia esas personas albergan pocas ilusiones de poder ir a la escuela, desempeñar un trabajo, poseer casa propia, crear una familia y educar a sus hijos, disfrutar de la vida social o ejercer el derecho al voto. La gran mayoría de ellas carece de acceso a las tiendas, las instalaciones públicas y los medios de transporte.

Los niños discapacitados tienen que luchar contra una marginación educativa flagrante. La tercera parte de los 75 millones de niños en edad de cursar estudios primarios

<sup>7</sup> La VIDA INDEPENDIENTE, surge en España, a mediados de 2001, de la mano del Foro de Vida Independiente (comunidad virtual, que promueve distintos proyectos de vida independiente en nuestro país). Y, a mediados de 2006, ASPAYM-Madrid, se convierte en la primera asociación de personas con diversidad funcional que lucha para que la CULTURA de VIDA INDEPENDIENTE sea una realidad en España (en este sentido, a finales de 2006, crea la primera **Red de Trabajo en Vida Independiente, RETEVI**). Ello, significa que el Foro de Vida Independiente y ASPAYM -Madrid, si hablamos en los términos que nos ocupan, se constituyen en destacados impulsores de una verdadera “Cultura de Paz” en España.

<sup>8</sup> Para mayor información, se recomienda visitar la web de la UNESCO: <http://www.unesco.org/es/inclusive-education/vulnerable-and-marginalized-groups/>

que no están escolarizados padecen alguna minusvalía. Por consiguiente, los niños discapacitados constituyen la minoría más numerosa y desfavorecida del mundo. Se calcula que el 20 por ciento de la población más pobre del mundo está formada por discapacitados, que en los países en desarrollo más del 90 por ciento de los niños minusválidos no asisten a la escuela, que el 30 por ciento de los niños de la calle padece alguna discapacidad y que el índice de alfabetización entre los adultos discapacitados es de apenas el tres por ciento –y en algunos países esa tasa entre las mujeres no llega al uno por ciento.

La Cultura de Vida Independiente, a través de su Filosofía y su práctica, debe transformar la realidad que denuncia la propia UNESCO. Para ello, debe determinar una serie de valores, actitudes y comportamientos muy concretos que hagan que se rechace la violencia contra este grupo humano. Y, que se diseñen estrategias y mecanismos que puedan prevenir los conflictos. Se precisa, por tanto, de un reconocimiento del “derecho de los otros a seguir siendo «otros»”, tal y como se apuntaba al principio de este trabajo.

Como muy bien manifiesta Lobato Galindo (2004: 7):

Los que nos desplazamos de forma distinta, los que reciben las sensaciones de otra forma o los que interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, **podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como Vida Independiente.**

Y, para que pueda ser así, hace falta la creación de dicha Educación para una Cultura de Vida Independiente (verdadera Filosofía de liberación y empoderamiento). Esta educación y filosofía, en definitiva, pretenden “deshabilitar” el viejo y obsoleto Modelo Médico-Rehabilitador (Cultura de Violencia), al que ya hemos apuntado, a través de tres planteamientos:

- **Des-institucionalización:** Consiste en el hecho de que las personas con gran diversidad funcional, ya no tienen obligatoriamente que “estar recluidas” en entornos institucionalizados ni segregadores. Es interesante destacar que el fenómeno de la “desinstitucionalización” proviene de la reflexión sobre las personas con diversidad funcional intelectual y/o mental. Por un lado, este planteamiento surge de la denominada “desinstitucionalización psiquiátrica” que, tras la Segunda Guerra Mundial, cobra verdadero vigor, intentando “sacar” a las personas con diversidad funcional intelectual y mental de los hospitales psiquiátricos (“manicomios”), para atenderlas desde posturas integradoras en la propia comunidad. Dentro de estos planteamientos, y a modo de posturas más radicales, en 1967, y por primera vez, David Cooper, habla directamente de “antipsiquiatría” (otros autores, pueden ser: [Ronald D. Laing](#), [Thomas Szasz](#), [Michel Foucault](#) o [Erving Goffman](#)). En España,

la psiquiatría comunitaria comienza a partir de 1980, aunque el empuje definitivo hacia esta perspectiva, no se da hasta 1985, con el Informe de la Comisión Ministerial de Reforma Psiquiátrica (Ministerio de Sanidad y Consumo).

Por otra parte, Bank-Mikkelsen (Dinamarca, 1969) y Bengt Nirje (Estocolmo, 1969), establecieron lo que se ha llamado como los *Principios de la Normalización*. Esta nueva postura que nació dentro del campo de la escolarización, rápidamente se convertiría en la nueva estrategia a seguir para integrar a la persona con diversidad funcional en todos los ámbitos de su vida (familia, escuela, medio laboral y social). La Normalización implica incorporar a la persona con diversidad funcional al medio que le circunda, tanto como sea posible. Wolfensberger (1972), citado por Toledo González (1989: 29), la definía del siguiente modo:

La utilización de medios tan normativos como sea posible, de acuerdo con cada cultura, para conseguir o mantener conductas o características personales tan cercanas como sea posible a las normas culturales del medio donde viva la persona.

- **Des-medicalización:** Consiste en el hecho de que las personas con gran diversidad funcional, al ya no ser consideradas como “personas enfermas”, tal y como pretendía el modelo médico-rehabilitador, rompen con el rol tradicional, de absoluta asimetría de poder (visión “medicalizante”): “médico”-”paciente”. En este sentido, es interesante conocer la obra de Iván Illich. En su emblemático libro: *Némesis médica. La expropiación de la salud* (1975), y aunque no habla específicamente de las personas con diversidad funcional, sí hace hincapié en que la población en general está sufriendo un “proceso de medicalización de la vida” que, a grosso modo, hace que “todas y todos seamos dependientes” del ámbito médico y más estrictamente asistencial.
- **Des-profesionalización:** Consiste en el hecho de que las personas con gran diversidad funcional se “auto-perciben” como las y los “verdaderos profesionales” de la realidad de la diversidad funcional.

Y, para todo ello, se fundamenta en:

- Una distinción explícita entre “Autonomía Moral” (capacidad para pensar/tomar decisiones) de la “Autonomía física, sensorial y/o cognitiva” (capacidad “física, sensorial y/o cognitiva” para llevar a cabo una decisión).
- A través del AUTO-RECONOCIMIENTO, que proviene de la Filosofía de Vida Independiente, se deriva: un PROCESO de AUTORREALIZACIÓN y, de una IDENTIDAD de GÉNERO (femenina y/o masculina), que hacen que la persona con diversidad funcional pueda sentirse bien consigo misma (es decir, obtener “paz interior”). Y, en contraposición, que sepa identificar y distinguir cuándo sufre violencia y de quién procede.

- Los siguientes Principios básicos de esta Filosofía, que deben ser considerados como Universales: a) Derechos humanos y civiles; b) Auto-determinación; c) Auto-ayuda (Ayuda entre Iguales); d) Posibilidad para ejercer poder (Empoderamiento); e) Responsabilidad sobre la propia vida y acciones; f) Derecho a asumir riesgos; y, g) Vivir incluido/a en la comunidad.

La tesis que mantiene la autora a lo largo de todo este trabajo es firme y tajante. Si queremos “convivir” desde una verdadera “CULTURA DE PAZ”, necesariamente, y para ello, sí y sólo sí, tendremos que ir implementando una “CULTURA DE VIDA INDEPENDIENTE”, que se fundamente en una sólida Filosofía y Pedagogía de los Derechos Humanos y de la Filosofía mundial de Vida Independiente. En palabras de Mayor Zaragoza<sup>9</sup> (1996: 8):

Frente a la cultura de la guerra, debemos construir la *cultura de la paz*, una cultura de armonía social fundada en los principios de libertad, justicia y democracia, de tolerancia, de solidaridad y de respeto de todos los derechos humanos. Una cultura que rechaza la violencia y que trata de dar solución a los problemas mediante el diálogo y la negociación. Y como una cultura basada en la prevención, que procura descubrir las causas de los conflictos y sus propias raíces, para mejor abordarlos y, en la medida de lo posible, evitarlos.

A modo de ejemplo, es muy oportuno recordar en este punto que han sido “distintas voces feministas” (E. Boulding, Brock-Utne, Betty Reardon...), quienes “han levantado la voz” para, en primer lugar, “denunciar” la falta de neutralidad y objetividad en los *discursos de paz dominantes*, los cuales, tal y como ha quedado constatado, han excluido/omitido explícitamente la realidades específicas de las mujeres<sup>10</sup>. Y, en segundo lugar, que, sus voces, han servido para “reconstruir” dichos discursos y prácticas de paz, desde nuevos espacios percibidos, en principio, como más inclusivos.

Ello, viene a significar que “los discursos de paz dominantes” se fundamentan en un “discurso masculino-opresor hegemónico” y, en ese sentido, en realidad, lo que sucede es que siguen generando distintas formas de discriminación y/o violencia.

9 Mayor Zaragoza, ha sido Director General Adjunto de la UNESCO, de 1978 a 1981; y, Director General, de 1987 a 1999.

10 En este sentido, cabe hacer hincapié en que esa visibilización de las voces de las mujeres ha hecho posible que se establezca un documento por parte de Naciones Unidas donde se refleje que las mujeres no sólo deben estar presentes, sino que también pueden ser excelentes constructoras de paz, y así es como se las debe concebir. Nos referimos a la *Declaración sobre la contribución de las Mujeres a una Cultura de Paz* (ONU. IV Conferencia Mundial de Mujeres, Pekín, septiembre de 1995). Para mayor información, se puede visitar la web: <http://www.unesco.org/cpp/sp/declaraciones/women.htm>  
Igualmente, el 31 de octubre de 2000, el Consejo de Seguridad de la ONU aprueba la **Resolución 1325**, el cual, se presenta como uno de los mandatos más importantes por parte de Naciones Unidas en lo que se refiere a género, paz y seguridad. Para mayor información, se puede visitar la página web: [http://www.un.org/womenwatch/ods/S-RES-1325\(2000\)-S.pdf](http://www.un.org/womenwatch/ods/S-RES-1325(2000)-S.pdf)  
En España, se conoce el trabajo de Soledad Arnau Ripollés, autora de este artículo. Es Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED), y Experta en Filosofía para la Paz, Filosofía Feminista y Filosofía de Vida Independiente; y, es mujer con una gran diversidad funcional física.

Para mayor información, se recomienda la lectura de ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. (2009): «Análisis de las experiencias de Paz desde las Mujeres de la Vida Independiente». INTERSTICIOS. Revista sociológica de pensamiento crítico. Vol. 4, Nº 1. ISSN 1887-3898. (Pendiente de publicación). Disponible en web: [http://www.um.es/discatif/documentos/Arнау\\_paz.pdf](http://www.um.es/discatif/documentos/Arнау_paz.pdf)

Todo esto también ocurre cuando se trata del colectivo de mujeres y hombres con todo tipo/ grado de diversidad funcional<sup>11</sup>. Por un lado, esos “discursos de paz dominantes”, también excluyen explícitamente a este grupo humano, en esta ocasión, a través de un “discurso minusvalidista dominante”. De hecho, este último, se complementa en distintas ocasiones con el discurso masculino-opresor hegemónico.

### 3. EL CÍRCULO DE LA VIOLENCIA Y SUS MANIFESTACIONES CONTRA LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Johan Galtung, es uno de los principales fundadores de la Investigación sobre la Paz y los Conflictos y, en gran parte, gracias a él, y con él, nace, alrededor de los años 60, lo que hoy conocemos como una nueva disciplina denominada “Estudios para la Paz”.

Cuando se trabaja en temas de «Paz», vemos que dichos Estudios surgen del deseo explícito de acabar con todo tipo de violencias: “macro-violencias” (como puede ser: ¡la guerra!), y “micro-violencias” (como puede ser: la discriminación por razón de diversidad funcional, género, orientación sexual, otras etnias/culturas...).

Al igual que este autor, entendemos que la violencia es la “negación de la paz”; aunque, esta última, implica mucho más. Para empezar, para crear y consolidar una verdadera “cultura de paz” hace falta trabajar constantemente en los distintos “tiempos de paz”: “paz”, antes de la violencia; paz, después de la violencia; y, paz, en tiempos de paz sólo aparentes. Tanto la propia cultura como la estructura social que la conforma, en ocasiones, parten de concepciones violentas y muy arraigadas, motivo por el que resultan casi imperceptibles, por lo muy asumidas que están dentro del sistema socio-político y cultural. De manera gráfica, podemos entrever lo que este autor denomina como el “triángulo de la violencia”:



11 En lo que concierne a esta línea de trabajo e investigación sobre los temas de cultura de paz y de diversidad funcional, el Centro UNESCO de la Comunidad de Madrid, se constituye en un espacio pionero en España, a través de la creación de una nueva área de trabajo, titulada: «**Cultura de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente**» (<http://www.unesco-madrid.org/>). Esta área combina una Educación para una Cultura de Paz, una Educación en Derechos Humanos y una, necesariamente, también, Educación para una Cultura de Vida Independiente.

Desde esta área de trabajo, se propone la constitución de un grupo para redactar una «**Declaración (mundial) de contribución de las personas con diversidad funcional a una Cultura de Paz**». Dicho documento se encuentra en forma de borrador. Para mayor información, se recomienda la lectura de ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. (2009): «**Cultura de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente**». Madrid: Centro UNESCO de la Comunidad de Madrid. Disponible en web: <http://www.unesco-madrid.org/>

Esta tipología de violencia, aplicada a la realidad de la diversidad funcional, podría quedar del siguiente modo:

CLASES DE VIOLENCIA	Manifestaciones de Violencia
Violencia cultural y/o simbólica	Concepción errónea de la DF: “Modelo médico -rehabilitador” y Sistema Social MINUSVALIDISTA (V. “Invisible”: atenta contra la <i>integridad moral</i> de la víctima)
Violencia estructural (V. Indirecta)	Múltiples discriminaciones; insultos; ocultamientos; dejadez; indiferencia; descuidos; vulnerabilidad; silenciamientos; mal uso del lenguaje; sobreprotección; políticas sociales “asistenciales”; exclusión social; DEPENDENCIA impuesta; vulneración y/o violación de Derechos Humanos; establecimiento de “relaciones asimétricas de poder”, prejuicios, inaccessibilidad... (V. “Invisible”: atenta contra la <i>integridad moral</i> de la víctima)
Violencia directa (V. Personal)	Guerra, puñetazos, heridas, golpes, quemaduras, fracturas... (V. “visible”: atenta contra la <i>integridad física</i> de la víctima)

Hay que tener presente que las distintas tipologías de violencia se van retroalimentando continuamente, con lo cual, existe un sentido bidireccional entre ellas.

Aunque sea de manera breve, es importante hablar de uno de los “fenómenos sociales” más llamativos de estos momentos: la denominada “Dependencia”. En España, el fenómeno de la “dependencia”<sup>12</sup> ha adquirido muchas connotaciones y complejidades “desde su aparición oficial” en la reciente **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia**. En su Art. 2, dedicado a las “Definiciones”, dice así:

2. **Dependencia**: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Esta definición, como vemos, promueve un “reduccionismo biologicista”, basado en el viejo y obsoleto “Modelo médico-rehabilitador”, motivo por el que merece un importante reproche, ya que omite uno de los aspectos más fundamentales de la “dependencia”: su *dimensión social*.

12 En nuestro país, se estima que existen un 1.125.000 de personas que “padecen una dependencia grave y severa”, tal y como se pone de manifiesto en el *Libro Blanco de la Dependencia*.

Por ello, y tal y como se observa en el recuadro anterior, la presento como una manifestación más de “violencia estructural”; esto es, como una nueva forma de “negación de la paz”, en definitiva. Y, ello, significa, por tanto, que se crean “relaciones asimétricas de poder” entre distintas personas (en este caso, entre “las asistidas y/o cuidadas” y “aquellas que asisten y/o cuidan”; y, entre quienes asisten y/o cuidan y, quienes no lo hacen).

Este tipo de relaciones humanas “asimétricas de poder” son, a fin de cuentas, el reflejo de una organización socio-política determinada, tal y como ya nos explicaba Hegel en su dialéctica del amo y el esclavo, en la que se establece una jerarquización, en sentido vertical, en la que los “unos” ejercen poder sobre “los otros” (y, estos últimos, interpretan el rol social que les determinan los unos: esto es, en este caso, “ser dependientes” de los unos).

Con lo cual, esta “perversión intersubjetiva”, como la podríamos llamar, imposibilita claramente una cultura de paz, en tanto que es una vulneración y/o violación de los Derechos Humanos. En concreto, la dependencia vulnera y/o viola o violenta el “Derecho Humano (específico) a una Vida Independiente”, de la *Convención de Derechos Humanos de las Personas con discapacidad* (ONU, 2006, Art. 19).

#### 4. EDUCACIÓN PARA UNA CULTURA DE VIDA INDEPENDIENTE

“La enseñanza del pluralismo no sólo es una protección contra las violencias, sino además un principio activo de enriquecimiento cultural y cívico de las sociedades contemporáneas”.  
Delors (1996: 62)

Tal y como nos recuerda Arnau Ripollés (2009):

[...] la «Paz» es el ideal normativo y regulativo desde el que se debe organizar una verdadera CONVIVENCIA entre las personas. De hecho, y tal y como promueve la Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), a través del «Manifiesto 2000 para una Cultura de Paz y no violencia», la podemos configurar del siguiente modo:

- **Respetar la vida** y la dignidad de cada persona, sin discriminación ni prejuicios.
- **Practicar la no violencia activa**, rechazando la violencia en todas sus formas: física, sexual, psicológica, económica y social, en particular hacia los más débiles y vulnerables, como los niños y los adolescentes.
- **Compartir mi tiempo y mis recursos materiales**, cultivando la generosidad a fin de terminar con la exclusión, la injusticia y la opresión política y económica.
- **Defender la libertad de expresión y la diversidad cultural**, privilegiando siempre la escucha y el diálogo, sin ceder al fanatismo, ni a la maledicencia y el rechazo del prójimo.

- **Promover un consumo responsable** y un modo de desarrollo que tenga en cuenta la importancia de todas las formas de vida y el equilibrio de los recursos naturales del planeta.
- **Contribuir al desarrollo de mi comunidad**, propiciando la plena participación de las mujeres y el respeto de los principios democráticos, con el fin de crear juntos nuevas formas de solidaridad.

La PAZ, por tanto, debe regular todas las estructuras: social, cultural, económica, política, educativa..., porque debe contribuir a la consolidación de una convivencia democrática participativa. En lo que concierne a las personas con diversidad funcional intelectual, y a las demás diversidades funcionales, ello tiene una gran relevancia, puesto que estamos hablando de garantizar a este grupo la posibilidad de “con-vivir” con la demás Ciudadanía: con otras diversidades (orientación sexual, otras etnias, intergeneracionalidad, género...); con personas sin diversidad funcional; y, entre las distintas diversidades funcionales.

El hecho de que exista marginación contra las mujeres y hombres con diversidad funcional significa, sí y sólo sí, que estamos en un momento de paz aparente y/o de “paz imperfecta” (en palabras de Francisco Muñoz). Sin embargo, también significa que podemos romper el círculo de la violencia, entre otras estrategias, fundamentalmente, a través de la creación de una nueva materia curricular que venga a complementar a otras muchas que, todas juntas, conforman lo que puede ser una Cultura de Paz desde un ámbito educativo. Jarés (1999), nos comenta que la Educación para la Paz es una de las dimensiones educativas más interesantes de que dispone la historia de la educación, en la medida en que agrupa e integra los siguientes componentes: educación para el conflicto y la desobediencia, educación para los derechos humanos, educación para la comprensión internacional, educación para el desarrollo, educación intercultural y educación mundialista y multicultural. Veamos el siguiente esquema:



En la **LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo, de Educación** (LOE), en su Art. 2. “Fines”, nos expresa lo siguiente:

Art. 2. Fines

1. El sistema educativo español se orientará a la consecución de los siguientes fines:

- b) La educación en el respeto de los derechos y libertades fundamentales, en la igualdad de derechos y oportunidades entre hombres y mujeres y en la igualdad de trato y no discriminación de las personas con discapacidad.
- c) La educación en el ejercicio de la tolerancia y de la libertad dentro de los principios democráticos de convivencia, así como en la prevención de conflictos y la resolución pacífica de los mismos.
- e) La formación para la paz, el respeto a los derechos humanos, la vida en común, la cohesión social, la cooperación y solidaridad entre los pueblos así como la adquisición de valores que propicien el respeto hacia los seres vivos y el medio ambiente, en particular al valor de los espacios forestales y el desarrollo sostenible.
- k) La preparación para el ejercicio de la ciudadanía y para la participación activa en la vida económica, social y cultural, con actitud crítica y responsable y con capacidad de adaptación a las situaciones cambiantes de la sociedad del conocimiento.

Tal y como apunta el Seminario de Educación para la Paz (EDUPAZ) de la Asociación Pro Derechos Humanos (2000: 14):

La educación que, a diferencia de la simple escolarización, dura prácticamente toda la vida, es un proceso en el que intervienen múltiples segmentos de la sociedad. De ahí la importancia que tiene para quienes nos dedicamos a la educación para la paz de recordar que la actividad educativa no es neutra. Nos planteamos la educación como un acto consciente en el que tenemos que saber hacia qué modelo de sociedad y de ser humano apuntamos, comprometiéndonos en este proceso no sólo como profesionales, sino también como personas. Trabajar por un proceso educativo que signifique contribuir a alejar el peligro de la guerra, poner fin al expolio a las zonas empobrecidas del planeta, enseñar desde y para la no violencia, aprender a considerar el conflicto como un vehículo de cambio si sabemos resolverlo sin recurrir a la violencia, integrar al alumnado en un proceso de transformación hacia la justicia... En definitiva, éste va a ser el compromiso de educar para la paz.

Por tanto, hay que entender que dicha «EDUCACIÓN (específica) para una Cultura de Paz», en palabras de Viçen Fisas: « [...] significa educar para la crítica y la responsabilidad, para la comprensión y el manejo positivo de los conflictos, así como potenciar los valores del diálogo y el intercambio y revalorizar la práctica del cuidado y de la ternura, todo ello como una educación pro-social que ayude a superar las dinámicas destructivas y a enfrentarse a las injusticias.».

Una educación tal, necesariamente, tiene que abrirse camino, también, cuando se trata de mujeres y hombres discriminados/as por su diversidad funcional. En este sentido, tenemos un gráfico ejemplo a través de lo que nos muestra la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia en su Documental<sup>13</sup> «Capaces» de 2008. Allí, se reflejan distintas escenas cotidianas en las que se deja entrever claramente que existe una desigualdad estructural y arraigada contra las personas con diversidad funcional, en este caso, intelectual.

Las personas con diversidad funcional intelectual, al igual que las y los demás, necesitan encontrar un espacio igualitario donde poder crecer en todas sus dimensiones humanas. Villa Fernández (2000: 190-191), hace especial énfasis en la importancia de la integración laboral como una buena forma de potenciar la AUTODETERMINACIÓN e INDEPENDENCIA de este colectivo:

Las diferentes experiencias de integración laboral, demuestran que se están dando pasos y que la empleabilidad de este colectivo, ya no se ve como algo imposible sino como una realidad para la mejora social. Los trabajadores y trabajadoras con síndrome de Down aumentan sus relaciones sociales, se sienten personas útiles, productivas e integradas y por lo tanto, tienen más estabilidad y más probabilidades de llegar a ser autosuficientes sin ser una carga para la sociedad. Para conseguir esta integración de manera plena, es necesario un gran esfuerzo dirigido al desarrollo legal sobre el tema, la creación de medidas sociales y políticas y la potenciación de investigaciones que proporcionen resultados sobre distintos aspectos relacionados con el empleo y la calidad de vida de las personas con discapacidad(es).

En una sociedad que mira positivamente hacia el futuro, la integración laboral de estas Personas, debe ser una meta a conseguir por parte de todos.

Por todo ello, y muy en particular, la Educación para la Paz tiende nexos, que son imprescindibles, con otras modalidades de educación, tales como: educación en derechos humanos; educación para la igualdad entre mujeres y hombres; educación para la Ciudadanía; educación en valores; educación intercultural/multicultural; educación para la solidaridad y la tolerancia; educación para el desarrollo..., para construir la complejidad de una sólida, y sostenible, Cultura de Paz, tal y como se ha visto en el esquema de la página 18.

Tanto a nivel formal, no formal o informal, se precisa avanzar hacia la constitución de una Cultura de Vida Independiente que sienta unas buenas bases para un sólido Estado de Bienestar Social.

En la actualidad, existen en España distintos referentes que, de un modo u otro, contribuyen pedagógicamente a la constitución de esta cultura específica de vida independiente.

---

13 Para mayor información, se recomienda visitar la web: <http://www.youtube.com/watch?v=LZIBjvR3wdE>

El Foro de Vida Independiente (promotor de distintos proyectos de vida independiente y asistencia personal); la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid; la Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV) de Down España; la Red de Trabajo en Vida Independiente (RETEVI) de ASPAYM-Madrid; y, el Área de Trabajo sobre Cultura de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente del Centro UNESCO de la Comunidad de Madrid, son excelentes prácticas de aplicación de la Filosofía mundial de Vida Independiente en nuestro país. En especial, a través de la transmisión del pensamiento, del hacer práctico y, de todo un esfuerzo educativo por crear una verdadera Cultura de Vida Independiente.

Aunque cada espacio tiene sus propias especificidades, quisiera detenerme en este trabajo en las aportaciones que lleva a cabo ASPAYM-Madrid, como importante ejemplo a tener en cuenta para la construcción de dicha Educación para una Cultura de Vida Independiente, a través de:



**ASPAYM-Madrid**



**Desde 2006, trabaja a favor de la Vida Independiente, mediante:**

- **OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE (OVI) de la Comunidad de Madrid** (financiada plenamente por la Dirección General de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid; y gestionada por esta entidad).
- **RED DE TRABAJO EN VIDA INDEPENDIENTE (RETEVI) de ASPAYM-Madrid.**

## **5. OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE (OVI) Y RED DE TRABAJO EN VIDA INDEPENDIENTE (RETEVI)**

ASPAYM-Madrid (Asociación de Paraplégicos y Personas con gran discapacidad física de la Comunidad de Madrid), nace en 1981 con el deseo explícito de trabajar para y por aquellas personas con diversidad funcional a las que atiende (fundamentalmente, a personas con diversidad funcional física, causada por una lesión medular, aunque no exclusivamente).

Entre otros, dos de sus objetivos básicos son: 1). Promover la permanencia en el entorno habitual de la persona con gran diversidad funcional; y, 2). Orientar para que puedan desarrollar una vida activa. Para que ello sea posible, ASPAYM-Madrid inicia su desarrollo en la puesta en práctica de la **FILOSOFÍA del MOVIMIENTO mundial de VIDA INDEPENDIENTE y, sobre todo, de los DERECHOS HUMANOS de la ONU**, a través de la gestión de la Oficina de Vida

Independiente<sup>14</sup> (OVI) de la Comunidad de Madrid y, de la coordinación de la Red de Trabajo en Vida Independiente (RETEVI) de ASPAYM-Madrid.

Desde ambos espacios, ASPAYM-Madrid ha promovido distintas acciones formativas, específicas y especializadas en la Filosofía (mundial) de Vida Independiente y la figura laboral de Asistencia Personal.

La formación que se lleva a cabo, se extiende a: Las personas con tipo/grado de diversidad funcional; sus allegados/as (familiares, parejas, amistades...) y sus asistentes personales. Así también, a la comunidad en general (universidades, empresas, asociaciones, radio, prensa, Internet...).

En lo que se refiere a la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid y a la Red de Trabajo en Vida Independiente (RETEVI) de ASPAYM-Madrid, son excelentes prácticas de aplicación de la Filosofía mundial de Vida Independiente en nuestro país. En especial, a través de la transmisión del pensamiento, de la elaboración de literatura, del hacer práctico y, de todo un esfuerzo educativo por crear una verdadera Cultura de Vida Independiente. Veamos el siguiente esquema:



14 La Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid, nace en julio de 2006 para desarrollar los siguientes proyectos: “Proyecto piloto de «Vida Independiente y promoción de la participación social» (julio de 2006-febrero de 2009)” y “Programa de «Apoyo a la Vida Independiente» (marzo de 2009-diciembre de 2011)”.

Dicha OVI-Madrid, pionera en España, está financiada plenamente por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales, y gestionada por ASPAYM-Madrid. Ha obtenido importantes reconocimientos (Comisión Europea; Red Europea en Vida Independiente...) y premios (CERMI-estatal diciembre de 2006...).

Estos son los Módulos de las distintas acciones formativas que se llevan a cabo:

### **Módulo I: Aproximación conceptual a la Diversidad Funcional:**

#### **Paradigmas y Terminología**

##### PARADIGMAS O MODELOS DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL:

- Modelo de prescindencia: submodelo eugenésico y submodelo de marginación.
- Modelo Médico-Rehabilitador.
- Modelo de Vida Independiente y Social.
- Modelo de la Diversidad.

##### TERMINOLOGÍA:

- Nuevo concepto: “diversidad funcional”.
- El hecho de la diversidad humana.
- Educación en Valores (Respeto, confidencialidad, intimidad, responsabilidad, tolerancia, cooperación...)
- Discriminación y opresión por razón de la diversidad funcional (tener presente especificidad de género).

### **Módulo II: Vida Independiente: aspectos teóricos y metodológicos**

##### VIDA INDEPENDIENTE:

- Aspectos filosóficos: premisas y principios básicos.
- Aspectos sociológicos: Movimiento mundial de Vida Independiente. Generación de nuevas identidades de mujer y de varón.
- Aspectos históricos: Estados Unidos, Europa y España.
- Aspectos jurídicos: legislación internacional, europea, estatal, autonómica y/o local en torno a las personas con diversidad funcional y la Vida Independiente.

### **Módulo III: Asistencia Personal: nueva figura laboral**

##### ASISTENCIA PERSONAL:

- Aproximación filosófica a la Asistencia Personal, desde la Filosofía de Vida Independiente: ¿Qué es ser Asistente Personal? ¿Para qué sirve un/a Asistente Personal? ¿Qué finalidad tiene esta nueva figura laboral?.
- El principal formador: la persona con diversidad funcional ¿Por qué?.
- Asistencia Personal, en el entorno habitual: ante la presencia de familiares, pareja, amistades, compañeros/as de trabajo y/o estudio...
- Pago Directo y otros modelos de gestión (en especial, la OVI de la Comunidad de Madrid)
- Derechos y deberes laborales.
- Diferencias con la Ayuda a Domicilio (Art. 52. LISMI)

- Movilización de personas con diversidad funcional. Ayudas Técnicas básicas. Prevención de riesgos laborales

#### **Módulo IV: La práctica de la Vida Independiente en la Comunidad de Madrid: la OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE (OVI)**

OFICINA de VIDA INDEPENDIENTE (OVI) de la Comunidad de Madrid:

- Oficina de Vida Independiente (OVI): ¿Qué es? ¿Para qué sirve? ¿Qué finalidad tiene? ¿Cómo participar activamente con la OVI? Constitución del Equipo Técnico. Consejo y apoyo entre iguales (Peer Counselling o peer support). Modelo de gestión de la OVI de la Comunidad de Madrid.
- Proyecto piloto sobre «Vida Independiente y Promoción de la participación social» (2006-2008) y Programa de Apoyo a la Vida Independiente (2009-2011) (Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid/ ASPAYM-Madrid).
- Derechos y deberes de las personas con diversidad funcional participantes en el Proyecto.
- Derechos y deberes de las personas Asistentes Personales participantes en el Proyecto (Aspectos laborales).
- Información de Recursos Sociales/educativos/económicos para la Vida Independiente.

#### **Módulo V: Relaciones interpersonales, liderazgo y habilidades sociales entre la persona con diversidad funcional y su Asistencia Personal**

- Técnicas de Apoyo entre Iguales
- Relaciones interpersonales: Autoestima, Autonomía personal, Empatía...
- Técnicas de Liderazgo y su tipología.
- Habilidades sociales: **asertividad, elementales, avanzadas, relacionadas con los sentimientos, alternativas a la agresividad...**

En ese interés por avanzar hacia una Cultura de Vida Independiente estable y sostenido en el tiempo, a modo de complemento a las actividades estrictamente formativas, se elabora distinto material didáctico. Un ejemplo de ello es la producción por parte de ASPAYM-Madrid del primer documental realizado en España, y que se basa en historias reales de vida: «VIDAS IGUALES, VIDAS DIFERENTES. HISTORIAS DE ASISTENCIA PERSONAL»<sup>15</sup>. El cual, narra tres bonitas historias de vida de personas con diversidad funcional, en este caso, física, que apuestan por llevar una vida integrada en la normalidad, y, por tanto, en igualdad de condiciones. Para ello, disponen de apoyos humanos denominados como Asistentes Personales. Son, en definitiva, tres

15 ARNAU RIPOLLÉS, S.; MARTÍN REBOLLO, Y.; y, RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. (Dir.) (2009): «Vidas Iguales, Vidas Diferentes. Historias de Asistencia Personal (documental)» Producido por ASPAYM-Madrid. Este DVD ha sido presentado oficialmente, el pasado 14 de abril de 2009, dentro de las IV conferencias de la Asociación de Expertos para el Estudio de la Discapacidad «UNOMÁS». Para mayor información, se recomienda visitar la web: <http://www.aspaymmadrid.org/>

novedosas Voces que hablan en primera persona. Igualmente, y, también por primera vez, hablan sus trabajadores/as (Asistentes Personales) y, las personas de su entorno habitual (familiares, pareja, amistad...).

## 6. A MODO DE CONCLUSIÓN

La sociedad en general y, el grupo de personas con diversidad funcional intelectual, así como las demás, con otro tipo de diversidades funcionales, y sus familiares, necesitamos tener la oportunidad de ejercer como ciudadanas y ciudadanos de pleno derecho. Para ello, debemos tomar las riendas de nuestras propias vidas en la medida de nuestras posibilidades.

Queremos convivir desde un mismo plano de igualdad de oportunidades, real y efectivo, porque, sólo así, podremos acceder a una Cultura de Paz emancipatoria y, sostenible en el tiempo. Sólo, cuando tengamos preservados nuestros derechos humanos y civiles.

Es importante, por tanto, “hacer cultura”, a través de nuevas líneas de pensamiento, de posicionamientos ante determinados hechos, de literatura específica, de toma de conciencia..., para erradicar la violencia que se ejerce contra las mujeres y hombres con diversidad funcional. Y, una de las mejores formas de transformar la realidad violenta en algo que merezca la pena para nuestro presente y futuro, es mediante la Educación. Paulo Freire (2001), comenta al respecto: *«El objetivo de la educación tiene que ser crear condiciones para que las personas se apropien de las palabras y puedan decir y decidir»*.

Si queremos hacer cultura, hacer una cultura concreta y particular, tal como una “cultura de paz”, debemos afrontar el reto de crear una “Educación (específica) para una Cultura de Vida Independiente”. Al desafío que nos imponen los nuevos horizontes normativos y regulativos que se derivan del desarrollo de los Derechos Humanos y la Filosofía (mundial) de Vida Independiente, hay que sumarle “nuevos horizontes formativos”.

Las acciones formativas llevadas a cabo por ASPAYM-Madrid, a través de la OVI-Madrid y RETEVI, son un referente a tener en cuenta a la hora de concretar esa nueva materia curricular. Sin embargo, y en este sentido, cabe mencionar que se deben buscar fórmulas educativas y curriculares adecuadas para que también llegue a aquellas personas que puedan tener mayores complejidades a la hora de su comprensión. Pero, aun no bastando sólo con eso, hará falta que se establezcan nuevas estrategias y/o recursos que conduzcan a una buena práctica, tras haber entendido “la teoría”.

La Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV) de Down España, creada durante 2006, es una práctica interesante a conocer, que tiene como eje central de trabajo, el reconocimiento explícito de la capacidad que tienen estas personas para “tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa”. Y, a complementarse con las experiencias pioneras que se están desarrollando en nuestro país, y ya mencionadas.

## REFERENCIAS:

- ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. (2010): «**Declaración (mundial) de Contribución de las Personas con diversidad funcional a una Cultura de Paz. Una cuestión de Derechos Humanos**». Revista de Paz y Conflictos, Núm. 3 (2010). ISSN: 1988-7221. (Pendiente de publicación).
- (2010): «**La Bioética de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz**». DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas. Núm. 3 (2010). ISSN: 1989-7022. (Pendiente de publicación).
- (2009): «**Asistencia Personal: El camino para una Cultura de Paz**», en CASTILLA, M<sup>a</sup>. y otros (Coords.) (2009): *Convivencia y resolución de conflictos en contextos socioeducativos*, Málaga: ECOEM. ISBN: 978-84-92411-84-9.
- (2009): «**Cultura de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente**». Madrid: Centro UNESCO de la Comunidad de Madrid. Disponible en web: <http://www.unescomadrid.org/>
- (2009): «**La Vida Independiente como fin de las Políticas Públicas de discapacidad**», en PÉREZ BUENO, L. C. (Direc.) (2009): *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en Homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, Navarra: Aranzadi. Págs. 469-495. ISBN: 978-84-9903-278-8.
- (2009): «**La “Filosofía de Vida Independiente”: Construyendo el camino para una Cultura de Paz. El ejemplo de ASPAYM-Madrid (I)**», Ponencia presentada en el 8º Congreso Nacional de ASPAYM (Oviedo - Asturias, 18-20 de noviembre de 2009).
- (2009): «**En torno a la Diversidad: Dimensiones ético-políticas para una Cultura de Paz**», en DOSSIER: «Diversidad. Una aproximación teórica», dentro del Proyecto educativo: “La Paz, mucho más que ausencia de guerra” (agosto de 2008 a julio de 2009), que realiza FUEM CIP-Ecosocial con el apoyo del Ministerio de Educación. Disponible en web: <http://www.fuhem.es/cip-ecosocial/Default.aspx?v=227>. Y, en Boletín ECOS, N° 8 (agosto-octubre de 2009). Disponible en web: [http://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin%20ECOS/Boletin%208/En%20torno%20a%20la%20Diversidad\\_S.ARNAU.pdf](http://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin%20ECOS/Boletin%208/En%20torno%20a%20la%20Diversidad_S.ARNAU.pdf)
- (2009): «**Vida Independiente y sus prácticas (OVIs y RETEVI): Aproximación filosófica a una Cultura de Paz**». Ponencia presentada en la Universidad de Santiago de Compostela (Galicia, julio de 2009).
- (2009): «**Análisis de las experiencias de Paz desde las Mujeres de la Vida Independiente**». INTERSTICIOS. Revista sociológica de pensamiento crítico. Vol. 4, N° 1. ISSN 1887-3898. (Pendiente de publicación). Disponible en web: [http://www.um.es/discatif/documentos/Arnau\\_paz.pdf](http://www.um.es/discatif/documentos/Arnau_paz.pdf)
- (2009): «**Vida Independiente. Instrumento para una Cultura de Paz. Creando géneros...**». Ponencia presentada en el ciclo de conferencias organizado por la Fundación Autónoma Solidaria, de la Universidad Autónoma de Barcelona (Barcelona, 15 de abril de 2009).
- (2009): «**El “Cuidado” y sus perversiones. La Cultura de la Violencia**». INTERSTICIOS. Revista sociológica de pensamiento crítico. Vol. 3, N° 2. ISSN 1887-3898. Págs. 67-83. Disponible en web: <http://www.intersticios.es/article/view/4547/3176>

- (2009): «**La cura i les seues perversions. La cultura de la violència**». Revista QUADERNS D'EDUCACIÓ CONTÍNUA. Nº 20. Págs. 37-50. ISSN 1575-9016.
- (2003): «**Paz, Discapacidad y Perspectiva de Género**», en GARCÍA MARZÁ, D. y GONZÁLEZ, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política*, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions. ISBN: 84-8021-424-4 (741-749)
- (2002): «**Feminismo y Discapacidad. Una propuesta desde la Filosofía para la Paz**», en las VII Jornadas de Fomento de la Investigación en Ciencias Humanas y Sociales. Fórum de Recerca. Nº 7. ISSN: 1139-5486 (12 páginas). Disponible en web:  
<http://sic.uji.es/publ/edicions/jf7/feminism.pdf>
- (2002): «**La mujer con discapacidad: una construcción social desde la Filosofía para la Paz**», en SÁENZ, J. M<sup>a</sup>. (Dir.) (2002): *Desde las discapacidades hacia la Inclusión. I Congreso Internacional de Discapacidad de Euskadi y XI Congreso Estatal de Espina Bífida e Hidrocefalia*, Bilbao: ASEBI. Asociación Bizkaia Elkartea, Espina Bífida e Hidrocefalia.
- (2002): «**Potenciación de la mujer con discapacidad desde los Estudios para la Paz**», en AEDES (2002): *VII Congreso Internacional: "Exigencias de la Diversidad". Libro de Actas*, Asociación Española para la Educación Especial (AEDES), Santiago de Compostela.
- DELORS, J. y otros (1996): *La educación encierra un tesoro. Informe de la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el siglo XXI*. Madrid. Santillana/UNESCO.
- GALTUNG, J. (1995): «**Violencia, paz e investigación sobre la paz**», en GALTUNG, J. (1995): *Investigaciones teóricas. Sociedad y cultura contemporáneas*, Madrid: Tecnos.
- (1995): «**Violencia, guerra y su impacto. Sobre los efectos visibles e invisibles de la violencia**», Disponible en web: <http://them.polylog.org/5/fgj-es.htm>
- HASLER, Fr.; BARNES, C.; y, ZARB, G. (2003): «**El Concepto de Vida Independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica**», en GARCÍA ALONSO, J. V. (Coord.). (2003): *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Disponible en web:  
<http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>
- HICKS, D. (Comp.) (1993): *Educación para la paz. Cuestiones, principios y práctica en el aula*, Madrid: Morata y MEC.
- ILLÁN ROMEU, N. (2004): *El Proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica*. Murcia: Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. Disponible en web: <http://www.mvai.org/>
- JARES, X. R. (1991): *Educación para la Paz: Su teoría y su práctica*. Madrid: E. Popular S.A.
- MAYOR ZARAGOZA, F. (1996): *Estrategia a Plazo Medio de la UNESCO de 1996 a 2001*, París: UNESCO. Disponible en web: <http://unesdoc.unesco.org/images/0010/001025/102501s.pdf>
- NIETO SOTO, Th. (2008): «**Paz y Conflictos. Bloque 1: Introducción a los conceptos**», Trabajo realizado para el Curso on line de extensión universitaria: "Mujeres y Cultura de Paz" (6 de noviembre

de 2008 a 3 de abril de 2009), del Centre de Formació Permanent, de la Fundació URV. Universitat Rovira i Virgili. 90h.

OIE/UNESCO (2003): «**Aprender a vivir juntos: ¿hemos fracasado?. Síntesis de las reflexiones y los aportes surgidos durante la 46 Conferencia Internacional de Educación de la UNESCO. Ginebra, 5-8 de septiembre de 2001**», Ginebra: Oficina Internacional de Educación. UNESCO. Disponible en la web: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001313/131359so.pdf>

ROMAÑACH, J. y LOBATO, M. (2005): «**Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano**». Disponible en Web: [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad\\_funcional.html](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html)

SEMINARIO DE EDUCACIÓN PARA LA PAZ (EDUPAZ) DE LA ASOCIACIÓN PRO DERECHOS HUMANOS (2000): *Educar para la paz. Una propuesta posible*, Madrid: Catarata. Disponible en la web:

[http://books.google.es/books?id=aEgI5RQxBMUC&dq=Educar+para+la+paz.+Una+propuesta+posible&printsec=frontcover&source=bl&ots=e3EqW45\\_LW&sig=x7hRJTTRsldPQmUs6qDrjS-2ec7Q&hl=es&ei=NqYTS5n3DYuRjAePhsHfAw&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=1&ved=0CAkQ6AEwAA#v=onepage&q=&f=false](http://books.google.es/books?id=aEgI5RQxBMUC&dq=Educar+para+la+paz.+Una+propuesta+posible&printsec=frontcover&source=bl&ots=e3EqW45_LW&sig=x7hRJTTRsldPQmUs6qDrjS-2ec7Q&hl=es&ei=NqYTS5n3DYuRjAePhsHfAw&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CAkQ6AEwAA#v=onepage&q=&f=false)

SHAKESPEARE, T. (1998): «**Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad**», en BARTON, L. (Comp.) (1998): *Discapacidad y sociedad*, Madrid: Morata/Paideia.

VILLA FERNÁNDEZ, N. (2007): «**Las personas con discapacidad intelectual: Estudio de la estación sociolaboral en la Comunidad de Madrid**», en Educación y Diversidad. Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad, Volumen I, 2007, pp.172-200.

—(2000): «**La integración sociolaboral de las personas con Síndrome de Down a través de la formación y el empleo**». *Quinesia: revista de educación especial*. Vigo, 2000, nº 28-29 agosto, pp.181-193.

VILLA FERNÁNDEZ, N. y ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. (2008): «**Iniciativas de Vida Independiente en España: Pasos para un nuevo Derecho Humano**», en *ACTAS del VI Congreso Internacional de Filosofía de la Educación "Educación, conocimiento y justicia" (19-21 de junio de 2008)*, organizado por el Dpto. de Teoría e Historia de la Educación. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. ISBN: 978-84-691-4347-6. Disponible en Web:

<http://aspaymmadrid.org/UserFiles/File/IniciativasVI.pdf>



**TEMA 7:**  
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

**Ponencia:**

La escuela de vida. Sus aportaciones para una nueva comprensión  
de las personas con discapacidad intelectual

**Autores:**

DRA. NURIA ILLÁN ROMEU  
*Asesora científica de DOWNESPAÑA*

D. PEDRO OTÓN HERNÁNDEZ  
*Presidente de DOWNESPAÑA*

D. CARLOS MARÍN CALERO  
*Asesor jurídico de DOWNESPAÑA*

## 1. ¿QUÉ ES LA ESCUELA DE VIDA?

Parece obligado iniciar este apartado efectuando una primera descripción de la Escuela de Vida, con el fin de poder disponer del marco conceptual necesario que nos permita transitar por los distintos espacios y significados en los que dicho término ha ido fraguándose, hasta llegar a convertirse en una nueva mentalidad desde la cual contemplar el itinerario vital del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Entendemos por **Escuela de Vida** a la filosofía que propone y defiende una nueva mentalidad a la hora de desarrollar cualquier iniciativa (estimulación temprana, educación en sus distintos niveles, formación, empleo, ocio etc.) dirigida a las personas con discapacidad intelectual, reconociendo a este colectivo con **capacidad** para poder **tomar decisiones** y llegar a **controlar su propia vida** hasta donde sea posible.

La Escuela de Vida, como término y conjunto de postulados a desarrollar nos convoca, por tanto, a la progresiva implantación de un nuevo modelo de prestación de servicios capaz de abordar los procesos de enseñanza-aprendizaje de las personas con discapacidad intelectual, a lo largo de su vida y en todos los aspectos que la conforman. Todo ello, desde una nueva mentalidad que propone una nueva cultura que se opone radicalmente a los esquemas de pensamiento y acción a los que estamos acostumbrados, fruto de décadas marcadas por una mentalidad que ha perpetuado al colectivo de personas con discapacidad en un territorio que les ha despojado de su identidad y, consecuentemente, se han visto privados de la capacidad para poder elegir y controlar su propia vida.

### La Escuela de Vida se asienta en siete principios fundamentales:

1. La consecución de una vida autónoma e independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual y en particular con Síndrome de Down, ha de constituirse en el objetivo prioritario que oriente, desde el nacimiento y a lo largo de toda la vida, cualquier intervención que se lleve a cabo, tanto desde el ámbito familiar como desde el educativo, sanitario y social.
2. La promoción de la vida autónoma e independiente para las personas con discapacidad intelectual ha de ser apoyada por la difusión de nuevas culturas sociales que vean en éstas un recurso para toda la sociedad y no una limitación.
3. Toda iniciativa dirigida a la promoción de la autonomía e independencia para este colectivo, ha de basarse en la profunda creencia de que estas personas deben tener la posibilidad de ejercer el control sobre su propia vida, independientemente del nivel al que logren acceder y/o mantener a lo largo de su vida.
4. Las personas con discapacidad intelectual (SD) tienen el derecho a participar activamente en todas aquellas decisiones que afecten a su propia vida. Es necesario encontrar el modo

de comprender lo que quieren para interpretar fielmente su voluntad real, sin traicionarla ni instrumentalizarla, sobre todo cuando existen dificultades objetivas para expresar sus propias expectativas de vida. Por tanto, han de poder ser escuchadas y tenidas muy en cuenta, a la hora de llevar a cabo cualquier acción que incida directamente en su desarrollo vital.

5. Trabajar por la promoción de una vida autónoma e independiente supone, no sólo tener la capacidad sino la posibilidad de tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa, contando con el respeto de los demás y hacia los demás.
6. La Escuela de Vida precisa de una nueva mentalidad profesional, caracterizada por una disposición permanente al cambio y por un compromiso constante a la hora de elevar la calidad de sus intervenciones.
7. Las familias han de comprometerse activamente en los procesos de autonomía e independencia de sus hijos e hijas. Es necesario que los padres y las madres sean cada vez más competentes y que desde esa competencia y compromiso busquen el apoyo necesario para que sus hijos logren avanzar hacia una vida lo más autónoma e independiente posible.

### **1.1. Un breve, pero necesario recorrido, por la Escuela de Vida**

Para nosotros, los que hoy formamos parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida, resulta del todo necesario dejar constancia de cual ha sido el camino que ha debido recorrer la Escuela de Vida hasta llegar a convertirse, no sólo en un referente ineludible para todos aquellos que desde la Red hemos tenido la ocasión de dar vida a la Escuela de Vida, sino en una alternativa a tener en cuenta dentro del panorama nacional e internacional, tal y como hemos tenido ocasión de comprobar en nuestras incursiones por distintos foros, encuentros y eventos en los que hemos participado.

#### ***1.1.1. Lo que empezó siendo***

La Escuela de Vida empezó siendo un término que trataba de designar las ideas fundamentales de un proyecto: *El Proyecto Vivienda Independiente*<sup>1</sup>. A su vez, este Proyecto empezó siendo la expresión del deseo de autonomía e independencia de dos jóvenes con síndrome de Down, Jesús y Diego, usuarios de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN-. Su petición fue bien sencilla y vino de la mano de su experiencia tras la participación en un proyecto de investigación en el que, durante un año (curso académico de 1998-1999), formaron equipo con jóvenes estudiantes de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia<sup>2</sup>. El trabajo conjunto

1 Recomendamos en este punto la lectura del libro “Proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica”- Este libro se encuentra a descarga gratuita en los sitios Web: [www.mvai.org](http://www.mvai.org), [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net), [www.fundown.org](http://www.fundown.org)

2 Equipo de investigación, dirigido por la Prof. Nuria Illán, tenía el encargo de diseñar una guía didáctica para el manejo del

realizado por los jóvenes, con y sin discapacidad, propone todo un abanico de posibilidades, de experiencias compartidas, de nuevos escenarios de relación, evidentemente, muy distintos a los que estaban acostumbrados los jóvenes con discapacidad.

Petición que reclama el *deseo de vivir* como habían visto que vivían los demás jóvenes. Nada más lógico y al tiempo, más retador para quienes teníamos la responsabilidad de valorar y analizar las posibilidades de hacer real tal demanda. Porque, en definitiva, lo que estos muchachos nos proponían, no sólo ponía en tela de juicio los modelos existentes, sino que nos situaba en un nuevo escenario para el que no estábamos preparados.

Aun así, la propuesta fue acogida por la fundación empezando a imaginar, a anticipar lo que podría ser una Escuela de Vida. Un Escuela donde los jóvenes, –usuarios de FUNDOWN–, pudieran aprender junto a otros jóvenes, –estudiantes de la universidad de Murcia–, en un contexto educativo real, –Viviendas Compartidas integradas en la comunidad–, toda una serie de competencias y habilidades para conseguir ser lo más autónomos e independientes posible. La acción en la que se materializó la idea de una Escuela de Vida paso a denominarse Proyecto Vivienda Independiente.

Desde el año 1998 hasta el 2004, la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia llevó a cabo una doble tarea. **Por una parte**, fortalecer la puesta en marcha de las Viviendas Compartidas y los principios que la impulsaron. Para ello, fue diseñado un proceso de recogida de información, análisis y valoración de la misma, con objeto de poder constatar la validez de dicha acción a la hora de favorecer los procesos de aprendizaje de los jóvenes con discapacidad intelectual para conseguir una vida lo más autónoma e independiente posible.

**Por otra**, dar a conocer esta iniciativa en distintos foros –congresos, eventos, etc., nacionales e internacionales–. Su difusión, permitía contrastar nuestro enfoque con otros posibles e incorporar cualquier idea, acción etc. que contribuyera a mejorar nuestra propuesta. Para nosotros adquiere una especial relevancia, por su influencia para la creación de la Red Nacional de Escuelas de Vida –RNEV–, el que habría de ser el primer curso de formación sobre nuestra experiencia en procesos de vida autónoma e independiente, celebrado en la sede de FUNDOWN (Murcia) en octubre de 2005 y, en el marco de las acciones formativas promovidas por Down España.

Los participantes en el curso deciden redactar un manifiesto, el conocido como **Manifiesto de Murcia**<sup>3</sup>, en el que se expone la voluntad de crear una Red Nacional de Escuelas de Vida desde la cual trabajar por la autonomía e independencia del colectivo de personas con discapacidad intelectual y, en particular, con síndrome de Down.

La consecuencia más inmediata de este Manifiesto fue la creación de la **Red Nacional de Escuelas de Vida**<sup>4</sup> en Febrero de 2006. Sin lugar a dudas, su redacción puso de manifiesto, no sólo

---

nuevo sistema monetario- euro-.El resultado fue la publicación de una Guía sobre el Euro, la cual fue premiada con el primer premio europeo

3 Disponible en la sección de nuestra biblioteca de la Web. [www.mvai.org](http://www.mvai.org)

4 En la actualidad la Red Nacional de Escuelas de Vida esta formada por las siguientes entidades: Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. -FUNDOWN- Down Jerez, ASPANIDO. Down Málaga. Down Córdoba. Down Lleida. Down Compostela. Down Valladolid. Down de Granada. Down Vigo. Down Huelva. Down Menorca. Down Sevilla, ASPANRI.

la creencia en los postulados de la Escuela de Vida, sino la necesidad de crear un frente común que aglutinara a todas aquellas asociaciones que apostaran por su puesta en marcha en sus respectivos contextos.

### *1.1.2. Lo que ha llegado a ser*

Como consecuencia del trabajo desarrollado durante más de una década, tanto por FUNDOWN -como promotora de la iniciativa-, como por la Red Nacional de Escuelas de Vida y, consecuentemente por las entidades que han avanzado en la construcción conjunta de un nuevo modelo de comprensión de la discapacidad, la **Escuela de Vida traspasa los límites de las Viviendas Compartidas** -entendidas éstas como la primera expresión, real y práctica, de las ideas en que se apoya la Escuela de Vida-, **para pasar a convertirse en la filosofía** en la que habrá de sustentarse cualquier iniciativa – estimulación temprana, educación en sus distintos niveles, formación, empleo, ocio etc.- dirigida a las personas con discapacidad intelectual desde cualquiera de las entidades pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida.

Un factor decisivo que ha contribuido, sin lugar a dudas, a situarnos en este nuevo contexto ha sido que, tal y como veremos en el epígrafe siguiente, hemos incorporado desde el inicio, tanto en nuestra práctica como en nuestro marco teórico, aquellos principios de los que nos sentimos herederos y que, en su momento, protagonizaron las personas con discapacidad en la década de los años 60. Principios que dieron lugar al denominado como Movimiento de Vida Independiente. Del mismo modo, hemos sido permeables a las influencias sociales provenientes de distintos ámbitos (legal, político etc.) incorporando, con lógica y facilidad, los postulados del modelo social de discapacidad y los aportes de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Sin lugar a dudas, el reto que se nos planteó en su momento y en el que seguimos instaurados, no es algo que pueda resolverse de forma inmediata, desconsiderando que nos situamos ante un cambio multidimensional que afecta, no sólo a una parte de la vida de las entidades que forman parte de la Red, sino que las altera y modifica en su conjunto. Y cuando decimos la vida de las entidades nos referimos, no sólo a los aspectos más formales y organizativos, sino al clima, a la cultura de cada entidad y, en definitiva, al sistema de relaciones que se establecen entre sus miembros, los cuales han de tomar postura a la hora de decidir cuál es el modelo de persona por el que quieren trabajar.

Es así, como cuando esta nueva mentalidad irrumpe en una entidad, quienes la impulsan sienten que han de enfrentarse a múltiples y variados dilemas que pugnan entre sí, aun y sin saberlo, en el interior de su asociación. La Escuela de Vida, muchas veces asociada exclusivamente de forma errónea al Proyecto Amigo o a las Viviendas Compartidas, no puede desarrollarse en una entidad que desconsidere la magnitud del cambio al que nos conduce esta mentalidad. Y, esto es así, porque lo que defiende la Escuela de Vida es que la persona con discapacidad controle su propia vida. Tal afirmación choca, en no pocas ocasiones, con prácticas y realidades, más o menos justificadas,

desde las que la persona con discapacidad ha quedado secuestrada en una red de apoyos que la discapacitan.

Cuando la Escuela de Vida se propone acometer un cambio tan radical lo hace, aun y a sabiendas de que los mayores riesgos y dificultades no están fuera de nosotros (padres, madres, profesionales etc.), sino en nuestro interior. Porque lo que estamos proponiendo significa un cambio de mentalidad, y no un cambio de nombre.

Nos situamos en una senda que, como ya hemos visto, no esta exenta de dificultades pero que, a la vez, resulta interesante, motivadora y justa para el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Como decía el poeta, caminante no hay camino, se hace camino al andar. *Esto es lo que este grupo de entidades, y las personas que formamos parte de ellas, nos planteamos en el ahora y en el futuro más inmediato, la construcción conjunta de una mentalidad en la que resituemos a la persona con discapacidad en el centro de control de su propia vida.*

### ***1.1.3. Lo que nos queda por hacer***

La trayectoria que hemos seguido en esta última década nos debe conducir a promover, al amparo de la Ley 39/2006 de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, los Servicios de Promoción de Autonomía Personal (SEPAP)<sup>5</sup> que den respuesta, real y efectiva, a los derechos que tienen sobradamente reconocidos el colectivo de personas con discapacidad intelectual al que nos debemos.

La filosofía de Escuela de Vida, tal y como hemos tenido ocasión de describir, desde el momento en que se encuentra fuertemente vinculada con el modelo social de discapacidad, el cual también esta presente en el espíritu de la Convención, se constituye en un claro referente a la hora de poder orientar cualquier iniciativa encaminada a promover la autonomía y la independencia entre la personas que forman parte del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Esto es así, porque la Escuela de Vida, al igual que el Modelo Social de discapacidad y la Convención, entienden que las personas con discapacidad tienen el derecho de poder controlar su vida. Hacer efectivo ese derecho para necesariamente por crear las condiciones, servicios etc. que puedan contribuir a que la persona con discapacidad alcance el mayor grado de participación en la sociedad a la que pertenece. Por tanto, los SEPAP deben contribuir a que este colectivo pueda conseguir la formación y el apoyo necesario a lo largo de su vida para poder hacer efectivos sus derechos.

---

5 El servicio de promoción de autonomía personal lo constituye el conjunto de actuaciones dirigidas a facilitar a la persona con discapacidad, dependiente, mediante los apoyos necesarios, la vida mas autónoma y completa que le sea posible en su medio habitual, del hogar, el trabajo y el ocio; con preferencia en la utilización de los recursos ordinarios, pero también con los medios específicos, personales o técnicos adecuados; de modo que se garantice que su dependencia no le impide participar tan plena como personalmente sea capaz en la vida política, económica, cultural y social y, en general, conforme a los mandatos constitucionales su plena integración personal y ciudadana, bajo los criterios de accesibilidad, no discriminación e igualdad de oportunidades.

No obstante, y una vez más, el tránsito hacia este servicio no puede hacerse desconsiderando el necesario debate en torno a *qué estamos pensando cuando hablamos de personas con discapacidad, apoyo, independencia, y un largo etc.* En definitiva, no sería deseable ni aconsejable, que desaprovechésemos la oportunidad que se nos ofrece a la hora de transitar a este nuevo servicio de *repensar* que es lo que queremos y como lo queremos, esta vez junto a la persona con discapacidad. Los trabajos llevados a cabo por el Proyecto Amigo que se presentan en este evento, representan un buen ejemplo del modo en como podemos trabajar junto a las personas con discapacidad.

En este nuevo escenario nos parece del todo relevante incluir alguna de las reflexiones, todavía inéditas, que efectúa Carlos Marín (2010)<sup>6</sup> en un documento en el que se abordan magistralmente algunos de los retos a los que deberemos enfrentarnos en los próximos años. Sin pretender ser exhaustivos, dado que ello excede a los propósitos de este trabajo, hemos seleccionado algunos temas clave que transcribiremos textualmente, *sin tratar de resolver*, ya que insistimos, será una tarea a la que habremos de dedicar nuestras energías en los próximos años.

Cuando se refiere al respeto a la diversidad dice: "Y el hecho diferencial" que debe ser respetado en las personas con discapacidad, sobre todo en las que tienen discapacidad intelectual, es el de que actúan con discapacidad. La vida a la que deben incorporarse las personas con discapacidad es la vida "normal", pero la forma en que viven esa vida, la manera en que actúan en ella, en la que toman decisiones, forman criterio, eligen, prefieren, gustan, disfrutan, rechazan o rehuyen los acontecimientos de su vida no tiene por qué ser una forma "normal". Es decir, como si no tuvieran discapacidad o ésta resultara irrelevante o imperceptible.

Ni siquiera con apoyo, se les puede exigir una conducta que disimule o compense su discapacidad.

Y lo cierto es que *las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a vivir con y desde su discapacidad*, en forma disfuncional, de manera parcialmente incorrecta, equivocada e ineficiente. Mientras tienen discapacidad y no sólo a partir que hayan aprendido a superarla (lo que ha de ser superado no es la discapacidad, mal entendida como una carencia personal, sino las innecesarias limitaciones sociales que tradicionalmente ha venido comportando).

Y las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a contar para todo ello, hay que repetirlo, con el apoyo que necesiten.

Y esa es una distinción sutil, que debe ser analizada. Porque mal interpretada nos puede conducir al problema inicialmente señalado, a que el apoyo que proporcionamos a las personas con discapacidad encierre o conlleve métodos, hábitos y objetivos innecesariamente especiales, específicos, sobredimensionados y que las separan de la normalidad" (pag. 5. Marín, C (2010): La cultura y la educación en pro de la normalización.- Una propuesta programática para las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual. Documento policopiado.)

<sup>6</sup> Marín, C (2010): La cultura y la educación en pro de la normalización.- Una propuesta programática para las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual. Documento policopiado.

Junto a esta reflexión que nos parece del todo relevante dado que dependiendo del modo en que pensemos en la persona con discapacidad, así trazaremos su itinerario vital, nos hace recapacitar sobre otro tema importante, los apoyos. Desde el reconocimiento de su necesidad para este colectivo, nos señala: “Pero el apoyo tiene que ser limitado y respetuoso. El apoyo, si quiere ser verdaderamente tal, no puede, no debe, sustituir o tergiversar o invadir la voluntad, la intimidad y la dignidad de la persona que lo recibe. No importa la bondad de los motivos con que se pretenda justificar tales intromisiones. Ni es aceptable tampoco que quien presta el apoyo –y que no tiene ninguna discapacidad intelectual y no teme ser contradicho– lo disfrace de terapia o de cuidados, que inmediatamente califica de necesarios o imprescindibles.

El apoyo debe ser voluntario. A una persona con discapacidad adulta no hay que enseñarle todo lo que necesite saber; tampoco, todo lo que pueda aprender, sino todo lo que pregunte. (Y hay que intentar que haga las preguntas adecuadas.)

El apoyo debe ser externo, contingente e intercambiable. O se convertiría en un órgano vital, en parte de la persona, sólo que, al ser necesariamente ajeno a ella, haría de la persona con discapacidad algo en sí mismo incompleto y esencialmente dependiente. Lo que no es verdad” (pag. 7. ob.cid)

Y, más adelante, sigue profundizando en torno al apoyo y al modo en que este debe articularse cuando nos comenta: “Lo que se ha de someter a escrutinio no es el alcance o la extensión de la discapacidad de la persona sino la forma en que se puede superar los obstáculos que le impiden o dificultan el logro de los objetivos de vida que autónomamente se ha propuesto. El apoyo debe limitarse a apreciar, objetiva y particularmente, en cada caso concreto, la competencia social de la persona con discapacidad, en relación con el acto a realizar o de la decisión a adoptar; y medir el refuerzo mínimo que allí se necesita. Y limitarse a él. (pag. 8. ob.cid)

Terminar este apartado con una reflexión que toca muy de cerca, tanto a las familias como a los profesionales y que, desde la Escuela de Vida y, dentro de ella con la puesta en marcha de las Viviendas Compartidas y el Proyecto Amigo, ya hemos empezado a dar los primeros pasos. Entendemos que la atención a la dependencia debe hacerse de tal modo que no entre en conflicto con el respeto a la autonomía personal y, consiguientemente, con el ámbito de intimidad de la persona. La que tiene discapacidad intelectual es muy probable que, en mayor o menor medida, presente problemas de comportamiento, déficits de sociabilidad, carencias en las estrategias de solución de conflictos, así como problemas emocionales o de estabilidad psíquica. Y es muy probable también que tales problemas incidan de forma más o menos perceptible y a veces muy decisiva en el desenvolvimiento de las actividades de su vida cotidiana, en el ámbito escolar, laboral, del ocio, de las relaciones de amistad o de pareja y en la convivencia doméstica. Pero la realidad de esos problemas *no autoriza a terceros a decidir la postergación del ejercicio efectivo de una vida autónoma*, ni es aceptable que otras personas establezcan barreras o umbrales mínimos que la persona con discapacidad deba superar para acceder a su propia vida autónoma. *La vida autónoma y normalizada no es un premio, sino un derecho.*

## 2. REFERENTES EN LOS QUE SE APOYA LA ESCUELA DE VIDA

### 2.1. El Movimiento de Vida Independiente

Como habrá podido entenderse en nuestro apartado anterior, la filosofía de **Escuela de Vida** sitúa en el centro del proceso de toma de decisiones a la persona, entendiendo, al igual que lo defendieron en su momento los primeros activistas del Movimiento de Vida Independiente, que es la persona con discapacidad la que debe poder ejercer el control sobre su propia vida.

El paradigma de Vida Independiente fue la consecuencia de las acciones desarrolladas por estas personas que, con su lucha por hacer valer sus derechos, perfilaron un nuevo paradigma – paradigma de Vida Independiente-(Illán 2004)<sup>7</sup> que se enfrentaba, abierta y contundentemente, con las concepciones de la época y el paradigma de rehabilitación que orientaba la prestación de los servicios.

Tal y como aparece recogido en el cuadro, las diferencias entre uno y otro paradigma son notables. Como señala Vidal García (2003)<sup>8</sup>:

*“Mientras el paradigma de rehabilitación trata la discapacidad como un problema de la persona, que requiere de “cuidados” durante toda su vida, infravalora sus capacidades para desarrollar una vida plena y activa y decide sobre las necesidades y procedimientos más elementales que afectan a las personas con discapacidad, al mismo tiempo que limita el ejercicio de los derechos esenciales de la persona, como la participación y la libertad, el **paradigma de Vida Independiente** permite a las personas con discapacidad que quieran salir de la trampa que supone el sistema tradicional de “rehabilitación”, recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos individuales” (pp.29).*

Así pues, la piedra angular del movimiento de vida independiente es el **control y la elección**. Términos que aparecen unidos a otros como libertad, igualdad e ideal, al revisar las definiciones que se han elaborado sobre vida independiente. Si bien es cierto que existen diferencias terminológicas, se aprecia un acuerdo general al considerar cuales serían los supuestos básicos en los que se fundamenta la filosofía de Vida Independiente, estos supuestos son:

1. Toda vida humana, independientemente de la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, es de igual valor.
2. Cualquier persona, cualquiera que sea la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, tiene la capacidad de tomar decisiones y se le debería permitir tomar esas decisiones.

7 Illán, N (2004): El Proyecto Vivienda Independiente. Un Alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica. Fundación Síndrome de Don de la Región de Murcia. Murcia

8 García, J V (2003): El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales. Madrid. Fundación Luis Vives.

3. Las personas que están minusvaloradas por respuestas sociales a cualquier forma de deficiencia acreditada –física, sensorial o cognitiva- tienen el derecho a ejercer el control sobre sus vidas.
4. Las personas con deficiencias perceptibles y etiquetadas como “discapacitadas” tienen el derecho a participar plenamente en todas las actividades económicas, políticas y culturales, en la forma de vida de la comunidad en definitiva, del mismo modo que sus semejantes no discapacitados.

Características	Paradigma de rehabilitación	Paradigma de Vida Independiente
<b>Definición del problema</b>	El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares etc.
<b>Localización del problema</b>	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
<b>Solución al problema</b>	Está en las técnicas profesionales de intervención de los Médicos, Rehabilitadores, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, Psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
<b>Rol Social</b>	Paciente / cliente del médico.	Usuario y consumidor.
<b>Quién tiene el control</b>	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
<b>Resultados deseados</b>	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	Calidad de Vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

**Cuadro nº1: Diferencias entre el paradigma de rehabilitación y de Vida Independiente.**

Tomado de García. J.V: El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales. P. 41. 2003.

Situarse al amparo del Paradigma de Vida Independiente significa restituir a la persona con discapacidad el protagonismo que por derecho tiene reconocido, pero ampliamente vulnerado, para tomar las decisiones que afectan a su propia vida.

La Escuela de Vida, reconoce este derecho y llama la atención en su principio cuarto sobre la vulnerabilidad de su aplicación para el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Las características propias de este colectivo, pueden llegar a comprometer seriamente el desarrollo real y efectivo de este principio, sobre todo si las familias y los profesionales no somos capaces de comprender lo que desean, piensan y quieren hacer en un momento dado.

## 2.2. El modelo social de discapacidad

Como suele suceder, el origen del modelo social de discapacidad se encuentra vinculado al rechazo de modelos explicativos anteriores, como el modelo de prescindencia y el rehabilitador. Vinculando el movimiento de vida independiente con el modelo social de discapacidad decir que, tal y como

nos indica Frances Hasler (2003)<sup>9</sup>: “El modelo social apuntala la filosofía de vida independiente, acompañado de los principios fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social. Estos principios hacen una distinción entre deficiencia –la condición del cuerpo y de la mente- y discapacidad –las restricciones sociales que se experimentan-(pag. 57)”

Uno de los presupuestos fundamentales en los que se apoya dicho modelo es el de considerar que las limitaciones individuales no son la raíz del problema, sino que éstas hay que buscarlas en la sociedad que no es capaz de prestar los servicios adecuados para asegurar que las necesidades de todos son tenidas en cuenta dentro de la organización social. Básicamente, desde el Modelo Social de Discapacidad se considera a la discapacidad: “como un fenómeno complejo, que no se limita simplemente a un atributo de la persona, sino que es el resultado de un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social. En consecuencia, ello requiere la realización de todas las modificaciones y adaptaciones necesarias, a los fines de alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en la totalidad de las áreas de la vida en la comunidad” (2003. pag.22)<sup>10</sup>.

Situarse bajo este modelo requiere llevar a cabo las modificaciones pertinentes y necesarias para que las personas con discapacidad puedan alcanzar su participación plena en todas las áreas de la vida en comunidad. Esta situación, tal y como señalan Palacios y Bariffi, es más una cuestión ideológica que biológica, que requerirá la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos.

Es así como el modelo social de discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. De este modo, sitúa a la persona en el centro de todas las decisiones que le afectan y sitúa el centro del problema fuera de la persona, en la sociedad.

La **Escuela de Vida** reconoce explícitamente esta realidad al otorgar una gran importancia a la difusión de nuevas culturas sociales que acompañen y lleven de la mano a las iniciativas de vida autónoma e independiente<sup>11</sup>. Si estos cambios no se producen de forma simultánea correremos, una vez más, el riesgo de que sean vulnerados los derechos que las personas con discapacidad tienen reconocidos y que la aplicación de la Convención habrá de encargarse de que no sean vulnerados. De hecho, el objeto de la Convención no ha sido la creación de nuevos derechos para las personas con discapacidad, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos humanos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad.

---

9 Ob. cit

10 Ob. cit

11 Ver el segundo principio de la Escuela de Vida

### 2.3. La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad

La filosofía de Escuela de Vida, encuentra en la llamada Convención de Nueva York, o sea, la convención de derechos de las personas con discapacidad del año 2006, un referente legal valiosísimo a la hora de, no sólo favorecer que las personas con discapacidad intelectual lleguen a controlar su vida, sino que este control pueda llegar a ser realmente efectivo en todos los ámbitos de su vida.

Como señala Marín, C (2010)<sup>12</sup>:” La única razón por la que nuestros hijos con discapacidad aceptan que se limiten o se vulneren sus derechos es porque su discapacidad les impide defenderse con eficacia. Cuando les privamos de cualquier derecho, abusamos de sus limitaciones. Aunque sea sin querer. Si comparáramos el trato y el respeto que les damos con el que le dispensamos a las demás personas que conocemos, en el caso de los padres, a nuestros demás hijos o, en el caso de los profesionales, a otros destinatarios de nuestros servicios, no nos podría caber duda que a las personas con discapacidad les damos un trato diferente, o sea, discriminatorio.” (pag.12)

Desde la Red Nacional de Escuelas de Vida y, más concretamente desde el Proyecto Amigo, llevamos dos años trabajando sobre la Convención. Darla a conocer a nuestro colectivo, con todo lo que ello implica, ha supuesto recorrer un camino, en ocasiones difícil, en otras doloroso y, las más de las veces plagado de complicidades con las personas con discapacidad, las cuales nos han permitido explorar junto a ellas los derechos que les han sido y le siguen siendo vulnerados. Un camino que, porque no decirlo, nos implica, como profesionales, padres, madres, amigos etc., desde el momento en que tenemos arte y parte en el modo en que se organizan sus vidas.

En definitiva, nos hemos dado cuenta, unos y otros, de la urgencia de hacer valer los derechos de estas personas que tienen sobradamente reconocidos allá donde sea necesario. Así, como la necesidad de seguir trabajando, desde el Proyecto Amigo y dentro de la filosofía de Escuela de Vida, para que las personas con discapacidad se hagan con el control de su propia vida. El reto se sitúa ahora en que, si realmente nos creemos que las personas con discapacidad pueden llegar a controlar su vida, deberemos generar las condiciones necesarias para que:

- Conozcan y tomen conciencia de que tienen derechos
- Aprendan a identificar cuando esos derechos les están siendo vulnerados
- Se les facilite el asesoramiento necesario para que hagan valer sus derechos allá donde sea necesario

Los trabajos desarrollados por el Proyecto Amigo, recogidos en la publicación: “La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas”<sup>13</sup> la cual va a ser presentada en el transcurso de este II Congreso Iberoamericano

12 Marín, C “El papel de las familias en la convención de derechos de las persona con discapacidad. En: Escuela de Familias. Fundación MAPFRE. Módulo 02c. Madrid. 2010.

13 La publicación estará disponible, además de en su formato impreso, en digital y a libre descarga en la Web: [www.sindrome-](http://www.sindrome-)

sobre el Síndrome de Down, representan un punto de partida, el inicio de un nuevo tiempo en el que habremos de comprometernos.

### 3. EL PROYECTO AMIGO Y LA VIVIENDA COMPARTIDA. DOS EXPONENTES DE LA ESCUELA DE VIDA

El Proyecto Amigo (PA) y la Vivienda Compartida (VC) se constituyen, hoy por hoy, en dos de los máximos exponentes de la Escuela de Vida. Como hemos venido describiendo a lo largo de este trabajo, las realizaciones prácticas (PA y VC) han ido de la mano de las ideas y principios (Escuela de Vida) en un dialogo bidireccional, necesario y enriquecedor, a partir del cual ir construyendo y reconstruyendo nuestras ideas y nuestras prácticas.

El binomio, *Proyecto Amigo/Vivienda Compartida*, acota y designa a dos procesos, simultáneos y sucesivos en el tiempo, a dos escenarios de aprendizaje en los que, personas con y sin discapacidad intelectual, deciden y desean formar parte activa de su itinerario vital, todo ello con la finalidad de iniciar un proceso formativo que les conduzca a obtener las mayores cotas de autonomía e independencia posible.

El **Proyecto Amigo** se constituye en la puerta de entrada hacia la Vivienda Compartida<sup>14</sup>, facilitando el tránsito, desde un espacio seguro e íntimamente relacionado con las necesidades individuales de la persona (PA), a otro espacio formativo (VC) que exige mayores cotas de responsabilidad y compromiso activo.

En su formulación inicial<sup>15</sup>, el proyecto amigo fue definido por los integrantes del Proyecto Amigo de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia como: “Un espacio de aprendizaje en el que participan, desde la igualdad, la cooperación, el respeto, la ayuda mutua y la responsabilidad, un grupo de jóvenes con y sin discapacidad, para trabajar dentro de un clima de amistad y confianza mutua que les permita tomar decisiones para una vida independiente” (FUNDOWN. Murcia 14/02/2006)

Parece oportuno dedicar un breve espacio a efectuar un análisis descriptivo de esta definición. Al hacerlo, estaremos contribuyendo a realizar las necesarias conexiones entre la teoría y la práctica. En definitiva, a dar el necesario sentido a todas las acciones que se lleven a cabo al amparo del Proyecto Amigo. Insistimos en este punto, ya que nos situamos ante una definición que recoge e incorpora gran parte de los principios de la Escuela de Vida y lo hace, además, desde la experiencia

---

down.net

14 En el caso de una entidad perteneciente a la Red Nacional de Escuelas de Vida, se recomienda que, como paso previo a la Vivienda Compartida, se ponga en marcha el Proyecto Amigo. Y sucesivamente, una vez consolidado, se inicie el tránsito a una Vivienda Compartida. De tal forma que, en un momento dado, el PA y las VC son espacios de aprendizaje sucesivos y, en otro, son espacios de formación simultáneos.

15 Incluimos esta definición de Proyecto Amigo por se la primera que se formulo. Decir que, como parte de las estrategias que cada entidad adscrita a la RNEV pone en marcha para impulsar la creación del proyecto Amigo, está la formulación de lo que éste significa para los miembros de una entidad, en un espacio y tiempo determinado.

cotidiana, de lo vivido y sentido durante los espacios de convivencia entre jóvenes con capacidades diferentes. Cuando esto sucede, cuando la *práctica* –convivencia entre jóvenes con capacidades diferentes– se hace *teoría* –definición de Proyecto Amigo– y esa teoría se corresponde con los mensajes –información y formación– que hemos tratado de transmitir –Escuela de Vida–, entonces, y sólo entonces, podemos decir que vamos en una dirección adecuada.

#### Análisis descriptivo de la definición de Proyecto Amigo

1. *El Proyecto Amigo es, ante todo, un espacio de aprendizaje.* Este rasgo, inherente al Proyecto Amigo y que tan bien supieron identificar es, precisamente, lo que le distingue de otro tipo de proyectos y programas al uso, más relacionados con el ocio y tiempo libre.
2. Este espacio de aprendizaje persigue un objetivo claro, la *toma de decisiones* para llevar a cabo una vida lo más autónoma e independiente posible. Objetivo que conecta fuertemente con la Escuela de Vida.
3. Este proceso de aprendizaje para la toma de decisiones ha de tener lugar dentro de un clima relacional concreto que habrá de guiar la convivencia. De este modo se identifican como *valores guía la igualdad, la cooperación, el respeto, la ayuda, la responsabilidad, la amistad y la confianza.*
4. El Proyecto Amigo entiende que, todos y cada uno de los valores en los que se asienta han de ir, forzosamente, en una doble dirección. *Esa bidireccionalidad nos parece esencial.*

A este respecto es importante señalar que para cualquier persona, y muy especialmente para aquellas con discapacidad intelectual, el ejercicio, libre y responsable, de su capacidad para tomar decisiones se ve frecuentemente obstaculizado por actitudes proteccionistas<sup>16</sup> que coartan la libertad para ejercer el control de su propia vida y ponen continuamente freno a las expectativas de conseguir las mayores cotas de autonomía e independencia posibles, aun a riesgo de equivocarse en alguna o algunas de sus decisiones.

Habremos de estar muy atentos, además, a que se cumpla, con pulcritud, una de las premisas fundamentales de esta definición: “desde la igualdad”, considerando lo que sigue a continuación, como dos ejes clave a tener muy en cuenta cuando nos propongamos llevar al terreno práctico el sentido auténtico del Proyecto Amigo y de la filosofía de Escuela de Vida en la que se sustenta.

Así, por una parte, las personas con discapacidad intelectual han de poder comprender, desde el ejercicio de su libertad para la toma de decisiones, que sus conductas tienen unas consecuencias determinadas, que su participación en el Proyecto Amigo no los conduce, como por arte de magia, a tener amigos, a disfrutar de las relaciones personales, sino que eso es un privilegio que hay ganarse. Por otra parte, las personas sin discapacidad, tendrán que desandar lo aprendido y experimentado

<sup>16</sup> No entraremos a valorar las bondades de tales actitudes, ni lo más o menos justificadas que puedan estar para quienes las desarrollan.

para poder situarse ante sus congéneres desde otra perspectiva muy distinta a la que los tenemos acostumbrados cuando se les reclama como voluntarios, detrás de lo cual se esconde, en no pocas ocasiones, la solicitud de vigilancia y cuidado a la persona con discapacidad, que no hace más que perpetuar los estereotipos asociados a la misma. El Proyecto Amigo debe dar oportunidades y supervisar a las personas sin discapacidad para que se trabajen sus creencias y puedan, de este modo, situarse en un plano de igualdad y contribuir al desarrollo de la misma en las personas con discapacidad intelectual.

**La Vivienda Compartida**, ya le hemos venido anunciando a lo largo de este trabajo, es otro de los escenarios en los que cobran sentido y realidad todos y cada uno de los principios de Escuela de Vida. La incorporación a una Vivienda Compartida integrada en la comunidad supone para la persona con discapacidad intelectual, también para los estudiantes, la oportunidad de experimentar en contextos de enseñanza-aprendizaje reales todas aquellas habilidades y competencias aprendidas, tanto en el seno familiar, como en escenarios educativos formales.

Además, y ahí radica su fuerza y capacidad motivadora, este aprendizaje se hace junto a estudiantes que deciden compartir, al menos un año de su vida, junto a ellos para aprender, desde el respeto y la igualdad, como llevar una vida lo más autónoma e independiente posible. Este rasgo en el que se asienta la Vivienda Compartida, encierra una fuerza que va más allá del mero hecho de formar parte de su estructura organizativa y, por tanto, merece un comentario por nuestra parte.

Cuando incluimos en nuestros principios de Escuela de Vida la necesidad de difundir nuevas culturas sociales que apoyen la promoción de la vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad intelectual, lo hacíamos conscientes de la responsabilidad que estábamos contrayendo a la hora de encontrar las vías que mejor pudieran contribuir a dar una respuesta a este reto.

La difusión de nuevas culturas sociales, si se quieren que tengan la capacidad de ir promoviendo un nuevo conocimiento hacia este colectivo, para que puedan ser considerados como un recurso para toda la sociedad y no una limitación, han de contemplar iniciativas que aúnen, física y espiritualmente, a personas con y sin discapacidad. La Vivienda Compartida consigue dar respuesta a esta necesidad, poniendo a la persona con discapacidad intelectual en un escenario en el que **sí se cree** en sus posibilidades para poder ejercer el control de su propia vida, hasta donde sea posible, y donde se le **permite** ejercer ese derecho. Por su parte, las personas sin discapacidad tienen la ocasión de compartir un espacio formativo, desde el ejercicio de su libertad y desde el deseo de conocer a la persona con discapacidad intelectual, que va más allá de su formación para la vida autónoma e independiente.

Sin lugar a dudas, la convivencia y el papel de mediación que han de desempeñar en todo el proceso, junto a la formación y supervisión que reciben por parte del equipo técnico de las entidades que ponen en marcha esta iniciativa, se constituye en un complemento formativo altamente enriquecedor. Las personas que han participado como mediadores a lo largo de estos años, han obtenido una Cualificación profesional de un alto nivel de calidad, al mismo tiempo que

han podido transformar su mentalidad incorporando los principios de la Escuela de Vida, no sólo durante su participación en la Viviendas Compartida, sino en su dimensión personal y profesional.

Terminar este trabajo efectuando un reconocimiento a todas las personas con Discapacidad intelectual que, a lo largo de estos años en los que hemos ido trabajando desde esta nueva mentalidad en las entidades agrupadas en torno a la Red Nacional de Escuelas de Vida, nos han mostrado el camino a seguir cuando, a pesar de las dificultades encontradas, han sido capaces de transmitirnos su deseo de seguir luchando por sus derechos.

Murcia 7 de abril de 2010

## **TEMA 7:** **AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA**

### **Comunicación:** **Mirando hacia el futuro con esperanza**

**Autora:**  
M<sup>a</sup> DEL MAR GALCERÁN GADEA

---

#### **Resumen:**

Afortunadamente muchas cosas son las que han cambiado en los últimos 20 años con respecto a las personas con Síndrome de Down y muchas más van a cambiar en un futuro, pero el cambio más importante lo hemos protagonizado nosotros, las personas con Síndrome de Down. Hoy ya somos muchos los que en nuestra vida diaria estamos demostrando que somos capaces, que tener unas limitaciones no nos impide hacer muchas de las cosas que las demás personas, que no las tienen, hacen para poder disfrutar de la vida y ser felices. Todos estos logros han sido posibles gracias al empeño de nuestras familias y de personas que creyeron en nosotros, que pensaron que solo es imposible aquello por lo que no se lucha y que decidieron luchar por conseguir metas que entonces parecían un sueño. Gracias a ellos muchos de esos sueños se han hecho realidad.

Actualmente las nuevas familias se enfrentan a la realidad de tener un hijo con Síndrome de Down con esperanza, con ilusión y con la fuerza que da sentirse apoyado por instituciones y personas que no hablan por hablar, que nos les dicen lo que hay escrito en libros caducos y pasados de moda, sino que son asesorados y orientados por profesionales expertos, que conocen de cerca a las personas con Síndrome de Down y a sus familias, que trabajan con ellos, que conocen cuál es la verdadera realidad y que saben lo que hay que hacer y cómo hacerlo. Pero además, hoy, las familias que tienen niños pequeños, nos tienen a nosotros, a los que ya somos adultos, que también vamos a apoyarles y a servirles de estímulo, porque hemos recogido el testigo y queremos estar los primeros en la lucha por conseguir un futuro mejor, queremos ser nosotros los que hablemos de nuestros problemas y necesidades, porque ... ¿quién mejor que nosotros para defender nuestros derechos?.

Hoy las personas con Síndrome de Down somos visibles en la sociedad, formamos parte de ella y estamos orgullosos de poder demostrar y lo estamos haciendo, que tenemos capacidades y no solo limitaciones. Queremos además ser la voz que diga a los que gobiernan que nos merecemos unos políticos que nos faciliten las cosas y que velen porque se cumplan las leyes y podamos hacer uso de nuestros derechos por que para eso los elegimos y porque ellos son los primeros responsables, aunque no los únicos, de que las personas que necesitamos ayuda la tengamos por derecho y por justicia y no por caridad.

Tengo confianza en que lograremos un futuro en el que las personas con Síndrome de Down o con cualquier discapacidad, puedan disfrutar plenamente de sus derechos y vivan en una sociedad mas justa, mas humana, que acepte a cada persona como es independientemente de que tenga unas o otras limitaciones y que vea en la diferencia un valor que nos enriquece a todos.

---

Me llamo M<sup>a</sup> Del Mar y tengo 32 años. Quiero comenzar expresando lo que sentí cuando vi la posibilidad de participar en este congreso a través de una comunicación. Sentí gratitud y orgullo. Gratitud hacia Down España y hacia todas aquellas instituciones y personas que han luchado y luchan por mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y orgullo de que hoy las personas cómo yo podamos participar en foros como este congreso en el que se habla de nosotros. Hoy las personas con Síndrome de Down somos capaces de expresar nosotros mismos lo que sentimos y lo que queremos. Somos capaces de afrontar nuestro propio reto y lo estamos haciendo con esfuerzo, con mucho esfuerzo pero con ilusión y con la seguridad de que con la ayuda de quienes nos quieren, nos conocen, y nos comprenden lo vamos a conseguir.

Hace ya muchos años que nuestras familias soñaron que era posible mejorar nuestra calidad de vida y comenzaron a trabajar duro y a luchar por nosotros, hoy muchos de esos sueños se han hecho realidad, pero siguen trabajando porque quedan muchas cosas por conseguir, solo que ahora lo hacen por nosotros pero con nosotros, porque... ¿Quién mejor que nosotros sabe lo que sentimos, y lo que queremos?, ¿Quien mejor que nosotros para reivindicar nuestros derechos?

Queremos que la sociedad nos acepte cómo somos y somos personas con limitaciones pero también con capacidades. Queremos acabar con tópicos injustificados que nos han impedido avanzar y crecer cómo personas y que han creado una imagen nuestra que no es real. Queremos que solo aquellos que nos conocen, que nos comprenden, que saben de nuestras limitaciones y que han trabajado para ayudarnos a superarlas sean los que hablen de nosotros porque solo ellos son los verdaderos expertos, solo ellos conocen la verdad acerca del Síndrome de Down y pueden dar una imagen real de las personas que como yo tenemos el Síndrome de Down.

Con frecuencia hablan de nosotros personas que no nos conocen, que no hablan con nuestras familias, que no comparten nuestras vidas, y que no tienen ni idea de lo duro que es vivir el día a día para una persona con discapacidad, que no solo tiene que luchar para superar sus limitaciones sino lo que es peor las limitaciones que la sociedad le impone. Muchas veces las personas que en teoría nos tendrían que ayudar se limitan a diagnosticar nuestras limitaciones sin preocuparse por descubrir nuestras capacidades.

¿Cómo va a aprender un niño si el maestro está convencido que no puede?, ¿cómo vamos a recibir los adultos trato de adultos si hay personas y muchas que piensan que siempre somos

niños? ¿Cómo vamos a desarrollar un trabajo que nos haga ser y sentirnos útiles si no tenemos la oportunidad de acceder a él? y lo peor de todo esto es que muchas veces por ese camino se consigue que no aprendamos y que no podamos disfrutar de una adolescencia, de una juventud y de una vida adulta cómo lo hace cualquier otra persona que tal vez tengan incluso mas limitaciones que nosotros.

A menudo he escuchado en los medios, refiriéndose a nosotros, expresiones cómo... “personas que padecen o sufren el Síndrome de Down” pues bien, esto me indigna porque no es así, las personas con Síndrome de Down no sufrimos ni padecemos por tener un cromosoma de más, eso no duele. Sufrimos y padecemos porque nos sentimos a menudo rechazados, observados, juzgados y cuestionados. Sufrimos porque tenemos limitada la oportunidad de disfrutar de nuestros derechos. Sufrimos cuando vemos el esfuerzo que tienen que hacer nuestros padres para poder saca solos y con recursos. Sufrimos cuando nos sentimos solos sin nadie con quien compartir nuestros secretos, nuestras alegrías nuestras preocupaciones

Nos duele que no nos pidan opinión en aquellos temas que nos afecta directamente que se decida por nosotros, que no se nos valore, que no se confíe en nuestras capacidades. Pero me pregunto ¿quien no sufriría en una situación así?

Todos debemos empeñarnos en conseguirlo, hoy sabemos que podemos, nosotros lo estamos demostrando gracias a personas que hace muchos años soñaron que era posible, como lo soñaron mis padres que desafiando todo pronostico decidieron luchar día a día, y poco a poco para conseguir que yo sacara lo mejor de mi misma.

Hoy me siento satisfecha y agradecida por todo lo que he conseguido, he tenido que esforzarme mucho, y no ha sido nada fácil pero, ha valido la pena, estoy orgullosa de tener una formación y un trabajo que me permite sentirme útil.

Muchos jóvenes con Síndrome de Down como yo, queremos agradecer a nuestras familias y a todos los que nos han ayudado el esfuerzo y la entrega y lo estamos haciendo como mejor sabemos, trabajando y esforzándonos en ser cada día mejor, pero también participando activamente en el compromiso de conseguir que todas y cada una de las personas con Síndrome de Down tengan la oportunidad de poder desarrollar al máximo sus capacidades y que sean respetadas y aceptadas como son, sea cual sea su situación, tengan mas o menos limitaciones porque solo así, solo cuando uno se siente querido y aceptado por lo que es y no por lo que deja de ser se siente feliz y capaz de superar los obstáculos que la vida nos pone a todos en algún momento. Queremos pedir a los que nos gobiernan, que tengan la mayor responsabilidad, que nos faciliten las cosas y que velen por el cumplimiento de las leyes que nos atañen porque para eso los hemos elegido, para que así podamos ejercer nuestros derechos como ciudadanos.

Quisiera terminar diciendo que no podemos decir con certeza que algo es imposible si no luchamos por conseguirlo.



**TEMA 7:**  
**AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA**

**Comunicación:**

¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?

**Autores<sup>1</sup>:**

ELISA SORMANI

LUCIA MORENO

JUAN JOSÉ VELASCO

CARLOS JAVIER ARAGÓN

ESTHER RODRÍGUEZ

CRISTINA ROSELL

SONIA SÁNCHEZ

FRANCISCO MANSILLA

---

**Resumen**

A través de esta comunicación, los participantes de los distintos Proyectos Amigo y Viviendas Compartidas de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN-, DOWN GRANADA Y DOWN MALAGA pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida, queremos expresar y reconocer a la *Escuela de Vida* como una filosofía que nos ha aportado una manera nueva de ver el mundo y estar en él. Nos ha brindado la posibilidad de hacerlo con personas con capacidades diferentes o, sin eufemismos, entre personas etiquetadas como “normales” o con “discapacidad”.

Esta comunicación pretende ser un testimonio fidedigno sobre como esta siendo nuestro paso por las Viviendas Compartidas de las entidades a las que pertenecemos y que forman parte de la Red nacional de Escuelas de Vida.

**Palabras clave**

Escuela de Vida. Viviendas Compartidas. Proyecto Amigo. Autonomía. Independencia. Cambio.

---

<sup>1</sup> Elisa Sormani, Juan José Velasco, Francisco Mansilla forman parte del Proyecto Amigo de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. Lucía Moreno y Sonia Sánchez forman parte de Proyecto Amigo de Down Granada. Carlos Javier Aragón, Esther Rodríguez, Cristina Rosell forman parte del Proyecto Amigo de Down Málaga.

## 1. PRESENTACIÓN

Esta comunicación forma parte de un conjunto de trabajos que se inscriben y forman parte del proceso llevado a cabo por los Proyectos Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida<sup>2</sup>. Durante casi dos años (2009/2010), los participantes del Proyecto Amigo han participado en un Taller sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fruto del cual presentamos en el marco de este II Congreso Iberoamericano la Guía sobre la Convención<sup>3</sup>

Lo que el lector va a tener la oportunidad de conocer a través del conjunto de comunicaciones que presentamos en este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, es el *testimonio fiel* de lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual, acompañados por sus mediadores y amigos, han querido expresar sobre su experiencia en relación a distintos temas y, al tiempo, hacer llegar sus inquietudes, puntos de vista y reivindicaciones.

El proceso que hemos llevado a cabo por parte de los distintos Proyectos Amigo a la hora de elaborar las comunicaciones ha sido similar. **En primer lugar**, se solicitó a los miembros de los distintos Proyectos Amigo que se apuntaran a los temas del congreso en razón de sus intereses y que, a partir de ahí, pensaran cual podría ser su contribución al conocimiento que iba a ser tratado por diversos expertos. Desde la filosofía de Escuela de Vida, que es en la que se apoya el Proyecto Amigo, defendemos que el conocimiento que las personas con discapacidad es tan válido como el de cualquier otra persona a la hora de poder comprender un aspecto de la realidad, sobre todo, cuando esta realidad les implica directamente. De este modo, los distintos temas seleccionados por los integrantes del Proyecto Amigo, de entre los planteados por el congreso, iban a contar con una doble participación, por una parte, la asistencia a las sesiones y, por otra, la participación activa en las mesas a través de la fórmula que nos proponía el Congreso con la presentación de comunicaciones.

Indicamos, a continuación, los temas del congreso en los cuales decidimos participar desde esta doble perspectiva que acabamos de mencionar:

- Autonomía, independencia y Escuela de Vida
- Educación inclusiva. Educación Secundaria
- El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad
- Desinstitucionalización y modelos de atención

**En segundo lugar**, y dado que los temas sobre los cuales querían aportar su experiencia fueron seleccionados por personas pertenecientes a distintos Proyectos Amigo del territorio nacional,

2 Para una mayor información sobre el Proyecto Amigo y la Red Nacional de Escuelas de Vida, visitar el sitio Web. [www.mvai.org](http://www.mvai.org). Proyecto Amigo reúne a jóvenes con discapacidad y sin discapacidad que han tomado la iniciativa de iniciar un proceso formativo para la Vida Autónoma e Independiente en el contexto formativo que les ofrecen las Viviendas Compartidas. Proceso formativo que se inscribe en los postulados de la filosofía de Escuela de Vida que da nombre a la Red Nacional de Escuelas de Vida. La información sobre la Red y la filosofía de Escuela de Vida esta disponible en el mencionado sitio Web.

3 [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)

aprovechamos una de nuestras reuniones de representantes para proponer cual sería el proceso a seguir y terminar de elaborar la lista de los firmantes en cada una de las comunicaciones. De este modo el proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida participa en este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down con las comunicaciones siguientes:

- ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?
- Nuestro paso por la escuela
- Cómo vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual
- Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

**En tercer lugar**, decidimos que, con el fin de no traicionar ni manipular lo que las personas con discapacidad querían transmitir, debíamos dedicar todas nuestras energías a escuchar lo que nos querían decir y, a partir de ahí, construir junto a cada persona el relato que iba a ser incluido en la comunicación. Para ello, tomamos la decisión de grabar todas y cada una de las entrevistas y con los materiales transcritos elaborar los relatos.

**Por último**, decir que la tarea no ha sido fácil, dado que hemos debido de invertir mucho tiempo en escuchar, sin interpretar, en construir conocimiento poniendo veto a la tentación de reinterpretar sus discursos según nuestros esquemas de pensamiento. No obstante, una vez más, esta experiencia de construcción conjunta de conocimiento nos ha situado en el camino de comprender lo que estas personas sienten y quieren conseguir como seres humanos y como ciudadanos de hecho y derecho.

## 2. DESANDAR EL CAMINO ANDADO

Desandar el camino andado no es una tarea fácil, se necesita realizar un trabajo interior profundo. Por ejemplo, el hecho de ser mediador comporta un proceso en el que habrá que limpiarse, repulirse para poder, a través de la asimilación de los nuevos aprendizajes, convertirse, esculpirse como un nuevo ser, evolucionar como persona, más allá que como profesional.

Este proceso, algunas veces, puede llegar a ser doloroso, pero cuando se acaba se ha producido un cambio en el que la persona se hace más fuerte y gana en confianza consigo misma.

De esta forma, *Elisa Sormani*, mediadora de una Vivienda Compartida de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia-FUNDOWN-, nos relata cómo vivió ella este proceso de cambio a través del modo en que ese mismo proceso se producía en las personas con discapacidad intelectual: *“Ser mediadora para mí es una oportunidad para evolucionar como persona. Vivir con personas con discapacidad intelectual me está dando la posibilidad de analizar mi propio pensamiento: explicitar el pensamiento en palabras, desvelar las estructuras, los procesos, me permite analizar y valorar cada acción, cada pensamiento, dándole un orden, un sentido. Mientras que trabajo con mis compañeros para que aprendan a reflexionar y a ser autónomos, me doy cuenta de que*

*también estoy trabajando sobre mí misma, conociéndome más a fondo, reconociendo mis limitaciones e intentado superarlas”.*

Para Juanjo Velasco, otro mediador de una Vivienda Compartida de la Escuela de Vida de FUNDOWN, desandar el camino andado ha supuesto, por una parte, un cambio radical en su forma de ver la vida y, por otra, la toma de conciencia de que, verdaderamente, lo que él creía saber no se correspondía con la realidad: *“Me ha supuesto un cambio trascendental y radical en mi vida, al introducirme en la filosofía de Escuela de Vida, ha cambiado mi forma de ver la vida. Todos los días descubro algo nuevo que hace sentirme vivo, siento como mis relaciones son más humanas, porque he aprendido a observar, a escuchar, a preguntar, a interesarme de verdad por las personas, esto que realmente creía que sabía, pero realmente no era así”*

En otras ocasiones, el paso por la Escuela de Vida ha implicado una transformación total: dejar de ser una persona pasiva (en casa no hacen nada, les sobreprotegen, la falta de responsabilidad) para convertirse en protagonista activa e implicada en su formación hacia la consecución de una vida autónoma e independiente y llegar a tener una participación activa para poder tomar sus decisiones y controlar su propia vida.

En el relato de Sonia Sánchez, una joven con discapacidad intelectual que actualmente vive en una Vivienda Compartida de Down Granada, se puede apreciar como el proceso de cambio viene precedido por el deseo de tener una participación activa a la hora de tomar sus decisiones y del derecho a equivocarse para tener la oportunidad de aprender de sus errores: *“En la Vivienda Compartida estoy aprendiendo muchas cosas, sobre todo estoy contenta porque me gusta tomar mis propias decisiones y, aunque a veces las tome mal, no pasa nada, porque así aprendo. Prefiero que los demás no me digan siempre las cosas que tengo que hacer y cómo las tengo que hacer. Me gusta organizar mi tiempo y decidir qué cosas quiero hacer y con quién”*

Carlos J. Aragón, un joven con síndrome de Down, integrante de una Vivienda Compartida de Down Málaga, cuenta que, cuando vivía en el hogar familiar, sentía como se le privaba de oportunidades de aprendizaje y se le robaba la oportunidad de ganar en competencias *“Me gusta compartir y hacer las tareas del piso con mis compañeros: quitar las cosas de en medio, fregar platos, porque me siento bien cuando hago yo solo las tareas y cumplo con mis responsabilidades. En casa con mi familia me lo hacían todo. Quiero seguir aprendiendo a hacer cosas por mí mismo”*.

También para Esther Rodríguez, mediadora de una Vivienda Compartida de Down Málaga, desandar el camino andado e introducirse a la Filosofía de Escuela de Vida ha supuesto un cambio: un cambio de mentalidad hacia el concepto de discapacidad intelectual y de amistad. A continuación relata cómo ahora su concepto de amistad es otro, cómo es posible la amistad entre personas con y sin discapacidad, cómo sus compañeros con discapacidad se han convertido en amigos de verdad, apoyándole cuando se sentía mal y lo necesitaba, mucho mejor que otros amigos “sin discapacidad” a los que ella, a priori, predisponía más capacidades para actuar en esas situaciones: *“Mis compañeros de la Vivienda Compartida me han demostrado y me han ofrecido más ayuda de la que me han podido*

*ofrecer cualquiera de mis otros amigos en mis momentos duros y difíciles. Han sabido estar a la altura de lo que para mí es ser un buen amigo. Un amigo de verdad, no es él que sólo está para las fiestas. No hay número con el que yo pueda contar las emociones que he vivido junto con mis compañeros, y los sentimientos que tengo con y hacia ellos. Todo lo vivido ha provocado en mí un cambio de mentalidad, una construcción de nuevos pensamientos”.*

Desandar un camino es, ante todo, el inicio de un proceso de transformación personal y social hacia otro modo de vida. Este proceso sólo es posible si estamos dispuestos a abandonar actitudes, costumbres, maneras de ver y enfocar nuestras percepciones e ideas y un largo etc. Este proceso, ha sido descrito en los testimonios de algunos mediadores que, teniendo la oportunidad de estar en una Vivienda Compartida, han podido vivir en primera persona la filosofía de Escuela de Vida, cambiando radicalmente sus concepciones y creencias entorno a las personas con discapacidad intelectual. Veamos, a continuación, como Esther, Fran, Juanjo y Elisa, describen su experiencia:

*“La oportunidad de conocerlos tal como son realmente cada uno desde su individualidad ha significado eliminar pensamientos tan enredados e incoherentes, que habían sido creados en mí debido a la sociedad y en el entorno en el que yo estaba creciendo: un esquema mental y una visión sobre las personas con discapacidad totalmente basada en su imagen exterior, es decir, fijarse directamente en sus rasgos físicos, que muy difícilmente nos dejan ver más allá” (Esther Rodríguez)*

*“Se produce un cambio radical en cómo veías a las personas con discapacidad intelectual. Antes las veía como unas personas a las que había que ayudar con la mayoría de cosas en su vida diaria. Sin embargo, ahora comprendo que son capaces de conseguir aquello que se propongan”. (Francisco Mansilla. Mediador de una Vivienda Compartida de FUNDOWN)*

*“A cada momento que estoy con las personas con discapacidad, derribo concepciones y creencias que tenía y tengo acerca de este colectivo. Creo que si nos ponemos a trabajar para saber realmente lo que quieren y como lo quieren, situándonos junto a ellos en cualquier contexto, aunque vaya en contra de nuestros intereses y opiniones, podremos superar todos los prejuicios que tenemos.”(Juanjo Velasco)*

*“Antes de entrar en las Viviendas Compartidas conocía jóvenes de mi misma edad con discapacidad intelectual que vivían con sus padres y eran considerados (y se consideraban a sí mismas) “eternos niños”. En la Vivienda Compartida he encontrado personas adultas y responsables, porque se les ha dado la posibilidad de serlo. Además, no me había imaginado que un grupo de personas con discapacidad intelectual pudiese reunirse para trabajar, para reflexionar sobre sus propios derechos, llegando a tomar conciencia de que tienen derechos, a reconocer que algunos le han sido vulnerados o le siguen siendo vulnerados, y a reivindicar que éstos les sean respetados” (Elisa Sormani)*

Sin lugar a dudas, la última palabra no esta dicha. Somos muy conscientes de que esta comunicación es un primer paso, un unto de partida. Terminar nuestra intervención con dos testimonios de nuestros compañeros de vida. Sus palabras encierran una gran posibilidad para otros que, como nosotros, deseen acercarse a la Escuela de Vida.

*“Me gusta vivir en la Vivienda Compartida y prefiero vivir con amigos y compañeros, porque en la Vivienda Compartida estoy más tranquilo. En la Vivienda me siento contento, estoy feliz y soy libre” (Carlos J. Aragón)*

*“En la Vivienda soy feliz y me siento bien. Para mí somos como una familia de amigos”.*  
*(Cristina Rosell)*

**TEMA 7:**  
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

**Comunicación:**  
Vida Independiente, Vocación y Apoyos

**Autora:**  
MARIANA PÁEZ CANIZA

---

**Resumen:**

La experiencia de vida autónoma, interdependiente y auto dirigida, exige una adecuada preparación previa, que permita a las personas con discapacidad asumir los desafíos cotidianos. Si esto relaciona con la preparación para la vida laboral, hace aconsejable una orientación vocacional que permita a cada uno elegir su propio camino.

Los jóvenes convencionales tienen esta oferta muy frecuentemente. Pero es muy poco tenido en cuenta y menos aún ofrecido a las personas con Síndrome de Down, lo que debe tenerse en cuenta como una manera más de favorecer el logro de una mejor calidad de vida.

**Palabras clave:** Elección, vocación

Mis palabras están sostenidas por la experiencia de 41 años de vida y por lo que en los últimos tiempos, me enseñó la convivencia en un departamento alejado de las casas familiares, con dos compañeras también adultas y con discapacidad intelectual como yo.

Esa experiencia me gustó mucho y me dio la esperanza de poder vivir en mi propio hogar, dejando la casa de mis padres.

Eso implica una gran responsabilidad, ya que para vivir en forma independiente es necesario, tener la vivienda, sostenerla económicamente, mantenerla en condiciones de buen funcionamiento, limpieza, confort y buen gusto para su decoración.

Lograr la vida independiente y poder conservarla exige trabajar, conseguir un empleo o actividad remunerada, organizar la vida diaria, cuidar la salud, disfrutar del tiempo libre con amigos, mantener y enriquecer las relaciones familiares y seguir aprendiendo para poder disfrutar de una vida plena.

Tener un proyecto de vida plena, independiente, auto dirigida, permite además, mostrar a toda la comunidad, que las personas con necesidades tan especiales, también pueden lograr un buen nivel de desarrollo, seguir mejorando y seguir viviendo sin ser una carga para nadie y también poder ayudar a otros.

Pero para todo esto, es imprescindible tener disponibles los apoyos que cada persona con discapacidad, necesite, requiera y elija.

Apoyos de las familias, vecinos, amigos, de todos los que se sientan cerca de cada uno. Pero eso no es suficiente. Son necesarios también agentes de apoyo bien preparados, que estén disponibles en horas determinadas o cuando se los necesite. Para que esto sea posible, es importante tener las ayudas económicas que lo hagan posible.

Sabemos que las personas adultas con discapacidad intelectual, pueden, desde su propia experiencia y logros de autonomía e interdependencia, ayudar a otros. Ayudar a otros que todavía no han conseguido ni siquiera pensado en comenzar su camino hacia su vida auto dirigida, como lo hacen tantas otras personas, más allá de que tengan o no Síndrome de Down.

Es importante decir que todos los adultos tienen derecho a tener afectos fuera de su núcleo familiar, a formar pareja, a tener su propio hogar compartido o no, a constituir una nueva familia y a elegir cómo y con quien vivir.

Insistimos en que todo esto será posible para los adultos con Síndrome de Down, sólo si cuentan con los apoyos necesarios.

Hablaremos ahora acerca de los apoyos para la formación profesional. Si ésta tiene buenos resultados, permitirá más adelante, conseguir y mantener diferentes ofertas de trabajo.

Las personas que se preparan para la vida laboral, tienen que formarse bien para después poder trabajar.

Prepararse implica elegir antes la actividad o el oficio que le interesa. Para lograr esto se necesita tener una buena orientación vocacional.

Los jóvenes convencionales tienen en sus escuelas o en otros servicios, profesionales que ofrecen orientación vocacional.

En cambio, las personas con discapacidad muy pocas veces, o casi nunca, pueden elegir. Tienen que participar en los talleres que existen en la institución a la que concurren y casi sin que se tengan en cuenta sus intereses personales.

Cuando termina la etapa de formación laboral, la mayoría tiene que integrarse a talleres protegidos de producción o centros especiales donde sus intereses o elecciones, pocas veces pueden escucharse y menos aún atenderse.

Las posibilidades de elegir, acceder e integrarse a puestos de trabajo o empleo con apoyo, son todavía un logro para muy pocos.

Para que esta realidad se modifique es necesario:

- Que las personas con discapacidad puedan elegir desde la infancia qué prefieren y qué rechazan.
- Que tanto las familias como los profesionales piensen en ellas como capaces de decidir acerca de sus gustos.
- Que se los respete apoyando o re orientando sus expresiones y deseos.
- Que se confirme así su derecho a dirigir su propia vida.



**TEMA 7:**  
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

**Comunicación:**  
Nous Voluntaris (Nuevos voluntarios)

**Autores:**  
CARME FARO LLENA  
ALBERT FORCADA FILELLA  
INMA GALINDO DÍAZ  
ANDREU GARCIA JAIMEJUAN  
MARI MAR RUZ SOMÉ  
SONIA SALVIA ORTIZ.

---

**Resumen:**

1. Explicación breve del proyecto.
2. Por qué hacemos de voluntarios.
3. Cómo nos sentimos al hacer de voluntarios.
4. Qué es lo que más nos gusta de hacer de voluntarios.
5. Qué piensa la gente cuando nos ven hacer de voluntarios.
6. Dónde hemos hecho de voluntarios.
7. Derecho y deber de ayudar a los demás.

## 1. EXPLICACIÓN BREVE DEL PROYECTO:

Nous Voluntaris, Nuevos voluntarios es un proyecto de promoción del voluntariado de personas con síndrome de Down i/o discapacidad intelectual de Down Lleida creado a principios del 2007.

El proyecto consiste en cambiar la tradicional figura del voluntariado, donde, habitualmente, las personas que no tenían discapacidad iban a una entidad sin ánimo de lucro a ayudar. Nous voluntaris cambia esta concepción tradicional del voluntariado en el campo de la discapacidad, donde son las propias personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual las que realizan la acción de voluntariado en beneficio de la comunidad, pasando a ser jóvenes emprendedores sociales y ayudando a entidades sociales y culturales de su ciudad.

### 1.1. Fases del proyecto:

1.1.1. Voluntad de participar: los jóvenes de Down Lleida que quieren colaborar en su tiempo libre como voluntarios contactan con el técnico de ocio de la entidad para manifestarle que quieren ser voluntarios.

1.1.2. Formación: mediante los programas de Formación Continua y Programa de Estimulación intelectual de Down Lleida se aprovecha para tratar el tema del voluntariado. También algunos jóvenes han participado en cursos específicos de voluntariado a través de la federación catalana de voluntariado social.

1.1.3. Programación: El técnico de ocio es quien lleva la “borsa” de voluntariado y es quien contacta con las otras entidades para hacer de voluntariado, una vez hecho este contacto se oferta a los jóvenes para aquel que quiera participar como voluntario, lo haga, según sus preferencias y cualidades para la tarea determinada.

1.1.4. Ejecución: una vez en el “terreno”, los jóvenes de Down Lleida junto a los voluntarios de la entidad realizan la actividad conjuntamente, de igual a igual.

1.1.5. Evaluación: una vez finaliza la actividad, se evalúa con los participantes del evento o de la actuación.

**Nota:** *en la presentación será mucho más breve y conducida por los compañeros del Proyecto Amigo.*

## 2. POR QUÉ HACEMOS DE VOLUNTARIOS

Parte donde los compañeros expondrán sus razones para hacer de voluntarios, los aprendizajes que realizan, el ayudar a las demás personas, el poder enseñar sus aprendizajes a otros, el ser valorados, por ayudar a las otras personas con y sin discapacidad... serán algunos de los diferentes aspectos que saldrán en este apartado.

### **3. CÓMO NOS SENTIMOS AL HACER DE VOLUNTARIOS**

En este apartado se comentara qué sentimientos y percepciones tenemos al hacer de voluntarios, el estar “a gusto”, el ser feliz ayudando, el ser responsable y tener unas obligaciones...

### **4. QUÉ ES LO QUE MÁS NOS GUSTA AL HACER DE VOLUNTARIOS**

Se hablará de las tareas de voluntariado que les han gustado o gustan más y el porqué.

### **5. QUE PIENSA LA GENTE CUANDO NOS VEN HACER DE VOLUNTARIOS**

En este apartado nos pondremos en la situación de las personas sin discapacidad para hablar de lo que creemos que piensan al vernos hacer de voluntarios. Entre los compañeros suelen haber dos posturas, una en la que piensan que sí, tenemos síndrome de Down pero que al vernos piensan que podemos hacerlo todo, igual que los demás, pero otros pensamos que no lo ven del todo bien, se comentaran estas dos posturas en la exposición.

### **6. LUGARES DONDE HEMOS HECHO/HACEMOS DE VOLUNTARIOS**

En la exposición se comentaran las tareas de voluntariado en cada lugar.

Lugares:

- Asociación de Alzheimer de Lleida
- Festinaval, festival de música independiente.
- La Marató de TV3
- Fundación Esclerosis Múltiple
- Asociación FRATER
- Festival Musiquem Lleida
- Residencia ADESMA
- Residencia Sanitas
- Media Maratón del Barri de Balàfia
- Servicio de Guarderia de Down Lleida
- Asociación Española del Cáncer S.T Lleida.
- Asociación Antisida de Lleida
- Ludotecas de Lleida
- Associació Amics de la Seu Vella de Lleida

## **7. DERECHO Y DEBER DE AYUDAR A LOS DEMÁS**

Finalmente haremos una valoración de nuestra tarea como voluntarios, el derecho de poder serlo, de poder ayudar a les demás personas con y sin discapacidad. Que el síndrome de Down o la discapacidad intelectual no son motivo para no poder ser voluntarios.

## **Tema 7:** Autonomía, independencia y escuela de vida

### **Póster:**

¿Qué conseguimos trabajando las habilidades de comunicación?

### **Autores:**

M<sup>a</sup> TRINIDAD MOYA RUIZ

MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ

ANA GUTIÉRREZ CAÑO

M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL

JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO

M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS

M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ

JULIA GIJÓN MOLINA

---

### **Resumen:**

Desde el departamento de logopedia de Granadown se trabajan las habilidades y destrezas verbales y no verbales para conseguir mayor autonomía personal, social, escolar y laboral.

## ¿QUÉ CONSEGUIMOS TRABAJANDO LAS HABILIDADES DE COMUNICACIÓN?

### Adquirir habilidades sociales no verbales

- Atención (escucha-activa)
- Contacto visual
- Postura adecuada
- Turno de palabra
- Asentir



### Adquirir actitudes de cortesía, respeto y discreción requeridas en atención al grupo

#### Uso del saludo:

- Hola
- Adiós
- Buenos días
- Buenas tardes
- Buenas noches
- Felicidades

Buenas tardes



### Adquirir actitudes de cortesía, respeto y discreción requeridas en atención al grupo

- Uso de cortesía:
- Dar las gracias
- Disculparse ("perdón", "lo siento")
- Saber pedir y darse a pedir
- Uso del "por favor"

¿Me das un zumo, por favor?



Aquí tienes

### Potenciar la conversación en grupo

- Iniciar una conversación
- Mantener una conversación
- Finalizar el tema de conversación
- Iniciar nuevos temas

¿Qué hiciste el fin de semana?



#### Autismos:

- Miles (1998) Model Edu
- Autismos (1997)
- Miles (1998) Síndrome de Asperger

#### Bibliografía:

- Miller, J.F. et al (2000). Mejorar la comunicación de las personas con Síndrome de Down. Revista Síndrome de Down, 17, 102-107
- ROCA, E.I. (2004). Cómo mejorar las habilidades sociales. ACDE. Valencia
- VERDUGO, M.A. (1984). Programa de habilidades sociales (PHS). Amarú, Salamanca
- ZUCUETA, I; MOLLÁ, M.T.T. y otros (1997). Programa de estimulación para niños de 4 a 6 años. CEPE. Madrid



## Tema 7: Autonomía, independencia y escuela de vida

### Póster:

Tengo síndrome de Down. ¿Y qué?

### Autores:

SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ

MERCEDES CANO SÁNCHEZ

MARÍA ENCARNACIÓN MATILLA NIETO

---

### Resumen:

Desde el año 1999 en Granadown se trabaja el **Desarrollo Afectivo sexual** en un taller semanal de dos horas de duración con los adultos. Pero al poco de iniciar esta experiencia, nos dimos cuenta que había que hacerla extensible a todas las edades.

Aunque desde los Departamentos de Atención temprana y Apoyo Escolar se trabajaba de forma transversal en las sesiones, resultaba insuficiente.

En el año 2004 se crean varios talleres de desarrollo afectivo sexual de hora y media de duración a la semana, participando 21 personas con síndrome de Down.

Aunque cada uno con una programación distinta, según las características del alumnado, todos empezaban por el mismo tema: **El autoconcepto**. Y dentro de éste con **“Soy una persona con síndrome de Down”**.

La experiencia que se relata sucedía con el grupo de adolescentes. Enumeremos los pasos:

1. Elaborar un mural donde aparecen distintas personas con y sin síndrome de Down.
2. Dividir ese mural en dos: personas con síndrome de Down y personas sin síndrome de Down.
3. Realizar una lluvia de ideas.
4. Familiarizarse con la terminología y traducirla a un vocabulario accesible.
5. Construir un cariotipo.
6. Interpretar un cariotipo.
7. Reconocer las características físicas y psicológicas de las personas con síndrome de Down.
8. Aceptar la discapacidad.
9. Valorarme como persona.
10. Trabajar paralelamente con la familia.

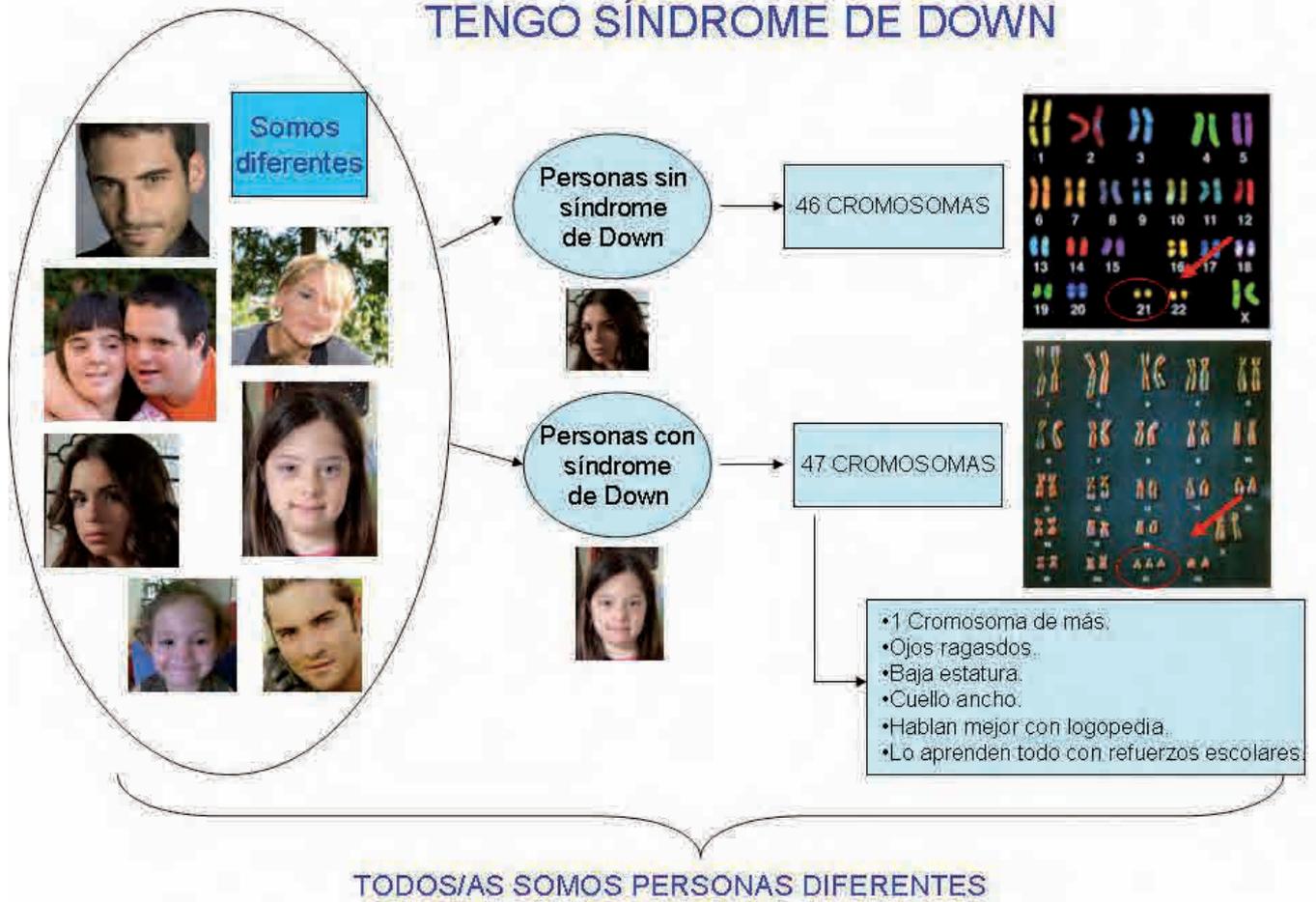
**RESULTADOS OBTENIDOS CON EL ALUMNADO:**

- Normalización de vocabulario.
- Valoración de la diversidad.
- Defensa ante palabras malsonantes relacionadas con la discapacidad.
- Aceptación de la discapacidad.
- Valoración como persona con síndrome de Down.
- Aumento de la autoestima.
- Seguridad para hacer actividades fuera de la Asociación.
- Ser capaces de explicar a otros compañeros con y sin síndrome de Down, qué es el síndrome de Down.

**RESULTADOS OBTENIDOS CON LAS FAMILIAS:**

- Mayor implicación de la familia, la cual participó en alguna sesión.
- Diálogo sobre temas afectivos sin pudor en un ambiente de normalidad.
- Utilización de un el lenguaje correcto.
- Formación de las familias, ofreciéndoles los recursos para poder enfrentarse a posibles preguntas incómodas de sus hijos/as con veracidad y naturalidad.
- Generalización de este aprendizaje al ámbito familiar.

# TENGO SÍNDROME DE DOWN



## **Tema 7:** Autonomía, independencia y Escuela de Vida

### **Póster:**

La importancia del entorno como construcción de la autonomía

### **Autor:**

GERMÁN HORACIO MARTÍNEZ

---

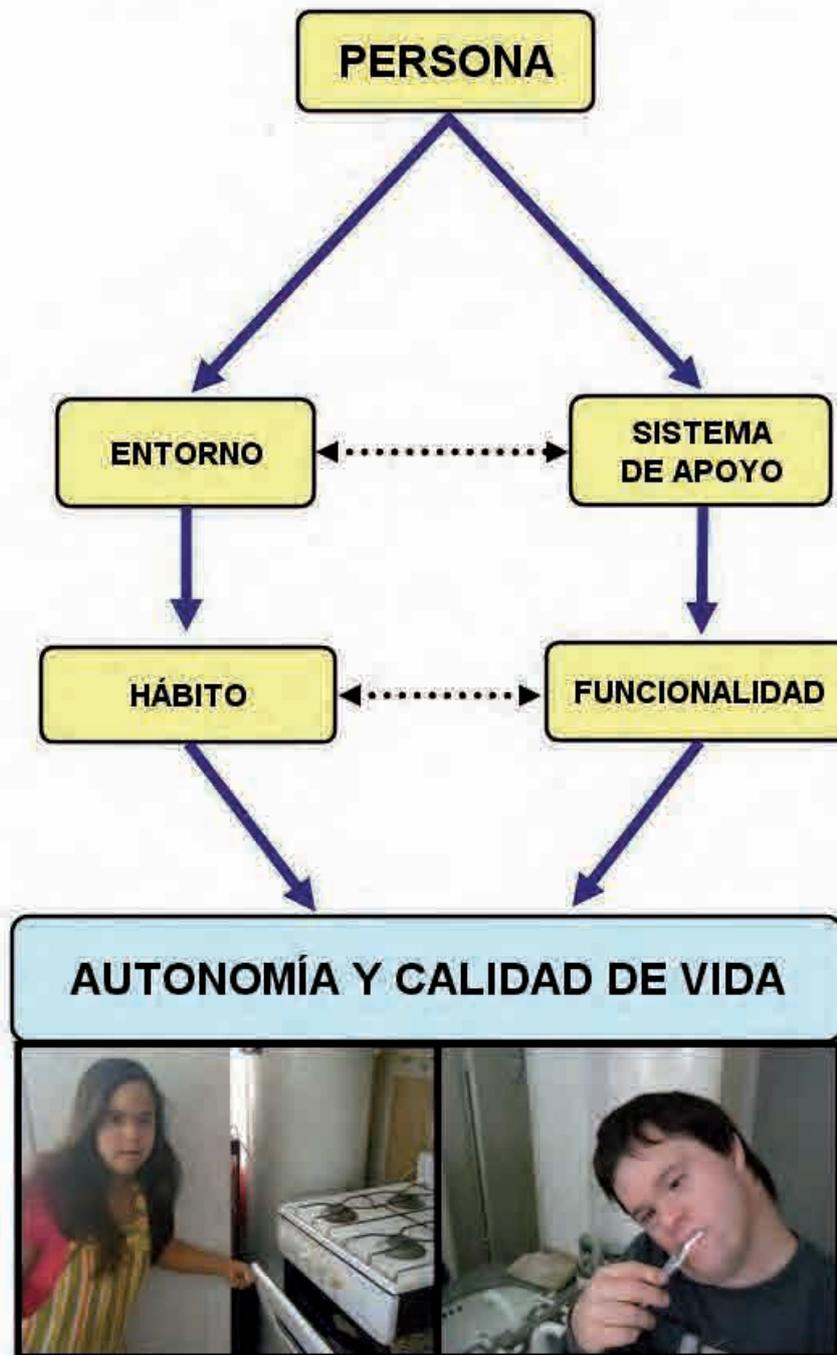
### **Resumen:**

La Terapia Ocupacional tiene como objeto de conocimiento la interacción de la persona con el medio ambiente, considerando a ambos conceptos con la diversidad que estos proponen para su abordaje. Nuestra propuesta de trabajo se orienta a abordar las características del entorno mediante un diagnóstico situacional, que nos permita considerar las diferentes sistemas de apoyo que requiere la persona, contemplando su singularidad.

Por otra parte este proceso de interacción mediado por la intervención del Terapeuta Ocupacional, conjuntamente con el equipo de apoyo promueve el desarrollo y o contribución de hábitos en el marco de la funcionalidad. Cabe señalar que todo proceso es entendido como una adaptación activa al medio donde se conjuga las posibilidades de los distintos elementos intervinientes en función de generar el mayor nivel de autonomía posible.

Entendemos que el desarrollo de la autonomía implica una mejora cualitativamente relevante en la calidad de vida de la persona y de su entorno.

## *"La importancia del entorno como construcción de la autonomía"*



"Centro Claudina Thevenet"  
Buenos Aires, Argentina

Licenciado en Terapia Ocupacional  
Germán H. Martínez

<b>Autor y entidad:</b>	José Antonio Caballero Blanco, Ana Moreno Cabezas, Victoria Ortiz, Carmen Marín Padilla – Down Granada
<b>Título DVD:</b>	Método visual para dar autonomía a niños/as con SD para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>Desde el departamento de Fisioterapia de Granadown, hemos ideado un sistema de apoyo visual para la realización de ejercicios terapéuticos en casa.</p> <p>Con este sistema pretendemos facilitar la autonomía en la realización de dichos ejercicios que deben hacerse de forma continuada, ya que no es suficiente realizarlos una vez a la semana en la sesión de fisioterapia en la asociación.</p> <p>Para ello se han tenido en cuenta las características personales de cada chico/a y las generales de las personas con SD.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Josep Ruf y Katy Trias- Fundación Catalana Síndrome de Down
<b>Título DVD:</b>	Historias de Vida Independiente
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>El documental muestra la posibilidad que tienen personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales de llevar una vida independiente. De la mano de sus protagonistas, las propias personas, familiares, profesionales y otros referentes, conocemos historias de gente que se ha emancipado o se emancipará, con el testimonio de lo que representa para su proyecto personal y para su calidad de vida.</p> <p>El Servicio de Apoyo a la Vida Independiente que la Fundación Catalana Síndrome de Down crea para ofrecer la oportunidad de acceder a una vida independiente. La finalidad del servicio es planificar y proveer todos aquellos apoyos que la persona necesite para gestionar su independencia. Con una metodología garantiza en todo momento la flexibilidad suficiente para adaptarse a los diferentes requisitos –no sólo necesidades– que la persona y su nueva etapa vital manifiesten.</p> <p>Tal y como reivindica el Movimiento de Vida Independiente, “Nada de nosotros sin nosotros”, nadie mejor que los propios protagonistas para hacerlo. Una de las prioridades del apoyo a la vida independiente es favorecer un marco de “interdependencia positiva” donde se constituya una red de apoyos naturales y profesionales que respeten el derecho a la autodeterminación de la propia persona.</p> <p>La vida independiente de la persona con discapacidad intelectual comienza desde los primeros momentos de vida, cuando las atenciones familiares y las orientaciones profesionales facilitan la creación de un proyecto de futuro que busca la autonomía de la persona con discapacidad. Una vez adultos, después de haberse formado e incorporado al mundo laboral, anhelan y desean las mismas cosas que todos nosotros: emanciparse y vivir su propia vida.</p> <p>Hablamos del derecho a escoger, de favorecer la independencia como condición indiscutible para preservar la dignidad de la persona con discapacidad intelectual, del reconocimiento del derecho a vivir en las mismas condiciones que cualquier otro ciudadano.</p> <p>Una persona que trabaja, que gana un sueldo y que tiene un círculo social e intereses propios ha de poder avanzar hacia una vida independiente si éste es su deseo.</p> <p>El apoyo que ofrece pasa por una función de acompañamiento y mediación de cada proyecto personal con los diferentes contextos vitales: el hogar, la comunidad, la familia, el trabajo, etc., para construir y/o consolidar una red de apoyos naturales y profesionales que respeten y favorezcan la autonomía de la persona.</p> <p>Este servicio nació como un proyecto innovador y, posteriormente, la Generalitat de Catalunya lo consolidó como una nueva prestación de servicio del “Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar” para personas con discapacidad.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Dolors Comerma i Masramon- Fundación Catalana Síndrome de Down
<b>Título DVD:</b>	Vamos a la Peluquería
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>El DVD está interpretado por 3 jóvenes con Síndrome de Down que van a algo tan cotidiano como es la peluquería. Los personajes son el peluquero, una madre y una hija adolescente que quiere un peinado para asistir a una fiesta. Una vez la joven está peinada... vuelve a repetirse la historia con "pequeñas" pero importantes diferencias.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Antonio Manzanares - Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN
<b>Título DVD:</b>	Escuela de Vida Caja Madrid
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>El video forma parte de la historia de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. En él, se recogen los inicios de la puesta en marcha de las Viviendas Compartidas y se describen los distintos escenarios en torno a los cuales se organizaba.</p> <p>Llamar la atención, sobre los mensajes que la voz en off se encarga de remarcar. En ellos, encontramos el origen de algunos postulados de la filosofía de Escuela de Vida. Un documento histórico, sin lugar a dudas, de gran interés y relevancia para quienes deseen sumergirse en la Escuela de Vida y sus buenas prácticas.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Miguel Alonso Larrocha -Down Huelva-Aones
<b>Título DVD:</b>	Vivienda compartida AONES
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>Los <b>informativos locales</b> del canal de Huelva, hacen un <b>reportaje</b> sobre los <b>integrantes de la Vivienda Compartida</b> de Aones Huelva, entidad que forma parte de la <b>Red Nacional de Escuelas de Vida</b>.</p> <p>En el video se muestra, por una parte, como es un día en la vida de estas personas, en su <b>camino hacia la independencia</b> y todo lo que han tenido oportunidad de aprender en este contexto formativo.</p> <p>Por otra parte, las personas que viven en la Vivienda Compartida, expresan cómo son las relaciones de <b>amistad y respeto</b> en las que se fundamenta la <b>convivencia</b>.</p> <p>Finalmente, los habitantes narran desde la <b>emoción</b>, lo que está significando <b>vivir independiente</b>, tener su propia casa, y ejercer el control de su propia vida.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Marta Morón- Down Jerez Aspanido
<b>Título DVD:</b>	Creciendo en valores
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>El Proyecto Amigo de Down Jerez, ASPANIDO, nos presenta, a través de esta cinta a sus miembros.</p> <p>A lo largo del mismo, se van presentando los valores del Proyecto Amigo de la mano de todos y cada uno de sus integrantes. Remarcar el análisis de las diferencias que muestran entre el antes y el después de haber pasado por la experiencia de la Escuela de Vida</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Raquel Jiménez-Down Granada
<b>Título DVD:</b>	Proyecto Amigo: DOWN GRANADA
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>Este video, realizado por parte de los integrantes del Proyecto Amigo de Down Granada, tiene como objetivo, <b>dar a conocer quiénes son</b>, que hacen y cuáles son sus sueños.</p> <p>El video nos muestra las diferentes <b>experiencias vividas</b> por sus integrantes, dentro del escenario formativo del <b>Proyecto Amigo</b> y expresan el cambio vital que ha supuesto para ellos, el formar parte del Proyecto Amigo.</p> <p>Por último, se quiere constatar los diferentes espacios formativos que, se plantean desde el Proyecto Amigo (asambleas semanales por parte de los integrantes, trabajo con el Equipo Técnico y las familias, los distintos Encuentros Anuales, etc.) para llevar a cabo un camino hacia la <b>vida independiente</b>.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Lucía Moreno-Down Granada
<b>Título DVD:</b>	Proyecto Amigo y vivienda compartida: DOWN GRANADA
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>En este vídeo los miembros del Proyecto Amigo y la Vivienda Compartida de Down Granada, cuentan su experiencia en estos dos ámbitos formativos.</p> <p>De un lado, en cuanto al Proyecto Amigo, se muestra una breve presentación de los participantes del grupo, los diferentes espacios de trabajo: reuniones de trabajo semanales, encuentros formativos anuales, etc., la propia e individual visión de lo que es el Proyecto Amigo</p> <p>Por otro lado, tratamos de reflejar el día a día en la Vivienda Compartida: el testimonio personal de cada uno de sus miembros, diferentes situaciones de la vida diaria que acontecen en la Vivienda Compartida.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Andreu García - Down Lleida
<b>Título DVD:</b>	Nuestro piso de formación del Proyecto Amigo
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>En octubre de 2009, el <b>Proyecto Amigo de Down Lleida</b> abrió un <b>Piso de Formación</b> con el objetivo de que los contextos formativos donde se llevaran a cabo los aprendizajes fueran reales. En este Piso de Formación, los participantes del Proyecto Amigo realizan talleres formativos, a partir de las necesidades detectadas por ellos mismos en e transcurso del I Encuentro Formativo del Proyecto Amigo de Down Lleida.</p> <p>En este vídeo, los integrantes del Proyecto Amigo explican toda la <b>formación, reuniones, asambleas</b> que realizan en el Piso de Formación y los objetivos que quieren alcanzar. El mayor valor que puede tener este documento gráfico es el de constituirse en el <b>primer ejemplo</b> que, desde la <b>Red Nacional de Escuelas de Vida</b>, se dispone de la potencialidad de introducir un piso de formación como paso previo al tránsito a una Vivienda Compartida.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Esther Rodríguez Rueda - Down Málaga
<b>Título DVD:</b>	Construyendo nuestro Proyecto Amigo. DOWN MÁLAGA
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>Los participantes del Proyecto Amigo de Down Málaga realizan este vídeo para mostrar quienes forma parte del mismo y cual ha sido su trayectoria.</p> <p>En él, se recogen los escenarios formativos más relevantes en los que han podido experimentar la filosofía de Escuela de Vida. Así como el trabajo en torno a los valores del proyecto Amigo, rescatando y dándonos la oportunidad de compartir con ellos sus momentos más significativos.</p> <p>La frase con la que finaliza la cinta “Tómame el tiempo necesario para escucharnos y no permitas que el ruido de lo que somos te impida oír lo que decimos”, es un mensaje que nos convoca a la reflexión.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Pedro José Otón- Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN
<b>Título DVD:</b>	Capaces
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>Por iniciativa del Canal 7 Región de Murcia (canal autonómico de la Comunidad Autónoma de Murcia), el programa “<i>En el Punto de Mira</i>” decide contactar con la Fundación Síndrome de la Región de Murcia – FUNDOWN- para <b>analizar la <i>Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad</i></b>, de la mano de personas con síndrome de Down, los cuales contaban con una larga trayectoria de vida independiente en la Red de Viviendas Compartidas de FUNDOWN.</p> <p>Un documento gráfico en el que encontramos testimonios valiosísimos a considerar en este nuevo escenario que nos abre la Convención. Un escenario en el que, como las personas que se brindaron a participar en este reportaje, deberán sumarse, uno a uno, todos aquellos que, quieran y puedan hacerlo, para hacer valer los derechos que tiene sobradamente reconocidos como ciudadanos de hecho y de derecho.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Mónica Bravo- Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN
<b>Título DVD:</b>	De 7 en 7: las viviendas compartidas de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>Este reportaje, realizado por el Canal 7 Región de Murcia dentro del programa <i>“de 7 en 7”</i>, aborda el modo en que <b>dos</b> Viviendas Compartidas, de las ocho que integran la Red de Viviendas Compartidas de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia, llevan a cabo su aprendizaje para la vida autónoma e independiente.</p> <p>La cinta, en la que son co-protagonistas los diferentes sectores implicados en la puesta en marcha de las Viviendas Compartidas (Presidente de FUNDOWN, Coordinadora de las Viviendas Compartidas, integrantes de las Viviendas y sus familias), da una visión, concisa y precisa, del modo en que discurre la formación en las mismas y, sobre todo, pone de manifiesto los principios en torno a los cuales se articula la filosofía de Escuela de Vida. Un testimonio, claro y sencillo, que encierra una década de trabajo de la Escuela de Vida de la Fundación.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Diego González- Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN
<b>Título DVD:</b>	“Walk on”-Aprendiendo a Volar
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>Lo interesante de esta cinta, no es sólo y tanto lo que en ella se muestra, sino el origen de su realización. La Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia, formando parte de su Campaña de sensibilización a los estudiantes de la Universidad de Murcia, pone en marcha el primer certamen audiovisual sobre Escuela de Vida. Se trataba de que, estudiantes de la facultad de Comunicación y Documentación se acercaran a la red de Viviendas Compartidas de la fundación y plasmaran lo vivido y lo experimentado en un documental. Más de 40 estudiantes universitarios tuvieron la ocasión de conocer de cerca el modo en que se, jóvenes como ellos compartían sus vidas con personas con discapacidad intelectual. Tuvieron la ocasión de acercarse a una realidad que, como futuros cámaras y periodistas, a buen seguro verán, pensarán y escribirán de forma diferente cuando sea profesionales de los medios.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Juan Carlos Pavón-Down Granada
<b>Título DVD:</b>	Mira la vida: la experiencia de la vivienda compartida en Down Granada
<b>Tema 7:</b>	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
<b>Resumen:</b>	<p>Desde Canal Sur (canal autonómico andaluz), en su programa televisivo: <i>Mira la Vida</i>, realizan un reportaje, sobre las personas que han decidido dar el paso a la <b>Vivienda Compartida de Down Granada</b>. En este reportaje, tenemos la oportunidad de ver como estos jóvenes tienen la oportunidad de ejercer su derecho a vivir su vida independiente del hogar familiar. Además, puesto que la Vivienda Compartida es un contexto formativo, las relaciones que se han ido construyendo entre ellos, han dado lugar a <b>desear compartir tiempo y superar dificultades juntos</b>, lo que ha supuesto un gran descubrimiento para todos ellos.</p> <p>Sonia, Manuel y Juan Carlos, explican como se organizan, que hacen, cuales son sus sueños, sus <b>aspiraciones, etc.</b> Sin lugar a dudas, un buen ejemplo, a tener en cuenta para todos aquellos que deseen poner en marcha una Vivienda Compartida.</p> <p>Este video tiene un valor añadido, ya que los periodistas debaten acerca de esta iniciativa, reconociendo el cambio social y cultural que produce.</p>



**TEMA 8:**  
EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO

**Ponencia:**  
Familia y escuela: unidad imprescindible para el desarrollo cultural

**AUTOR:**  
DR. C. RAFAEL BELL RODRÍGUEZ  
*Instituto Central de Ciencias Pedagógicas de la República de Cuba*

---

**Resumen:**

En la ponencia se aborda, desde la perspectiva del enfoque histórico cultural, la necesidad del establecimiento de una sólida relación familia –escuela a fin de asegurar su decisiva contribución para logro del real acceso de las personas con Síndrome Down a la cultura, que se reconoce como la más prometedora vía para su desarrollo humano.

La aspiración de construir una sociedad inclusiva, en la que todos los seres humanos tengan la posibilidad real de participar, crear y contribuir a su desarrollo, adquiere, cada día, una mayor importancia.

En el logro de tan noble propósito, a la educación, justamente identificada por Bruner como “puerta de la cultura”<sup>1</sup>, le corresponde jugar un decisivo papel.

A la luz de este planteamiento la actualidad del asunto que se aborda en esta ponencia se fundamenta, entre otros, en los siguientes factores:

- Incorporación del concepto de exclusión social y agudización de los debates en torno a su definición y contenido, profundamente ideológico, para el abordaje de muchos de los principales problemas que el mundo, en estos momentos, enfrenta.
- Comprobación de las consecuencias del desarrollo acelerado de la globalización bajo un modelo neoliberal que ha acentuado la desigualdad y la necesidad de defender, en esas condiciones, las culturas, las raíces y las proyecciones propias de cada país y región del planeta.
- Crecimiento de los índices de marginalidad asociados a la pobreza y a diferentes formas de discriminación.
- Agudización de los problemas en torno a las migraciones y a los derechos de los inmigrantes.
- Elevación del nivel de conciencia en relación con la problemática de los géneros e incremento de las acciones a favor de una verdadera equidad en su abordaje.
- Auge del movimiento por la integración escolar y social y la inclusión de las personas con necesidades educativas especiales.
- Reconocimiento de la validez de los enfoques individualizados y personalizados del proceso educativo en las corrientes pedagógicas actuales.

Desde esta perspectiva resulta conveniente aprovechar este espacio para abordar algunas cuestiones vinculadas con la cultura, la escuela, la familia y la postura de la educación inclusiva, cuya proyección, en el universo pedagógico internacional, viene concentrando ya una particular atención y adquiere, en relación con las personas con síndrome Down, una especial connotación.

En este contexto se parte de la comprensión de las múltiples posiciones y roles que un mismo sujeto, en condiciones también diversas, asume y de la necesidad de alcanzar la imprescindible unidad y coherencia de influencias entre todos los ámbitos en los que transcurre su desarrollo, mucho más si se trata de una persona con Síndrome Down.

Como regla, entre estas posiciones y roles encontramos elementos de divergencia, sobre todo en relación con la participación en la toma de decisiones y en los niveles de responsabilidad e independencia que se alcanzan, los que, una verdadera postura pedagógica basada en el respeto a la diversidad, está en condiciones de promover y elevar a niveles superiores.

1 Bruner, J. La educación, puerta de la cultura. Aprendizaje Visor, Madrid, 1997.

Con singular fuerza se asume entonces, por su importancia y trascendencia en función de la orientación de una práctica pedagógica de mayor calidad, uno de los principios generales de la Pedagogía, que de acuerdo con lo señalado por el académico cubano Chávez, J. se refiere a “la unidad entre el proceso educativo que se ofrece en la escuela y los que dimanan de otras agencias educativas de la sociedad, en un momento histórico determinado”<sup>2</sup>.

En correspondencia con este principio, el logro de una real inclusión presupone el establecimiento de una imprescindible unidad entre la familia y la escuela, que como ha señalado Núñez, E. (2008), “son las dos instituciones sociales más importantes con que cuenta la civilización humana para satisfacer sus necesidades de educación así como la adquisición y trasmisión de todo el legado histórico cultural de la humanidad”<sup>3</sup>.

Al formar parte de sociedades que someten a crítica, en ocasiones con justeza, el quehacer familiar y escolar, de todas maneras no existen dudas para ratificar el carácter insustituible de la familia y de la escuela, en estrecha unidad, para la formación y el desarrollo de las nuevas generaciones. Al respecto una conclusión de gran valor metodológico la aportan Arias, G. y colaboradores, (2008) quienes han logrado establecer la importancia de la concepción de desarrollo que tiene la familia y su repercusión y reflejo en la manera en que enfrentan el proceso educativo con sus hijos.

En esa manera de asumir una concepción de desarrollo y de proceder en concordancia con ella, resulta imprescindible partir del reconocimiento del decisivo papel de la cultura para el desarrollo humano.

De acuerdo con lo señalado por Vigotsky, “el niño, en su proceso de desarrollo, se apropia no solamente del contenido de la experiencia cultural, sino también de las formas y procedimientos de la conducta cultural, de los procedimientos culturales del pensamiento”<sup>4</sup>.

Resulta evidente que la escuela de Vigotsky concede a la cultura, en la unidad dialéctica existente en la relación hombre-sociedad-cultura, un decisivo papel en el desarrollo humano y esa posición es compartida y respaldada cada día por un número creciente de investigadores y especialistas de diversos perfiles. Se pudiera tomar en calidad de ejemplo la expresión del Marín, C. (2009), quien afirma: “El hombre es un animal social, pero no sólo eso. Es también y quizás más todavía, un ser civilizado, cultivado o con cultura”<sup>5</sup>.

Una demostración incontestable del papel que juega la cultura en el desarrollo humano lo aporta la Educación Especial. Cuando las características y limitaciones de un desarrollo biopsicológico alterado amenazan la existencia y permanencia de la propia condición humana, la cultura revela la validez de su jerarquía y su inigualable capacidad para preservar y desarrollar esa condición, que la cultura misma gestó y de la que ella se nutre de modo permanente. Los avances y logros educativos de las personas sordociegas, autistas y otras en las que se presentan variedades

2 Chávez, J. Acercamiento necesario a la Pedagogía General, ICCP, 2003.

3 García, G., et. al Compendio de Pedagogía. Segunda reimpresión, Editorial Pueblo y Educación, La Habana, 2008, pág. 232.

4 \_\_\_\_\_ (1928)//\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. 14, \_\_\_\_\_. 1991. N 4.

5 Marín, C., Ponencia II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome Down, Granada, España, 2010.

cualitativas complejas y agravadas del desarrollo, corroboran lo antes señalado y avalan la vigencia del postulado vigotskiano: “Donde es imposible el desarrollo orgánico sucesivo, allí está abierta de un modo ilimitado la vía del desarrollo cultural”<sup>6</sup>.

Como se deriva de lo antes señalado y comprendiendo que la cultura está presente en todas las esferas y facetas de la vida del hombre, las limitaciones o la privación en el acceso a la misma, constituyen una real y grave amenaza contra la propia condición humana, cuya supervivencia como especie se encuentra, en última instancia, también determinada por la cultura, si es que ésta, finalmente, prevalece.

Con toda justeza Pupo (2007) afirma: “La cultura como ser esencial del hombre y medida de ascensión humana no sólo concreta la actividad del hombre en sus momentos cualificadores (conocimientos, praxis, valores, comunicación), sino que da cuenta del proceso mismo en que tiene lugar el devenir del hombre como sistema complejo: la necesidad, los intereses, los objetivos y fines, los medios y condiciones, en tanto mediaciones del proceso y el resultado del mismo. He ahí el por qué de la necesidad de pensar al hombre y a la humanidad con sentido cultural, que es al mismo tiempo, pensarlo desde una perspectiva de complejidad”<sup>7</sup>.

Y en ese pensar del hombre, la noción del buen desarrollo está asociada, como subraya Fariñas, G. (2004) “al arraigo de la persona en la civilización, debido por una parte a la cooperación con sus semejantes, en aras del despliegue de las potencialidades e identidades de todos y por otra, a una convivencia que permita devolver a la cultura, recreados y enriquecidos, los recursos ( la ciencia, la técnica, el arte, etc.), que ésta puso a disposición del desarrollo de hombre como grupo y como individuo”<sup>8</sup>.

La cuestión de la cooperación con sus semejantes, de la convivencia y en definitiva del enraizamiento cultural, no puede ser entendida al margen de la comprensión de la mediación del desarrollo psíquico, en particular, del papel de los otros en ese desarrollo, lo que revela de manera muy evidente en el trabajo con las personas con discapacidad intelectual su alcance general y carácter imprescindible, ratificando así su colocación como una pieza clave para la configuración y comprensión de la teoría vigotskiana.

Por consiguiente no existen dudas para afirmar que el desarrollo psicológico es, en buena medida, el resultado de la mediación que, de diferentes tipos y maneras, ejercen, en determinado sujeto, otras personas, distintos objetos, instrumentos, los signos y sus significados.

En principio, la mediación puede ser entendida a la luz de la idea del triángulo elaborado inicialmente en los trabajos de Vigotsky y sus seguidores, en cuya comprensión la mediación tiene lugar en la interacción entre un sujeto en desarrollo y “otros”, que como ya se han apropiado de esos contenidos de la cultura, están en capacidad de favorecer el logro, en dicho sujeto, de una mejor

6 Vigotsky, L.S. Obras completas, T-V. Pueblo y Educación, La Habana, Cuba, 1989, pág. 153

7 Pupo, R. El ensayo como búsqueda y creación. Hacia un discurso de aprehensión compleja. Universidad Popular de La Chontalpa, México, 2007.

8 Fariñas, G. Maestro. Para una didáctica del aprender a aprender. Editorial Félix Varela, La Habana, 2008, pág.6.

interrelación con los estímulos del mundo que le rodea y de un nivel superior de regulación de su propia conducta.

La familia está llamada a jugar una posición de privilegio en la mediación del desarrollo psicológico de sus hijos, al tener la posibilidad de comenzar su interacción con el niño antes que cualquier otro agente educativo y disponer de la posibilidad de enfrentar esa interacción sin normativas rígidas y al amparo del amor y deseo de alcanzar la mayor felicidad para todos sus miembros.

Lo dicho por Vigotsky parece sustentar con solidez lo antes señalado: “Cabe decir, por lo tanto, que pasamos a ser nosotros mismos a través de otros; esta regla no se refiere únicamente a la personalidad en su conjunto sino a la historia de cada función aislada. En ello radica la esencia del proceso del desarrollo cultural expresado en forma puramente lógica. La personalidad viene a ser para sí lo que es en sí, a través de lo que significa para los demás. Este es el proceso de formación de la personalidad”<sup>9</sup>.

Sin embargo la situación de la familia por lo general cambia ante el descubrimiento o la aparición en los hijos de alguna discapacidad, lo que comúnmente provoca dolor e impacta el clima del hogar, aunque, como apunta el investigador Castro (2007) “En buena medida la reacción inicial depende el tipo de información que se da a los padres, e incluso de las actitudes del profesional que suministra la información”<sup>10</sup>.

Una vez rebasada esa situación inicial, lo más importante es asumir una posición de entrega, amor, estimulación y crecimiento cultural y humano, lo que posibilitará que la familia no pierda su insustituible lugar en el desarrollo del niño, y forme parte esencial de esa categoría “otros”, a la que la teoría de Vigotsky concede una gran importancia y le otorga una elevada responsabilidad y compromiso con el desarrollo de sus hijos.

En tiempos de Vigotsky, como ha señalado Arias, G. (2007) bajo la categoría “otros”, la atención se concentraba en los padres, las madres, los maestros, educadores y coetáneos con mayores posibilidades. Ya con el desarrollo de la sociedad actual, esta categoría se enriquece y adquieren en ella mayor peso específico los diferentes grupos humanos, los medios de información y comunicación, nuevos actores para el trabajo social, comunitario y de orientación, entre los que se destacan los psicólogos, médicos de familia, orientadores sociales, los promotores culturales y del deporte, y el propio sujeto, entre otros. En la escuela cubana actual, como de manera precisa señala Rico, P. (2008), “los escolares cuentan con los programas de computación, el Programa Editorial Libertad y la Televisión Educativa, los cuales se insertan en la escuela como otros mediadores de la cultura, que necesariamente los enfrenta a un contexto educativo con más posibilidades para potenciar su desarrollo”<sup>11</sup>.

9 Vigotsky, L.S. Obras escogidas, t-3, Edición digital, pág. 199

10 Castro, P. Discapacidad, familia y sexualidad. Editorial MH, Jalisco, México, 2007, pág. 48

11 Rico, P. Proceso de enseñanza-aprendizaje desarrollador en la escuela primaria. Teoría y práctica. Editorial Pueblo y Educación, La Habana, Cuba, 2008, pág.17.

Debe, no obstante, reiterarse, el carácter irremplazable de la familia y de la escuela, particularmente del maestro, en el desarrollo psicológico de los educandos, que en el caso de los niños Síndrome Down plantearán a sus familiares y maestros, nuevos retos humanos y profesionales.

Por su posición y posibilidades de contribución al desarrollo de los educandos, la figura del maestro adquiere, en la comprensión vigotskiana de la mediación, una enorme trascendencia, que revela en la Educación con total claridad su valor, vinculado muy estrechamente al propósito de lograr que las personas con alguna discapacidad o condición específica, ejerzan el control de su propia vida y estén, por tanto, en capacidad de tomar sus propias decisiones y de asumir con éxito los retos de la vida.

Se reafirma así lo planteado por Rico, P. (2008) al señalar: “El proceso de aprendizaje que se desarrolla en el grupo escolar encuentra en el maestro su mediador esencial, en esta concepción se le concede un gran valor a los procesos de dirección y orientación que estructura el docente sobre la base de una intención educativa, expresión de los diferentes objetivos a alcanzar en todos los escolares a partir de sus potencialidades particulares, lo que expresa el par dialéctico de calidad y masividad”<sup>12</sup>.

Los maestros ejercen esta función de mediadores y en la Educación refuerzan su condición de modelos significativos para sus educandos, convirtiéndose en puentes para la comunicación y el intercambio entre ellos, sus condiscípulos de la misma escuela y de otras de la comunidad, y de toda la realidad de la que son parte activa. Se trata de un aprendizaje conjunto, significativo, mediado, no directivo, orientado hacia la obtención de los mayores niveles de realización, autonomía e independencia de todas las personas implicadas en esta realidad.

Se pone entonces de manifiesto una de las principales ideas de Vigotsky en cuanto a la mediación, consistente en que la estructura de la interacción social gradualmente se va mezclando con la estructura de la automediación, hasta que el sujeto es capaz de ejercer su propio control y luego poner a disposición de otros las capacidades desarrolladas. El colectivo deviene entonces factor vital de desarrollo, que tiene en los grupos escolares y de amigos, amplias potencialidades para corroborar esta aseveración.

Estos grupos brindan la posibilidad para la manifestación de verdaderos sentimientos de compañerismo y solidaridad, creando los espacios y las condiciones para el desarrollo de valores humanos llamados a convertirse, como lo ha expresado el García, G. (2008) “en guías generales de conducta, que se derivan de la experiencia y le dan un sentido a la vida, propician su calidad, de tal manera que están en relación con la realización de la persona y fomentan el bien de la comunidad y la sociedad en su conjunto”<sup>13</sup>.

Se aportan así nuevos elementos para la confirmación de las tesis vigotskiana referida a la importancia del papel del colectivo, de la significación que tiene la colaboración e interacción del

12 Ibídem, pág. 14.

13 García, G.et. al Compendio de Pedagogía. Pueblo y Educación, La Habana, Cuba, 2008, pág. 199

niño con otras personas y la ampliación de su experiencia social y cultural, que se constituyen en la fuente que genera el surgimiento y desarrollo de sus propias funciones psicológicas superiores. Ese origen social de las funciones psicológicas superiores del hombre y el carácter mediatizado de su estructura encuentran en el desarrollo del lenguaje una demostración inobjetable.

Teniendo en cuenta las características e importancia del lenguaje para la labor del docente y sus implicaciones para la mediación, este asunto y en particular la mediación lingüística constituye uno de las áreas de atención priorizada en el trabajo de los maestros.

De esta manera el maestro asume un rol protagónico en la mediación lingüística dirigida a lograr la estimulación y el enriquecimiento de las interrelaciones en el aula, lo que implica la necesidad de propiciar y asegurar una rica comunicación con los educandos y entre ellos, lograr el uso correcto del lenguaje, en particular, la adecuada comprensión del significado de las palabras y el enriquecimiento del vocabulario.

Sin temor a equivocación alguna, se podría afirmar que en la mediación lingüística tienen los maestros una de las más poderosas herramientas para el exitoso desarrollo de su noble labor.

Ello también es válido para el fortalecimiento de los niveles de interacción y transformación de los factores familiares y del entorno, de indiscutible significación para el proceso educativo.

La consolidación de la interacción con la familia y su preparación devendrá factor clave para el logro de los altos propósitos de la educación, cuyos resultados en el trabajo con personas con Síndrome Down, continuarán aportando una demostración incontestable del papel que juega la cultura en el desarrollo humano.

Se revela entonces con toda su fuerza el papel de la familia y la escuela, como fuentes de optimismo y la responsabilidad, que han de permitir extraer de estos colectivos, toda su potencialidad a favor del pleno acceso de las personas con discapacidad intelectual a la cultura. Con sorprendente vigencia Vigotsky señaló: “Pero el colectivo, como factor de desarrollo de las funciones psíquicas superiores, a diferencia del defecto, como factor del insuficiente desarrollo de las funciones elementales, se encuentra en nuestras manos. Es prácticamente tan irremediable, luchar contra el defecto y sus consecuencias directas, como justa, fructífera y prometedora, es la lucha contra las dificultades en la actividad colectiva”<sup>14</sup>

Por tal motivo y como lo ha afirmado Torres, M. (2003), es inaplazable en los momentos actuales privilegiar “el enriquecimiento espiritual, el fortalecimiento de la familia como institución decisiva en el desarrollo humano social e individual. La inserción de la familia en el contexto mundial y nacional, evidencia la relación familia-sociedad, el valor de la institución familiar en el arraigo, desde su propia identidad a la identidad del ser, en un continuo proceso de entrega y devoluciones”<sup>15</sup>.

14 Vigotsky, L.S. Obras completas, T-V. Pueblo y Educación, La Habana, Cuba, 1989, pág.182.

15 Torres, M. Fundamentación y resumen del libro “Familia, Unidad y Diversidad” presentado en opción al grado científico de doctor en ciencias pedagógicas, La Habana, 2003.

El apego de padres, madres y docentes a una verdadera comprensión del carácter interactivo del desarrollo psíquico en cuya materialización la cultura juega un rol determinante, resulta decisivo para encarar los retos educativos de hoy, tanto dentro como fuera de las paredes de la escuela.

Se podría aquí ratificar lo señalado por Leontiev, “El verdadero problema no consiste, por lo tanto, en las aptitudes o ineptitudes de las personas para asimilar la cultura humana, para hacer de ella adquisiciones de su personalidad y contribuir a su enriquecimiento. El verdadero problema consiste en que cada hombre, en que todos los hombres y todos los pueblos, obtengan la posibilidad práctica de tomar el camino de un desarrollo ilimitado...”<sup>16</sup>

Una de las vías para la concreción de tan alta aspiración consiste en lograr poner a disposición de cada cual la posibilidad real de participar en todas las manifestaciones de la vida humana, en las diferentes formas del quehacer cultural, en su concepción más amplia, y de la cual la educación constituye un eslabón fundamental.

Se redimensiona así el papel de la educación y se reenfoca la mirada hacia el aula, ese lugar que ha de permitir que el alumno, como señalan Illán, N. y Arnaíz, P. (1996), “incorpore la cultura pero bajo sus propios esquemas interpretativos, de los que se derivan esquemas y concepciones que le dotan de nuevas herramientas y habilidades intelectuales que añaden elementos nuevos a su formación y le permiten seguir interpretando y creando cultura”<sup>17</sup>.

Lógicamente para la materialización de ese propósito resulta imprescindible garantizar el verdadero acceso de todos a la educación, a la escuela. La falta de acceso a la educación o su limitado alcance en cuanto a cobertura y calidad, se convierte en una de las fuentes generadoras de la desigualdad cultural y colocan a la educación en el centro del debate en el análisis para la superación de la exclusión.

Así lo reflejan los datos disponibles de los principales organismos y agencias especializadas, vinculados con estos temas, los que señalan que en el mundo se estima que existen alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, de los cuales menos del 3 % cuenta con algún tipo de atención educativa. Al mismo tiempo el Banco Interamericano de Desarrollo ha señalado que entre el 5 y el 15 % de la población de nuestra región tiene alguna discapacidad.

Por otro lado datos recientes de la UNESCO informan que más de 774 millones de personas en el mundo son víctimas del flagelo que representa el analfabetismo, estimándose que en América Latina unos 34 millones de ciudadanos no saben leer ni escribir. A ello hay que añadir la existencia de más de 110 millones de semianalfabetos en la región, lo que hace más dramática la situación.

Educación y Exclusión conforman así un par antagónico en cuyo análisis el centro de atención priorizada ha de ser colocado en el papel de la educación y en sus potencialidades para el vencimiento de la exclusión. Estas potencialidades están vinculadas sobre todo con el papel de la educación en la

16 Leontiev, A.N. El hombre y la cultura. Superación para profesores de psicología. Editorial Pueblo y Educación, La Habana, 1975, pág.64.

17 Illán, N. et.al Didáctica y organización en Educación Especial. Ediciones Aljibe, España, 1996.

participación social, la integración laboral, la autoestima y realización personal, cuyo aporte resulta imprescindible en la orientación de las estrategias dirigidas a reducir y eliminar la exclusión.

De esta manera hoy es urgente la necesidad de, tal y como insiste Marín, C. de, lograr “disponer de los apoyos necesarios, como dice la Convención de las Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad, es un requisito básico para hacer posible esa vida digna que merecen y necesitan; y el mundo entero debe colaborar, como se ha comprometido a hacer, para proporcionar esos apoyos a las personas con discapacidad, allá donde se encuentren”<sup>18</sup>.

---

18 Marín, C., Ponencia II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome Down, Granada, España, 2010.



**TEMA 8:**  
EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO

**Ponencia:**

Evidencias sobre resultados en autonomía personal y  
propuestas para familias e instituciones

**Autores:**

CARLOS MARÍN CALERO

AGUSTÍN HUETE GARCÍA

*Down España*

---

**Resumen:**

Este artículo es el resultado de una puesta en común de información sobre autonomía personal en discapacidad intelectual, procedente de personas con síndrome de Down, familias y profesionales vinculados a Down España. El texto se inicia con una serie de reflexiones iniciales sobre autonomía y discapacidad intelectual y un repaso de los principales aportaciones teóricas que lo sostienen. Se ofrece además una serie de resultados estadísticos sobre situación y actividades de las personas con síndrome de Down en España. En este contexto, se realiza una propuesta, a modo de ideario, sobre cómo plantear servicios de apoyo que promuevan la autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual y una propuesta de investigación para avanzar en dicho objetivo. Partiendo de una serie de reflexiones iniciales sobre la experiencia, así como un repaso de las principales aportaciones ideológicas respecto a la promoción de la autonomía personal en personas con discapacidad intelectual se presentan los fundamentos para el análisis y puesta en marcha de nuevas iniciativas (de estudio y aplicación) sobre autonomía personal.

*La invitación es a pensar juntos, (...) qué decimos cuando hablamos de diversidad,  
cuando hacemos nuestros discursos de respeto por las diferencias, (...) cuando  
festejamos la inclusión de ese otro a quien quizás nunca le preguntamos su deseo.*

(Almeida et. Al, 2010)

## APUNTES PARA UNA REFLEXIÓN SOBRE AUTONOMÍA PERSONAL EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*La mayoría de las personas que son vistas como víctimas por sufrir retraso mental son discapacitados en su propia cultura, pero quizá no lo serían en otras culturas. (Vehmas, S., 2004)*

Los objetivos, los métodos y los ritmos temporales de la culturización, la educación y la formación de las personas con discapacidad no tienen por qué ser substancialmente diferentes a los de otras personas. Si les proponemos y, en cierto modo, les exigimos a las personas con discapacidad, a todas ellas, que se integren en la vida ordinaria y en el seno de su comunidad; si le exigimos y, al mismo tiempo, le pedimos a la propia sociedad, individual y colectivamente, que las acepte en su seno, como a otros más, siendo ella misma inclusiva y accesible, no tiene sentido que las personas e instituciones que nos ocupamos de proporcionar a las personas con discapacidad intelectual el apoyo y la ayuda necesaria para hacer realidad esos objetivos adoptemos, respecto de ellas, una actitud permanentemente especial, con pautas desconocidas o simplemente desusadas para las demás personas.

La gran sociedad humana conoce culturas muy diferentes, las más particulares sociedades nacionales también contienen un amplio abanico de comportamientos y actitudes globales muy diversas respecto de la vida y la convivencia, y en esa diversidad se encierra gran parte del enorme potencial humano. Pero, aun sin ser rígidos, existen parámetros iguales o suficientemente semejantes, en todas las culturas humanas, que consideramos “normales”, y que, sin embargo, no se respetan ni se aplican con “normalidad” a las personas con discapacidad intelectual.

Muchas personas huyen hoy día de términos como normalización o integración, porque en ambos existe el riesgo cierto de que se considere que la sociedad era ya integra y completa sin las personas con discapacidad; que la sociedad, al integrarlas, como mucho, les está permitiendo acceder a un todo que se basta a sí mismo, que tal cosa se hace condescendentemente, graciosamente, sin necesidad y sin beneficio para el conjunto de la sociedad. Pero lo cierto es que la normalidad es una herramienta básica en la convivencia social. Tanto más cuanto más débil es la posición social de un individuo en particular. Lo normal no es sólo aquello que, disciplinadamente, hace o sabe hacer la mayoría; no es sólo la regla rígida que representa la corrección ideal y castiga y separa a los disidentes o los que carecen de ciertas habilidades. Lo normal es también lo cotidiano, lo esperable, lo que transmite confianza, porque es compartido y despierta el sentido de cercanía humana, facilitando la vida en compañía. A las personas con discapacidad no les debe ser vedada ninguna actividad ni ninguna expectativa de vida, pero tampoco es natural que se empiece por exigirles un comportamiento novedoso, complicado, virtuoso y exigente. Es más prudente, más

realista, más razonable y también más respetuoso con sus capacidades, que son muchas, empezar, al menos empezar, por dirigir las a la “normalidad” e impulsarlas hacia la integración con los modos ordinarios de la vida social de su entorno.

Para poder vivir en sociedad, todos renunciamos a una parte de nosotros mismos, y aceptamos el esfuerzo de estudiar, de aprender, de respetar a los demás y de respetar las normas colectivas, las que nos gustan y las que no, aquéllas de las que entendemos su importancia y provecho y las que nos parecen perfectamente inútiles. La persona con discapacidad intelectual no tiene por qué quedar al margen de esas exigencias. La integración supone la renuncia a la dejadez, al capricho y a la mala educación. Supone aceptar que el reverso de la moneda de los derechos es la asunción de obligaciones y responsabilidades. Supone aceptar la necesidad del estudio, del aprendizaje provechoso, del trabajo cuidadoso y de la disciplina personal, así como aceptar, por parte de los demás, la desaprobación y el rechazo de la conducta inadecuada y de la tarea mal realizada. (Cuestiones todas estas en las que las propias personas con discapacidad han demostrado, cuando se les ha permitido, el mayor sentido de la responsabilidad y voluntad de superación, por cierto.).

Desde muy antiguo, ha existido una sociedad benéfica, caritativa y acogedora, que comprende y disculpa las “carencias” personales y está pronta a socorrerlas. Todos necesitamos de ese espíritu, de vez en cuando, y es bueno que tengamos la humildad de aceptar la ayuda de los demás. Pero, aparte de en el mismo sentido y grado que los demás, tampoco es ese el tipo de sociedad en el que quien tiene alguna discapacidad debe sentirse integrado y buscar su protagonismo. Porque, afortunadamente, hoy día, también existe una forma de sociedad en la que los demás, todos los demás, son tan valiosos como uno mismo; en donde tender la mano es tan gratificante como tomarla; en donde todas las capacidades son aceptadas como valiosas y todos tenemos derecho a que los espacios sólo se consideren verdaderamente comunes cuando estén diseñados para todas las personas, sin exclusiones.

Decidir cuánta parte de la sociedad actual está a uno u otro lado de esa trinchera no es importante. Lo cierto es que ese espacio existe y está a disposición de las personas con discapacidad. Y, en esa sociedad abierta, tolerante y solidaria, la integración a la que pueden y deben aspirar las personas con discapacidad no es estrecha sino lo contrario. En ella, lo que se les ofrece es el amplísimo abanico de tipos y conductas que una sociedad plural conoce y acepta. Algo que, hoy día, incluye la aceptación respetuosa, por parte de la legislación y de la sociedad en su conjunto, de la situación de discapacidad en que se encuentran algunos de sus miembros, y de su diferente modo de hacer las cosas. (Sin perjuicio, claro está, del compromiso permanente de apoyarles y ayudarles en el esfuerzo de alcanzar los objetivos que se propongan.)

Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a vivir con y desde su discapacidad, en forma disfuncional, de manera parcialmente incorrecta, equivocada e ineficiente. Mientras tienen discapacidad y no sólo a partir que hayan aprendido a superarla (lo que ha de ser superado no es la discapacidad, mal entendida como una carencia personal, sino las innecesarias limitaciones

sociales que tradicionalmente ha venido comportando). Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a contar para todo ello, hay que repetirlo, con el apoyo que necesiten. Y esa es una distinción sutil, que debe ser analizada. Porque mal interpretada nos puede conducir al problema inicialmente señalado, a que el apoyo que proporcionamos a las personas con discapacidad encierre o conlleve métodos, hábitos y objetivos innecesariamente especiales, específicos, sobredimensionados y que las separan de la normalidad.

La educación, la enseñanza, la corrección de conductas y el adiestramiento (el “cultivo” de las personas) no están restringidos a las primeras etapas de la vida y, en todo tiempo, sirven para mejorar las aptitudes, las actitudes y los resultados de nuestra conducta y, por ende, la convivencia social; pero, en cada época de la vida, se afrontan de manera muy diferente. Al niño se le educa y se le corrige en todo, por todos y todo el tiempo; el adulto “normal”, por el contrario, continúa su formación y la hace permanente sólo en la medida de su necesidades, de sus gustos, de su ambición o de las exigencias de la vida, pero, en lo posible, o sea, “normalmente”, siempre y sólo, bajo su criterio, no por imposición de terceros.

La mejora en las propias habilidades es un proceso que tiene su razón de ser a lo largo de toda la vida, pero llega el momento en que una persona con discapacidad intelectual no debería ser corregida y reprendida por terceros, menos aún en público, sino con la mayor reserva y delicadeza, o aun ni eso. Y a una persona con discapacidad intelectual adulta, en casi todos los aspectos de la vida, ni en público ni en privado, salvo atenciones estrictamente sanitarias. Si de las personas adultas o cercanas a la mayoría de edad únicamente las que tienen discapacidad intelectual son recriminadas en público y sin miramientos, el hecho de que la crítica esté justificada o incluso el hecho de que la corrección colabore a su mejor integración y aceptación por los demás no es nunca una explicación suficiente, pues aunque ello fuera cierto –que no siempre lo será– se estaría aplicando de modo discriminatorio e irrespetuoso, mientras que la prestación de un apoyo debería ser todo lo contrario:

- Limitado y respetuoso. El apoyo, si quiere ser verdaderamente tal, no puede, no debe, sustituir o tergiversar o invadir la voluntad, la intimidad y la dignidad de la persona que lo recibe. No importa la bondad de los motivos con que se pretenda justificar tales intromisiones. Ni es aceptable tampoco que quien presta el apoyo –y que no tiene ninguna discapacidad intelectual y no teme ser contradicho– lo disfrace de terapia o de cuidados, que inmediatamente califica de necesarios o imprescindibles.
- Voluntario. A una persona con discapacidad adulta no hay que enseñarle todo lo que necesite saber; tampoco, todo lo que pueda aprender, sino todo lo que pregunte. (Y hay que intentar que haga las preguntas adecuadas.)
- Externo, contingente e intercambiable. O se convertiría en un órgano vital, en parte de la persona, sólo que, al ser necesariamente ajeno a ella, haría de la persona con discapacidad algo en sí mismo incompleto y esencialmente dependiente. Lo que no es verdad.

Si las personas con discapacidad deben aprender a ser autónomas y a confiar en sus propias decisiones, con el apoyo adecuado, las de su alrededor también necesitan aprender a respetar y confiar en ellas. Y no les resultará más fácil a éstas que a aquéllas. Quizá, todo lo contrario.

Tampoco debe considerarse que toda la ayuda que reciba de terceros la persona con discapacidad sea una forma de apoyo, siendo necesario no confundir ambas cuestiones. La persona con discapacidad tiene derecho a recibir, en todos los momentos de su vida, las atenciones motivadas por su situación de dependencia, ya sea económica, física o psicológica, en cuanto le impidan o dificulten de modo permanente u ocasional la realización de las actividades básicas de la vida diaria y el desenvolvimiento de una vida segura y saludable, en entornos normalizados. Incluso en este ámbito primario de prevención y atención a las situaciones de dependencia, la persona con discapacidad tiene derecho a que se respeten sus criterios y preferencias, a que se facilite su integración en la comunidad y a no ser forzada a seguir un modo de vida específico, es decir, a que se promueva, respete y potencie su autonomía personal, contando para el ejercicio de la misma y la defensa de sus derechos con el debido apoyo.

Además la atención a la dependencia debe hacerse de tal modo que no entre en conflicto con el respeto a la autonomía personal y, consiguientemente, con el ámbito de intimidad de la persona. La que tiene discapacidad intelectual es muy probable que, en mayor o menor medida, presente problemas de comportamiento, déficits de sociabilidad, carencias en las estrategias de solución de conflictos, así como problemas emocionales o de estabilidad psíquica. Y es muy probable también que tales problemas incidan de forma más o menos perceptible y a veces muy decisiva en el desenvolvimiento de las actividades de su vida cotidiana, en el ámbito escolar, laboral, del ocio, de las relaciones de amistad o de pareja y en la convivencia doméstica. Pero la realidad de esos problemas no autoriza a terceros a decidir la postergación del ejercicio efectivo de una vida autónoma, ni es aceptable que otras personas establezcan barreras o umbrales mínimos que la persona con discapacidad deba superar para acceder a su propia vida autónoma. La vida autónoma y normalizada no es un premio, sino un derecho.

Del mismo modo que la prestación de apoyos a la vida autónoma, la atención a la dependencia no debe condicionarse en ningún caso a que la persona con discapacidad renuncie a su privacidad intelectual ni se vea obligada a compartir sus procesos mentales con terceros, ni siquiera con profesionales de la psicología; ni son aceptables subterfugios para convertir en voluntarios exámenes o “rendiciones de cuentas” vitales, que no surgen con genuina espontaneidad de la persona con discapacidad. La seguridad física y mental de la persona puede hacer entrar en juego otras exigencias y otras prioridades, pero, aun así, los tratamientos incardinados en ese área sanitaria no deben interferir en los procesos de apoyo a la autonomía personal; ni siquiera debe haber coincidencia en unos mismos profesionales, siendo muy preferible que, en ciertos ámbitos más “sensibles” de la intimidad, sean distintas personas quienes asuman las tareas también distintas de apoyar y asistir.

Otro aspecto que debe ser necesariamente considerado, en todo proceso de integración y normalización de la vida de las personas con discapacidad, es la dimensión temporal de apoyos y atenciones, en un doble sentido: como temporización de las ayudas o atenciones a las necesidades vitales de la persona con discapacidad, en relación con otras actividades, de un lado; y como limitación de su extensión, o sea, la programación anticipada de la duración máxima y, por tanto, de la finalización de los procesos de apoyo a la actuación y toma de decisiones.

El tiempo dedicado al aprendizaje de cultura y de conocimientos, a los refuerzos escolares y al aprendizaje y la corrección de conductas entra en conflicto simplemente físico con el tiempo necesario para asistir a clase, para estudiar, para el ocio y, en general, para vivir y convivir. No siempre disponemos del tiempo necesario para todo. Incluso puede haber conflicto entre las propias actividades formativas. En todo proceso de integración y normalización, culturización e instrucción científica son ambos necesarios y deben ser por lo tanto compatibles, pero, en una hipotética situación de conflicto temporal entre ellos (una disyuntiva que parece bastante artificial, por lo demás), tampoco podemos olvidar que la cultura es más útil y más necesaria a las personas con discapacidad intelectual que la instrucción; entre otras razones porque los déficit culturales y de convivencia social son más difíciles de recuperar en la edad adulta que los de adquisición de conocimientos, y además provocan pérdidas permanentes de autonomía personal y de autoconfianza.

No se trata de aceptar acríticamente cualesquiera tradiciones ni de acogerse a un costumbrismo simplista, ni tampoco de rechazar de antemano ideas o ideologías transformadoras de la sociedad o propiamente contraculturales (en el sentido que aquí se usa, la contracultura no es sino una forma más de cultura humana); menos aún se trata de olvidar el principio básico, ya citado, de que la discapacidad no es tanto el déficit de una persona como la interacción de sus particulares y legítimas diferencias con la falta de un diseño verdaderamente universal e inclusivo de los espacios y los servicios comunes. Pero, una vez sentado que la persona con discapacidad está tan obligada como las demás a dar los pasos y realizar los esfuerzos de convivencia necesarios, en cuanto no sean incompatibles con su discapacidad, de lo que verdaderamente se trata es de decidir si es cierto o no que los mayores obstáculos a los que se enfrenta la persona con discapacidad no son ni han sido nunca de falta de "sabiduría" o de ciencia o de técnicas laborales, sino de marginación cultural. Si las últimas barreras a que se están enfrentado hoy día, una vez conseguida (al menos en teoría) la integración escolar y laboral, son las que tienen su base en prejuicios netamente culturales, tales como la negación a que, con el apoyo necesario, ejerzan el control económico sobre sus bienes o formen su propia familia.

Supeditar la práctica de la autonomía por parte de las personas con discapacidad a la previa adquisición por ellas de las habilidades necesarias para actuar con plena competencia social, o retrasar el momento de respetar su criterio personal hasta que demuestren que pueden actuar sin errores, es andar en un círculo vicioso. Prolongar una formación que sea previa e incompatible con la práctica de la autonomía hasta que dicha formación deje de ser necesaria, porque la persona

con discapacidad ya haya aprendido a hacer las cosas bien es un puro error de planteamiento. La actuación en forma disfuncional es consustancial a la persona con discapacidad, no un periodo transitorio de su vida. La adquisición de ámbitos de autonomía personal y la posibilidad de exigir el respeto de los demás al criterio propio son derechos humanos, que no están condicionados a un umbral de capacidad mínima.

Con escasas excepciones, todos los padres y muchos educadores, de todas las épocas, hubieran deseado elegir ellos el momento en que sus hijos o alumnos ya están suficientemente preparados para adoptar decisiones sobre su propia vida, pero ninguna generación ha aceptado semejante limitación -y tampoco la aceptarían para sí quienes propugnan la necesidad de aplicarla a las personas con discapacidad-. La única razón por la que esas personas con discapacidad han admitido que otros controlen su vida adulta es porque han carecido de armas eficaces en esa contienda, que ni siquiera perciben como tal.

Y, si la culturización, la formación, la educación, la corrección de conductas y, en general, la atención a la dependencia necesitan ser limitadas en el tiempo, también y por las mismas razones, ciertos apoyos necesitan de un límite temporal. No, en ningún caso, cuando sean solicitados, autónomamente, por la persona con discapacidad; y no demasiado, cuando se limiten a supervisar, discreta y respetuosamente, su actividad, facilitando su autonomía y ampliándola. Pero sí deben ser limitados y con rigor, cuando forman parte, como generalmente ocurre, del proceso de educación o formación, como un instrumento más del mismo (como suelen ser utilizados).

## **AVANCES IDEOLÓGICOS, METODOLÓGICOS, LEGALES... Y SU REFLEJO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

*“A menudo se presentan nuevos modelos como cambios radicales o cambios de paradigmas. Dicho enfoque sirve para descartar la experiencia previa más que para construir sobre ella. Creemos que a la evolución de servicios y a apoyos para personas con discapacidad intelectual le será más útil el desarrollo de organizaciones abiertas de mente cuyos miembros tengan un deseo de aprender de la experiencia pasada, junto a la disposición de abrazar el cambio y las nuevas ideas”. (Robertson et al., 2008)*

Los paradigmas y definiciones sobre discapacidad han evolucionado en los últimos años, de una manera vertiginosa, aunque no siempre estos cambios han tenido reflejo en la vida cotidiana de las propias personas con discapacidad, en el ordenamiento legal al respecto, o en la configuración de los servicios y sistemas de apoyo.

Tal como indican Jiménez Lara y Huete García (2010), a grandes rasgos se puede resumir la relación entre concepto de discapacidad y su correspondiente diseño de recursos y actuaciones, en tres grandes constructos:

1. El arquetipo del sometimiento. La explicación de la condición de discapacidad se relaciona con elementos míticos. Las respuestas sociales se dirigen a ocultar (o suprimir) algo que se percibe como una desviación indeseada. Las personas con discapacidad se encuentran aisladas y en una posición de inferioridad y rechazo.
2. El paradigma médico. La explicación sobre la condición de discapacidad se relaciona con elementos biológicos. Las respuestas sociales se centran en la rehabilitación. Las personas con discapacidad son objeto pasivo de actuaciones tecnificadas, que se programan sin tener en cuenta sus preferencias y deseos.
3. El modelo social. La explicación de la condición de discapacidad tiene que ver con elementos relacionales. Las respuestas sociales persiguen la equiparación de oportunidades, la no discriminación y la remoción de las barreras que limitan la participación. Las personas con discapacidad son sujetos de derechos.

De esta forma, y aunque “*es posible encontrar en la actualidad pruebas de la coexistencia de estos tres grandes paradigmas, las sociedades avanzadas caminan hacia una generalización de la perspectiva social (de derechos) en todos los órdenes de la vida*” (Jiménez, A. y Huete, A. 2010: 139).

Desde la década de los 60 del siglo pasado en Estados Unidos (y los 70 en el Reino Unido) hasta hoy, el *Movimiento de Vida Independiente* se presenta como el fenómeno más avanzado respecto a la lucha por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Tomaremos por tanto este movimiento como primera referencia sobre el desarrollo de la Autonomía Personal como elemento clave. La filosofía de este movimiento es de enunciación simple: independencia funcional y protagonismo de las personas con discapacidad en los asuntos que les conciernen: “*nada para nosotros sin nosotros*”, es su lema.

La capacidad transformadora del Modelo Social de la discapacidad y su movimiento correlativo (el de vida independiente) es, a priori, enorme. Desde nuevos sistemas de apoyo basados en las necesidades y prioridades individuales (como la Asistencia Personal), hasta grandes desarrollos normativos encaminados a garantizar la igualdad de oportunidades y la no discriminación, como lo es la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, que tal como reconoce la propia ONU: *supone la materialización de una reivindicación antigua y sostenida del movimiento asociativo de la discapacidad, presentada a las instancias internacionales con la intención de avanzar en el reconocimiento de la sociedad en general sobre las aspiraciones, demandas e inquietudes de las personas con discapacidad y sus familias.* (ONU, 2008).

Reconociendo, como decimos, dicha capacidad transformadora, y augurando el papel cada vez más protagonista del Modelo Social y en general de los movimientos de vida independiente

en el presente y futuro de las personas con discapacidad en el mundo, debemos reconocer dos elementos que, de alguna manera, han ido quedando un tanto al margen de su discurso:

1. El papel de las instituciones (incluyendo en ellas la familia, los recursos públicos y privados de apoyo, los sistemas de protección económica, etc...) y su reorganización en base a las nuevas ideas, ya que hasta la fecha, permanecen por lo general configuradas y organizadas en base puramente a diagnósticos (modelo médico).
2. La respuesta que, sobre sus propios fundamentos, los movimientos de vida independiente ofrecen en la actualidad a las personas con Discapacidad Intelectual, la cual es, cuanto menos, frágil. Según se argumenta en un documento clave relacionado con este movimiento en España denominado *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente: "en ausencia de autonomía moral, como en el caso de los niños y niñas, o en algunos casos de diversidad funcional intelectual o mental, la gestión de la asistencia personal recaerá en los padres, madres, tutores designados por sentencia judicial o persona elegida por la PDF"* (Centeno A., Lobato M., Romañach J.; 2008: 20).

El reconocimiento de que la discapacidad tiene un origen o explicación social, pone el foco de atención en el entorno habitual de las personas con discapacidad. Este hecho en el caso de la discapacidad intelectual resulta fundamental, ya que sitúa a la familia como agente clave en la configuración actual de la discapacidad intelectual como hecho social (en la configuración de la discapacidad y en la transformación pendiente). De la misma forma, y siguiendo con la visión social de la discapacidad, los proveedores de recursos, sistemas, profesionales e instituciones de apoyo –dependiendo de su configuración– determinarán los resultados funcionales de las personas a las que se dirigen, como ya en los años 70 identificaron los promotores del Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos. El entorno de la persona con discapacidad por tanto es importante según el Modelo Social, no sólo por los recursos de apoyo que puede disponer, sino por su influencia en la configuración de la propia discapacidad, influencia que puede resultar liberadora, pero también opresora: *"Las interacciones de los miembros de la sociedad con las personas con discapacidad intelectual (y/o psiquiátrica) muchas veces son las que limitan la autonomía y el autoconcepto de estas personas"* (Díaz, E.; 2010: 125).

El Movimiento de Vida Independiente y su marco, el Modelo Social, que han sido muy eficaces en el plano comunicativo y en el impacto normativo en los últimos tiempos, permanece muy a la zaga en los desarrollos específicos viables de promoción de Autonomía Personal en Discapacidad Intelectual, que por otra parte han tenido más recorrido en el plano académico que en el práctico, con desarrollos puntuales, buenas prácticas y programas cada vez menos excepcionales.

La preocupación por la promoción de la Autonomía Personal en personas con Discapacidad Intelectual no es un tema novedoso. De hecho, se podría argumentar que en este terreno es en el

que se han producido avances más claros y constantes a nivel internacional en los últimos 20 ó 30 años, con contribuciones destacadas desde España.

Sin ir más lejos, el origen del concepto de *normalización*, así como su desarrollo y aplicación vinculada a la promoción de las personas con discapacidad, ha contado con grandes aportaciones desde la reflexión en torno a personas con discapacidad intelectual. Se podría decir incluso que, como el Ave Fénix, el concepto de *normalización* parece remontar el vuelo y adquirir una nueva vitalidad vinculándose como fundamento ideológico al Modelo Social, aludiendo a la necesidad de *normalizar el entorno*, de forma que no discrimine a las personas (Palacios, 2008: 146 y ss).

Sin ánimo de exhaustividad, sería preciso aludir a otros avances importantes desde la óptica de la discapacidad intelectual; así, las aportaciones de la Asociación Americana de Retraso Mental (hoy Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo) en la conceptualización de la Discapacidad Intelectual y el modelo de Calidad de Vida, resultan también de interés. En ellos, si bien Autonomía Personal o Autodeterminación no son principio fundamental, sí figuran entre los elementos clave<sup>1</sup>.

Existen además algunos desarrollos metodológicos que utilizan la Autonomía Personal como objeto principal, y aunque han demostrado resultados positivos en experiencias puntuales, su generalización o extensión es relativa en ámbitos anglosajones y escasa en España. Destacaremos de entre ellos: el denominado Modelo Funcional de la Autodeterminación (Wehmeyer, 2001) y el de la Planificación Centrada en la Persona (PCP), que podría considerarse como uno de los sistemas más atrevidos para el desarrollo de la autonomía personal en personas con discapacidad intelectual. Junto a ellos, existen en España diversas experiencias prácticas de entrenamiento en autonomía personal, usualmente basadas en viviendas, promocionadas por diversas organizaciones de base familiar, como las de FUNDOWN en Murcia, AMICA en Cantabria, o Proyecto Aura en Barcelona.

Las dificultades para la promoción de la autonomía personal en personas con discapacidad intelectual, por tanto, no hay que buscarlas tanto en una ausencia de sustrato ideológico ni metodológico, como en una falta real de oportunidades de aplicación, muy relacionada a su vez con la falta de confianza real en que las personas con discapacidad intelectual pueden conquistar importantes ámbitos de autonomía personal. Las causas sin duda hay que buscarlas –siguiendo el Modelo Social de la discapacidad– en el entorno legal, social e institucional; el problema por tanto *“no se encuentra tan relacionado con los valores que se postulan, ni con las herramientas que se prevén en aras de su realización, sino más bien con el hecho de que, dichas herramientas, o no se aplican, o se aplican de manera diferente a las personas con discapacidad (...) una de las principales tareas del Derecho en lo relativo a esta cuestión es lograr que las sociedades sean conscientes de la contradicción entre los valores que profesan y su aplicación –o mejor dicho su falta de o incorrecta aplicación– en el contexto de la discapacidad”* (De Asís, R.; Bariffi, F.; y Palacios, A.; (2007): 33). Como ejemplo de

1 Ver Schalock, R.: (2009).

ello se puede mencionar el del Empleo con Apoyo que, si bien ha demostrado eficacia real para la inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual, su aplicación choca a diario con marcos normativos ausentes o incoherentes, cuando no con una flagrante falta de recursos técnicos y económicos que faciliten su aplicación masiva.

## **ALGUNAS EVIDENCIAS Y RESULTADOS SOBRE AUTONOMÍA PERSONAL EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA**

*... una imagen muy generalizada de las personas con síndrome de Down que podríamos denominar como la de 'los eternos adolescentes'. Tanto familias, como profesionales, como las propias personas con síndrome de Down asumen y están cómodos en una especie de construcción de la realidad en la que el futuro está por edificar, y en el que caben las expectativas y planes de futuro propios de quien no es aún persona adulta, independientemente de la edad que se tenga.*

(Down España, 2002)

La *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) nos permite conocer cierta información sobre la población española con síndrome de Down de 6 o más años residente en hogares, que asciende aproximadamente a 34.000 personas, el 60% de ellas varones.

La fiabilidad y precisión de los datos proporcionados por la EDAD para grupos relativamente pequeños como la población con síndrome de Down, en un tema concreto como es la autonomía personal, es muy escasa. Sin embargo, se pueden obtener algunas pistas; en concreto, hemos extraído información para la población de edad comprendida entre 15 y 60 años.

El 98% recibe cuidados personales, y de estos casos en 9 de cada 10 son prestados por personas que residen en el mismo hogar, con un promedio de horas de apoyo diario de 11 horas aproximadamente. Las principales actividades para las que se prestan estos apoyos son vestirse, comer, asearse y hacer compras.

El 40% recibe algún tipo de prestación económica, la mayoría de ellos no contributivas, por un importe medio de 3.673 euros al año. El 6,79% de los que están en edad laboral, estaba trabajando, la mayoría en Centros Especiales de Empleo u organizaciones vinculadas. El resto permanecía en situación inactiva.

El 24% reconoce que no tiene amigos y el 62% reconoce tener pocas o ninguna oportunidad para hacer nuevas amistades habitualmente. El 84% vive en el domicilio de sus padres. El 55% reconoce utilizar el transporte público, 2/3 de ellos sin dificultades de acceso, aunque sí de orientación en más de la mitad de los casos.

El 92% no ha realizado actividades culturales, recreativas o de ocio en los 14 días previos a la realización de la encuesta. La primera actividad a la que dedican su tiempo libre es Ver TV o DVD en el 78% de los casos. Al 22% le gustaría viajar, pero dice no poder hacerlo por causa de discapacidad.

El 54% dice tener buena o muy buena salud, y el 96% no ha tenido accidentes en los últimos 12 meses. El 27% pertenece a una ONG por causa de discapacidad.

## **UNA PROPUESTA PROGRAMÁTICA PARA LAS INSTITUCIONES DEDICADAS A PRESTAR APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

*Las personas con discapacidades físicas, sensoriales (sordera y ceguera) y/o psíquicas (discapacidad intelectual y enfermedad mental) experimentamos ya en estos momentos una cierta igualdad formal; sin embargo, desde los hechos más cotidianos a los menos evidentes, observamos una constante que rodea nuestras vidas: las personas que tenemos algún tipo de discapacidad percibimos que, con demasiada frecuencia aún hoy, vivimos una verdadera desigualdad real en las distintas esferas de nuestras vidas en comparación al resto de ciudadanas y ciudadanos. (Arnau, S., 2003)*

Las asociaciones y otras entidades podrían y deberían limitar su función a la solidaridad y convivencia entre los familiares y las propias personas con discapacidad, a la reivindicación social y jurídica, al apoyo mutuo y hasta a la exposición de legítimo orgullo y autoafirmación. No serían en ningún modo centros prestadores de servicios, algo siempre complicado, por el excesivo protagonismo que la práctica nos enseña que tal actividad adquiere en el seno de las entidades, y no estarían por tanto limitadas a las personas que pueden “servirse” de ellas sino abierto a la totalidad del colectivo.

No obstante: dado que es una realidad que tal situación no es aún la actual, al menos respecto de la promoción de la autonomía personal y la formación profesional especializada; dado que las propias leyes prevén la participación protagonista de las organizaciones representativas de la discapacidad; y que aún estamos a tiempo de construir (o, en su caso, de reforzar) esos objetivos puramente asociativos señalados en el párrafo anterior; cabe hacer planteamientos basados en tal realidad, al menos mientras efectivamente subsista.

Por lo demás, la vida y la actitud de las familias es más difícil de regular que la de las instituciones, pero tampoco podemos olvidar que son aquellas las que fundan, dirigen y controlan a éstas.

En consecuencia, y atendiendo también a otras funcionalidades de las citadas instituciones, se propone para ellas el siguiente **ideario**:

1. Toda entidad dedicada a las personas con discapacidad intelectual, cualquiera que sea su naturaleza o forma jurídica, debe hacer de la promoción de la autonomía personal su objeto principal, así como la normalidad de la vida familiar y su eficacia en la educación, la culturización y el respeto a la personalidad y criterios propios de las personas con discapacidad, la coherencia estratégica, la capacidad integradora y reivindicativa y la eficacia de la propia entidad y del movimiento asociativo a que esté vinculada, todo ello en aras al mejor cumplimiento de los fines anteriores.
2. Toda persona vinculada a la entidad o usuaria de los servicios y actividades que en ella se desarrollen podrá ser compelida a aceptar expresa y públicamente su adhesión a estos objetivos y su compromiso personal a colaborar en su cumplimiento.
3. La promoción de la autonomía personal es el objetivo prioritario e inspirador de todas las demás actividades de la entidad, de manera que todas ellas deben ser diseñadas y controladas en la forma en que mejor lo favorezcan y aseguren, de modo que, en ningún caso, se iniciarán ni se mantendrán operativos otros servicios o actividades que menoscaben, ahora o en futuro, la autonomía de las personas con discapacidad, incluso individualmente considerada. Los servicios de atención a las situaciones de dependencia, incluidos los de apoyo escolar y formación pre-laboral y laboral, son secundarios y están supeditados a los de promoción de la autonomía de cada persona, con los que no deben entrar en competencia, ni de medios ni de disponibilidad personal. Serán subsidiarios de los servicios de atención ofrecidos por la comunidad y de los medios con los que cuente la propia persona con discapacidad y su familia y se prestarán en condiciones de máxima normalización.
4. Los servicios y actividades de implicación familiar y de promoción del movimiento asociativo son igualmente secundarios y dependientes del objetivo primario de la promoción de la autonomía personal, y están equiparados a los de atención a las situaciones de dependencia.
5. Todos los servicios y actividades desarrollados por las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual destinados a ellas deben estar diseñados de modo que: Establezcan las razones de la compatibilidad, oportunidad y eficacia del servicio con las demás actividades de la entidad y de la vida de la persona con discapacidad, y la forma en que favorece su autonomía personal.
6. Las entidades deben arbitrar mecanismos para contrastar el cumplimiento de los principios antes señalados, en todas y cada una de las actividades que tengan implantadas; diseñando y llevando a la práctica procesos de revisión de tales actividades, si fuera preciso, o dando los pasos necesarios para abandonarlas y sustituirlas por otras, en su caso.

7. El mecanismo de los apoyos a la toma de decisiones y la realización de actos concretos por parte de las personas con discapacidad intelectual deberá intentar una intervención mínima, tan discreta y en segundo plano como sea posible y legalmente se permita. Cuando corresponda, por las características del apoyo, señalará su duración máxima y las técnicas y plazos necesarios para retirarlo y respetará los criterios y preferencias de la persona que lo recibe, incluso aunque los considere erróneos o perjudiciales, pero podrá ser negado cuando la persona llamada a prestarlo considere los hechos o decisiones de la personas con discapacidad gravemente perjudiciales a su salud, seguridad o intereses, pudiendo poner tales actuaciones en conocimiento de las personas o instituciones legalmente responsables de protegerlas. Deberá en todo caso evitar generar nuevas dependencias personales, hacia la persona que presta el apoyo, la intromisión excesiva y sobre todo la ilegítima en la privacidad, la intimidad y la imagen pública de la persona con discapacidad y la expresión pública o incluso en ámbitos restringidos de críticas o recomendaciones que expresen innecesariamente a los demás las carencias de la persona que recibe el apoyo.

## EL PROYECTO APDI COMO PLANTEAMIENTO DE INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN

*Para conceptualizar y definir la discapacidad y la deficiencia satisfactoriamente, es necesaria una investigación ética. (Vehmas, S., 2004)*

El Proyecto APDI es una iniciativa de Down España, que pretende ofrecer un análisis científico, esto es basado en método de investigación, sobre los resultados que las personas con síndrome de Down en España han alcanzado en cuanto a autonomía personal. El Proyecto APDI se plantea en relación con el llamado paradigma social de la discapacidad (o de la autonomía personal, o de la vida independiente), que explica la condición de discapacidad en base a elementos relacionales, ubicando así el epicentro de la discapacidad en la propia sociedad. Desde esta perspectiva, las respuestas sociales que persiguen la equiparación de oportunidades, la no discriminación y la remoción de las barreras que limitan la participación autónoma, se diseñan desde el respeto a las personas en la educación, en el empleo y en la vida ciudadana. Las personas con discapacidad son, de esta manera, sujetos de derechos.

El Proyecto APDI se basa en los siguientes postulados sobre Autonomía Personal y Discapacidad Intelectual:

- Supremacía de la intimidad, prioridades, opiniones, preferencias, decisiones y actuaciones de las personas con discapacidad respecto a su propia vida.
- Intervención mínima necesaria en cantidad (diversidad de actividades), frecuencia (repetición de series) y extensión (duración en el tiempo).

- Aplicación de análisis de coste-beneficio de las intervenciones para las personas con discapacidad, utilizando como estándar de medición la población general, incluyendo la valoración del coste de oportunidad.
- Reducción de los recursos y sistemas de apoyo específicamente contruidos para prestar apoyo a las personas con discapacidad a una realidad excepcional (esto es, de excepción) dado que, independientemente de su idoneidad, generan indefectiblemente discriminación por discapacidad y menoscabo en la dignidad personal.

El Proyecto APDI se basa en un *análisis para el cambio*, e implica dos grupos de actividades diferenciados, sucesivos e interdependientes. El primero de los pasos consiste en la realización de un estudio mediante técnicas de investigación social que permita medir la situación real respecto a la Autonomía Personal de las personas con discapacidad intelectual en la actualidad, sobre la base de los principios ideológicos (postulados) del Proyecto. Una vez realizado este análisis y sus resultados, el segundo paso o grupo de tareas consiste en construir un Modelo de Autonomía con Apoyo que permita acercar la intervención de los recursos de apoyo (entidades, familias y otras redes de apoyo) a las necesidades reales detectadas.

El Proyecto APDI por tanto busca contribuir a una transformación de los usos y costumbres (tradicionales o no) relacionados con las personas con discapacidad intelectual desde una óptica integral. Es por tanto una iniciativa que va más allá de la descripción de una situación.

El Proyecto APDI pretende medir empíricamente el nivel y calidad de Autonomía Personal de las personas con Discapacidad Intelectual, en contraste con la población general, y formular un modelo de Autonomía con Apoyo para su implantación a gran escala. Para ello, se han fijado los siguientes objetivos de investigación:

- Analizar la repercusión real de los modelos actuales de intervención y apoyo en personas con discapacidad intelectual en autonomía personal, calidad de vida y uso de recursos del entorno. De forma específica: relaciones interpersonales, sentimientos, estado de ánimo y uso de recursos comunitarios.
- Analizar las motivaciones y expectativas respecto a autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual y las personas de su entorno: familias, profesionales, etc.
- Verificar la adecuación de las actuaciones y ponerlas en contexto, obteniendo evidencias acerca de su impacto y efectividad en autonomía personal, e identificar los elementos clave para su éxito.
- Proporcionar elementos para la posible implantación por otras administraciones y/o entidades de programas que promocionen autonomía personal efectiva.
- Fomentar la cooperación entre entidades prestadoras de servicios sociales y organizaciones de voluntariado, para el desarrollo de actividades complementarias.

Pretendemos que las propias personas con discapacidad intelectual, como reales expertos, se constituyan en informantes principales sobre su realidad y necesidades respecto a autonomía personal. Para ello, prevemos utilizar una metodología plural y participativa, que integre los principales instrumentos y herramientas necesarios para el desarrollo de una investigación social con las características particulares que puede tener el estudio de un colectivo específico.

La metodología combinará análisis de fuentes secundarias, técnicas de análisis cuantitativo (aplicación y explotación de cuestionarios) y técnicas de análisis cualitativo (entrevistas y grupos de discusión). Consideramos que esta triangulación de las técnicas de investigación social cuantitativas y cualitativas es fundamental para alcanzar los objetivos planteados en el estudio.

## REFERENCIAS:

- Arnau, S. (2003): *Una Construcción Social de la Discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente*. VIII Jornadas de Fomento de la Investigación de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Forum de Recerca. N° 8. URL: <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi8/hum/42.pdf>
- Centeno A., Lobato M., Romañach J. (2008): *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*. URL: [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/lepa/pdf/indicadores\\_vida\\_independiente.pdf](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/lepa/pdf/indicadores_vida_independiente.pdf)
- De Asís, R.; Bariffi, F.; y Palacios, A.; (2007): *Principios éticos y fundamentos jurídicos*. En: De Lorenzo, R y Pérez Bueno, L. C. (dir.) (2007): *Tratado sobre Discapacidad*. Pamplona: Aranzadi.
- Díaz, E. (2010): *Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad*. *Política y Sociedad*, Vol. 47 (1), pp.: 115-135.
- Down España (2002): *Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España, 2002-2006*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.
- García, J. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Jiménez, A.; y Huete, A. (2010): *Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos*. *Política y Sociedad*, 2010, Vol. 47 (1), pp.: 137-152.
- ONU (2008): *Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Palacios, A (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.
- Robertson, J.; Emerson, E.; Hatton, C.; Elliott, J.; McIntosh, B.; Swift, P.; Krinjen-Kemp, E.; Towers, C.; Romero, R.; Knapp, M.; Sanderson, H.; Routledge, M.; Oakes, P.; Joyce, T. (2008): *Análisis longitudinal del impacto y coste de la planificación centrada en la persona para personas con discapacidad intelectual en Inglaterra*. *Siglo Cero*. N° 225, pags. 5-30.
- Schalok, R. (2009): *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales*. *Siglo Cero*. N° 229, pags. 22-39.
- Vehmas S. (2004): *Ethical analysis of the concept of disability*. *Mental Retardation*, 42, 209–222.
- Wehmeyer, M. (2001) *Autodeterminación: Una visión de conjunto*. En Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, F. B. (Coord.) (2001): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (2003). *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*. En Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F. B. (Coord.). *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.



**TEMA 8:**  
**EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO**

**Comunicación:**

El papel de la familia en la promoción de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down: el Enfoque Centrado en la Familia (ECF)

**Autoras:**

FELI PERALTA LÓPEZ

ARACELI ARELLANO TORRES

---

**Resumen**

La autodeterminación es una meta posible para las personas con Síndrome de Down y así ha sido refrendado por la investigación. Sin embargo, con frecuencia estas personas reciben escasas oportunidades del entorno para participar en actividades elegidas por ellas, identificar y alcanzar metas acordes a sus competencias y preferencias, ser conscientes de sus fortalezas y debilidades, etc. Por tanto, se precisan contextos educativos que ofrezcan oportunidades para que adquieran las destrezas que les permita tomar decisiones, resolver problemas y regular sus conductas de cara a conseguir sus sueños y aspiraciones. En este punto, la familia juega un papel clave. Educar en autodeterminación ante todo supone un cambio de actitud, exige el reconocimiento del hijo/a con Síndrome de Down como un otro al que se puede educar respetando sus preferencias, y haciéndole protagonista de su proceso vital y de su destino. En este trabajo, se analiza, desde el Enfoque Centrado en la Familia, cómo los estilos educativos de los padres pueden contribuir al logro de una mayor autodeterminación de sus hijos/as y se presentan algunas pautas o propuestas (Davis y Wehmeyer o Abery) que guíen las actuaciones de la familia hacia el logro de esta importante meta educativa.

**Palabras clave:** autodeterminación, Síndrome de Down, estilos educativos, Enfoque Centrado en la Familia

## 1. INTRODUCCIÓN

Entendemos por autodeterminación la conducta volitiva que lleva a la persona a actuar como el principal agente causal de su vida y a hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la propia calidad de vida sin influencias o interferencias externas innecesarias (Wehmeyer, 2006). Esta importante meta no puede promoverse adoptando un enfoque unidimensional centrado sólo en las capacidades de la persona sino que se precisa de un contexto familiar seguro, que apoye y que ofrezca oportunidades para el desarrollo de dichas capacidades (Peralta, 2006). Las personas con Síndrome de Down pueden tener limitaciones funcionales y/o cognitivas a la hora de tomar decisiones complejas y de ejercer su autodeterminación, por lo que necesitarán apoyos externos. Evidentemente, las familias tienen un papel central en la provisión de dichos apoyos pero, por su parte, requieren de cierta ayuda que les permita cumplir con sus funciones y roles como principal contexto en el desarrollo de las habilidades de autodeterminación de sus hijos/as.

El objetivo de esta comunicación es analizar, desde el Enfoque Centrado en la Familia (en adelante ECF), cómo las actuaciones adecuadas de los padres (y también de los demás miembros familiares) pueden contribuir al logro de una mayor autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down. Para ello, se ha estructurado el trabajo en torno a tres ejes: (1) Considerar el impacto de la discapacidad en la familia y revisar la interpretación que los profesionales hacen sobre dicho acontecimiento, (2) Examinar la interacción familia-profesionales a la luz del Enfoque Centrado en la Familia (ECF), y (3) Proponer pautas de intervención en el entorno familiar para el desarrollo de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down.

## 2. IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA

En el estudio de las reacciones familiares ante el hecho de tener un hijo con discapacidad se puede adoptar una perspectiva histórica y cultural (Ferguson, 2002; Pelchat y Lefebvre, 2004; Russell, 2003). Así, entre los años 1820 y 1910, y coincidiendo con la progresiva especialización de las profesiones médica y educativa, la culpa moral sobre la discapacidad ha recaído en los padres. Más tarde (1920-1980), se asume una conexión intrínseca y dañina entre el nacimiento de un niño con discapacidad y la patología familiar, es decir, la discapacidad en sí misma daña “inevitablemente” a las familias y las convierte en familias patológicas. De este modo, se ha considerado que este acontecimiento, el nacimiento de un niño con discapacidad, genera inexorablemente en los padres una serie de actitudes negativas de culpa, negación, enfado, desplazamiento y dolor, así como múltiples efectos disfuncionales entre los que están el aislamiento social, la falta de cohesión marital o la disrupción de roles.

Sin embargo, en la actualidad, y coincidiendo con la nueva conceptualización de la discapacidad, la aparición de psicología positiva, las políticas de inclusión, la nueva filosofía de los

servicios y los sistemas de apoyos que de ellos se derivan, el movimiento hacia la autodeterminación personal así como con el propio cambio en la configuración de las familias, entre otros factores, se ha propiciado que la visión sobre las reacciones de las familias ante el nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down evolucione hacia interpretaciones más positivas. Esta nueva visión sustituye poco a poco las interpretaciones anteriores tremendamente negativas según las cuales el nacimiento de un niño con discapacidad es un suceso trágico (Ferguson, 2002) que exige que los padres pasen por una etapa de duelo ante la pérdida del hijo ideal (Harry, 2002).

Con independencia del análisis histórico y cultural que puede hacerse sobre la percepción de la discapacidad en la familia, parece existir un acuerdo casi universal en considerar que la llegada de un hijo/a con Síndrome de Down es un acontecimiento estresante que se manifiesta de diferente forma a lo largo del ciclo vital. Por tanto, genera una serie de demandas y retos en las familias que varían en función de las etapas del desarrollo: nacimiento, edad preescolar, edad escolar, adolescencia, vida adulta.

Sin negar la existencia de estas demandas cognitivas, sociales, económicas, físicas y emocionales que genera en las familias una situación de discapacidad y el consiguiente “desgaste” asociado, la investigación durante los últimos años ha estado centrada en documentar aquellos aspectos positivos que las propias familias encuentran en sus vidas y que, solo recientemente, se han considerado objeto de estudio empírico. Esta visión positiva fundamentalmente asume la coexistencia de efectos negativos (como la tristeza o la pérdida de percepción de control) pero también, de efectos positivos (como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares). A este respecto, la investigación constata que existe un ajuste y un bienestar general parecido en familias de personas con discapacidad y familias de personas sin discapacidad (Russell, 2003). Son muchas las familias que afrontan de manera efectiva y positiva las demandas adicionales generadas por la paternidad de un hijo/a con discapacidad (Krauss, 1993). Es decir, se ha pasado de una interpretación patológica de la reacción familiar ante la discapacidad a una interpretación adaptativa que subraya las vivencias positivas y la existencia de estrategias de afrontamiento asociadas con la vivencia de una situación como ésta, como vamos a ver a continuación.

### **3. EL ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA (ECF)**

Desde hace un par de décadas, los estudios genéricamente englobados bajo la rúbrica “impacto de la discapacidad en la familia” o “fortalezas familiares” adoptan el conocimiento acumulado sobre *Resiliencia familiar* y lo aplican a familias que tienen que enfrentarse a situaciones de discapacidad o enfermedad. El estudio de los factores de resiliencia permite entender por qué determinadas familias afrontan con éxito una vivencia como ésta y, además, salen fortalecidas de ella, y otras no, cayendo en estados de crisis (estrés o depresión). Variables como grado de cohesión familiar, existencia de un sistema firme de creencias, percepciones y elaboraciones positivas acerca de la discapacidad,

mantenimiento de roles y rutinas familiares, estatus socioeconómico medio/alto o disponibilidad de variedad de recursos en la comunidad o tipo y grado de discapacidad de sus hijos, parecen tener un papel explicativo significativo (Bayat, 2007; Knestrich y Kuchey, 2009).

El reconocimiento del posible enriquecimiento que la llegada de un hijo/a con Síndrome de Down puede generar en la familia, el estudio de la *resiliencia* familiar (factores y estrategias de afrontamiento), así como avances en la investigación sobre *calidad de vida familiar* o la consideración de la discapacidad como un fenómeno social y ecológico, impulsan un enfoque de intervención profesional centrado en la familia que pasamos a presentar.

Este enfoque, con frecuencia aplicado a etapas tempranas pero con grandes implicaciones para la atención a personas jóvenes y adultas con Síndrome de Down, supone un conjunto de principios, creencias y valores que otorga un papel esencial a las familias en la planificación, provisión y evaluación de los recursos disponibles para sus hijos con discapacidad y que, por tanto, respeta sus prioridades y decisiones. Tiene como objetivos primordiales el *empowerment* o capacitación de las familias y la mejora de la calidad de vida personal y familiar (Bruder, 2000; Dunst, 2002; Espe-Sherdwindt, 2008). Dos de las notas más características de este enfoque centrado en la familia son: (A) el establecimiento de una *relación colaborativa* entre familias y profesionales y (B) el desarrollo de oportunidades para la *capacitación* de las familias.

### *(A) Relación colaborativa*

En cuanto al primero de estos elementos, son muchos los términos que se han usado en la literatura especializada para referirse a este tipo de relación: cooperación, colaboración, compromiso, participación, etc. y muchas las definiciones y modelos conceptuales que se han desarrollado sobre ella. Un ejemplo de estas definiciones es la que proponen Summers y otros (2005), según la cual una relación colaborativa es una interacción de apoyo mutuo entre familias y profesionales, que se centra en satisfacer las necesidades del niño y de su familia y que se caracteriza por un sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación positiva y confianza.

Las familias cobran un rol activo desde el primer momento del proceso y se convierten en colaboradores, a un mismo nivel, de los profesionales que les atienden, estableciendo una relación de igual a igual. El reconocimiento de esta igualdad es el primer paso para conseguir una relación verdaderamente colaborativa, en la que el lema es “Padres como compañeros” (*Parents as partners*), lo que implica y exige por parte de los profesionales, el respeto tanto a sus valores culturales únicos como a su propio concepto de familia.

Sintéticamente, según Turnbull, Turnbull, Erwin y Soodak (2006), las relaciones colaborativas entre profesionales y familias se caracterizan por 7 principios: comunicación abierta, competencia profesional, respeto, compromiso, igualdad, defensa de los derechos y confianza.

### *(B) Capacitación de las familias*

Para propiciar la capacitación de las familias, algunos de los elementos fundamentales que la literatura ha considerado son los siguientes:

- a. las familias deberían desarrollar el conocimiento acerca de su liderazgo, de su capacidad para influir en la vida de sus hijos/as con Síndrome de Down (atribuciones internas, creencias de autoeficacia).
- b. Las familias tendrían que ser conscientes y desarrollar dichas percepciones de control, además de sentirse capacitadas para ejercer su liderazgo en su vida diaria.
- c. Los problemas de una familia para satisfacer sus necesidades, muchas veces, no se deben a que no tengan capacidad para afrontarlas sino a la falta de apoyo social y de oportunidades para adquirir o poner en práctica sus competencias.

El objetivo de un ECF es trabajar en esta dirección ya que “las familias que se sientan capacitadas y que confíen en su capacidad para influir en los servicios y en el desarrollo de sus hijos, son menos vulnerables a los resultados negativos y en cambio tienen un efecto positivo en la percepción de la calidad de vida familiar” (Bailey y otros 2006, p. 231). De hecho, la capacitación es un componente fundamental de la calidad de vida familiar, por lo que los apoyos deberían proporcionarse de modo que *las familias puedan tener control sobre las condiciones y sucesos de sus vidas* (Schalock, 2004, p. 33). En definitiva, y coincidiendo con uno de los principios programáticos de este congreso, consideramos que las personas con Síndrome de Down y sus familias tienen el derecho pero también el deber de adquirir y salvaguardar su propia cultura familiar y vivir de acuerdo a esa cultura y a los recursos de su comunidad.

Teniendo en cuenta estas bases, los modelos de intervención que adoptan un ECF aportan a los profesionales estrategias en su trabajo con familias de personas con Síndrome de Down. En ese sentido, este tipo de enfoque propone considerar las fortalezas y cualidades familiares como punto de partida así como identificar las fuentes de apoyo, tanto formales como informales, de las que dispone la familia. Y, sobre todo, el ECF se preocupa por dar autoridad y capacitar a las familias para que sean cada vez más competentes, autosuficientes e independientes y adquieran un mayor control sobre sus vidas (básicamente, apoyarles en el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación).

Teniendo en cuenta estas premisas, el ECF, tal y como se ha venido considerando, aparece como una filosofía y metodología apropiadas para la promoción de la autodeterminación de las personas con discapacidad, en el ámbito familiar. Y, es más, resulta especialmente novedoso teniendo en cuenta que la mayoría de experiencias de intervención para el desarrollo de las habilidades de autodeterminación se centran en metodologías como la Planificación Centrada en la Persona, que requieren inexorablemente la implicación y colaboración real de las familias en los procesos de autorregulación, inclusión y participación.

#### 4. PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PARA EL DESARROLLO DE LA AUTODETERMINACIÓN EN EL CONTEXTO FAMILIAR

La investigación advierte de que los padres suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos/as con Síndrome de Down (Zulueta y Peralta, 2008). En parte esto se debe a que proporcionan entornos muy estructurados y muestran un estilo de interacción excesivamente didáctico, directivo e intrusivo (González-Torres, 2006; Hodapp y Fidler, 1999), que no favorece el desarrollo de la conducta autodeterminada (Grigal, Neubert, Moon y Graham, 2003). Algunas familias subestiman las capacidades de sus hijos y se posicionan del lado de la sobreprotección. Otras, en cambio, sobreestiman las capacidades y abruman a sus hijos con tareas que van más allá de sus posibilidades (Peralta, 2008). Ambos extremos resultan disfuncionales para la promoción de las conductas autodeterminadas de la persona con discapacidad. Un entorno familiar educativo debería caracterizarse por el establecimiento de normas y límites claros, a la vez que por la existencia de cierta flexibilidad para adaptarse a los cambios.

En este sentido, por una parte, es crucial que las familias, siendo realistas, conozcan qué ámbitos, decisiones, acciones o tareas deberían depender del control personal de sus hijos con discapacidad y cuáles escapan de sus competencias. Por otra parte, es fundamental que los padres permitan que sus hijos con DI se arriesguen, cometan errores, fracasen y aprendan de sus fracasos. En definitiva, deben dejarles que experimenten la “dignidad del riesgo” y que tengan la oportunidad de vivirlo (Geenen, Powers, Hogansen y Pittman, 2007; Peralta, 2008; Wehmeyer, 1996). Cuando a una persona se le niega la participación en experiencias significativas para ella, con los riesgos razonables que impliquen, se le impide tener una vida plena.

Se presentan a continuación algunas orientaciones o propuestas de formación para que la familia, fundamentalmente los padres pero también el resto de miembros, apoyen y promuevan la adquisición y el ejercicio de las habilidades de autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down.

Davis y Wehmeyer (1991) ofrecen los principios rectores sobre los que se puede vertebrar una propuesta de actuación familiar que oriente a los padres acerca de los principios y estrategias necesarios para apoyar a sus hijos/as con Síndrome de Down, en la consecución progresiva de esta importante meta:

1. Los padres deben de lograr un *equilibrio* entre la necesaria independencia y la suficiente protección. Sus hijos/as han de tener la oportunidad de explorar su propio mundo. Mientras haya límites obvios, los padres deben “dejar ir”, y esto nunca es fácil.
2. Los padres han de dar a entender a sus hijos/as *que lo que dicen o hacen es importante*, y que puede ser importante para otros. Esto implica permitirles asumir riesgos. Pueden animar a sus hijos a hacer preguntas y a expresar opiniones. La participación en las discusiones y decisiones familiares es una buena oportunidad de aprender y practicar esto (por ejemplo, la planificación de las vacaciones).

3. La *autoconfianza* es un factor crítico en el desarrollo de la autodeterminación. Los padres pueden hacer comprender a sus hijos que son importantes y que merece la pena emplear el tiempo con ellos. Es esencial que se sientan partícipes (autovalía) de las actividades y decisiones familiares o escolares.
4. Los padres tienen que *afrentar las preguntas* de sus hijos/as relacionadas con su discapacidad. Lo importante es destacar el hecho de que cada uno es un ser único con sus propias capacidades y limitaciones y que se puede aprender a aceptarlas.
5. Los padres deben *valorar las metas y objetivos* de sus hijos/as y no centrarse sólo en los resultados o en el rendimiento. Para ello, pueden modelar conductas que impliquen la organización y el planteamiento de metas.
6. Es esencial que se favorezcan las *interacciones sociales* con otros niños y en contextos diferentes.
7. Los padres deben *confiar en los puntos fuertes* de sus hijos/as y tener expectativas realistas aunque también ambiciosas. Los padres también pueden facilitar el aprendizaje de sus hijos/as tomando un papel más activo y evitando actividades que sólo conduzcan a la frustración.
8. Los padres han de *proporcionar oportunidades* a sus hijos/as para que asuman la responsabilidad de sus propias acciones, éxitos o fracasos. Como educadores, deben dar razones del porqué de las cosas. Cuando se dan razones de las peticiones se propicia que los hijos/as hagan suyas esas propuestas o actividades.
9. Es fundamental no dejar al azar las oportunidades de *hacer elecciones*. Cualquier ocasión es buena para que los hijos/as expresen sus preferencias, hagan elecciones (ropa, comida, tiempo libre) y éstas sean respetadas por los demás.
10. Los padres deben dar *feedback* positivo y honesto haciendo ver a sus hijos/as que todos, incluidos los propios padres, cometemos errores pero que pueden corregirse. Es importante hacerles comprender que no hay nadie que haga todo mal o todo bien y que siempre es posible buscar tareas, objetivos o metas alternativos que sean asequibles a las posibilidades de uno (principio de realidad) (Szymanski, 2000).

Por otro lado, el “*Currículo de Educación Familiar: Autodeterminación para jóvenes con discapacidad*” (*Self-determination for Youth with Disabilities: A Family Education Curriculum*) de Abery y otros (1994) pretende lograr que los jóvenes y adultos con discapacidad logren un mayor control sobre sus vidas dotando a sus familias de la información y capacidades necesarias para que les apoyen en el ejercicio de la autodeterminación. Se dirige a familias con hijos con discapacidad y que viven en el domicilio familiar. Tiene una estructura modular (15 módulos) que abarca los conocimientos, estrategias y recursos necesarios para que las familias apoyen el desarrollo de la autodeterminación. El contenido de estos módulos se centra en los siguientes tópicos:

<ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Qué es la autodeterminación?</li> <li>2. Crear un plan de futuro personal</li> <li>3. Dirigir las reuniones familiares</li> <li>4. Identificar valores y metas</li> <li>5. Reconocer las oportunidades para hacer elecciones</li> <li>6. Aumentar las oportunidades para hacer elecciones</li> <li>7. Apoyar con información la posibilidad de elección</li> <li>8. Perseverar en la elección tomada</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>9. Identificar metas y planes a corto y largo plazo</li> <li>10. Resolver problemas</li> <li>11. Resolver conflictos</li> <li>12. Autodefenderse</li> <li>13. Relación con los servicios y recursos de la comunidad</li> <li>14. Participar en los sistemas políticos</li> <li>15. Revisión de los conceptos clave, habilidades y estrategias para apoyar el desarrollo de la autodeterminación.</li> </ol>
--	--

Los módulos varían en longitud y requieren una o dos sesiones de un par de horas. Un profesional actúa como facilitador y guía, modera las discusiones y planifica las actividades de acuerdo a las necesidades de las familias. La evaluación sistemática de este currículo demostró que las personas con discapacidad adquirirían un grado de control personal significativamente mayor una vez que sus familias habían participado en este programa (Stancliffe y Abery, 2003).

## 5. CONCLUSIONES

Consideramos imprescindible que los padres tengan percepciones y expectativas realistas sobre sus hijos/as con discapacidad y que aprendan estrategias específicas de apoyo dirigidas a potenciar su autodeterminación. Cuando los padres reflexionan sobre sus creencias acerca de la discapacidad, sobre sus expectativas relativas al porvenir de sus hijos/as, o sobre sus miedos y esperanzas, están más preparados para acompañar a sus hijos/as sin sustituirlos en el reto que supone vivir la vida por uno mismo.

La filosofía y metodología de intervención de un Enfoque Centrado en la Familia propone, a través de una relación plenamente colaborativa entre profesionales y familias y mediante la capacitación (*empowerment*) de estas últimas, el apoyo a las habilidades de autodeterminación de las propias familias. Sólo cuando éstas obtengan un mayor control sobre sus vidas y sobre los servicios y recursos que reciben, serán capaces de promover las mismas habilidades en sus hijos/as con Síndrome de Down, sin necesidad de recurrir a agentes externos o crear lazos dependientes de los profesionales. Esta capacitación puede aportar además a las familias un conocimiento más práctico en cuanto a las estrategias y medios a emplear para apoyar a sus hijos/as.

Siempre que los padres perciban la autodeterminación personal como una meta educativa deseable y apropiada tanto para ellas como para sus hijos/as, se implicarán en mayor grado en la consecución de este logro y, lo que es más, exigirán los necesarios recursos para que ellos desde sus casas puedan practicarla.

**REFERENCIAS:**

- Abery, B., Eggebeen, A., Rudrud, L., Arndt, K., Tetu, L., Barosko, J., Hinga, A., McBride, M., Greger, P. y Peterson, K. (1994). *Self-determination for youth with disabilities: A family education curriculum*. Minneapolis: University of Minnesota, College of Education, Institute on Community Integration.
- Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D. y Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227-251.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-115, 122.
- Davis, S. y Wehmeyer, M.L. (1991). *Ten steps to independence: Promoting self-determination in the home*. Arlington: The Arc.
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141-149.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- Ferguson, P.M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), pp. 124-130, 147.
- Geenen, S.J., Powers, L.E., Hogansen, J.M. y Pittman, J.O.E. (2007). Youth With Disabilities in Foster Care: Developing Self-Determination Within a Context of Struggle and Disempowerment, *Exceptionality*, 15(1), 17-30.
- González-Torres, M.C. (2006). La motivación y el autoconocimiento como dimensiones centrales para el desarrollo de la conducta autodeterminada en las personas con discapacidad. En F. Peralta, M.C. González-Torres y C. Iriarte (Coords.). *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Aljibe.
- Grigal, M., Neubert, D., Moon, M.Sh. y Graham, St. (2003). Self-Determination for Students with disabilities: Views of Parents and Teachers. *Exceptional Children*, 70(1), 97-112.
- Harry, B. (2002) Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities. *The Journal of Special Education* 36 (3), 131-138.
- Hodapp, R. y Fidler, D.J. (1999). Parenting, etiology, and personality-motivational functioning in children with mental retardation. En E. Zigler y D. Bennett-Gates (Eds.), *Personality development in individuals with mental retardation* (pp. 206-225). New York: Cambridge University Press.
- Knestrich, T., Kuchey, D. (2009). Wellcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of family studies* 15(3). Extraído el 17 de noviembre de 2009, de <http://jfs.econtentmanagement.com/archives/vol/15/issue/3/article/3123/welcome-to-holland-characteristics-of-resilient>

- Krauss, M.W. (1993). Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, pp. 393-404.
- Pelchat, D. y Lefebvre, H. (2004). A holistic intervention programme for families with child with disability. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 124-131.
- Peralta, F. (2008). Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos. *Educación y Diversidad. Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 2, 151-166.
- Peralta, F. (2006). Propuestas de intervención para promover la conducta autodeterminada en contextos educativos y de transición a la vida adulta. En F. Peralta, M.C. González Torres y C. Iriarte (Coords.), *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada* (pp. 199-228). Málaga: Aljibe.
- Russell, F. (2003). The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*, 30(3), 144-149.
- Schalock, R. L. (2004). Moving from individual to family quality of life as a research topic. En A. Turnbull, I. Brown y H. R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. (pp. 11-24). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Stancliffe, R.J. y Abery, B.H. (2003). The ecological model of self-determination: Assessments, curricula, and implications for practice. En M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug y R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 221-248). Springfield: Charles C Thomas Publisher, LTd.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Szymanski, L.S. (2000). Happiness as a treatment goal. *American Journal on Mental Retardation*, 105(5), 352-362.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. y Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust* (5ª Ed.). Upper Saddle River: Pearson. Merrill Prentice Hall.
- Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination and individuals with severe disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23(1), 5-16.
- Wehmeyer, M.L. (2006). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice in Severe Disabilities*, 30, 113-120.
- Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39(1), 31-43.

**TEMA 8:**  
**EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO**

**Comunicación:**

Prácticas educativas parentales de padres con hijos  
con síndrome de Down y sus relaciones

**Autoras:**

MARIA DE FÁTIMA MINETTO

MARÍA APARECIDA CREPALDI

*UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina - Brasil –*

*Faculdade Evangélica do Paraná – Brasil- Canadá*

---

**Resumen:**

Cuidar el desarrollo de un hijo y educarlo en un contexto social inestable y sujeto a situaciones adversas es un gran desafío. Hay familias que todavía enfrentan el agravante de tener un hijo con alguna anomalía, lo que puede generar más inseguridad y dudas en la tarea de educar. La inversión en investigaciones que fortalezcan el conocimiento teórico sobre prácticas educativas parentales **se justifica** ya que pueden contribuir a minimizar las adversidades con la elección de prácticas educativas más adecuadas. El **objetivo** de esta investigación es buscar identificar si hay relación significativa entre prácticas educativas parentales y creencias sobre prácticas parentales; también se verificó si la edad de los padres o la edad de los hijos influyen en la elección de las prácticas utilizadas con sus hijos con síndrome de Down. El **método** utilizado tiene carácter descriptivo y correlacional, siendo una investigación transversal ya que analiza un momento específico. Participaron de la investigación 34 madres o padres, con hijos con diagnóstico de Síndrome de Down de edades entre 3 y 10 años, de diferentes niveles socioeconómicos. Los instrumentos utilizados fueron: Cuestionario Socio Demográfico, Cuestionario de Creencias Parentales y Cuestionario de Prácticas Educativas Parentales. Los **resultados** señalan que la correlación entre Creencias Parentales y Prácticas Parentales, en esta muestra, presentó asociación significativa. En la correlación edad de los padres y edad de los hijos y Prácticas Educativas Parentales se observó que no tienen importancia las variables medidas, o sea, la edad paterna o materna y la edad de los hijos no son significativas para determinar el tipo de prácticas parentales elegidas. **Conclúyese** que el contexto puede tener influencia directa en las prácticas educativas, pues es formador de creencias. La edad de los padres y la edad de los hijos no son determinantes en la elección de las prácticas educativas para la muestra. Existe una necesidad de inversión en nuevas investigaciones que amplíen la mirada sobre las prácticas parentales.

La tarea de cuidar un hijo y educarlo en un contexto social inestable y sujeto a situaciones adversas es un gran desafío. Muchos obstáculos como la falta de recursos médicos adecuados, la escasez de escuelas de calidad, la violencia en las grandes ciudades, la ausencia de saneamiento básico en las regiones rurales, el desempleo, los cambios de valores sociales, entre otros, crean dificultades para que los padres puedan ejercer la paternidad de la forma como desearían.

Mientras, hay familias que todavía enfrentan el agravante de ser informadas de que su hijo tiene alguna anormalidad, como la deficiencia<sup>1</sup> intelectual<sup>2</sup> (DI), lo que puede generar más inseguridad y dudas en la tarea de educar. En este momento es natural que toda la programación de los padres en lo que se refiere a la educación que darían a su hijo sea cuestionada. Como educar un hijo con discapacidad intelectual? Como permitir que tenga autonomía si puede no saber administrar los peligros? Como decirle “no” a un hijo con discapacidad? ¿Qué prácticas educativas serían adecuadas si mi hijo es diferente de los demás?

La familia es un universo complejo que puede organizarse de forma bastante distinta. Las relaciones que se establecen en el contexto familiar influyen directamente en el desarrollo físico, cognitivo y emocional del niño. A pesar de la importancia de volverse padre y madre, muchas veces es el papel para el cual las personas están menos preparadas, no considerando los cambios que la llegada del hijo trae a la vida personal y conyugal, provocando modificaciones en el funcionamiento familiar, consecuentemente generando stress.

Muchos autores explican que el nacimiento de un bebé con alguna anormalidad, puede chocar a los padres, frustrar sus sueños, o desencadenar reacciones y sentimientos que interfieren en la interacción con el hijo (Oliveira,2001; Klaus, et l, 2000; Buscaglia,1997, Amaral 1995). Se espera que los padres manifiesten sentimientos de angustia, desesperación, miedo y hasta rechazo en los primeros momentos, como parte del proceso de aceptación del bebé. La superación de estos sentimientos requiere tiempo y puede ser favorecida por una red de apoyo eficiente que de respaldo a la familia para enfrentar las dificultades que surjan.

Klaus et al (2000) destacan que además de su propio torbellino emocional, los padres que tienen hijos con alguna discapacidad, precisan manejar las expectativas de aquellos que están a su alrededor, además de problemas de salud que el niño pueda presentar, generando más stress. Para Buscaglia (1997), Klaus et al (2000), Prado (2004), Fiamenghi y Messa (2007) entre otros, es fundamental un trabajo intensivo de apoyo y orientación a las familias con hijos especiales. Los

---

1 El vocablo deficiência puede ser entendido, respectivamente, en inglés y español “*disability*” y “*discapacidad*”. Se refiere a la condición de la persona resultante de un impedimento (“*impairment*”, en inglés). El término “*impairment*” puede, por lo tanto, ser traducido como impedimento, limitación, pérdida o anormalidad en una parte (o sea, estructura) del cuerpo humano o en una función ( funciones fisiológicas) del cuerpo, de acuerdo con la Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud (CIF), aprobada por la 54ª Asamblea de la Organización Mundial de la Salud el 22 de mayo del 2001. Según la CIF, las funciones fisiológicas incluyen funciones mentales.

2 El término “deficiencia intelectual” se refiere al bajo funcionamiento cognitivo, y fue elegido para este trabajo entre las diferentes terminologías utilizadas por la comunidad científica en el área. Actualmente, en cuanto al nombre de la condición, hay una tendencia mundial (brasileña también) de usar el término deficiencia intelectual, para referirse al funcionamiento del intelecto específicamente y no al funcionamiento de la mente como un todo, substituyendo así la terminología deficiencia mental. Sassaki (2005).

autores señalan que el involucramiento de la familia desde temprano tendrá efecto positivo en la relación de cuidado y en la inversión ofrecida en el desarrollo del hijo. La participación en programas estructurados como escuelas o ambulatorios especiales, pueden ofrecer orientación, información, recursos especializados, ayuda para enfrentar las situaciones adversas, y organización de prácticas de cuidado parentales del hijo especial.

Se entienden por cuidados parentales la atención dirigida al niño en los primeros años de vida y exigen sensibilidad y disponibilidad de los padres.

El Síndrome de Down (SD) es el síndrome genético de mayor incidencia y tiene como principal consecuencia la discapacidad intelectual. Como toda la organización genética, presenta características que divergen de una persona a otra (Mustacchi; Rozzone, 1990; Batshaw, 1998; Schwartzman, 1999; Fidler, 2005; Moeller, 2006). La constatación de la trisomía no tiene valor en el pronóstico, ni determina el aspecto físico más o menos pronunciado, ni una mayor o menor discapacidad intelectual. Muchas investigaciones, como las de Stratford, 1997; Schwartzman, 1999; Roizen y Patterson, 2003; Moeller, 2006; entre otros, destacan la importancia de un acompañamiento multiprofesional de las alteraciones inherentes al SD.

De acuerdo con Flórez y Troncoso (1997), todas las neuronas formadas son afectadas en la manera como se organizan en diversas áreas del sistema nervioso y no sólo hay alteraciones en la estructura formada por las redes neuronales sino también en los procesos funcionales de la comunicación de una con la otra. La dificultad de percepción y distinción auditiva puede llevar al niño a no escuchar y a no atender auditivamente y preferir una acción de manipulación según sus intereses. Los problemas de memoria auditiva secuencial de algún modo bloquean y dificultan la permanencia de la atención durante el tiempo necesario, lo que demuestra su dificultad para mantener una información secuencial. El propio cansancio orgánico y los problemas de comunicación sináptica cerebral impiden la llegada de la información, interpretado como falta o pérdida de atención (Troncoso; Cerro, 1999). Cusin *et al.* (2005) destacan que las características peculiares del SD conjuntamente con trazos personales y desempeños individuales implican una variedad de desempeños lingüísticos. Moeller (2006) sostiene que una característica destacada en el SD es el procesamiento más lento, pues “casi todas sus reacciones demoran más de lo normal, lo que debe ser llevado en cuenta cuando trabajamos o vivimos con ellas” (p. 129).

Delante de lo expuesto, es natural que haya dificultad en establecer el vínculo con el niño cuando los progenitores sólo logran ver la discapacidad del hijo y los problemas que surgen de ella. Superar ese período es fundamental para que toda la familia consiga establecer vínculos afectivos verdaderos con el bebé real y ejercer prácticas educativas parentales adecuadas.

Las prácticas educativas parentales pueden ser entendidas como conjuntos de comportamientos singulares manifestado por los padres en el proceso de educación o socialización de los hijos (Darling & Steinberg, 1993). Para Maturana (1993) la función parental ejercida por los padres y por las madres sufre influencia de la historia y de la cultura del ecosistema, mientras para el autor la paternidad y

maternidad son relaciones de cuidado y son afectadas por el contexto sociohistórico. El contexto, según Bronfenbrenner (1996), en una visión ecológica, está compuesto por las propiedades de la persona y del medio ambiente y los procesos que suceden dentro de él pueden ser considerados interdependientes y analizados en términos de sistemas.

Estudios como los de Maccoby & Martin (1983), Bronstein (1984), Steinberg (2001) entre otros consideran que el conjunto de prácticas educativas utilizadas por los padres, caracterizan el estilo parental. Los autores parten de dimensiones relativamente amplias de prácticas parentales para entonces definir estilos parentales, dependiendo del estándar de comportamiento parental. Los estilos parentales, por lo tanto, pueden ser entendidos como el clima emocional dentro del cual son implementadas prácticas parentales específicas (Darling & Steinberg, 1993).

Szymanski (2004, p. 12), entiende prácticas educativas “como expresión del empeño en las acciones continuas y habituales realizadas por la familia a lo largo de intercambios subjetivos, en el sentido de posibilitarle a los miembros más jóvenes la construcción y apropiación de saberes y prácticas”. La autora incluye transmisión de hábitos sociales, en que todos, padres e hijos, se desarrollan al mismo tiempo. Gomide, et al (2005) consideran las prácticas educativas como estrategias utilizadas por los padres para orientar el comportamiento de los hijos siendo atribuido el nombre de estilos parentales al conjunto de prácticas utilizadas por los padres.

En la historia de la humanidad siempre hubo una preocupación por la educación transmitida a los más jóvenes. Montandon (2005) comenta que entre los siglos XVIII y XIX, las cuestiones relacionadas a la educación eran discutidas por filósofos y religiosos. Solamente a partir del siglo XX, éste comenzó a ser un asunto de psicólogos, pedagogos, antropólogos, sociólogos, con una dedicación amplia en la búsqueda de comprensión de la educación parental. Los primeros trabajos en el área son los de Baumrind (1966, 1971) que propone diferentes tipos de prácticas educativas utilizadas pudiendo transitar entre autocráticas o democráticas, y persuasivas o coercitivas. A partir de eso la autora distingue tres estilos de padres: el autoritario con mayor control, reglas impuestas y poco apoyo al niño; el permisivo con poco control, pocas exigencias y apoyo fuerte; y el autoritativo donde hay control y apoyo, con reglas fijas e incentivo a la autonomía. La misma autora también describe que existe el modelo no-interesado que muestra indiferencia o negligencia con el hijo.

Los estudios relacionados a las prácticas educativas han ganado impulso, investigaciones dirigidas a estrategias educativas utilizadas por padres fueron desarrollados por Hoffman (1975) que define dos categorías; las inductivas (señalan al niño la consecuencia de sus actos, llevándolo a la reflexión) y las coercitivas (incluyen actitudes disciplinarias que comprenden fuerza, punición física, y privaciones). Kohn (1977) desarrolla investigaciones relacionada con los valores de los padres, conceptos creencias que guían el comportamiento de las personas, características que consideran deseables para sus hijos. Trabajos posteriores (Ceballos & Rodrigo, 1998; Rodrigo, Janssens, & Ceballos, 1999) profundizan los conceptos de Kohn, siendo definido como metas parentales, que serían las cualidades que los padres desean que sus hijos desarrollen. Ceballos y Rodrigo (1998)

clasifican las cuatro metas de socialización: sociabilidad, autogestión, prevención de riesgos y fracasos, y conformidad. Bronstein (1984), Luster, Rhoades y Haas (1989), entre otros concluyen en sus investigaciones que padres y madres que valorizan la autonomía y responsabilidad de sus hijos utilizan prácticas educativas poco restrictivas, favoreciendo que el niño explore el ambiente. Para los mismos autores, padres que valorizan la conformidad eligen prácticas educativas más restrictivas y represivas, la educación para estos padres es disciplina y control. En esa perspectiva los valores sustentan las metas elegidas por los padres.

Se pueden destacar dos dimensiones principales de prácticas educativas parentales según Darling & Steinberg, 1993; Maccoby & Martin, 1983: una relacionada con actitudes coercitivas por parte de los padres (como puniciones y prohibiciones) y otra asociada a comportamientos más afectivos (como dar cariño, mostrarse orgulloso o decepcionado). Esas dimensiones han sido denominadas, en los estudios supra citados, de exigencia (*demandingness*) y afecto/comunicación (*responsiveness*). La exigencia engloba actitudes de control del comportamiento de los hijos, a través del establecimiento de reglas y de límites, mientras que la afecto/comunicación está asociada a comportamientos de apoyo emocional, comunicación bidireccional entre padres e hijos, y de estímulo a la autonomía de los jóvenes. La combinación de esas dos grandes dimensiones ha sido utilizada para caracterizar cuatro estilos parentales amplios: autoritario, autoritativo, indulgente y negligente. (Maccoby & Martin, 1983). La relación entre padres e hijos puede tomar caminos distintos en función de la selección de las estrategias educativas, que a su vez, van a influir sobre el nivel de proximidad y afecto dispensados. Muchos factores pueden estar directamente ligados a la elección de las prácticas. Nunes (1994) describe la relevancia de la influencia de factores extra familiares en las condiciones intrafamiliares. Para el autor la pobreza, por ejemplo, como influencia externa, tiene consecuencia directa en la forma de educar. La privación económica puede afectar la relación conyugal, la relación padres e hijos, y por consecuencia el desarrollo del niño. El sufrimiento psicológico vividos por los padres como acumulación de acontecimientos negativos en lo cotidiano, disminuye la capacidad de los padres de hacer una orientación consistente y protectora.

Considerando la familia como lócus de desarrollo, muchas investigaciones como las de Bronstein (1984), Algarvino y Leal (2004), Salvador y Weber (2005), Carvalho y Gomide (2005), Marin y Piccinni (2007), entre otras, se preocupan en conocer las prácticas educativas utilizadas por padres en diferentes contextos. Los estudios en el área reconocen interdependencia de factores relacionados a la forma en que las prácticas educativas son ejercidas destacando condiciones externas e internas de la familia que pueden traer efectos acumulativos a lo largo del ciclo vital para todos los miembros. Szymanski (2004) destaca las condiciones de la dinámica intrafamiliar (relación afectiva entre los miembros de la familia, entre otros) y extrafamiliar (pobreza, privación económica, entre otros) como generadora de sufrimiento psicológico de los padres y de los hijos afectando la elección de prácticas educativas y consecuentemente la caracterización del estilo parental.

La elección de las prácticas educativas puede tener diferentes influencias. Estándares y valores culturales, momentos históricos, costumbres, interacción social, componen el ambiente en que padres crían a sus hijos. Para Suizzo (2002) el ambiente interfiere tanto en el comportamiento como en las representaciones, metas y creencias. Para la misma autora, las creencias parentales tienen el papel de direccionar las elecciones hechas por los padres en la crianza a ser dada a los hijos, así como son responsables de la organización de los aspectos de lo cotidiano familiar, incluyendo el significado del papel de los padres, el concepto de familia.

La actuación con familias de hijos con discapacidad intelectual muestra claramente las dificultades y conflictos con que los padres se deparan frente a la elección de sus prácticas educativas. También revela la escasez de instrumentos que puedan auxiliar a los diferentes profesionales para conocer tanto las prácticas educativas utilizadas con niños discapacitados, como la dinámica intrafamiliar y sus aspectos en la relación con el hijo especial. Las familias con hijos con Síndrome de Down poseen sus valores, conocimientos, expectativas que entran en jaque cuando están delante de la misión de educar a su hijo. La inversión en investigaciones que fortalezcan el conocimiento teórico sobre prácticas educativas parentales se **justifica** una vez que pueden contribuir para minimizar las adversidades en la elección de prácticas más adecuadas. Considerando la dimensión del constructo, existe la necesidad de recortes para que se pueda ampliar el conocimiento sobre el tema, así, para esta investigación fue escogido relacionar prácticas parentales con creencias y edad de los padres.

El **Objetivo** de esta investigación es buscar identificar si hay relación significativa entre prácticas educativas parentales y creencias sobre prácticas parentales, además de verificar si la edad de los padres o la edad de los hijos influyen en la elección de las prácticas utilizadas con sus hijos que tienen síndrome de Down.

## MÉTODO

La investigación aquí propuesta tiene carácter descriptivo y correlacional, ya que procura familiarizarse con el fenómeno investigado. Se configura como transversal por analizar un momento específico, en el espacio y en el tiempo actual de la trayectoria de vida de los participantes. Presenta también característica correlacional, pues observa la naturaleza de los fenómenos envueltos, y busca verificar cuantitativamente la influencia recíproca de esos fenómenos al establecer la relación entre las variables investigadas. (Hübner, 1998).

Participaron de la investigación 34 madres o padres, con hijos con diagnóstico de Síndrome de Down (con CID-10: F71.1, Q 90.9), de diferentes niveles socioeconómicos, residentes en la ciudad de Curitiba, capital del estado de Paraná-Brasil, mayores de 18 años, establecida en función de la edad mínima en la cual el individuo es considerado legalmente responsable por sus acciones, debido a la necesidad de la firma del Término de Consentimiento Libre y Esclarecido. El grupo

etario fue de entre 3 y 10 años de edad. Se trata de una muestra de conveniencia reclutada en los Servicios de atención a niños con SD, tales como: escuelas especiales de la ciudad de Curitiba y del Ambulatorio de Síndrome de Down, del Hospital de Clínicas de la UFPR.

#### **Instrumentos de recolección de datos:**

**Cuestionario socio demográfico:** Datos más específicos sobre la caracterización socio-demográfica de la muestra, fueron obtenidos mediante el llenado de una ficha de información que identificó la distribución etaria de los padres participantes, nivel de escolaridad, situación conyugal, sexo y grupo etario del niño, entre otros.

**Cuestionario de creencias sobre prácticas parentales:** Fue utilizada una adaptación del instrumento desarrollado por Suizzo (2002) *Croyances et idées sur les nourissons et petits enfants* (CINPE). El cuestionario evalúa el grado de importancia atribuido a 50 prácticas relacionadas con el cuidado parental y fue construido para verificar las creencias sobre prácticas de cuidado infantil y permite identificar cuatro dimensiones relacionadas a diferentes dominios del cuidado parental:

- Exponer al niño a diferentes estímulos (estimulación cognitiva y motora);
- Garantizar la presentación apropiada del niño (dimensión social);
- Responderle al niño y crear vínculo con él (dimensión emocional);
- Mantener al niño bajo control rígido (dimensión disciplinar).

Para cada respuesta la madre y/o el padre deben señalar la importancia que atribuye al ítem, en una escala de 6 puntos. Basado en el instrumento original, el cuestionario de creencias sobre prácticas parentales, utilizado en el Brasil, consiste en 50 ítems, 25 relacionados a bebés hasta 1 año de edad y 25 para niños entre 1 y 3 años. El instrumento fue traducido siguiendo los procedimientos técnicos adecuados (*backtranslation*). Una versión final fue ajustada y sometida a análisis psicométrico (Moncorvo, 2005) para finalmente ser validada. Se destaca que la muestra de la presente investigación abarca el grupo etario de 0 a 6 años y que este instrumento evalúa niños hasta 3 años, mientras que, se cree que considerando el perfil de atraso en el desarrollo de niños con DI, pueda ser usado sin prejuicio del resultado de la investigación.

**Cuestionario de Prácticas educativas parentales:** Este cuestionario es una adaptación corta de Kochanska a partir de Block. Para su utilización en portugués, el instrumento fue traducido siguiendo los procedimientos técnicos adecuados (*backtranslation*). Block, J. H. (1981).

## **RESULTADOS**

El análisis de los datos fue codificado con auxilio del programa estadístico SPSS-15.0 for Windows (*Statistical Package For The Social Sciences*), estableciéndose puntajes para cada uno de los factores de análisis. Fue realizado un análisis estadístico descriptivo, basado en datos de frecuencia, porcentaje,

promedios, medidas de variancia, análisis inferencial, pruebas paramétricas escalares, entre otros. Las creencias parentales, edad de los padres, hijos y prácticas educativas fueron comparadas por *Test T* para medidas independientes. Fue hecha la descripción de la variable dependiente (prácticas parentales) a través del promedio y desvío.

La correlación entre Prácticas Parentales y Creencias Parentales fue de 78,5%(0,785) pudiendo inferirse que Creencias Parentales y Prácticas Parentales en esta muestra, poseen asociación significativa, a medida que una crece la otra también lo hace. Cuanto mayor la creencia que los padres tienen sobre prácticas parentales, mejores son las prácticas utilizadas.

Con relación a la edad, fue analizada separadamente, la edad de los padres y de los hijos. Con relación a la edad de los padres no se observó relación significativa. En lo que se refiere a la edad de los hijos, los sujetos fueron divididos en 2 grupos de edad (3 a 6 años y de 7 a 10 años), pues teníamos la hipótesis de que la diferencia de edad influiría en el tipo de práctica elegida, pero esa no fue una hipótesis confirmada. La edad (de los padres o del niño) no es una variable significativa en la elección de prácticas parentales.

Fue verificado si las variables sociodemográficas influyen en las prácticas parentales por análisis de regresión múltiple y árbol de regresión, y se verificó que no hubo relación significativa entre la elección de las prácticas parentales y las condiciones sociodemográficas, como tipo de trabajo de los padres, tipo de vivienda, estado civil, entre otros.

## CONCLUSIONES

El constructo Prácticas Educativas es bastante amplio y un campo fértil de investigación. El recorte aquí propuesto concluye que hay una relación significativa entre prácticas educativas y creencias parentales. Con relación a la edad de los padres o de los hijos no hubo correlación.

Se puede inferir que el contexto tiene influencia directa en las prácticas educativas, pues es formador de creencias. Los resultados de la investigación confirman las proposiciones de autores como Bronfenbrenner (1996), Maturana (1993), Suizzo (2002) que destacan la importancia de la influencia del medio. La elección de las prácticas educativas están muy influidas por estándares y valores culturales que constituyen el ambiente en que padres crían a sus hijos. Mientras, los datos levantados hasta aquí pueden ofrecer a los padres la seguridad de que sus creencias sobre como deben ejercer su paternidad influyen en sus acciones educativas. Existe la necesidad de inversión en nuevas investigaciones que amplíen la mirada sobre las prácticas parentales, asociando otras variables como funcionamiento familiar, nivel de stress, con el fin de ofrecer más apoyo a los padres.

**REFERENCIAS:**

- Alvarenga, P. (2000). *Práticas educativas maternas e problemas de comportamento na infância*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Batsha, W. M.L. (1998). *Children with disabilities*. Baltimore: Brookes,
- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37, 887-907.
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monograph*, 4 (1, Pt.2).
- Baumrind, D. (1991). Effective parenting during the early transition. In P. A. Cowan & M. Hetherington (Orgs.), *Family transitions* (pp. 111-163). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Berger-Sweeney, J. (2003). The cholinergic basal forebrain system during development and its influence on cognitive processes: important questions and potential answers. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, v. 27, n. 4, p. 401-411, june.
- Bissoto, M. L. (2005) O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciências & Cognição*; v. 4, n. 2, mar.
- Buscaglia, L. (1997) Os Deficientes e seus Pais: um Desafio ao Aconselhamento. Rio de Janeiro: Record
- Block, J. H. (1981). The child-rearing practices report (CRPR): A set of Q items for the description of parental socialization attitudes and values. Manuscript non publié, Institute of Human Development, University of California, Berkeley.
- Carvalho M. C. N.; Gomide, P. I. C. (2005) Práticas educativas parentales em famílias de adolescentes em conflito com a lei. *Estudos de Psicologia Campinas* 22(3) 263-275 julho – setembro
- Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos na síndrome de Down. Em J.S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Mackenzie.
- Coriat, L. F.; Theslenko, L.; Wakman, J. (1968) The effects of psycho-motor stimulation on the IQ of young children with trisomy 21. *Proc Inst Cong Int Assoc Sci Study Ment Defic.*, p. 377.
- Cusin, D. A. *et al.* (2005). Avaliação do processo receptivo: investigação do desenvolvimento semântico em indivíduos com Síndrome de Down. *Rev. Brás. Educação Especial*, v.11, n.1, p. 81-96, jan./abr.
- Dessen, M. A.; Costa A. Jr; e colaboradores (2005) A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed.
- Escamilla, S. G. (1998) *El niño con Síndrome del Down*. México: Diana,.
- Fiamenghi, G. J. Messa, A. A. (2007). Pais filhos e deficiência: Estudo sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), 236, 245.
- Fiedler, D. J. (2005). The emerging Down Syndrome behavioral phenotype in early childhood: implications for Practice. *Rev. Infants e Young Children*, v. 18, n. 2, p. 86-103,.
- Flórez, B J; Troncoso, V. M, (1997). *Síndrome de Down y educación*. 3. reimpr. Barcelona: Masson – Salvat Medicina y Santander.

- Gazzaniga, S. M.; Heatherton. (2005). *Ciência Psicológica: mente, cérebro e comportamento*. Porto Alegre: Artemed,
- González, E. (2007). *Necessidades educativas específicas: Intervenção psicoeducacional*. Porto Alegre: Artemed.
- Graminha, S. S. V.; Martins, M. A., (1997). O. Condições adversas na vida de crianças com atraso no desenvolvimento. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 30, p. 259-267.
- Grela, B. (2003) Do children with Down Syndrome have difficulty with argument structure? *Journal of Communication Disorders*.
- Halpern, R; Figueiras, A. C. M. (2004). Influências ambientais na saúde mental da criança. *Jornal de Pediatria*, v. 80, n.2 (Supl), p.104-110, Apr.
- Highstein, S.; Thatch, T. (2002). *The Cerebellum: recent developments in cerebellar research*. New York: Academy of Sciences,
- Hoffman, M. L. (1975). Moral internalization, parental power, and the nature of parent-child interaction. *Developmental Psychology*, 11, 228-239.
- Hoffman, M. L. (1994). Discipline internalization. *Developmental Psychology*, 30, 26-28.
- Kandel, E.; Schamartz, J. (2003).. *Princípios da Neurociência*. São Paulo: Manole.
- Kaufman, R; Burden, R. (2004). Peer tutoring between young adults with severe and complex learning difficulties: the effects if mediation training whif Feuerstein's Instrumental Enrichment programe. *European Journal of Psychology of Educacion*, v. 19, n. 1, p. 107-117.
- Klaus, M.; Kennell, J.; Klaus, P. (2000). *Vínculo: Construindo as Bases para um Apego Seguro e para a Independência*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Kohn, M. (1977). *Class and conformity*. Chicago: University of Chicago Press.
- Kolb, B.; Whishaw, I. Q. (2002). *Neurociências do comportamento*. São Paulo: Manole.
- Lima, Rita De Cássia Pereira; Ferraz, Víctor Evangelista de Faria. (2000). *Saúde-doença, normalidade-desvio, inclusão-exclusão: representações sociais da Síndrome de Down em um centro de Educação Especial e Ensino Fundamental*. Ribeirão Preto: Universidade de Ribeirão Preto,
- Lipp, M. (2000). *Manual do inventário de sintomas de stress para adultos (ISSL)*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Luria, A.R; Tskvetkova, L. S. (1964). *The programing of constructive activety in local brai injuries*. Londres: Basic.
- Luster, T., Rhoades, K., & Haas, B. (1989). The relation between parental values and parenting behavior: A test of the Kohn hypothesis. *Journal of Marriage and the Family*, 51, 139-147.
- Maturana, H.R. (1993). *Amor y Juego: Fundamentos Olvidados de lo Humano desde el Patriarcado a la Democracia*. Santiago: Ed. Instituto de Terapia Cognitiva..
- Moeller, I. (2006) Diferentes e Especiais. *Rev. Viver Mente e Cérebro*, n. 156, p. 26-31, Jan.,
- Montandon, C. (2005) As práticas educativas parentales e a experiência de crianças. *Educação e Sociedade*, vol 26, n. 91, p. 485-507, maio/ago.

- Mustacchi, Z.; Rozone, G. (1990). *Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos*. São Paulo: CID,
- Pereira-Silva N. L.; Dessen, M. A. (2003). Crianças Com Síndrome De Down e Suas Interações Familiares. *Psicologia: Reflexão E Crítica*, Porto Alegre, V. 16, N. 3, P. 503-514.
- Pereira-Silva N. L.; Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com Síndrome De Down; sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia, Curitiba, jul/dez, 10(2), p. 183-194*.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança deficiente mental na família? *Educar em Revista*, 23, 161-183.
- Pereira-Silva, N.L. (2000). *Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília-DF.
- Prado, A. F. A. (2005) Família e deficiência. IN Cervený, C. M. O. org. *Família e...* São Paulo, Ed. Casa do Psicólogo.
- Rodrigo, M. J., Janssens, J. M. A. M., & Ceballos, E. (1999). Do children's perceptions and attributions mediate the effects of mothers' child-rearing actions? *Journal of Family Psychology*, 13(4), 508-522.
- Roizen, N. J.; Patterson (2003). D. Down's syndrome. *The Lancet*, v. 361, n. 9365, p. 1281-9, Apr.
- Ruela, S. F., (2006) Um estudo do nicho de desenvolvimento em uma comunidade rural do Estado do Rio de Janeiro. Monografia apresentada como requisito ao título de Psicólogo ao Instituto de Psicologia da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- Sasaki, R. (2005) Terminologia na era da inclusão. *Revista Nacional de Reabilitação*, São Paulo, ano IX
- Schimidt C.; Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivo Brasileiro de Psicologia*, v. 59. nº 2.
- Schwartzman, J. S. (1999). *Síndrome De Down*. São Paulo: Mackenzie.
- Seidl de Moura, M. L & Ribas, A. F. P. (2000). Desenvolvimento e contexto sócio-cultural: a gênese da atividade mediada nas interações mãe-bebê. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13, 245-256.
- Seidl de Moura, M. L & Ribas, A. F. P. (2000). Desenvolvimento e contexto sócio-cultural: a gênese da atividade mediada nas interações mãe-bebê. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13, 245-256.
- Shapiro, J., Blacher, J. & Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. Em J.A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.
- Suizzo, M. A. (2002). French parents' cultural models and childrearing beliefs. *International Journal of Behavioral Development*, 26, 297-307.
- Troncoso, V. M.; Cerro, M. M. *Síndrome De Down: Lectura Y Escritura*. Barcelona: Masson, 1999.
- Zoia, S.; Pealmatti, G. Rumiati, R. (2004). Praxic skills in down and mentally retarded adults: evidence for multiple action routs. *Brain and Cognition*, v. 54.



**TEMA 8:**  
**EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO**

**Comunicación:**

Proyecto “Parents of Down”. Formación profesional para padres  
de personas con Síndrome de Down

**Autoras:**

MARTA ASENSIO<sup>1</sup>

VANESA CARDONA<sup>2</sup>

LAURA RODA<sup>3</sup>

LOURDES RODA<sup>4</sup>

MARIMAR TABUENCA<sup>5</sup>

PILAR VILLARROCHA<sup>6</sup>

*Maestra de educación especial, Coordinadora del Centro de Atención Post- Temprana<sup>1</sup>*

*Trabajadora social, formación de adultos e inserción laboral, departamento de adultos<sup>2</sup>*

*Educadora de discapacitados psíquicos, Coordinadora del Centro Ocupacional<sup>3</sup>*

*Maestra de educación especial, Coordinadora del Departamento de Adultos<sup>4</sup>*

*Psicóloga del Centro de Atención Temprana<sup>5</sup>*

*Psicóloga, Coordinadora de Recursos Humanos del Centro de Atención Temprana<sup>6</sup>*

---

**Resumen:**

Es un proyecto englobado dentro de los Proyectos Europeos Leonardo, además de socios españoles: Fundación Down Zaragoza, Instituto Aragonés de Servicios Sociales –IASS– y Master D; ha sido desarrollado conjuntamente con otros socios de diferentes países europeos: Rumanía, Grecia e Italia.

El objetivo ha sido la elaboración de un DVD dirigido a los familiares, que les ofrezca una información adecuada del SD en diversas áreas, como sanitaria, educativa, afectiva,...; y etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la edad adulta.

Queríamos que el producto fuera **accesible**, tanto por su difusión como por su fácil comprensión; **innovador** en su diseño; **útil** y **fiable**. Este DVD complementará el apoyo y la información directa que ya reciben las familias.

El proyecto ha constado de varias fases: análisis de necesidades de las familias; elaboración de los contenidos y grabación del DVD, diseño del librito y del CD; fase experiencia piloto y difusión del producto.

En esta comunicación queremos comentar cómo se han realizado las distintas fases y cual es el resultado final, así como poder compartir algunas de las imágenes.

## PRESENTACIÓN

El proyecto multilateral para el desarrollo de innovación titulado "Professional Training of Parents of Down Syndrome" ha sido liderado por la **Fundación Down Zaragoza** y **Master D**, un proyecto europeo englobado dentro del programa *Leonardo da Vinci*, junto con otros socios. Como socio también español ha participado el **Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)**.

Entre los socios europeos hay entidades que trabajan con personas con Síndrome de Down y sus familias como **KMOP. Family and childcare centre** de Grecia y **Asociatia Langdon Down Oltenia Central Educational Teodora ALDO** de Rumania. **Pragma Engineering S.R.L** de Italia realiza la producción del material y asesora en las cuestiones técnicas de diseño de nuevas tecnologías a la entidad Master D, que ha realizado este trabajo.

## JUSTIFICACIÓN

El Síndrome de Down es la alteración genética con repercusiones en el funcionamiento intelectual que mayor incidencia tiene en la población general. En la actualidad se produce en uno de cada 800 nacimientos aproximadamente y afecta a todas las razas y niveles socio-económicos por igual. Este colectivo configura un fenotipo característico y plantean unas exigencias asistenciales bien definidas. En España se calcula que viven 3.200 personas con esta alteración genética

Este colectivo, aunque bien admitido en la sociedad, se enfrenta a la difícil tarea de romper los estereotipos que sobre él se han ido forjando a lo largo de los años. Entre ellos podemos citar: ser considerados "enfermos", poner "techo" a sus posibilidades de desarrollo y evolución, creer que van a ser "eternos niños", por citar algunos ejemplos.

La familia tiene un papel significativo desde el nacimiento de su hijo en lo que respecta a sus cuidados, afectos y educación. No solo es importante acompañar a los padres en los primeros momentos, ya que a lo largo de la vida de la persona con síndrome de Down van apareciendo nuevos retos y nuevas necesidades y junto a ellos están unos padres y hermanos necesitados de información y apoyo para poder acompañar a la persona con discapacidad a lograr desarrollar de la mejor forma su potencialidad.

Con la creación de esta herramienta hemos querido aportar un instrumento útil para las familias de personas con Síndrome de Down y los profesionales de distintos ámbitos implicados en su apoyo y orientación. La idea final es mejorar la calidad de vida de este colectivo y conseguir altas cotas de autonomía.

Esta herramienta consiste de una guía de apoyo para los familiares de personas con SD y una aplicación multimedia en la que se considerará la globalidad del niño, teniendo en cuenta los aspectos intrapersonales, biológicos, psicológicos y educativos, propios de cada individuo y se centrará en las relaciones interpersonales del niño con su propio entorno

La creación de esta herramienta supone una innovación respecto a los materiales existentes en la actualidad por dos cuestiones fundamentales. En primer lugar, se hace un recorrido por todas las etapas de la vida en un mismo documento y en todas las esferas: psicoafectivas, sanitarias, educativas, sociales, laborales, etc., haciendo especial énfasis en aquellos momentos importantes del desarrollo que necesitan un apoyo especial: nacimiento, escolarización, adolescencia, adultos..... Es necesario destacar que no se pretende hacer un glosario de dificultades sino más bien reflejar cómo las personas con síndrome de Down tienen posibilidades de desarrollo con unos apoyos específicos.

Por otro lado, el tipo de material, fundamentalmente visual, va a permitir llegar a todo tipo de familias, independientemente de su nivel socio-cultural. También es importante la cercanía del mensaje, con distintos testimonios de profesionales, familias y personas con Síndrome de Down. Esto va a permitir identificarse fácilmente con el mensaje. De este modo queremos que las familias se impliquen en el proceso de desarrollo de sus hijos sintiendo que cuentan con el apoyo de los profesionales y confiando en poder conseguir los máximos logros.

## **OBJETIVO**

Diseñar, desarrollar e implantar una innovadora y accesible herramienta formativa en soporte digital (DVD) dirigida a familiares que les ayude a estimular y educar a las personas con Síndrome de Down durante el desarrollo de su vida.

Queremos que este material sea entendido siempre como un complemento de la actividad que realizan los profesionales de los distintos centros especializados, nunca como un sustituto de este acompañamiento.

Este DVD viene acompañado de un CD con referencias de páginas web seleccionadas y relacionadas con el tema, tanto españolas como del resto de Europa. También hemos elaborado un pequeño libro donde se recogen las entidades que prestan servicios, ofrecen recursos o dan información y cómo contactar con ellos a nivel nacional.

## **DURACIÓN**

La duración total del proyecto ha sido de 24 meses, empezó en Octubre de 2007 y terminó en Septiembre de 2009.

A lo largo de este tiempo se han realizado distintos encuentros entre los socios participantes, para trabajar conjuntamente. Nos hemos reunido en Zaragoza, en dos ocasiones, una en Atenas, una en Roma y el último encuentro en Craiova (Rumania).

## FASES

El proyecto ha constado de varias fases o paquetes de trabajo, cada una de ellas diseñada y dirigida por uno de los socios participantes en el mismo.

La **primera** de ella, a cargo de la **Fundación Down Zaragoza**, se realizó en los meses de diciembre de 2007 a junio de 2008. Estuvo centrada en la realización de un análisis de necesidades de las familias a lo largo de todo el ciclo vital, contextualizadas en la realidad social de cada uno de los socios participantes.

Cada país participante realizó un informe de la situación de su país a nivel de recursos educativos sociales, sanitarios, económicos,...con los que contaba en ese momento. Todo esto, que se ha recogido en un libro en inglés que se entregará en la versión inglesa del paquete. En las versiones en español, italiano, rumano y griego se incluye un libro adaptado a la realidad de cada uno de los países.

Para conocer las necesidades reales de las familias se elaboraron unos cuestionarios, divididos en tres etapas del ciclo vital: 0-6 años; 6-18 años y edad adulta. Cada cuestionario tenía preguntas relacionadas con las siguientes áreas: sanitaria, afectiva educativa, laboral, recursos socioeconómicos, participación social autonomía y sexualidad. Además quisimos conocer la opinión de los profesionales de distintos ámbitos relacionados con el Síndrome de Down, para lo cual organizamos unos grupos de discusión, uno por cada una de las tres etapas en las que habíamos dividido el ciclo vital de la persona con Síndrome de Down. Completamos estos grupos de discusión organizando tres grupos de familiares, ya que considerábamos importante que pudieran aportar algún aspecto que no quedar reflejado en los cuestionarios. También añadimos un grupo de discusión de personas adultas con Síndrome de Down.

Este procedimiento se llevó a cabo en España, Grecia y Rumanía, utilizando los mismos cuestionarios y la misma metodología en los grupos de discusión.

Todos estos datos han quedado reflejados en un informe de necesidades de las familias españolas y de un informe global que recoge los datos de todos los participantes con estas conclusiones generales obtenidas en los **cuestionarios**, agrupadas por las distintas áreas.

**ÁREA SANITARIA:** En todas las etapas reclaman más información a nivel sanitario, especialmente en el momento del nacimiento. Les gustaría más estructuración en la red asistencial, aunque valoran de forma muy positiva los calendarios de salud para la población con SD. (es necesario señalar que no se siguen en todos los países de forma sistemática) También les gustaría más tiempo de atención personal y más especialización en el SD de los profesionales sanitarios

Las especialidades que menos información tienen y más reclaman son: oftalmología, digestivo, otorrinolaringólogo, odontólogo y neumólogo; seguimiento de neurología, psiquiatría, endocrinología y cardiología. En la edad adulta reclaman más información sobre envejecimiento precoz

ÁREA SOCIOAFECTIVA: Queda de manifiesto la necesidad que tienen las familias de unas pautas claras sobre las distintas etapas del desarrollo socio-afectivo de sus hijos.

Dan mucha importancia al hecho de que el resto de la familia (además de los padres) tiene que estar informados sobre el Síndrome de Down, las familias sienten la necesidad de estar orientadas de cómo informarles.

En todas las etapas necesitan contar con un apoyo emocional, que provenga tanto de profesionales como de otras familias a través de los grupos de padres. Estos apoyos parecen más adecuados en asociaciones y no tanto como recurso estatal y son especialmente necesarios en momentos de crisis. Creen necesario ampliar este apoyo a otros miembros de la familia, en especial a los hermanos

AUTONOMÍA: Las familias valoran la importancia del desarrollo de la autonomía desde edades muy tempranas para que la persona con Síndrome de Down participe y se implique de forma activa en la dinámica familiar primero y en el entorno social después.

Les gustaría conocer mejor como desarrollar esta independencia, especialmente en los momentos de transición entre una etapa y otra.

En etapas adultas se reclama más información sobre autodeterminación y autonomía social (ocio y tiempo libre, uso del dinero y desplazamientos).

EDUCATIVA: Las familias se muestran en general satisfechas con la escolarización en los primeros años y la consideran muy importante y necesaria. Cuanta más edad de los hijos más discrepancias sobre esta satisfacción.

Necesitan más información sobre la estructura de un centro educativo, sobre las diferencias entre enseñanza en centros específicos y en modalidad de integración y sobre la conveniencia de cada uno de ellas en cada etapa de la vida. Consideran necesario la ampliación de los recursos educativos.

Cobra importancia la educación para la transición a la vida adulta y reclaman más información sobre ella.

RECURSOS SOCIO-ECONÓMICOS: Queda manifiesta la general insatisfacción con los recursos disponibles (ya que se consideran escasos) y, en muchos casos, la poca accesibilidad a los mismos. Destacamos la falta de unificación en la Unión Europea.

En España hay más satisfacción en general en comparación con los otros países y grandes expectativas con la *ley de dependencia*.

ÁREA DE PARTICIPACIÓN SOCIAL: La vida social de las familias no se ve afectada de forma importante, especialmente en los primeros años, aunque no pueden hablar de la discapacidad con facilidad y sienten que sus hijos con SD son juzgados de forma diferente al resto

Reclaman más recursos sociales, recreativos y deportivos específicos para personas con discapacidad.

En general les gustaría que la sociedad, aceptase e integrase más fácilmente a sus hijos.

Se pone de manifiesto la necesidad de romper muchos estereotipos sociales sobre el Síndrome de Down y la discapacidad psíquica

**ÁREA DE SEXUALIDAD:** Las familias no tienen suficiente información sobre cómo abordar la educación sexual de su hijo, sobre todo en cuanto a metodologías, materiales y orientaciones. Reconocen el derecho que tienen las personas con SD a disfrutar de su sexualidad

Una amplia mayoría de las familias considera que la educación sexual deben abordarla entre los padres y los profesionales implicados en la enseñanza de sus hijos.

**ÁREA DE FORMACIÓN:** Más de la mitad de las familias encuestadas consideran que no han tenido suficiente información sobre programas de formación específica para familiares de personas con SD.

Los datos obtenidos en las encuestas realizadas a las familias se completan con los obtenidos en los **grupos de discusión** realizados tanto con familias como con profesionales, que se exponen a continuación.

#### GRUPOS DE FAMILIAS

- Gran importancia del momento del nacimiento, necesidad de apoyo psicológico cuanto antes, es un trauma que recuerdan mucho tiempo después.
- Muchas familias se sienten o se han sentido solas en algún momento del desarrollo de su hijo. Valoran de forma positiva poder compartir su experiencia con otras familias así como poder acceder a un apoyo profesional
- Coinciden en que el nacimiento de sus hijos con SD les ha enseñado a apreciar las pequeñas cosas de la vida y destacan la gran capacidad afectiva de sus hijos.
- Se muestran muy satisfechos con los logros alcanzados por sus hijos, consiguen cosas que inicialmente consideraban impensables aunque cuanto más mayor es su hijo más dificultades encuentran en general y creen que es muy difícil que sus hijos se conviertan en adultos.
- Expresan la necesidad de conocer mejor la evolución y el desarrollo propios del SD, para respetar la singularidad de cada uno de ellos, para ajustar expectativas, exigir lo que pueden dar, evitar comparaciones, ....

#### GRUPOS DE PROFESIONALES

- Coinciden en valorar la necesidad de una buena comunicación profesionales-familia que facilite la cooperación entre ambos. Sienten que las familias les demandan información sobre el desarrollo de sus hijos en aspectos muy concretos.

- Generalmente detectan stress en la familia, más frecuente entre las madres sobre las que recae la mayor parte de la crianza de los hijos. Este stress aumenta al aumentar la edad de los hijos y preocupa especialmente el futuro.

#### GRUPOS DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN

- En general no tienen una buena explicación de qué es el SD, aunque reconocen los rasgos físicos asociados y se definen como personas con Síndrome de Down.
- Les gustaría tener más apoyo en aspectos relacionados con las relaciones sociales, la sexualidad el trabajo, la vida independiente, ....

La **segunda fase** del proyecto, estuvo a cargo de **Master D y Pragma Engineering S.R.L** y se ha realizado entre los meses de julio de 2008 a mayo de 2009. Ha consistido en el diseño del DVD, el CD y el libro de apoyo.

Con los datos obtenidos del análisis de necesidades, y para dar respuesta a las mismas, el equipo de Fundación Down elaboró unos textos, uno por cada área significativa y en cada edad. Estos textos, después de haber sido revisados por el resto de los socios participantes, han servido para confeccionar los guiones de grabación. Estos guiones los han realizado miembros del equipo de televisión de Master D, con experiencia en ofrecer un lenguaje claro y cercano y facilitar la comprensión del mensaje con el apoyo de la imagen, siempre con la asesoría del equipo de Fundación Down Zaragoza.

Con el fin que el resultado fuera más asequible y atractivo, la grabación se realizó intercalando testimonios de profesionales, familiares y personas con Síndrome de Down junto con una voz en off sobre imágenes cotidianas de estas personas y sus familias. Queríamos reflejar su realidad y dar una visión actualizada. En la grabación han participado profesionales, familiares y personas con Síndrome de Down de todos los países participantes.

El resultado final ha sido un DVD en el que aparecen las tres franjas de edad seleccionadas y en cada una de ellas las áreas tratadas. De forma que el usuario puede seleccionar aquella parte que le interesa. También se puede seleccionar el idioma: español, inglés, italiano, rumano y griego. En los testimonios se ha respetado la lengua materna con subtítulos.

A lo largo del desarrollo de esta fase se planteó la necesidad de realizar un CD con direcciones de Internet interesantes para los destinatarios, así como un librito de 24 páginas que recoge los distintos recursos que tienen las familias y cómo poder ponerse en contacto con ellos, a nivel nacional.

La **tercera fase**, dirigida por Asociatia **Langdon Down Oltenia Central Educational Teodora ALDO** de Rumania se realiza desde mayo hasta agosto de 2009. Esta fase ha consistido en desarrollar una experiencia piloto. Esta consiste en visionar el DVD en distintos grupos de

familiares y profesionales, acompañados por un coordinador del proyecto, donde nos dan una valoración del resultado. Para realizar esta valoración, al finalizar la proyección, los participantes rellenan un pequeño cuestionario realizado para tal fin. El informe final se realiza con estos datos y los obtenidos por el moderador del grupo. Estas son las conclusiones que aparecen en nuestro país:

- El grado de satisfacción es, tanto en familias como en profesionales, elevado.
- La organización de los contenidos les parece que esta muy bien estructurada, esto permite manejarla muy cómodamente y ser muy accesible (aunque no estén muy familiarizados con las nuevas tecnologías)
- Los profesionales creen que la información que se da en el DVD es muy adecuada pero consideran imprescindible que las familias cuenten con el apoyo directo de profesionales especializados en cada una de las áreas.
- Las imágenes ayudan mucho y hacen que los contenidos sean más cercanos. Algunos reclaman más testimonios de personas con síndrome de down y les gustaría que las imágenes fueran más variadas y acordes con la edad a la que hacen referencia
- Se valora como muy importante el tema de la difusión. Creen que tiene que llegar al mayor número posible de familias. También consideran que es importantísimo que se haga difusión entre profesionales de distintos ámbitos: sanitario, educativo, social, ... así como en universidades y otros foros donde se están formando los futuros profesionales.
- En general se destaca como uno de los mayores beneficios, el apoyo que pueden encontrar unos padres en las distintas etapas de la vida de su hijo, ofreciendo información necesaria en ese momento pero también pudiendo ver una proyección de futuro y modelos adultos para sus hijos.
- Todos coinciden en creer que este material ayudará a romper ciertos estereotipos que todavía existen en nuestra sociedad sobre el síndrome de down y sus repercusiones.

A lo largo del desarrollo del proyecto **KMOP. Family and childcare centre** con sede en Atenas, Grecia ha sido la encargada de asegurar que el mismo se realiza dentro de los estándares de calidad que para este proyecto se han diseñado. Para ello se han cumplimentado periódicamente unos cuestionarios, diseñados por ellos, que analizaban los procedimientos, la comunicación y cooperación entre los socios y el ajuste a los plazos establecidos. También se ha contado con un evaluador externo que ha aportado su visión.

La **última fase**, que se realiza desde Septiembre de 2009, consiste en realizar una labor de difusión del proyecto y hacerlo llegar al mayor número posible de entidades relacionadas con el Síndrome de Down y a sus familias, tanto a nivel nacional como europeo. Nos interesa que este producto sea de difusión gratuito.

A lo largo de todo el desarrollo del proyecto, se ha realizado una labor de difusión, siendo recogida la noticia en medios locales como prensa, radio y televisión. También ha aparecido en

diferentes medios digitales de ámbito nacional, así como en la revista de difusión nacional que edita la Federación de Entidades de Síndrome de Down.

Por otra parte, el proyecto ha sido difundido en el “*VII Symposium internacional sobre atención temprana en el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*” celebrado en Mallorca en Noviembre de 2008, presentando en una comunicación los resultados de la fase de análisis de necesidades. También se va a presentar el proyecto terminado, con una pequeña muestra del DVD, en el *Congreso Mundial sobre Síndrome de Down* que se ha celebrado en Dublín en agosto de 2009.

Con la idea de ampliar la difusión del mismo se quiere presentar en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down que se va a celebrar en Granada el próximo mes de abril de 2010, ya que hay un foro muy importante de entidades relacionadas directamente con el SD. En la presentación tendremos ocasión de visionar algunas partes de este DVD.



## TEMA 9: ATENCIÓN TEMPRANA

### Ponencia:

Atención temprana en niños con síndrome de Down.  
Estado de la cuestión

### Autor:

ISIDORO CANDEL GIL<sup>1\*</sup>

*Equipo Atención Temprana Murcia-2*

*Consejería de Educación, Empleo y Formación. Región de Murcia*

*Profesor asociado Facultad de Educación, Universidad de Murcia*

---

### Resumen:

El término atención temprana (AT) ha sido objeto de algunas modificaciones desde que empezaron a aplicarse los primeros programas de estimulación temprana, hace ahora unos 35 años. En la actualidad, los programas de AT tienen más en cuenta a la familia del niño discapacitado o de alto riesgo, ayudándole en su ajuste a la nueva situación y proporcionándole el apoyo necesario para educar al niño. Los dos supuestos fundamentales en los que se basa la atención temprana son la actividad interdisciplinar y la necesidad de desarrollar los programas de intervención temprana en el contexto de la familia. Una opinión muy extendida hoy día es que cuanto más tiempo se dedique a la enseñanza del niño discapacitado, mayor será su progreso. Y así se puede limitar la atención temprana a la mera intervención, en ocasiones intensiva, para la consecución de una serie de habilidades. Este criterio está basado en la plasticidad del sistema nervioso, pero no se tiene en cuenta que ésta tiene sus limitaciones. Trabajos recientes con modelos animales han puesto de manifiesto que los entornos enriquecidos aumentan el número de conexiones y la complejidad de los árboles dendríticos; pero se ha visto que los estímulos necesarios son los *normales* para el entorno en el que se desarrolla nuestra actividad; la estimulación en exceso o estímulos extraños pueden generar el efecto inverso.

Merece la pena destacar algunos programas de AT que tratan de ayudar a los padres a sacar el máximo potencial en sus interacciones rutinarias con sus hijos, apoyando y mejorando su desarrollo y bienestar. Estos programas se organizan en torno a la idea de que los padres sensibles favorecen más el desarrollo de los niños animándolos a ocuparse en conductas evolutivas fundamentales, y menos enseñándoles directamente las habilidades y conceptos que constituyen los hitos de niveles superiores de funcionamiento.

---

1 \* Equipo Atención Temprana Murcia-2. Consejería de Educación, Empleo y Formación. Región de Murcia. Profesor asociado Facultad de Educación, Universidad de Murcia.

Uno de los aspectos más resaltados por los trabajos de la segunda generación de atención temprana ha sido, precisamente, la ayuda que los programas de AT han prestado a los padres en su ajuste emocional ante el nacimiento de su hijo con síndrome de Down, mediante grupos de apoyo de padres y la relación terapéutica con el estimulador, además de proporcionar servicio profesional e información sobre el síndrome de Down.

---

## INTRODUCCIÓN

En la actualidad, el término atención temprana es utilizado para hacer referencia a una atención prestada al niño y a su familia en los primeros meses o años de su vida, como consecuencia de alteraciones en su desarrollo, o bien por una situación de alto riesgo; esta atención consiste en un tratamiento educativo, además de una intervención social y sanitaria, a través de la puesta en marcha de los servicios comunitarios para influir directa e indirectamente en el funcionamiento de los padres, de la familia y del propio niño. Así pues, la atención temprana (AT) tiene un carácter más global, abarcando un conjunto de actuaciones que no sólo se dirigen al niño, sino que también se centran en su familia y en la comunidad, de manera que los programas de AT pretenden, fundamentalmente, enriquecer el medio en el que se desenvuelve el niño, fomentando las interacciones con las personas que le rodean. Es decir, los programas de AT deben tener más en cuenta a la familia del niño deficiente o de alto riesgo, ayudándole en su ajuste a la nueva situación y proporcionándole el apoyo necesario para educar al niño, evitando desde los primeros momentos que los padres desarrollen relaciones negativas con su hijo<sup>1</sup>.

Esta orientación es la que sigue el Libro Blanco de la Atención Temprana cuando hace la definición de atención temprana, que constituye el marco de referencia para los profesionales de esta materia en España<sup>2</sup>: *el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.*

Podemos decir entonces, siguiendo a Guralnick<sup>3</sup>, que la intervención temprana consiste en una serie de servicios para los niños con discapacidad, para niños con problemas en su desarrollo, o para niños en situación de alto riesgo, y para sus familias. Estos servicios van desde una instrucción especial para el niño, hasta tratamientos (estimulación, fisioterapia, lenguaje), entrenamiento familiar y una variedad de servicios especializados. Los propósitos de la intervención temprana en los niños con problemas de desarrollo deben constituir el fundamento para el aprendizaje de toda la vida del niño, de forma que éste pueda alcanzar los niveles de funcionamiento más altos posibles,

participar plenamente en la vida familiar, escolar y comunitaria, y tener una buena calidad de vida<sup>4</sup>. Respecto a la familia del niño, la intervención temprana es el fundamento para poder ayudar al niño a alcanzar esos objetivos<sup>5</sup>. Otras perspectivas, con una orientación más ecológica, contemplan la intervención temprana al niño y el apoyo a la familia como la dotación de ayuda y recursos a las familias de niños pequeños por parte de miembros de redes sociales informales y formales, de forma que influyan directa e indirectamente en el funcionamiento del niño, de los padres y de toda la familia. Las prácticas de intervención con el niño y de apoyo a la familia serán efectivas sólo en la medida en que los niños, los padres y la familia sean cada vez más capaces y competentes<sup>6</sup>.

## FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA PARA LA APLICACIÓN PRÁCTICA

A partir de los años noventa del pasado siglo, se empieza a producir un cambio en la aplicación de programas de AT, como consecuencia de la influencia de nuevos modelos que fundamentan su base teórica y su puesta en práctica, especialmente la *teoría de los sistemas ecológicos* y el *modelo transaccional*. Las teorías ecológicas postulan que los marcos ecológicos y las unidades sociales, así como las personas y los acontecimientos dentro de ellos, no operan aisladamente, sino que cada uno influye en el otro, tanto directa como indirectamente, de manera que los cambios en una unidad o subunidad repercuten e influyen en los miembros de otras unidades. La *perspectiva ecológica* resalta, por un lado, la importancia de estudiar el desarrollo en el contexto, y nos recuerda que el desarrollo del niño resulta de la interacción de la biología y la sociedad; se trata de un proceso dinámico e interactivo entre la persona y los contextos. Una perspectiva ecológica sobre el riesgo evolutivo dirige la atención de forma simultánea a dos tipos de interacción: la primera es la interacción del niño como organismo biológico con el medio social inmediato; la segunda es la interacción de los sistemas sociales en el ambiente o medio social del niño<sup>7</sup>. El *modelo transaccional* se basa en la capacidad de respuesta social del ambiente y en la naturaleza interactiva del intercambio niño-medio ambiente. Bajo esta perspectiva, el crecimiento y el desarrollo del niño son la suma de las acciones hacia el medio, y de las reacciones desde el medio. Este modelo considera la naturaleza recíproca, bidireccional, del marco cuidador-niño y, en especial, la interacción padres-hijo y, además, tiene en cuenta el intercambio continuo y dinámico que se da en los dos participantes cuando interaccionan uno con otro<sup>8</sup>.

Así pues, con la incorporación de una filosofía ecológica y centrada en la familia, los programas de atención temprana han pasado de dirigirse de forma exclusiva al niño, a una aproximación más amplia organizada para que todo el sistema familiar sea más sensible y con mayor capacidad de respuesta<sup>9</sup>. Las concepciones actuales contemplan la intervención temprana como un sistema que apoya los patrones de interacción familiar con el fin de mejorar el desarrollo del niño<sup>10</sup>.

Un modelo que resume y explica muy bien estos postulados, es el del *desarrollo temprano y factores de riesgo* de Guralnick<sup>11</sup>. El desarrollo del niño está influido por tres componentes principales: 1º. Los patrones familiares: calidad de los intercambios padres-niño, las experiencias del

niño organizadas por la familia, y los ambientes que mejoran la salud y la seguridad del niño; 2º. Las características de la familia: incluye las características personales de los padres, y las características del niño que no están relacionadas con su deficiencia; 3º. Los factores estresantes potenciales debidos a la alteración del niño, que contiene cuatro categorías: las necesidades de información, angustia interpersonal y familiar, necesidades de recursos, y falta de confianza.

Partiendo de la orientación ecológico-transaccional, a la que anteriormente nos referíamos, consideramos que uno de los supuestos fundamentales en los que se basa la AT actualmente, es *la necesidad de desarrollar los programas de intervención temprana en el contexto de la familia*. En esta línea, abogamos por la orientación ecológico-transaccional como modelo para la aplicación de programas de AT, que no sólo deben centrarse en la intervención con el niño, sino que deben incidir en los contextos naturales en que se desenvuelve habitualmente el niño: el domicilio familiar, la Escuela Infantil y el Colegio. Esto supone plantearse la intervención en el propio entorno, haciéndolo más competente, y no limitarla a las actividades llevadas a cabo en el centro de tratamiento.

## **PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN**

Los niños con síndrome de Down (SD) constituyen un grupo al que se han dirigido, de manera preferente o exclusiva, muchos programas de AT debido, sobre todo, a que el síndrome de Down es un tipo de discapacidad intelectual frecuente que se detecta prenatalmente o en el momento del nacimiento, y a que los niños con SD forman un grupo etiológicamente homogéneo.

Los principales objetivos de la educación de los niños con SD en sus primeros años, son: 1º) Favorecer un buen ajuste de los padres y de toda la familia, permitiendo la adecuada integración del niño; 2º) Fomentar unos adecuados patrones comunicativos, de forma que el niño se sienta más motivado para reaccionar a los estímulos del medio y, a su vez, sus padres disfruten más con su propio rol parental; 3º) Crear un medio estimular rico y estructurado, que favorezca el desarrollo integral del niño; y, 4º) Ayudar al niño en su proceso madurativo, con el fin de que consiga una buena independencia en todas las áreas.

Hemos de reconocer, no obstante, que no siempre estos aspectos son considerados como prioritarios en la atención temprana. Antes al contrario, parece que lo más importante es que los niños consigan superar una serie de adquisiciones motoras, cognitivas o lingüísticas, olvidando diversos aspectos que van a cimentar el desarrollo evolutivo y académico de estos niños. Uno de los objetivos de los programas de AT es tratar de mejorar los potenciales madurativos de los niños. Sin embargo, estos programas deben pretender, sobre todo, enriquecer el medio en el que se desenvuelve el niño, fomentando las interacciones con las personas que le rodean.

Con frecuencia se piensa que cuanto más tiempo se dedique a la enseñanza del niño discapacitado, mayor será su progreso. Y esto tiene unos costos, tanto para los padres como para el resto de la familia.

En el fondo, estas actitudes, bastante generalizadas, son lógicas y comprensibles, ya que constituyen la manifestación de la visión y expectativas que los padres tienen ante la discapacidad de su hijo, que hay que compensar. Una consecuencia de esta perspectiva, es la inversión de roles, llegando a convertirse los padres en terapeutas de sus hijos con SD. Para muchos padres de niños con una discapacidad, sobre todo en esos primeros meses de ajuste a la situación, llega a ser muy difícil de resistir la tentación o el impulso de “trabajar” con su hijo más que “divertirse” con él. Cuando los padres se transforman en terapeutas o educadores de sus hijos discapacitados, éstos pueden muy bien sentir que el amor que ellos necesitan está condicionado por la buena ejecución del juego que están realizando. Es muy triste que muchas de las alegrías que proporcionan la paternidad o maternidad y la vida familiar, sean inicialmente percibidas por muchos padres como un tiempo perdido<sup>12</sup>.

A este respecto, conviene llamar la atención sobre el alto costo personal, familiar y económico que conllevan estas actitudes, reflejadas con frecuencia en la implantación de tratamientos intensivos; algunos trabajos así lo muestran, incidiendo en la notable desorganización que supone a las familias la atención a su hijo discapacitado<sup>13, 14</sup>. El único objetivo de estos tratamientos, sobre la base de la plasticidad neurológica, es la consecución, sin más, de una serie de adquisiciones, que luego no tienen ninguna aplicación práctica en la vida real del niño y en su relación con el medio familiar y social. La insistencia por aplicar ejercicios agotadores, omnipresentes y omnicomprendidos de actividad física y estimulación sensorial es tal, que acorrala a los padres y los acongoja en su deseo de ofrecer al hijo todo lo que les dicen que es necesario. Debemos saber que el exceso de estímulos, o el desorden en su aplicación, provocan confusión en los sistemas<sup>15</sup>.

En efecto, la plasticidad alcanza su máximo apogeo en los dos primeros años de vida posnatal, durante los períodos de proliferación sináptica y de extensa remodelación de axones y dendritas en crecimiento<sup>16</sup>. Sin embargo, a la hora de hablar de los efectos de la plasticidad, hemos de considerar un hecho evidente: no es lo mismo partir de un sustrato neural que se va desarrollando conforme a programas y patrones firmemente establecidos en el curso de la evolución, que de un sustrato neural sometido desde su inicio a disfunciones motivadas por alteraciones genéticas, como el desequilibrio derivado de la sobredosis de genes de todo un cromosoma, en el caso del síndrome de Down el 21. El problema con que nos enfrentamos en esta alteración se hace muy complejo, por tres motivos principales: 1º) La perturbación cerebral es difusa, es decir, no afecta de manera exclusiva a una función, sino a muchas; 2º) Cuando implantamos los programas de intervención temprana en los niños con SD, actuamos sobre un terreno genéticamente infradotado; 3º) La trisomía persiste a lo largo de toda la vida<sup>17</sup>.

Los trabajos con modelos animales nos ponen de manifiesto que estamos en presencia, en efecto, de plasticidad fisiológica, pero no se ha llegado a demostrar la plasticidad morfológica. En una reciente revisión se señala que el enriquecimiento ambiental aumentó la conducta exploradora en los ratones trisómicos; la mejoría en el aprendizaje de las hembras trisómicas no se acompañó

de aumento de espinas dendríticas, a diferencia de los controles. Y es revelador y muy ilustrativo el hallazgo de que en los machos trisómicos el exceso de estimulación social y/o física afectó el aprendizaje alterando los componentes emocionales y conductuales del proceso. Es decir, parece que el sistema nervioso central de los ratones Ts65Dn responde neuroplásticamente al enriquecimiento, aunque existen notables diferencias con los animales control<sup>18</sup>; o sea, que los entornos enriquecidos aumentan en animales el número de conexiones y la complejidad de los árboles dendríticos. Pero se ha visto que los estímulos necesarios son los *normales* para el entorno en el que se desarrolla nuestra actividad; la estimulación en exceso o estímulos extraños pueden generar el efecto inverso<sup>19</sup>.

En resumen: la plasticidad tiene unos límites que nos vienen impuestos, en las condiciones patológicas como el síndrome de Down, por el grado, la naturaleza y la extensión de la lesión padecida. Podemos mejorar y mejoramos ciertas funciones más asequibles, pero es imposible conseguir el pleno restablecimiento de todas las áreas que en mayor o menor grado se ven afectadas por la trisomía. El problema es mayor cuando se trata de áreas de integración, es decir, de aquellas áreas que no reciben directa y primariamente los estímulos sensoriales modales, sino que integran de forma secundaria o terciaria la información plurimodal<sup>20</sup>.

Viene bien recordar aquí la observación de Cliff Cunningham: lo realmente importante en los primeros meses de vida del niño con SD, es cuidar el ajuste de la familia a la nueva situación y procurar una buena relación padres-hijo, más que preocuparse por ofrecer a los padres largas listas de objetivos pre-académicos<sup>21</sup>.

## **ALGUNOS ASPECTOS SOBRE LA APLICACIÓN DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA**

Cada vez se concede mayor importancia a las relaciones entre los padres y su hijo con una discapacidad, como lo ponen de manifiesto recientes revisiones sobre los programas de AT, que insisten en la conveniencia de que estos programas deben centrarse en mejorar los patrones de interacción padres-hijo en los primeros meses de la vida<sup>22</sup>. El desarrollo de los niños con SD y con otras necesidades depende en gran medida del grado en que los padres proporcionen una adecuada estimulación y un apoyo eficaz. Se ha dicho que los niños con SD pueden ser más difíciles y menos gratificantes, ya que tienen menos iniciativa, empiezan las interacciones y responden a ellas de una forma menos contingente y predecible, emiten señales sociales y comunicativas más difíciles de interpretar<sup>23, 24</sup>.

Aunque son todavía escasos los trabajos que recogen los efectos de una intervención en los patrones de interacción padres-hijo, los datos de que disponemos en la actualidad nos indican que la intervención en la interacción de los padres con sus hijos discapacitados resulta eficaz en una doble dirección. En lo que respecta a los cambios experimentados en los padres, éstos mejoraban en una serie de variables: aumento de la capacidad de respuesta; mayor expresividad afectiva; organización del

medio físico; implantación de un estilo más elaborador, con un descenso en la duración y frecuencia de las conductas controladoras (estimulación, toma de turnos), respetando más las iniciativas del niño. También se encontraron algunas relaciones funcionales entre los cambios en las conductas de los padres y las de los niños: aumento de las vocalizaciones, del contacto ocular y de algunos indicadores del desarrollo<sup>25</sup>. Parece que las interacciones diádicas basadas en la implicación emocional pueden llevar a una mejora en el funcionamiento cognitivo de los niños con SD<sup>26</sup>.

Recientemente Mahoney y sus colaboradores han informado de un curriculum de intervención temprana para el desarrollo del niño, diseñado para ser ejecutado por los padres y otros cuidadores que pasan mucho tiempo con los niños: la Enseñanza Sensible (*Responsive Teaching*)<sup>27,28</sup>. Este programa trata de ayudar a los padres a sacar el máximo potencial en sus interacciones rutinarias con sus hijos, apoyando y mejorando su desarrollo y bienestar. El curriculum de Enseñanza Sensible se organiza en torno a la idea de que los padres sensibles favorecen más el desarrollo de los niños animándolos a ocuparse en conductas evolutivas fundamentales, y menos enseñándoles directamente las habilidades y conceptos que constituyen los hitos de niveles superiores de funcionamiento. Cuanto más sensibles sean los padres en la interacción con sus hijos, les incitarán más a usar estas conductas fundamentales, que son una serie de procesos evolutivos que los niños utilizan para aprender habilidades y competencias en tres áreas del desarrollo: cognición, comunicación y funcionamiento socio-emocional. Estas conductas son atención, persistencia, implicación, cooperación, iniciación, atención compartida, afecto<sup>29</sup>.

### ***\*Especificidad y atención temprana***

Desde hace unos pocos años se viene hablando de la especificidad del síndrome de Down. Ha sido ésta una cuestión que ha ocupado a los especialistas y sobre la que se ha escrito en muchas publicaciones, y hablado en diferentes foros. De una manera general, entendemos por especificidad “lo propio de algo que tiene características particulares”, “la característica particular que pertenece a una entidad”, “lo que caracteriza y distingue a una entidad de otra”, y debe enfocarse a dos niveles: a nivel de características individuales o síntomas, en el terreno médico y neurocientífico; y a nivel sistémico, es decir, considerando las relaciones entre características o síntomas<sup>30</sup>.

Varios estudios han mostrado que los niños con SD exhiben procesos similares en su adquisición de habilidades sensoriomotoras, al compararlos con los niños que no presentan problemas en su desarrollo<sup>31</sup>. Los primeros trabajos que se referían al desarrollo evolutivo de estos niños nos hablaban de unos niveles madurativos muy aceptables en los primeros meses de su vida pero, con el paso del tiempo, se producía un declive progresivo de esos niveles, generalmente evaluados en términos de cociente de desarrollo o cociente intelectual. De la misma manera, esos trabajos informaban que el desarrollo de los niños con SD educados en sus casas era mejor que el de los otros niños con SD que habían sido institucionalizados desde sus primeros meses de vida<sup>32,33</sup>.

En cualquier caso, la verdad es que estas cifras de CD o CI resultan engañosas y no nos aportan mucho sobre el verdadero potencial que puedan tener estas personas. En el caso de los chicos con SD, el CI no parece muy fiable como indicador de su capacidad de aprendizaje; de otro lado, se ha puesto de manifiesto la enorme fluctuación de los resultados (en términos de CI) entre una evaluación y otra en chicos con SD. Recientemente se ha comprobado que las Escalas de Desarrollo, aun siendo bastante fiables como la Bayley-II, pueden subestimar o supervalorar las habilidades cognitivas por lo que los resultados no son del todo definitivos o seguros. El trabajo de Moore y sus colaboradores reveló que los niños con SD puntuaban más alto en habilidades cognitivas generales al utilizar una forma modificada de las Escalas de Desarrollo Bayley-II, que al usar la versión estandarizada de esta prueba<sup>34</sup>.

Parece que lo que realmente interesa es fijarse más en los procesos que en los resultados. Aunque la referencia del desarrollo igual pero atrasado parece, de antemano, razonable, no podemos olvidar que recientes investigaciones insisten en que el desarrollo de los niños con SD no es simplemente igual al de los niños no deficientes, sino que presenta algunas diferencias cualitativas dignas de ser tenidas en cuenta. Los resultados sugieren que el proceso de desarrollo de los niños con SD es, fundamentalmente, diferente, tanto en su naturaleza como en su curso<sup>35,36</sup>. Si esto es así, entonces deberán tenerse en cuenta, a la hora de diseñar y llevar a la práctica los programas de atención temprana y otras intervenciones educativas, las diferencias en el estilo de aprendizaje natural de los niños y en las vías por las que discurre su desarrollo; es decir, los programas educativos han de armonizarse con las necesidades específicas del niño.

El tema de la especificidad en la atención temprana con niños discapacitados hace referencia a la forma en que la salud y las características evolutivas de estos niños requieren una atención especial. Las características específicas pueden sugerir ciertas adaptaciones en la manera de proporcionar los servicios, y también pueden orientar acerca de las formas más eficaces que tienen los padres y los profesionales para interactuar con los niños, con el fin de mejorar su desarrollo y su bienestar<sup>37</sup>. Así las cosas la intervención no se puede basar, únicamente, en el estudio de los procesos normales del desarrollo, el cual describe cómo evolucionan los niños cuyos sentidos están intactos y cuyos cerebros funcionan con normalidad. Ninguna de estas suposiciones sirve para los niños con problemas de desarrollo. Tener presentes las peculiaridades de estos niños supone una valiosa ayuda para que aprendan mejor las mismas cosas aunque por caminos diferentes.

La sospecha sobre la existencia de unos patrones de conducta genéticamente determinados fue planteada por primera vez por Money en 1963 al describir déficits visoespaciales en el síndrome de Turner. En 1971, Belmont describió las características conductuales del síndrome de Down como específicas para dicho síndrome. Nyhan hizo notar la conducta de automutilación como propia del síndrome de Lesch-Nyhan en 1976. Este autor fue el primero que utilizó el término *fenotipo conductual*<sup>38</sup>.

El fenotipo conductual es un patrón característico de observaciones motoras, cognitivas, lingüísticas y sociales, que de forma consistente se asocia a un trastorno biológico. El hecho de que se defina como un patrón característico informa que nos vamos a encontrar con la presentación concomitante de ciertas conductas que en conjunto conforman una tipicidad propia de un síndrome. Sin embargo, determinada conducta casi nunca debe verse como patognomónica de un síndrome concreto, pues puede aparecer en distintos de ellos<sup>39</sup>. Los fenotipos conductuales significan que las personas que tengan un determinado síndrome, muestran ciertas consecuencias en su conducta y desarrollo, con una mayor probabilidad o posibilidad que las personas que no tienen dicho síndrome. Aunque muchas personas con una discapacidad intelectual concreta de causa genética mostrarán la conducta o conductas características de ese síndrome, raro será que la muestren todas y cada una de ellas; como tampoco todas las que la muestran lo harán en el mismo grado o nivel de gravedad, o incluso en el mismo momento de su desarrollo<sup>40</sup>. Es decir, que los trastornos genéticos se conceptualizan como elementos que *predisponen* a la persona a tener una u otra conducta relacionada con esa etiología<sup>41</sup>. El planteamiento es que los aspectos específicos requieren métodos de intervención particulares y los aspectos no específicos requieren métodos más generales que pueden extenderse a varias entidades.

En los últimos años la investigación ha empezado a centrarse en un fenotipo conductual específico, o en un perfil conductual, asociado al síndrome de Down. De acuerdo con trabajos recientes, el fenotipo conductual del síndrome de Down incluye *puntos fuertes* en algunos aspectos del procesamiento visoespacial y las funciones sociales, y *puntos débiles* en el procesamiento verbal y algunos aspectos del funcionamiento motor; también se ha señalado que las personas con SD manifiestan un perfil motivacional diferente<sup>42</sup>. Algunos investigadores han señalado que estos fenotipos sufren cambios con el tiempo<sup>43</sup>. De ahí la importancia de aprovechar los programas de atención temprana para reforzar y mejorar los puntos fuertes del desarrollo, insistiendo en los puntos débiles desde los primeros meses de la vida. De hecho, como tendremos ocasión de ver más adelante, diversos trabajos han mostrado que los niños con SD pequeños muestran ya en los primeros meses unas características que se aprecian también en edades posteriores.

Tal vez se haya hecho un uso demasiado reduccionista del término especificidad, resaltando el sentido de *exclusividad*. Posiblemente sea más oportuno considerar esta especificidad del síndrome de Down como una nota característica a la hora de abordar los tratamientos, sin más connotaciones. No hay programas de atención temprana específicos para niños con síndrome de Down. Es evidente que el programa de AT dirigido a niños con SD y sus familias deberá tener en cuenta las características específicas de estos niños, diseñando así objetivos y actividades que se adapten a sus necesidades peculiares, de forma que la intervención resulte más eficaz; pero no olvidemos que hay muchos aspectos comunes a otros programas para otras poblaciones de niños y familias.

Habida cuenta de que muchos Centros de Atención Temprana atienden, además de a niños con SD, a niños con otros síndromes genéticos, llegados a este punto me gustaría señalar la

importancia de conocer las características evolutivas de los niños con estas alteraciones minoritarias con el fin de ofrecer a los padres información, y para diseñar nuestros programas de AT de una manera más adaptada a las características de estos niños.

## DISEÑO DEL ENTORNO

Intervenir en atención temprana no es solamente estimular al niño; es, sobre todo, favorecer la creación de contextos adecuados donde él pueda interactuar en condiciones óptimas. Dentro del programa de atención temprana, un aspecto muy importante es el *diseño del ambiente físico del hogar*. Los padres irán siendo cada vez más competentes para definir el ambiente físico en el que se desenvuelve su hijo, teniendo en cuenta los siguientes aspectos: elegir adecuadamente los objetos, cuidar las condiciones ambientales, proteger al niño de los riesgos, y evitar la hipoestimulación y la sobreestimulación<sup>44</sup>.

Se ha dicho que el ambiente en que se desenvuelve el niño debe ser sensorialmente rico y variado, fomentando su movilidad y su capacidad de exploración para evitar habituaciones que serían perjudiciales, tanto desde el punto de vista cognitivo como motor, socio-comunicativo y adaptativo. Conviene aclarar que un ambiente rico en estímulos no significa, en absoluto, un medio excesivamente estimulante que bombardea al niño ofreciéndole actividades y materiales de una forma artificial y machacona. La estimulación debe ser estructurada y racional, para permitir al niño filtrar y seleccionar los estímulos del exterior. De otro modo, los efectos serían contraproducentes ya que el niño llega a hastiarse de tanto mensaje, siendo incapaz de responder de forma adecuada.

Un aspecto muy a tener en consideración en el desarrollo de un programa de AT, es el que se refiere a los intereses del niño, al hecho de que pueda ocuparse en actividades que le permitan expresar sus predilecciones y adquirir nuevas habilidades. Algunos autores se refieren, en este sentido, a la aproximación del *aprendizaje basado en los intereses*. Cuando los intereses de un niño se utilizan como la base para la participación en la actividad diaria, mejora el nivel de ocupación, de interacción y de participación de los niños en esa actividad; cuando esto ocurre, decimos que el niño está absorto en la tarea, está “enganchado”. Los niños que están encantados con una actividad tienen oportunidades para practicar las capacidades adquiridas y para aprender nuevas habilidades<sup>45</sup>.

La intervención en el medio natural implica aprovechar los momentos y rutinas diarios para estimular las habilidades deficitarias del niño. En los juegos espontáneos entre los padres y el niño es donde se pueden y se deben insertar, de forma natural, los objetivos y las actividades del plan de estimulación. Así pues, a la hora de proponer las actividades para conseguir los objetivos del programa de AT, conviene procurar que sean, simplemente, rutinas y juegos propios de los padres con sus hijos pequeños, con la intención de favorecer la interacción y la maduración del niño en el medio que le resulta familiar y con aquello que tiene a mano cada día. Es decir, que las actividades deben ser *funcionales*: servir para acciones cotidianas insertándose en ellas. La adquisición del

conocimiento y aprendizaje de habilidades debe darse en unas condiciones que sean auténticas; es decir el conocimiento o la habilidad es necesario o útil al ocuparse en tareas o problemas reales. Las situaciones auténticas para los niños deben incluir actividades que reflejen la realidad y las demandas de su vida diaria. Estas actividades permiten a los niños aprender y practicar habilidades que mejorarán su habilidad para adaptarse a los continuos requerimientos de su ambiente físico y social<sup>46</sup>.

Las *rutinas y rituales familiares* naturales proporcionan tanto una estructura predecible que dirige la conducta, como un clima emocional que sostiene el desarrollo temprano. Las rutinas familiares se caracterizan por una comunicación instrumental que acarrea un compromiso momentáneo, se repiten de forma regular y carecen de un significado especial. Por su parte, los rituales familiares implican una comunicación con un sentido simbólico, estableciendo y perpetuando el conocimiento de lo que significa ser un miembro del grupo. Tanto las rutinas como los rituales familiares cumplen un importante papel en el mantenimiento de la estructura y del clima emocional de la vida diaria familiar. Durante los primeros años las rutinas familiares permiten que los niños se ocupen en actividades diádicas y de grupo que contribuyen a la mejora del vocabulario, de las habilidades sociales y del posterior rendimiento académico. Las rutinas familiares se conceptualizan como experiencias positivas que permiten a las familias llevar a cabo tareas de forma eficaz para atender las necesidades de sus miembros. Para las familias que tienen un hijo con problemas de desarrollo, los cambios en las rutinas familiares a menudo requieren recursos adicionales<sup>47</sup>.

Con el fin de conocer mejor este ambiente físico, y poder así ayudar a adaptarlo adecuadamente para el niño y su familia, un programa de AT debe contemplar la posibilidad de hacer *visitas domiciliarias* que permitan cumplir ese cometido. Tal vez lo más correcto, si no hay circunstancias que aconsejen lo contrario, sería que el programa, al menos durante los primeros seis-doce meses de vida del niño, se basara, exclusivamente o de forma prioritaria, en el hogar.

## EFICACIA DE LOS PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA

Los primeros trabajos publicados sobre la aplicación de programas de atención temprana en niños con síndrome de Down, hace casi sesenta años, ofrecían resultados muy esperanzadores, al comprobar sus autores que los cocientes de desarrollo de los niños con SD que seguían programas de estimulación temprana, eran significativamente superiores a los de los niños con SD que habían evolucionado espontáneamente. También se constataron otros beneficios: los niños con SD estimulados presentaban una personalidad más armónica; una mejor motricidad, esquema corporal y manejo de la mano; un mayor nivel de sociabilidad, y una menor presencia de rasgos autistas y estereotipias<sup>48, 49</sup>.

Los trabajos pertenecientes a lo que se ha dado en llamar la *primera generación de la investigación en atención temprana*, pretendían, sobre todo, documentar los efectos globales de los programas

de AT en los niños con SD, resaltando las diferencias entre los niños estimulados y los que no recibieron ninguna intervención formal. La revisión de Gibson y Harris<sup>50</sup> sobre 21 estudios de intervención temprana en niños con SD, ofrece algunas conclusiones interesantes:

1. La intervención temprana es eficaz a corto plazo, no ocurriendo lo mismo a largo plazo. Los trabajos que registran las puntuaciones de CI después de acabado el programa, indican una tendencia a que los beneficios logrados decaigan con el tiempo hasta los niveles de los niños con SD del grupo control, o los niveles de los niños con SD que evolucionaron espontáneamente.
2. No se producen beneficios académicos a largo plazo; no se puede afirmar que las intervenciones intensivas favorezcan el rendimiento escolar posterior.
3. Parece que la intervención ha influido en las expectativas y actitudes de las madres hacia el niño discapacitado.
4. Los mayores beneficios se encuentran en motricidad fina, autoayuda y puntuaciones de CD o CI; los peores resultados se dan en las áreas lingüística, cognitiva y motricidad gruesa.
5. Los efectos del tratamiento parecen ser más duraderos para los índices social, afectivo y motor, pero no para el área cognitiva.

Gibson y Harris recogen la opinión de varios autores, en el sentido de que es importante saber cómo procesan la información los niños con SD, para que las estrategias de la intervención se puedan relacionar con más eficacia con los fundamentos evolutivos de estas personas. Una consecuencia muy interesante de su revisión es que hay que ampliar las evaluaciones de los resultados de los programas de AT: mejorar el manejo y la salud del niño, la estabilidad familiar, cuidar el medio en que se desenvuelve el niño.

Las revisiones más recientes (*segunda generación*) observan que los programas de AT han sido beneficiosos, tanto para los niños con SD como para sus padres. Uno de los aspectos más resaltados ha sido, precisamente, la ayuda que han prestado a los padres en su ajuste emocional ante el nacimiento de su hijo con SD, mediante grupos de apoyo de padres y la relación terapéutica con el estimulador, además de proporcionar servicio profesional e información sobre el síndrome de Down<sup>51</sup>. En esta línea van los resultados de un estudio de Hanson con un grupo de chicos con SD que habían iniciado un programa de AT veinticinco años antes. Todos los padres de la muestra señalaron a los servicios de AT como uno de los apoyos más importantes que habían recibido, destacando que el programa estimulaba en los padres los sentimientos de eficacia y competencia, ya que eran ellos los que hacían la enseñanza y se veían a sí mismos como los responsables del programa de sus hijos. La intervención temprana les había proporcionado esperanza y apoyo en un momento crucial, mencionando varios padres la importancia del apoyo padre a padre, y de la relación con el estimulador<sup>52</sup>.

Podemos decir que la implantación de programas de atención temprana ha sido un factor clave en la educación de los niños con síndrome de Down, sobre todo por haber influido de manera decisiva en resaltar la importancia de los padres y de toda la familia en dicho proceso. Un estudio descriptivo de Shonkoff y sus colaboradores, al comparar los programas de AT para niños con SD y niños con otras discapacidades, exponía una serie de conclusiones: los niños con SD empiezan el programa de AT antes que otros grupos de deficientes (antes de los 6 meses, como media); hay bastante variabilidad en el desarrollo de los niños con SD en las áreas evaluadas; los padres de los niños con SD tienen mayores niveles de implicación en el programa de AT que los padres de otros grupos de deficientes<sup>53</sup>. Conviene, sin embargo, llamar la atención sobre lo perjudicial que podría ser una fe ciega en la eficacia de los programas de atención temprana, lo cual conlleva una subestimación del grado de dificultades de aprendizaje de los niños con SD que pueden manifestarse en el período 3-6 años, y que persisten más adelante.

En lo que respecta a los niños con síndrome de Down, parece cierto que la práctica de programas activos y bien contruidos de atención temprana consiguen recuperar funciones, mejorar sustancialmente la iniciación y el desarrollo de los procesos cognitivos, mejorar el lenguaje, etc. Es decir, la acción educativa firme, constante e inteligente, activa ese cerebro pese a las trabas que tiene, y le hace utilizar sus recursos de neuroplasticidad. Pero debe quedar claro que esta buena respuesta no es completa, y ahí es donde yerran quienes ofrecen soluciones milagrosas a sus programas de estimulación y crean falsas expectativas que, desgraciadamente, a veces cuestan mucho dinero y un exagerado esfuerzo para las familias. Podemos mejorar y mejoramos ciertas funciones más asequibles, pero es imposible conseguir el pleno restablecimiento de todas las áreas que en mayor o menor grado se ven afectadas por la trisomía. El problema es mayor cuando se trata de áreas de integración, es decir, de aquellas áreas que no reciben directa y primariamente los estímulos sensoriales modales, sino que integran de forma secundaria o terciaria la información plurimodal<sup>54</sup>.

**REFERENCIAS**

- 1 Candel, I. (1998). Atención temprana. Aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales. *Revista de Atención Temprana*, 1 (abril), 9-15.
- 2 GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Atención a Personas con Discapacidad
- 3 Guralnick, M.J. (ed.) (2005). *Developmental Systems Approach to Early Intervention*. Baltimore: Brookes.
- 4 Spiker, D. y Hopmann, R.P. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. En M.J. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 271-305). Baltimore: Brookes.
- 5 Bailey, D.B., Jr. y otros (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313-328.
- 6 Dunst, C.J. (2005). Framework for practicing evidence-based early childhood intervention and family support. *CASEinPoint*, 1(1). Disponible en [www.fippcase.org](http://www.fippcase.org).
- 7 Pérez-López, J. (2004). Modelos explicativos del desarrollo aplicados a la atención temprana. En J. Pérez-López y A. Brito (coordinadores), *Manual de Atención Temprana* (pp. 27-44). Madrid: Pirámide.
- 8 Sameroff, A.J. y Fiese, B.H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 135-159). New York: Cambridge University Press.
- 9 Saunders, R.P. y otros (2003). Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units. *Pediatrics*, 111 (437-449).
- 10 Guralnick, M.J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14-2, 1-18.
- 11 Guralnick, M.J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A Developmental Perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (4), 319-345.
- 12 Mason, M. (1995). The Breaking of Relationships. *Present Time*, January, 10-15.
- 13 Fewell, R.R. y Glick, P. (1996). Program evaluation findings of an intensive early intervention program. *American Journal on Mental Retardation*, 101 (3), 233-243.
- 14 Smith, T.; Eikeseth, S.; Klevstrand, M. y Lovaas, O.I. (1997). Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (3), 238-249.
- 15 Flórez, J. (2004). *Bases neurobiológicas de la atención temprana*. IV Congreso Andaluz Síndrome de Down “De la atención temprana a la escuela”. Sevilla, 19-21 de noviembre.

- 16 Vaillend, C.; Poirier, R. y Laroche, S. (2008). Genes, plasticity and mental retardation. *Behavioural Brain Research*, 192, 88-105.
- 17 Flórez, J. (2005). La atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. *Revista Síndrome de Down*, 22 (4), 132-142.
- 18 Flórez, J. (2008). *Enriquecimiento y otras variables ambientales en un modelo animal de síndrome de Down. Aportaciones farmacológicas*. Ponencia presentada al VII Symposium Internacional sobre la Atención Temprana en el síndrome de Down y en otros problemas del desarrollo. Palma de Mallorca, 21-23 de noviembre.
- 19 artínez, S. (2009). *Función cerebral y atención temprana: Desarrollo cerebral*. Seminario Competencia para la orientación y tutoría: Coordinación para la intervención en casos de síndromes genéticos. Murcia, enero-mayo.
- 20 Flórez, J. (2007). Bases neurobiológicas de la atención temprana. En A. Miñán (coordinador), *De la atención temprana a la escuela* (pp. 11-21). Granada: Nativola.
- 21 Cunningham, C.C. (1988). Intervención temprana: Algunos resultados del estudio del grupo síndrome de Down en Manchester. En J. Flórez y M.V. Troncoso (eds.), *Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar* (pp. 111-147). Santander: Fundación síndrome de Down de Cantabria.
- 22 Shonkoff, J.P. y Meisels, S.J. (eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 290-308). New York: Cambridge University Press.
- 23 Miller, J.F. (1988). The developmental asynchrony of language development in children with Down syndrome. En L.Nadel (ed.), *The Psychobiology of Down syndrome* (pp. 167-198). Cambridge: The MIT Press.
- 24 Spiker, D.; Boyce, G. y Boyce, L. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. En L. Glidden (ed.), *International review of research in mental retardation*, Vol. 25 (pp. 35-70). San Diego: Academic Press.
- 25 Mc Collum, J.A. Hemmeter, M.L.. (1997). Parent-child interaction intervention with children have disabilities. En M.J. Guralnick (ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 549-576). Baltimore: Paul H. Brookes.
- 26 De Falco, S.; Esposito, G.; Venuti, P. y Bornstein, M.H. (2008). Fathers' play with their Down Syndrome children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (6), 490-502.
- 27 Mahoney, G. (2008). *El papel de los padres en la atención temprana*. Ponencia presentada al VII Symposium Internacional sobre la Atención Temprana en el síndrome de Down y en otros problemas del desarrollo. Palma de Mallorca, 21-23 de noviembre.
- 28 Mahoney, G.; Perales, F.; Wiggers, B. y Herman, B. (2006). Responsive teaching: early intervention for children with Down syndrome and other disabilities. *Down's-syndrome, Research and Practice*, 11(1), 18-28.

- 29 Mahoney, G. y Wheeden, C. (1998). Effects of teacher style on the engagement of preschool aged children with special learning needs. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 2 (2), 293-315.
- 30 Perera, J. (2005). *La especificidad en el síndrome de Down: Un nuevo criterio terapéutico*. Congreso Situación actual y perspectivas del síndrome de Down. Burgos, octubre.
- 31 Dunst, C.J. (1998). Sensorimotor development and developmental disabilities. En J.A. Burack, R.M. Hodapp y E. Zigler (eds.), *Handbook of Mental Retardation and Development* (pp. 135-182). New York: Cambridge University Press.
- 32 Dicks-Mireaux, M.J. (1972). Mental development of infants with Down's syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 77, 26-32.
- 33 Melyn, M.A. y White, D.T. (1973). Mental and developmental milestones of noninstitutionalized Down's syndrome children. *Pediatrics*, 52, 542-545.
- 34 Moore, D.G.; Goodwin, J.E. y Oates, J.M. (2008). A modified version of the Bayley Scales of Infant Development-II for cognitive matching of infants with and without Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (6), 554-561.
- 35 Chiodo, A.A. (2003). Assessment of Down syndrome children: Mullen scales of early learning. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 64 (1-B): 411.
- 36 Wishart, J. (2002). Learning in young children with Down syndrome: Public perceptions, empirical evidence. En M. Cuskelly y otros (eds.), *Down syndrome across the life span* (pp. 18-27). London: Whurr Publishers.
- 37 Spiker, D. (2006). Off to a Good Start: Early Intervention for Infants and Young Children with Down Syndrome and their Families. En J.A. Rondal y J. Perera (eds.), *Down syndrome: Neurobehavioural Specificity* (pp. 175-190). New York: John Wiley and sons.
- 38 Artigas, J.; Gabau, E. y Guitart, M. (2006). Fenotipos conductuales en el retraso mental de origen genético. *Revista de Neurología*, 42 (Supl. 1), 15-19.
- 39 Ruggieri, V.L. y Arberas, C.L. (2002). Fenotipos conductuales: Patrones neuropsicológicos biológicamente determinados. *Revista de Neurología*, 37 (3), 239-253.
- 40 Hodapp, R.M. y Dykens, E.M. (2004). Genética y fenotipo conductual en la discapacidad intelectual: su aplicación a la cognición y a la conducta problemática (1ª Parte). *Revista Síndrome de Down*, 21, 134-149.
- 41 Artigas, J. (2002). Fenotipos conductuales. *Revista de Neurología*, 34 (suplemento 1), 38-48.
- 42 Fidler, D.J. (2005). The Emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood Implications for Practice. *Infants and Young Children*, 18 (2), 86-103.
- 43 Dykens, E.M. y Hodapp, R.M. (2001). Strengthening behavioral research on genetic mental retardation syndromes. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 4-15.

- 44 Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia*. Madrid: Narcea.
- 45 Raab, M. (2005). Interest-based child participation in everyday learning activities. *CASEinPoint*, 1(2). Disponible en [www.fippcase.org](http://www.fippcase.org).
- 46 Candel, I. (2005). Elaboración de un programa de atención temprana. *Revista de Investigación Psicoeducativa*, vol. 3 (3), diciembre, 14-40.
- 47 Spagnola, M. y Fiese, B.H. (2007). Family routines and rituals. *Infants and Young Children*, 20 (4), 284-299.
- 48 Coriat, L.; Theslenco, L. y Waksman, J. (1957). Traitement psychomoteur des enfants trisomiques-21 du première âge. *Médecine et Hygiène*, 770, 258-259.
- 49 Coriat, L. y otros (1967). *Experiencia del Servicio de Neurología del Hospital de niños de Buenos Aires sobre tratamiento psicomotor temprano de niños con retardo de maduración*. I Seminario Regional Interamericano sobre el niño con retardo mental. Buenos Aires.
- 50 Gibson, D. y Harris, A. (1988). Aggregated early intervention effects for Down's syndrome persons: patterning and longevity of benefits. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 1-17.
- 51 Spiker, D. y Hopmann, M.R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. En M.J. Guralnick (ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 271-305). Baltimore: Paul H. Brooks.
- 52 Hanson, M.J. (2004). Veinticinco años de intervención temprana. Un seguimiento de niños con síndrome de Down y sus familias. *Revista Síndrome de Down*, 21, 42-53.
- 53 Shonkoff, J.P. y otros (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57 (Serial no. 230).
- 54 Flórez, J. (2004). *Bases neurobiológicas de la atención temprana*. IV Congreso Andaluz Síndrome de Down *De la atención temprana a la escuela*. Sevilla, 19-21 de noviembre.



**TEMA 9:**  
ATENCIÓN TEMPRANA

**Ponencia:**  
Intervención de la familia y con la familia  
en los programas de atención temprana

**Autor:**  
CARMEN DE LINARES VON SCHMITERLÖW



## DE LA ESTIMULACIÓN PRECOZ

## A LA ATENCIÓN TEMPRANA



La emergencia de modelos teóricos como el sistémico, el ecológico y el transaccional contribuyen:



A que el desarrollo del niño sea visto como el resultado de un complejo proceso de interacciones entre el organismo y el contexto socio-familiar

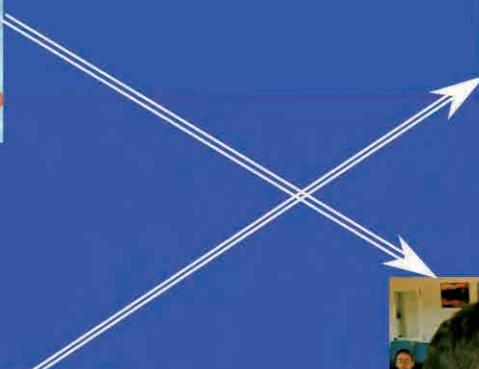


VALORAR:

- \* Estado emocional de la familia.
- \* Aceptación real del niño
- \* Apoyo social
- \* Patrones de interacción



### De la intervención con el niño a la intervención en los contextos



EL NIÑO NECESITA SENTIRSE AMADO, ACEPTADO  
TAL Y COMO ES CON SUS POSIBILIDADES Y SUS  
LIMITACIONES



“Sentirse aceptado es sentirse amado”



- ▶ El resultado del desarrollo de un niño es debido a las interacciones complejas que se establecen entre: \_\_\_\_\_



El entorno familiar y, en concreto, las relaciones paternas filiales son elementos claves para conseguir un adecuado desarrollo psicológico del bebé

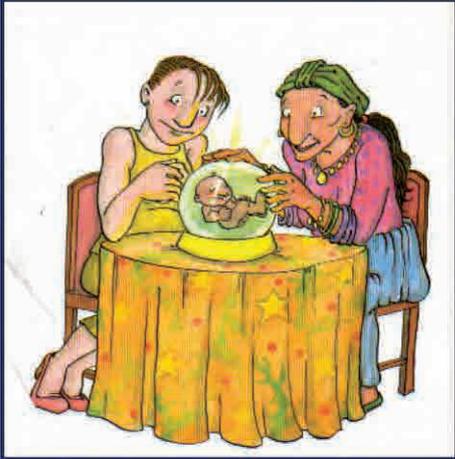
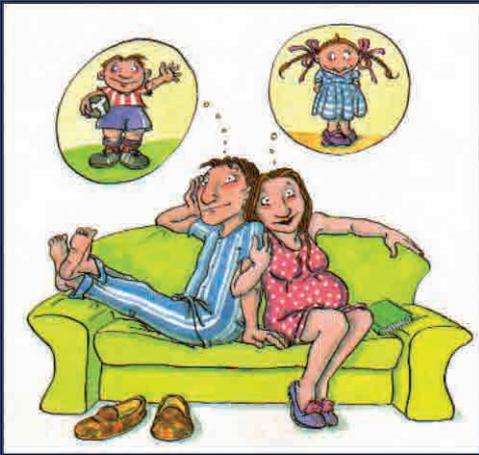


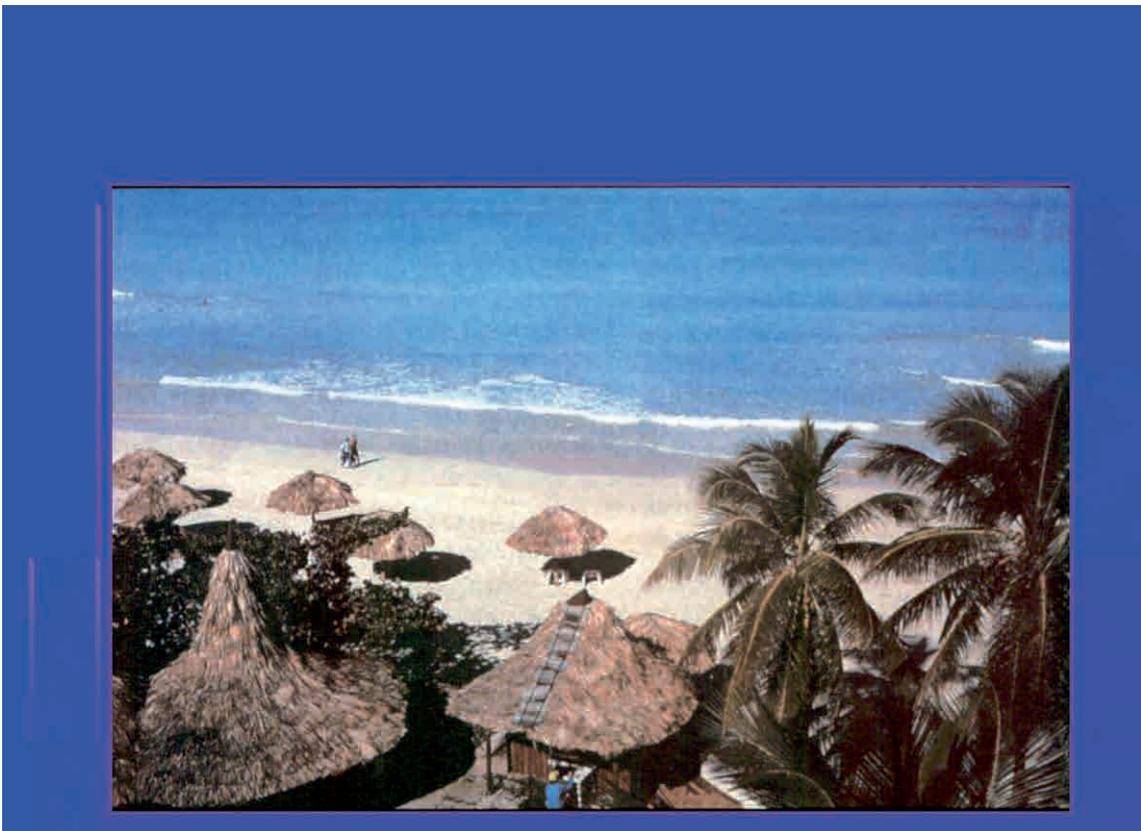


Una eficaz participación familiar es hoy en día uno de los grandes retos de la Atención Temprana

## **FACTORES QUE PUEDEN INFLUIR EN LA PARTICIPACIÓN FAMILIAR**

- Escasez de medios y de recursos.
- Dificultades derivadas de la propia idiosincrasia de cada familia.
- Dificultades derivadas de las propias características de cada sujeto.
- Falta de formación específica en intervención familiar.
- Grado de cohesión entre el equipo de profesionales.
- Actitud de los profesionales.





RESPUESTAS POSIBLES

The diagram illustrates three possible responses to a question. The central text 'RESPUESTAS POSIBLES' has three arrows pointing to different images: a woman looking down, a waterfall, and a larger waterfall scene with a person.



¿Caminará? ¿Hablará?  
¿Será independiente?



## TEORÍA DE LOS CONSTRUCTOS PERSONALES (Kelly)

“Todas las personas sentimos la necesidad de entender el mundo y de ser capaces de prever lo que nos ocurrirá y lo que sucederá a nuestro alrededor, con el fin de adaptarnos mejor a la situación.

Para ello construimos mentalmente modelos de acontecimientos que nos permiten hacer predicciones de futuro”

Cada emoción está originada por un pensamiento particular.

E. Ambiental      Pensamiento      E. ÁnimConduct.

Ante un estímulo ambiental tendremos que procurar construir pensamientos positivos que predominen sobre los negativos. Ello facilitará estados de ánimo gratificantes que favorecerán conductas activas e interactivas eficaces.



Cada emoción está originada por un pensamiento particular.

E. Ambiental      Pensamiento      E. ÁnimConduct.

Ante un estimulo ambiental tendremos que procurar construir pensamientos positivos que predominen sobre los negativos. Ello facilitará estados de ánimo gratificantes que favorecerán conductas activas e interactivas eficaces.



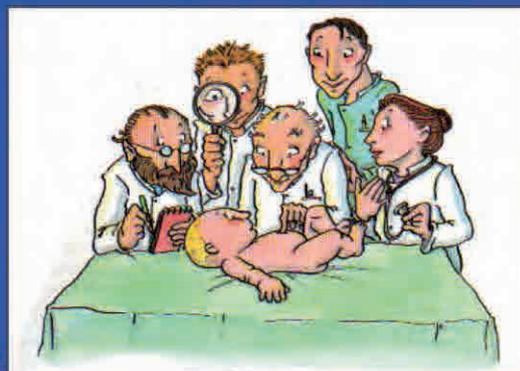
## AMOR INTELIGENTE: UN AMOR DE CALIDAD



- A veces, en determinados momentos de la vida, resulta complejo expresar y manifestar nuestro amor, y mucho más, ejercerlo con acierto y eficacia.
- Lograrlo es expresión de
- “AMOR INTELIGENTE”

## ¡A VECES QUE DIFÍCIL RESULTA EL AMOR INTELIGENTE!

- EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO
- EL MIEDO A LO DESCONOCIDO
- EL FUTURO
- LA INSEGURIDAD COMO PADRES
- LA DEPENDENCIA DE LOS PROFESIONALES

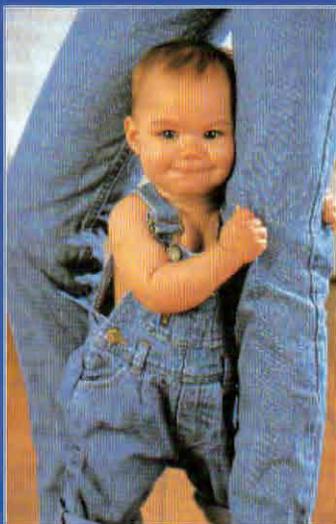


## ¡ A VECES QUE FACIL ES CAER EN LA SOBREPOTECCIÓN!



- El amor implica dar algo y darse uno mismo.
- Pero el amor como entrega y dedicación, debe compaginarse con el fomento respetuoso de la independencia y autonomía de la persona amada.

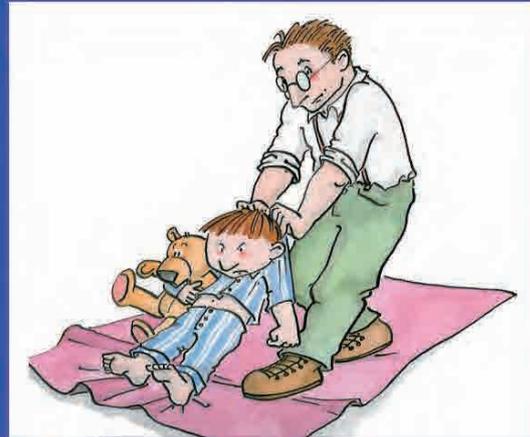
## ¡ A VECES QUE FACIL ES CAER EN LA SOBREPOTECCIÓN!



Amar también conlleva dejar de dar, o negar, cuando esa entrega fomenta o alienta en exceso la subordinación y la dependencia.

## ¡QUÉ FACIL PUEDE SER CAER EN LA SOBRE-EXIGENCIA!

- Una excesiva exigencia puede generar nefastas consecuencias en el desarrollo del niño.
- “La competencia del niño se fundamenta y deviene en la autoconfianza del adulto”.
- Produce baja autoestima y frustración



## ¿Y los hermanos?



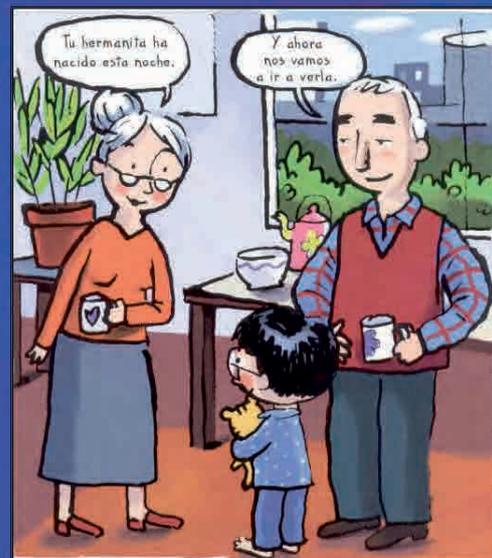
**Los hermanos: Reaccionarán según su edad, sus sentimientos no tienen que ser muy diferentes de los que aparecen cuando nace un nuevo hermano (alegría, celos..).**



Cada hermano tendrá su propio proceso de adaptación. Es importante que los padres hablen con ellos con prontitud, ayudandoles a un afrontamiento real y diluyendo intuiciones ficciones y rumores.

## ¿Y los abuelos?

Las reacciones y respuestas de los abuelos, así como su colaboración, están muy ligadas a la proximidad con la familia nuclear y a la implicación vivencial y educativa que tengan encomendada en ella.





Mirar al futuro es desear vivir, el niño es la mejor expresión de ese futuro y la familia el pilar de su construcción. Los niños con Síndrome de Down con su belleza peculiar deben ser parte de esa esperanza.

**(Rodríguez, T. 2004)**



## TEMA 9: ATENCIÓN TEMPRANA

### Ponencia: Relación Padres-Profesionales

**Autora:**  
CARMEN BONILLA ARIZA

---

#### Resumen:

Se ha hablado en numerosas ocasiones de la importancia que tienen los padres en la intervención en un programa de Atención Temprana. Y también se ha hablado de la importancia que tiene el profesional de Atención Temprana, que entra en contacto con la familia, conocedora de la discapacidad de su hijo/a.

Por un lado está la familia, que no la elegimos, nos llega, “les llega”.

Por otro lado están los profesionales. Que sí se pueden elegir. En los equipos de atención temprana hay lo que se denomina un equipo multidisciplinar en la que hay: Psicólogos, pedagogos, logopedas, trabajadores sociales, estimuladores, fisioterapeutas, maestros, médicos....Esta estructura varía dependiendo de los centros y de las políticas sectoriales. Generalmente es un solo profesional el que lleva a cabo la intervención, con objeto de que pueda establecerse una relación personal.

Con respecto al profesional cuantas veces hemos oído decir: “lo importante no es el colegio donde esté tú hijo/a, sino el profesional que le ha tocado”. La figura del profesional como una parte importante.

Pero:

El profesional de A.T. debe de partir de unas premisas:

1. La familia es la principal conocedora y responsable de su hijo/a. Los mayores expertos son sus padres no el profesional
  2. Cada familia es diferente, cada una necesita estrategias distintas, lo que vale para una no vale para otra.
  3. Las familias pasan por diferentes momentos en su adaptación
  4. Los padres ni son ni deben ser profesionales, los padres han de saber cuál es su rol, para ello el profesional debe de tenerlo claro.
  5. La verdad de los padres es la percepción que ellos tienen de la realidad.
- Porque los padres llegan en esos primeros momentos muy angustiados, ávidos de información, con muchas dudas a cerca de la discapacidad de su hijo/a y necesitan que se les aclaren. Por ello: “El profesional debe de tener muy claro lo que va a transmitir”

- Ellos se han puesto a buscar información a través de Internet, con lo cuál vienen con múltiples ideas desordenadas e incomprensivas en la mayoría de las ocasiones. Con un gran listado de posibles problemas orgánicos que “pueden” tener. En fin en definitiva muy angustiados.
- Por ello la información que el profesional debe dar ha de ser:
  - Clara
  - Sencilla
  - Asequible
  - De calidad
  - Actualizada
- Y ajustada a las necesidades de la familia

El objetivo principal de la intervención en A.T.:

“Lograr que los padres se comprometan activamente en la formación y educación de su hijo/a. Para que estos lleguen a ser personas adultas, responsables y maduras a través de dejarles ser lo más autónomos e independientes”-

Estas palabras nos van a acompañar durante estos días, pues es la realidad que nos mueve.

- Por eso:

“De cómo comience esa relación, va a depender mucho la actitud de los padres frente a esa larga andadura que les espera”.

Decía Kalmanson (1996): “La relación entre profesionales y padres es el mejor predictor del éxito de la intervención en Atención Temprana”.

Y el éxito en la intervención en A.T. es un buen predictor del desarrollo global de la persona con S.D.

Si hacemos un símil con la Arquitectura: La cimentación es a la arquitectura como la A.T. es a la educación. Cuanto mejor sea la cimentación, más sólido será el edificio. Cuanto mejor sea la intervención en A.T. mejor podría ser ese desarrollo de la persona con SD.

- En los primeros momentos, el profesional debe de buscar el apoyo y el acompañamiento a los padres.
- Y como objetivo que prevalezca a lo largo del tiempo: el potenciar los progresos en las distintas áreas de desarrollo. Dicho desarrollo físico y emocional enfocado a la consecución de que lleguen a ser personas adultas, responsables y maduras a través de su autonomía e independencia.
- Nos podríamos preguntar ¿¿Desde cuando iniciamos la formación de las personas con S.D. hacia una vida autónoma e independiente???. Desde el NACIMIENTO, es decir desde A.T.. Desde la normalización, permitiéndoles que se equivoquen y que aprendan

de sus errores, de que sepan gestionar su tiempo, de que se sientan queridos, respetados, útiles. Hace años asistí a una escuela de padres al colegio de mis hijos, dijeron una frase que se me quedó grabada y que yo la he repetido en numerosas ocasiones a padres de A.T. “La educación debe de ser con cariño, pero con firmeza”,. Cariño, ya sabemos lo que significa, pero a que nos referimos cuando decimos firmeza?: no mimar, no proteger, no hacérselo todo, a no dejarlos decidir, a dejar que se equivoquen, en definitiva dejarlos que vivan, ¡¡¡ que les hemos dado la vida y no los dejamos vivir!!!!

- Es decir la educación debe fundamentarse en el amor, pero estableciendo límites y normas. Es decir como en el resto de los niños “sin discapacidad” ¡¡¡ QUE DIFÍCIL ES ESTO.!!!
- SI QUEREMOS QUE NUESTROS HIJOS SEAN ADULTOS, RESPONSABLES Y MADUROS, TENEMOS QUE POTENCIAR SU AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA.
- ES DECIR: “DEJARLOS QUE HAGAN Y QUE ELIJAN”

En definitiva ésta relación está abocada a:

- Crear el ambiente familiar adecuado que ayude al desarrollo del niño/a con Síndrome de Down, para llegar a ser personas adultas, responsables y maduras gracias a potenciar su autonomía e independencia.

Y éste debe además de ser el objetivo principal de la A.T. debe de ser también el objetivo prioritario del profesional de A.T.

A lo largo de mi experiencia en el servicio de A.T. de Down Córdoba, podría resumir cuáles serían las características profesionales y personales que los padres demandan de un profesional de Atención Temprana, según ellos mismos lo han comentado en numerosas reuniones: *comprometido, honesto, implicado, sistemático, dinámico, con formación, eficaz, con una visión positiva de la discapacidad.*

Con respecto a las relaciones que los profesionales establecen con los padres han seguido distintas trayectorias a lo largo de la evolución de la A.T.

Cunningham y Davis (1988), diferencian tres tipos de modelos de relación entre padres y profesionales que se han dado en la intervención familiar: modelo del experto, modelo del trasplante y modelo del usuario.

En el *modelo del experto*, la intervención se centra fundamentalmente en el niño sin implicar a los padres. El profesional es el que asume el control y la toma de decisiones y no otorga a los padres la capacidad para ayudar al niño.

En el *modelo del trasplante* los padres se conciben como una prolongación del servicio de A.T. El profesional sigue tomando las decisiones, pero reconociendo el beneficio de que los padres

participen. La intervención con las familias se plantea por igual en todos los casos, ignorando sus características generales.

En el *modelo del usuario*, los padres participan en la toma de decisiones y se concibe al profesional como un “asesor”. Entienden el asesoramiento como una situación entre dos partes (profesionales y padres), en la cual una de ellas construye (profesional) a la otra (padres), tienen la competencia y disposición necesaria para ayudar (profesional) y la otra tiene intención de participar y poner en marcha acciones dirigidas al logro de un objetivo (padres).

Volviendo a esta dualidad padres-profesionales:

1. Para que ambas partes funcionen correctamente ha de haber entre ellas una relación lo más adecuada posible.
2. Y ésta relación Padres-Profesionales es un proceso de comunicación, en el que intervienen multitud de variables en ambos sentidos. Es decir variables de los padres y variables del profesional.

Con respecto a las **variables de los padres** podemos decir:

Cada familia es diferente, en base a una serie de variables, con lo cuál la intervención debe de ajustarse a dichas variables.

1. ESTRUCTURA:

- composición de la familia: nº de miembros, edades, familiares que conviven con ellos, abuelos, tíos....
  - tipo de familia: pareja estable, monoparental. En función de su composición pueden variar sus intereses.
  - Distribución de los roles
  - Redes de apoyo social: las ayudas pueden ser a través de la familia o de los amigos.
- La situación laboral de los padres: si trabaja uno o los dos. Si trabajan en la misma ciudad o tienen que viajar.

2. HISTORIA:

- Las experiencias vividas tanto positivas como negativas
- La relación de pareja
- La experiencia de trastornos del desarrollo en ellos o en la familia

3. ESTILO EDUCATIVO: en el que podemos incluir

- Formas de actuar en la vida cotidiana
- Clima afectivo: como se establecen las relaciones afectivas entre los miembros de la familia, cuál es el tono emocional (afecto-hostilidad, calor-frialdad...).

- Cómo ponen en práctica la regulación de conductas de su hijo: ponen límites, que tipo son: autonomía-control, flexibilidad-rigidez, permisividad-restrictividad.
- Ambas cosas o mejor dicho su combinación es decir: el clima afectivo y la regulación de conductas va a ser lo que determine el estilo educativo. No existen pautas de combinación más adecuadas, los padres deben ajustarse en cada momento al hijo y a la situación. Por ello es tan difícil la tarea educativa.

#### 4. EMOCIONES:

- Las emociones sirven para adaptarnos a las situaciones
- Las respuestas que dan los distintos miembros de la familia pueden ser distintas, mientras uno puede experimentar ira, otro puede sentir miedo. Es muy importante el manejo de las emociones.

#### 5. SISTEMA DE CONSTRUCTOS: O ATRIBUCIONES

- Es el conjunto de ideas, creencias y modelos mentales que tiene cada persona.
- Es una manera de percibir y dar significado a la realidad para estructurar sus acciones.

#### 6. NECESIDADES:

- De apoyo emocional:
  - necesitan expresar sus emociones
  - Compartir experiencias con otras familias
  - Que les aceptemos el momento concreto por el que están pasando.
- De orientación:
  - Requieren información a cerca de la discapacidad de su hijo/a
  - De técnicas y métodos de estimulación
  - Se les apoye en el momento de la toma de decisiones
- De apoyos y servicios especializados:
  - Los padres se ven obligados a ausentarse del trabajo: por tener que acudir a consultas especializadas...
  - De implicación activa en el proceso de A.T.: y de compartir con los profesionales la responsabilidad.

#### 7. EXPECTATIVAS:

- Son las ideas que tienen los padres a cerca de lo que pueden esperar de su hijo/a, de la A.T., de los profesionales, de los recursos e incluso respecto de si mismos.

- Unas expectativas bajas respecto a las posibilidades reales provocan apatía y frenan el desarrollo.
- Unas expectativas excesivamente altas: provocan fuertes sentimientos de ansiedad y desgaste emocional con consecuencias negativas a largo plazo.
- Como todo en el término medio está la virtud.

Con respecto a las **variables de los profesionales** podemos decir:

- El profesional hay que tener en cuenta que tiene una gran importancia en el proceso.
- Saber que el profesional no va a ser un elemento neutro u objetivo.
- Que cuando interacciona con el niño o con los padres lo va a hacer desde sus propias características.
- El profesional al igual que los padres forma un sistema complejo, influenciado por las variables siguientes:

#### 1. ESTRUCTURA:

- Los equipos de A.T. están compuestos por profesionales: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, pedagogos, logopedas, maestros, fisioterapeutas, estimuladores.... Estos equipos varían según los centros y las políticas sectoriales. Generalmente es un solo profesional, el que como representante de todo el equipo lleva a cabo la intervención con los padres., para que se pueda establecer una relación más personal.

#### 2. HISTORIA:

- Es la trayectoria personal y profesional
- Cabe destacar la formación y la experiencia.
- La historia del profesional de A.T.=
  1. Formación inicial: psicología, medicina, magisterio... +
  2. Formación específica en A.T.:master o experto +
  3. Formación permanente: jornadas, cursos, congresos....
  - Estas tres variables van a determinar:
    - El modelo de intervención y
    - Los recursos para atender adecuadamente a los padres.

BAGAJE PROFESIONAL (lo componen): Formación + Experiencias.

#### 3. ESTILO EDUCATIVO:

- Cada profesional tiene:
  - una forma concreta de comunicarse.

- utiliza distintas formas de expresión, verbal o no verbal
- Tiene un grado distinto de empatía: que marcan distintos grados de distanciamiento terapéutico.

Estas son las razones por las que dos profesionales que trabajan con los mismos padres, aunque ofrezcan las mismas orientaciones, serán vividas por forma muy distinta e incluso pueden dar lugar a confusiones en los padres.

#### 4. EMOCIONES:

- Personales: preocupaciones por sus hijos, por su familia...
- Profesionales: cuando éste se implica en su trabajo, puede desencadenarse distintas reacciones emocionales:
  - Frustración: cuando no se logran los objetivos del niño o de los padres
  - Culpabilidad: tener la sensación de haberse equivocado.
  - Ilusión: por obtener logros.

Y decir que: El manejo de las emociones de los padres ----- pueden desestabilizar al profesional, provocando reacciones de compasión, ira, estrés, que si no se saben manejar, pueden bloquear la ayuda a los padres. CON LO CUÁL:

“LOS PROFESIONALES DEBERÍAN DE CONTAR CON  
UN ÓPTIMO ESTADO DE SALUD EMOCIONAL”. Porque:  
“SOLO SE PUEDE GENERAR ESTABILIDAD, DESDE EL EQUILIBRIO  
PSÍQUICO”.

#### 5. SISTEMA DE CONSTRUCTOS: O ATRIBUCIONES

Es el conjunto de ideas, creencias y modelos mentales que tiene cada persona, determinado por su formación y por su experiencia personal y profesional. No debe de tener atribuciones generadoras de estrés pues perjudicarían al sistema familiar. Estas atribuciones deberían de ser generadoras de competencias para que al entrar en contacto con las atribuciones de los padres, faciliten la percepción de autocompetencia de ellos.

#### 6. NECESIDADES:

- De formación permanente: pues si no queda desfasado y no aporta calidad a la intervención.
- De eficacia:
  - el profesional necesita comprobar que gracias a su trabajo se producen mejoras.

- El profesional puede empatizar con unos padres muy bien y con otros no tan bien (con estos últimos, hay que buscar recursos para no abandonar la implicación)
- De reconocimiento:
  - Es importante que el profesional vea satisfecha, de forma constructiva, su necesidad de valoración y reconocimiento.

“CUANDO LA RELACIÓN ESTÁ BIEN ESTABLECIDA, EL VÍNCULO EXISTENTE ENTRE LOS MIEMBROS GARANTIZA LA VALORACIÓN RECÍPROCA”, Es decir se produce un feed-back. Ambas partes de valorarán mutuamente.

#### 7. EXPECTATIVAS:

- Si el profesional cree que el niño es capaz o que la familia es competente, es más fácil para los padres.
- No es siempre fácil creer en la competencia de los padres, pues a veces se ve claramente relaciones negativas que en ocasiones en lugar de favorecer su desarrollo, incluso lo limitan. Es en estos casos cuando la intervención del profesional es más importante, buscando la competencia para tratar de reforzarlo.
- El profesional ha de sentirse competente (es decir, tener unas expectativas altas sobre su papel)----para poder reforzar la autoestima de los padres.

“ES MUCHO MÁS FÁCIL TRANSMITIR UNA COSA CUANDO LA CREES DE VERDAD”

Desde Down Córdoba, se ha realizado un estudio para saber cuál sería el perfil del profesional de Atención Temprana, más acorde con las preferencias e intereses de los padres cuyos hijos se encuentran en Atención Temprana.

Mi exposición intenta estudiar, éste perfil del profesional de A.T. a través de la realización de un cuestionario dirigido a padres/madres de hijos/as con S.D., cuyas edades están entre 0 y 6 años. Para ello se ha pedido colaboración a otras Asociaciones Síndrome de Down, pertenecientes a la Red de Atención Temprana de Down España.

Dicho cuestionario intenta medir los siguientes factores:

1. Formación del profesional
2. Actitudes del profesional
3. Filosofía que tiene el profesional sobre la A.T.
4. Sexo
5. Situación familiar

6. Personalidad
7. Implantación del programa

El **CUESTIONARIO** ha consistido en 7 preguntas con los siguientes resultados

**1. Formación del profesional:** se les pregunta a los padres:

En el desempeño de la actividad del profesional de A.T. es completamente necesario tener conocimientos en:

- Psicología
- Educación Infantil
- Educación Especial
- Fisioterapia
- Medicina

Las respuestas se han englobado en ACUERDO, INDIFERENTE, DESACUERDO

- Aquí nos referimos a los conocimientos que los padres creen como más apropiados, como formación inicial.

**RESULTADOS**

**Que estén formados en todas aquellas materias necesarias para su perfil.**

**2. Actitudes del Profesional:**

2.1. Que informe con claridad de todos los aspectos de la discapacidad, ya sean positivos o negativos.

2.2. Que informe con claridad de todos los aspectos de la discapacidad, aunque omita ciertos aspectos negativos en función a la familia que tenga delante.

2.3. Que informe sobre la discapacidad en lo que se refiere a aspectos positivos y omita intencionadamente los aspectos negativos.

**RESULTADOS**

**Que su actitud ante los padres sea de informar con toda claridad de los aspectos de la discapacidad.**

**3. FILOSOFÍA :**

3.1. Creo que una buena atención temprana se basaría en más sesiones semanales en el centro y menos intervención en casa por parte de la familia.

3.2. Creo que una buena atención temprana se basaría en: varios profesionales interviniendo en las distintas áreas de desarrollo (motora, lenguaje, cognitivo, social...).

## RESULTADOS

Cuya filosofía se base en la transmisión de una buena intervención en su medio natural y que a la vez esa intervención esté compuesta por varios profesionales que les asesoren.

### 4. SEXO:

- 4.1. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera una mujer.
- 4.2. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera un hombre.

## RESULTADOS

Que les es indiferente que sea hombre o mujer

### 5. SITUACIÓN FAMILIAR DEL PROFESIONAL:

- 5.1. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera una mujer con pareja e hijos.
- 5.2. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera un hombre con pareja e hijos.
- 5.3. Creo que el profesional de A.T. funcionaría mejor en el servicio si no tuviese hijos.

## RESULTADOS

Cómo indiferente que tenga hijos o no.

### 6. PERSONALIDAD: El profesional de A.T. debería de ser una persona:

- 6.1. Fría, impersonal, distante.
- 6.2. Abierta al cambio, experimental, analítica
- 6.3. Seguidora, se integra en el grupo
- 6.4. Tímida, cauta, vergonzosa
- 6.5. Confiada, sin sospechas, adaptable
- 6.6. Tradicional, apegada a lo familiar
- 6.7. Autosuficiente, individualista, solitaria
- 6.8. Afable, cálida, generosa y atenta a los demás
- 6.9. Dominante, asertiva, competitiva
- 6.10. Privada, calculadora, discreta
- 6.11. Atrevida, emprendedora, segura
- 6.12. Seria, reprimida, cuidadosa
- 6.13. Abierta, genuina, llana y natural
- 6.14. Animososa, espontánea, activa, entusiasta
- 6.15. Vigilante, suspicaz, escéptica, precavida

## RESULTADOS

Que sea una persona cuyo perfil de personalidad sea prioritariamente: la extroversión y la receptividad.

## 7. IMPLANTACIÓN DEL PROGRAMA:

7.1. Valore estos dos modelos de profesionales, a la hora de implantar el programa de Atención Temprana

7.2. El profesional que busque, prioritariamente, la orientación a la familia para que exponga a su hijo/a a situaciones nuevas, que incluso les puedan llevar al enfado, pataleo... por no saber resolverlas en su enfrentamiento a ellas.

7.3. El profesional que busca, exclusivamente, la adquisición de habilidades, mediante la repetición de ejercicios programados y realizados tanto en las sesiones del centro como en casa, para así hacer a su hijo/a, más competente en dichas habilidades.

## RESULTADOS

**Y que su actuación sea tanto la transmisión de estrategias de resolución de problemas, para crecer en independencia, como la adquisición de habilidades para crecer en autonomía.**

Podemos concluir en:

Los padres opinan que el profesional de A.T. tenga las siguientes características:

1. Que estén formados en todas aquellas materias necesarias para su perfil.
2. Que su actitud ante los padres sea de informar con toda claridad de los aspectos de la discapacidad.
3. Cuya filosofía se base en la transmisión de una buena intervención en su medio natural y que a la vez esa intervención esté compuesta por varios profesionales que les asesoren.
4. Que les es indiferente que sea hombre o mujer
5. Cómo indiferente que tenga hijos o no.
6. Que sea una persona cuyo perfil de personalidad sea prioritariamente: la extroversión y la receptividad.
7. Y que su actuación sea tanto la transmisión de estrategias de resolución de problemas, para crecer en independencia, como la adquisición de habilidades para crecer en autonomía.



**TEMA 9:**  
ATENCIÓN TEMPRANA

**Comunicación:**

La Primera Noticia: mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia

**Autores:**

SONSOLES PERPIÑÁN

JAIME PONTE

FÁTIMA PEGENAUTE

M<sup>a</sup> GRACIA MILLÁN

MARIA LUISA POCH

EMMA MAYO

*Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de AT GAT.*

*Comisión Información Diagnóstica*

---

**Resumen:**

El presente trabajo tiene por objeto analizar cuáles son las estrategias básicas que deben emplear los profesionales para comunicar el diagnóstico a los padres de un niño con trastorno del desarrollo o discapacidad. Parte de una revisión bibliográfica y del análisis de las prácticas reales considerando las opiniones de las familias. La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana pretende ofrecer a los profesionales pautas concretas sobre como deben desempeñar esta tarea para ayudar a las familias a afrontar esa difícil situación.

**Palabras clave:** Atención Temprana, Duelo, Diagnóstico, Estigma, Identidad, Vínculo afectivo, proceso.

## 1. JUSTIFICACIÓN

El diagnóstico de trastornos en el desarrollo o de discapacidad antes del nacimiento, en el parto o en el periodo postnatal es un hecho que cobra una especial trascendencia para madres y padres por las repercusiones que esta circunstancia tiene para el propio niño o niña y para el sistema familiar.

La preocupación por la calidad de transmisión de la información para la Atención Temprana tiene sus raíces en testimonios de los padres, de los profesionales del sector, en encuestas y en publicaciones profesionales en las que se analiza la importancia y las repercusiones de las primeras informaciones que reciben las familias.

La forma de transmitir la información diagnóstica en el período 0-3 tiene consecuencias muy importantes para:

- La imagen que los padres y madres elaboran de su propio hijo/a.
- Las relaciones del niño/a con los padres y el proceso de vinculación
- La relación entre padres y profesionales
- La inclusión social en la comunidad

La necesidad de mejorar la calidad de la información diagnóstica en 0-3 es un aspecto prioritario en las políticas de prevención de los trastornos del desarrollo en la mayoría de los países de nuestro entorno, especialmente a partir de la generalización del acceso a múltiples fuentes de información, vía Internet.

La Federación Estatal de Asociaciones de profesionales de Atención Temprana GAT, viene trabajando desde hace muchos años con objeto de ofrecer una mejora de la Atención Temprana a los niños con trastornos del desarrollo o riesgo y sus familias a nivel de todo el Estado Español. Con el apoyo del Real Patronato de la Discapacidad ha elaborado documentos que han ayudado a definir la A.T, como el Libro Blanco de la Atención Temprana, las Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la AT o la Organización Diagnóstica para la AT ( ODAT).

Entre las inquietudes de esta Federación está la realización de estudios de investigación que profundicen sobre la tarea de los profesionales buscando estrategias válidas de intervención. Teniendo en cuenta la importancia de la información diagnóstica se viene desarrollando una línea de trabajo para estudiar los procesos de transmisión del diagnóstico a las familias y elaborar un conjunto de materiales que incidan en la mejora de las prácticas profesionales al comunicar una previsión de discapacidad.

## 2. OBJETIVOS

- Identificar los aspectos clave del proceso informativo.
- Establecer criterios y procedimientos para transmitir la información diagnóstica.

- Mejorar la transmisión de la información que reciben los padres cuando se diagnostica una discapacidad o un posible trastorno del desarrollo en los recién nacidos y en la primera infancia.
- Valorar el impacto de la información accesible en Internet sobre este proceso.
- Contribuir a la mejora de la calidad de la Atención Temprana.
- Elaborar unos materiales que sirvan de referencia a los profesionales.

Existen diferencias importantes en las características de esta primera noticia según se trate de una u otra discapacidad en función de variables como: La edad de detección, la certeza del diagnóstico, la etiología, el conocimiento social de la discapacidad, etc.

Pretendemos, por un lado, ver si existen diferencias significativas en la forma de dar la primera noticia en las distintas poblaciones de discapacidad, y por otro lado, sacar conclusiones respecto a la existencia de estrategias comunes a las distintas discapacidades que son básicas en la comunicación de la primera noticia.

### **3. METODOLOGÍA:**

#### **3.1. Líneas de trabajo:**

- *Revisión bibliográfica* sobre la información diagnóstica con objeto de hacer un análisis comparativo de las propuestas de los distintos autores sobre cómo abordar la información diagnóstica a las familias.
- *Aplicación de un cuestionario* a una población de unas 500 familias que tienen hijos de 0 a 6 años con distintos trastornos del desarrollo o condición de riesgo para conocer como recibieron su primera noticia y recoger su opinión respecto a aquellas cosas que consideran importantes en esos momentos.

La población a la que se ha aplicado el cuestionario está compuesta por distintas

Trastornos del desarrollo, para contactar con las familias hemos contado con la colaboración de federaciones estatales o asociaciones relacionadas con las discapacidades y también con Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de distintas comunidades autónomas :

- Síndrome de Down.
- Parálisis Cerebral
- Discapacidad visual.
- Discapacidad auditiva.
- X frágil
- Acondroplasia.

- Enfermedades neuromusculares.
- Discapacidad intelectual.
- Niños de riesgo.

En el momento actual se han cumplimentado la mayoría de los cuestionarios distribuidos y estamos en fase de vaciado y análisis de los datos.

### **3.2. Esquema de trabajo:**

Con objeto de abordar esta información diagnóstica se propone un esquema que permite analizar las distintas variables que intervienen, ordenado en torno a tres elementos:

#### **Claves a tener en cuenta para dar una mala noticia**

- A.- Desde el punto de vista de la situación.
  - A1.- Lugar
  - A2.- Tiempo
  - A3.- Apoyo emocional
- B.- Desde el punto de vista del contenido del mensaje
  - B1.- Anticipación
  - B2.- Significado y efecto:
  - B3.- Pronóstico
  - B4.- Etiología
  - B5.- Acción
    - Pasos para avanzar el proceso diagnóstico.
    - Tratamientos o intervenciones necesarias.
    - Recursos disponibles.
  - Cuidado de los cuidadores.
  - B6.- Expectativa positiva. Capacidades
- C.- Desde el punto de vista de las actitudes del profesional
  - C1.- Comunicación no verbal.
  - C2.- Escucha.
  - C3.- Proximidad.

En cada uno de ellos, se proponen una serie de claves o sugerencias que el profesional ha de tener en cuenta para hacer más adecuada su tarea.

## **A.- Desde el punto de vista de la situación**

Desde el punto de vista de la situación, incluye aspectos relacionados con el contexto, tanto físico como social en el que se produce la primera noticia.

### *A1.- Claves de lugar*

La noticia se dará en un espacio que facilite la intimidad ante las reacciones iniciales que la noticia pueda generar. Los padres deben poder sentarse y expresar sus emociones. Hay que garantizar la posibilidad, a aquellos padres que lo necesiten, de permanecer un tiempo después de recibirla para darles tiempo a asumirla inicialmente.

### *A2.-Claves de tiempo*

Se buscará el momento adecuado, lo más pronto posible siempre que el diagnóstico sea certero y a ser posible una vez que haya habido contacto de los padres con el niño/a y hayan podido establecer una primera relación, de este modo hablamos de un elemento de vínculo, no de un ser aún desconocido. Se dará el tiempo que necesite a la familia para reaccionar huyendo de conversaciones precipitadas. La información no se dará en una sola entrevista sino que esta primera es el inicio de un proceso en el que el profesional estará disponible para responder a las necesidades de la familia y dará paso a una intervención más prolongada o a la derivación hacia otros servicios más especializados.

### *A3.-Claves de apoyo emocional*

Se dará la noticia estando ambos padres presentes o al menos alguien cercano al receptor que pueda apoyarlo emocionalmente

## **B.- Desde el punto de vista del contenido del mensaje**

Desde el punto de vista del contenido del mensaje, incluye claves con respecto a la información que debe transmitirse a la familia.

### *B1.- Claves de anticipación*

Conocer a la familia antes de darle una mala noticia resulta una estrategia especialmente valiosa cuando es posible. Al comenzar la conversación se utilizarán fórmulas que hagan anticipar la proximidad de un contenido amenazador del tipo “A continuación les voy a hablar de algo que puede ser doloroso”. Dejando un poco de tiempo para asimilar dicho comentario.

### *B2.- Claves de significado y efecto*

Informaremos con claridad y sencillez sobre el trastorno, sobre lo que le pasa al niño/a, lo que implica para el futuro, la procedencia del problema y el efecto que tiene o puede tener en el niño/a. En un primer momento no se dará excesiva información sino aquella que resulte indispensable para no abrumar a la familia y se dejará abierta la posibilidad de poder profundizar más cuando los padres lo consideren necesario. Conviene esperar a ser preguntado y, por supuesto, no decir nada de lo que no se tenga certeza.

### *B3.- Claves de pronóstico*

En el caso que sea posible informaremos sobre el pronóstico y la evolución del trastorno. Si no está claro mantendremos la incertidumbre sin generar expectativas desajustadas, ni positivas ni negativas. Uno de los aspectos que provocan más ansiedad en las familias es la incertidumbre respecto al pronóstico, variable que manejamos muy a menudo en Atención Temprana (AT), ya que dada la corta edad del niño/a apenas podemos prever su evolución. El profesional debe manifestar con honestidad la imposibilidad de definir un pronóstico.

### *B4.- Claves de etiología*

Es importante dar a conocer en el momento que pueda ser más oportuno, preferiblemente cuando los padres demanden cuales son las causas próximas y lejanas de o que ha ocurrido, y ser conscientes de que este puede ser un factor importante en la elaboración de los sentimientos de culpa.

### *B5.- Claves de acción*

Se informará sobre las posibilidades de acción a partir de ese momento en cuanto a:

1. Tratamiento o intervención necesaria.
2. Sobre los recursos disponibles, valorando positivamente la competencia de otros servicios con objeto de aumentar la seguridad de los padres.
3. Sobre las pruebas o pasos necesarios para avanzar en el diagnóstico
4. La necesidad de que se cuiden los cuidadores, o sea de que aquellas personas que se ocuparán a partir de ese momento del niño deben buscar ayuda para poder asumir su tarea.

### *B6.- Claves de expectativa positiva*

Se dará la noticia desde las capacidades y no exclusivamente desde las carencias, ya que las familias deben de abrir alguna puerta a la esperanza sin que ello implique ignorar las dificultades. Con frecuencia suele ocurrir que se hace un listado de problemas reales e incluso de trastornos que

pueden venir asociados aunque en el momento aún no se hayan identificado. Los padres reclaman su derecho a escuchar, en ese primer momento, lo que su niño/a sí podrá hacer, en lugar de los riesgos y los problemas a los que tendrá que enfrentarse.

### **C.- Desde el punto de vista de las actitudes del profesional**

Desde el punto de vista de las actitudes del profesional, incluye claves relacionadas con la forma de dar la noticia.

#### *C1.- Claves de comunicación no verbal*

Se usarán los recursos gestuales, de ubicación espacial, de contacto físico y de mirada que favorezcan un clima de empatía y de confianza mutua. Se cuidará sobre todo la congruencia entre la comunicación verbal y no verbal de modo que el contenido del mensaje oral sea reforzado por la actitud expresada mediante gestos, miradas, etc.

#### *C2.- Claves de escucha*

Mediante respuestas en espejo, el profesional ayudará a los padres redefiniendo sus conductas, interpretando sus emociones, validando sus comportamientos en la situación de crisis, permitiendo la expresión de emociones de miedo, rabia, ansiedad, ira, tristeza o resentimiento y conteniéndolas sin darles un significado de agresión contra el profesional. Debemos tolerar el silencio si este se produce y evitar a toda costa los juicios de valor.

#### *C3.- Claves de proximidad*

Se utilizará un lenguaje fácilmente comprensible evitando tecnicismos que coloquen al profesional en la posición de experto. Se explicará todo aquellos que el receptor no comprenda y se expresará disponibilidad y acercamiento emocional.

Este esquema se ha empleado para la elaboración del cuestionario y también para la elaboración de unas fichas de revisión bibliográfica con objeto de homogeneizar las conclusiones.

## **4. CONCLUSIONES**

En este momento estamos en fase de recogida de datos para sacar conclusiones de los cuestionarios y en fase de revisión bibliográfica por lo que no se pueden ofrecer aún resultados significativos. Esperamos culminar esta primera fase a lo largo del año 2010, en concreto, en el mes de Mayo de 2010 esperamos tener ya algunos resultados de los cuestionarios y avanzada la revisión bibliográfica como para poder ofrecer datos significativos.

Los resultados de esta primera fase se plasmarán en una serie de documentos dirigidos a los profesionales con objeto de orientar su tarea de informar a las familias sobre los trastornos que presenta su hijo. Se realizará una memoria con el trabajo de investigación y un documento divulgativo para ofrecer a los distintos servicios del ámbito médico, psicológico, educativo y social.

La divulgación de dichos documentos será el objetivo de una segunda fase del proyecto.

## REFERENCIAS:

- Álvarez Nieto I.F.e Nieto Horrillo I.** “La familia como contexto de desarrollo y su importancia en la atención temprana”. 2006.  
IV Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre Atención Temprana y Discapacidad visual (2-31 octubre de 2006).
- Castilla del Pino, C.** “Teoría del personaje”. 1989. Alianza Editorial.
- Córdoba Andrade L. y Soto Roldán G.** “Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico”. 2007. *Psicología Conductual*, 15, pp.- 525-541.
- Cunningham C.** “Trabajar con padres. Marcos de colaboración”. 1988. Siglo XXI.
- Favién Páez Osorio, H.** “Otro cielo”. Manual de orientaciones para padres de familia de niños y jóvenes con limitación visual. 2000. INCI (Instituto Nacional para Ciegos, Santafé de Bogotá, D.C.).
- Goffman E.** “Estigma: la identidad deteriorada”. 1960. Amorrortu Editores.
- Harnet A.** “Informing Families. Consultation and Research Report. National Guidelines”. 2007. Nacional Federation of Voluntary Bodies. Informing Families Stering Group. Irlanda.
- Navarro Góngora, J.** “Familia y enfermedad”. 2004 Barcelona: Paidós.
- Navarro Góngora, J.** “Familias con personas discapacitadas. Características y fórmulas de intervención”. 2002. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
- Navarro Góngora J. y Canal Bedía R.** “¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad”. 2001.  
R P de Prevención y Atención a personas con Minusvalía. Junta de Castilla y León..
- Paniagua G.** “La primera información a los padres sobre la discapacidad de su hijo”. 1.999. : IX Reunión interdisciplinar sobre poblaciones de Alto riesgo. Pag. Genysi.
- Pardo Serrano A.M. y Agulló Milla C.** “Reto a un equipo: discapacidad, familia y profesionales”. 1995. Editorial Polibea (ISBN: 84-86701-05-8).
- Perpiñán Guerras, S.** “Atención Temprana y Familia”. 2009. Ed Narcea.
- Ponte J. ; Balado X:** Diagnóstico y primera transición. Revista de l’ACAP 1.999.
- Ponte J. ; Balado X:** Apuntes para otro modelo de Atención Temprana. Cultura y Educación 1.997 119-132.
- Royal National Institute for the Blind** “Tomarse el tiempo necesario para comunicar a los padres que su hijo es ciego o deficiente visual: directrices para una práctica adecuada”. 1998. RNIB, 1998 (ISBN: 1 85878 166 3).
- Silinger E.** “Nosotros, los otros: una visión pediátrica sobre la discapacidad”. Internet.
- Verdugo, M.A.** “Estres familiar. Metodologías de intervención”. 1.999. Univ. Salamanca.



**TEMA 9:**  
**ATENCIÓN TEMPRANA**

**Comunicación:**

Desarrollo motor en niños con síndrome de Down intervenidos en CDIAT y con terapia VOJTA desde los primeros meses de vida

**Autores:**

FRANCISCO JAVIER FERNÁNDEZ REGO<sup>1-2</sup>

LAURA MURCIA GUILABERT<sup>1</sup>

JULIO PÉREZ LÓPEZ<sup>3</sup>

M<sup>a</sup> ISABEL CASBAS GÓMEZ<sup>1</sup>

M<sup>a</sup> LUISA GUERRERO SÁNCHEZ<sup>1</sup>

*Centro de desarrollo infantil y Atención Temprana "Fina Navarro López". Ayuntamiento de Lorca<sup>1</sup>*

*Departamento de Fisioterapia. Universidad de Murcia<sup>2</sup>*

*Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Murcia<sup>3</sup>*

---

**Resumen**

En este estudio se analiza el desarrollo motor de 9 niños con Síndrome de Down que han recibido tratamiento de fisioterapia basado en la Terapia de la Locomoción Refleja (T.L.R.) del Dr. Vojta, dentro de un programa global de Atención Temprana (A.T.). Se han registrado las edades de adquisición de los principales hitos motores dentro de los primeros 12 meses de vida. Estas edades se comparan con las edades de adquisición de los mismos hitos motores de niños con Síndrome de Down que no han recibido tratamiento de fisioterapia basado en la T.L.R. del Dr. Vojta dentro de un programa global de A.T.

**Palabras clave:** Síndrome de Down, Desarrollo Motor, Terapia de la Locomoción Refleja del Dr. Vojta, Atención Temprana.

## 1. INTRODUCCIÓN

Centrándonos en las características motoras del niño con S.D., queremos señalar que las alteraciones que presentan en el desarrollo motor son debidas a una combinación de factores: por un lado, la afectación neuromotora, caracterizada por la hipotonía muscular, la laxitud de ligamentos, la reducción de la fuerza, la menor longitud de miembros superiores e inferiores y por anomalías en el momento de aparición y desaparición de los reflejos; por otro, la escasa motivación de estos niños por explorar y manipular el ambiente, alteraciones de la percepción y una menor capacidad de respuesta e interés por los estímulos. [1]

La Terapia de la Locomoción Refleja del Dr. Vojta trata de orientar el desarrollo neuromotor en una dirección fisiológica, a través de la activación del programa genético de patrones de locomoción, es decir, poniendo en marcha de forma refleja los patrones motores y posturales del primer año de vida necesarios para la locomoción bípeda y la función prensora, activando también toda la región orofacial implicada en el proceso del habla. [2]

Su principio terapéutico se llama “Terapia de la Locomoción Refleja” y consta de dos complejos de coordinación globales: la reptación refleja, que activa la locomoción hacia delante, y el volteo reflejo, que activa la locomoción lateral. Los complejos de locomoción de la reptación refleja y del volteo reflejo son patrones globales porque con ellos se activa la musculatura estriada de todo el cuerpo en una determinada coordinación. En ello participa todo el SNC, desde los circuitos de niveles más bajos hasta los más altos. Esto significa que podemos activar, despertar o alertar al S.N.C, que está en una situación de disturbio o alteración motriz, para guiarlo hacia el desarrollo normal de una forma refleja. [3],[4].

## 2. OBJETIVOS

El objetivo del presente estudio es averiguar si la aplicación de la Terapia de la Locomoción Refleja del Dr. Vojta influye en la edad en que los niños con Síndrome de Down alcanzan los principales hitos motores, es decir, si influye positivamente en el desarrollo motor de estos niños.

Esta intervención con T.L.R. de Vojta es llevada a cabo dentro de un programa global de Atención Temprana, es decir, dentro de un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo mas pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar. [5]

### 3. MATERIAL Y MÉTODO

#### 3.1. Participantes:

Forman parte del estudio 9 niños con Síndrome de Down, 7 de ellos han sido atendidos en el Centro Municipal de Atención Temprana (CAT) de Lorca, 1 en el CAT de Yecla y 1 en el CAT de Águilas. 4 son niñas (44,44 %) y 5 son niños (55,55 %). El cariotipo de 8 de ellos revela una trisomía 21 libre y el del noveno una trisomía 21 en mosaico. Uno de los participantes presenta asociado un Síndrome de Triple X (Síndrome de la Supermujer o trisomía X) y otro de ellos presenta prematuridad de 32 semanas de gestación.

Todos los niños comenzaron un programa de Atención Temprana en los 5 primeros meses de vida (intervalo 22 días - 5 meses). En este programa se incluye el trabajo interdisciplinar de una trabajadora social, una psicóloga o pedagoga y un fisioterapeuta. La familia y el niño asisten, semanalmente, a dos sesiones de estimulación sensoriomotriz y dos sesiones de fisioterapia, en las que se trabaja conjuntamente con los padres y se les proporcionan orientaciones para realizar en casa con sus hijos.

#### 3.2 Procedimiento:

Para el tratamiento de fisioterapia, nos basamos en la Terapia de la Locomoción Refleja del Dr. Vojta. Esta terapia es enseñada a los padres, con el fin de que la realicen en casa 3-4 veces al día. La duración de la sesión no debe sobrepasar los 20 minutos y siempre se adapta a la situación del niño que la recibe. Durante las sesiones se enseñan las diferentes posturas, se aclaran las dudas, se evalúa al niño y se adapta la terapia según su evolución.

Los participantes han recibido tratamiento de fisioterapia durante un período mínimo de 11 meses y máximo de 25 meses (una media de 17,5 meses), en función de su evolución y adquisición de las conductas motoras. Sólo uno de ellos continúa aún en tratamiento de fisioterapia.

Se han registrado las edades en las que estos niños han adquirido los principales ítems motores: volteos, sedestación libre, gateo, bipedestación con apoyo, marcha con apoyo, bipedestación libre y marcha independiente. Estas conductas se adquieren en el desarrollo normal entre los 6 y los 12 meses del primer año de vida.

Los terapeutas de cada niño han sido los encargados de registrar la edad de adquisición de cada una de las conductas motoras y, para hacerlo ha sido requisito imprescindible que el niño realizara la conducta en presencia de su terapeuta.

No todas las conductas analizadas han sido adquiridas por los 9 participantes, bien por edad o bien porque su desarrollo motor no incluye una determinada conducta motora (gateo).

Esta información ha sido recogida en la Tabla 1.

Fecha de nacimiento	28/04/2006	19/03/2004	30/01/2004	28/08/2004	25/06/2004
Duración tratamiento	8 meses + Continua	11 meses	16 meses	12 meses	21 meses
Diagnóstico secundario				S. Triple X	
Volteos	5	5,5	5	8	6,5
Sedestación Libre	7	7	9	9	8
Gateo	—	10	12	13	14,5
Bipedestación con apoyo	9	8	9	13	10
Marcha con apoyo	9,5	11	13	14	15,5
Bipedestación libre	—	12	17	16	17,5
Marcha independiente	—	16	20	16	22
Fecha de nacimiento	16/07/2003	21/11/2001	30/12/2003	02/04/2003	
Duración tratamiento	21 meses	20 meses	15 meses	24 meses	Media
Diagnóstico secundario.				Prematuridad	(meses)
Volteos	6	6	6	5	5,89
Sedestación libre	9	11	10	11	9,00
Gateo	14	—	13	22	14,07
Bipedestación con apoyo	11	14	11	13	10,89
Marcha con apoyo	12	16	13	18	13,56
Bipedestación libre	11	19	16	22	16,31
Marcha independiente	15	23	16	24	19,00

**Tabla 1. Registro de las edades de adquisición de los hitos motores.**

#### 4. RESULTADOS

En la tabla 2 se muestran las edades medias de adquisición de las conductas motoras seleccionadas para este estudio, en los niños con S.D. que han recibido T.L.R. del Dr. Vojta desde los 5 primeros meses vida, dentro del programa de A.T. Se añaden el rango de las puntuaciones (mínimo-máximo) y la desviación típica. La conducta motora de gateo es en la que menos niños hay registrados y es la que presenta mayor desviación típica. El grado de variabilidad entre las puntuaciones de los participantes es elevado.

Adquisiciones motoras	Nº niños	Mínimo	Máximo	Media (meses)	Desviación típica
Volteos	9	5,00	8,00	5,89	0,96
Sedestación libre	9	7,00	11,00	9,00	1,50
Gateo	7	10,00	22,00	14,07	3,79
Bipedestación con apoyo	9	8,00	14,00	10,89	2,08
Marcha con apoyo	9	9,50	18,00	13,56	2,63
Bipedestación libre	8	11,00	22,00	16,31	3,55
Marcha independiente	8	15,00	24,00	19,00	3,66

**Tabla 2. Media de las edades de adquisición de los niños que reciben T.L.R. dentro del programa de A.T.**

En la Tabla 3 se muestran las edades medias de adquisición de las conductas motoras en los niños con S.D. que han recibido T.L.R. del Dr. Vojta y las edades medias de adquisición de las mismas conductas motoras en niños que han seguido un programa de A.T. que no incluía la aplicación de la T.L.R.

Estos datos han sido obtenidos del estudio elaborado por Isidoro Candel, Isabel Pelegrín y Josefina Motos, “Resultados de la aplicación de un programa de estimulación temprana en niños con Síndrome de Down. Un estudio de seguimiento”, presentado en las I Jornadas Nacionales sobre el Síndrome de Down, en 1986 [6].

En este estudio fueron seguidos 28 niños con S.D. durante un período mínimo de 15 meses y un máximo de 36 meses, registrándose en cada caso la edad a la que alcanzaban cada conducta. Todos los niños comenzaron un programa de Atención Temprana en los tres primeros meses de vida. Este programa no incluyó la intervención con la T.L.R. del Dr. Vojta.

Vale la pena detenerse en la conducta motora de gateo. Se aprecia una diferencia significativa entre el número de participantes que adquiere esa conducta, cuando reciben T. L. R. del Dr. Vojta dentro del programa de A. T., siete de ocho (87.5%), y aquellos otros que reciben A. T. sin T. L. R., en cuyo caso sólo trece de veintidós (59.09%) alcanzaron dicha conducta.

Adquisiciones motoras	Medida reciben A.T. y T.L.R. (meses)			Medida reciben A.T. (meses)		
	Nº niños	Media	Rango	Nº niños	Media	Rango
Volteos	9	5,89	5 _ 8	27	5,03	1 _ 11
Sedestación libre	9	9,00	7_ 11	27	8,92	6 _ 12
Gateo	7	14,07	10 _ 22	13	16,15	11 _ 31
Bipedestación con apoyo	9	10,89	8 _ 14	27	10,89	7 _ 16
Marcha con apoyo	9	13,56	9,5 _ 18	22	18,32	11 _ 25
Bipedestación libre	8	16,31	11 _ 22	22	20,22	13 _ 33
Marcha independiente	8	19,00	15 _ 24	22	22,27	14 _ 35

**Tabla 3. Comparación entre los niños que reciben el programa de A.T. con T.L.R. y niños que reciben el programa A.T. sin T.L.R.**

En la Tabla 4 se añaden a las anteriores las edades de adquisición de los principales hitos motores de los niños con S.D. de evolución espontánea. Estos datos fueron tomados de los trabajos de Melyn y White (1.973), Share y Veale (1.974) y Share (1.983). [6].

Se añaden, además, las edades de adquisición de los hitos motores del desarrollo normal, según el estudio de la ontogénesis postural realizado por Vojta. [2]

Adquisiciones motoras	Edad media S. D. reciben A.T. y T.L.R. (meses)	Edad media S.D. reciben A.T. (meses)	Edad media S.D. Evolución espontánea (meses)	Edad media Desarrollo ideal (meses)
Volteos	5,89	5,03	8,5	6
Sedestación libre	9,00	8,92	12,7	8
Gateo	14,07	16,15	17,7	10
Bipedestación con apoyo	10,89	10,89	—	9
Marcha con apoyo	13,56	18,32	22,1	11
Bipedestación libre	16,31	20,22	24	12
Marcha independiente	19,00	22,27	27	12

**Tabla 4. Comparación entre los niños con S.D. que reciben el programa de A.T. con T.L.R., niños con S.D. que reciben el programa de A.T. sin T.L.R., niños con S.D. que han evolucionado espontáneamente y niños sin S.D. con desarrollo motor ideal.**

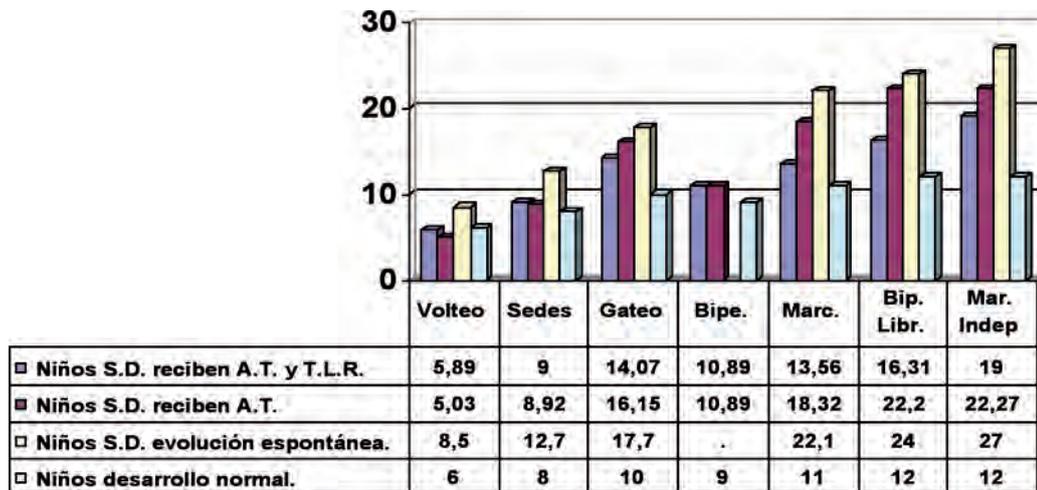


Tabla 5. Comparación de las edades medias de adquisición para cada conducta motora en cada uno de los diferentes grupos.

## 5. CONCLUSIONES

Posiblemente, la primera conclusión que podamos extraer del presente estudio sea la conveniencia de continuar realizando trabajos de esta naturaleza (con una población participante suficientemente significativa, a efectos científicos), dados los interesantes resultados que, a nuestro juicio, se pueden extraer de este tipo de análisis comparativos, para contribuir a la mejora en la intervención de niños con Síndrome de Down.

Dicho esto, por lo que se refiere a los resultados concretos del presente estudio, si comparamos los niños que han recibido A.T. y T.L.R. de Vojta con los que sólo han recibido A.T., encontramos que, a excepción del volteo, la sedestación libre y la bipedestación con apoyo, los niños del primer grupo adquieren antes el resto de hitos motores. Por lo que se refiere a las conductas motoras de volteo y sedestación libre, la diferencia es poco significativa.

Los niños que han recibido T.L.R. dentro del programa de A.T. han presentado la conducta motora de gateo en mayor porcentaje. Es importante resaltar que esta conducta motora es uno de los objetivos finales de la T.L.R. de Vojta, tanto por ser un ítem motor del desarrollo normal, como por ser un patrón cruzado de locomoción.

En todos los casos, los niños con S. D. que han recibido un programa de A.T., incluya éste, o no, la aplicación de la T.L.R. de Vojta, alcanzan los hitos motores antes que los niños con SD que evolucionan de manera espontánea. Estos resultados refuerzan los de numerosos estudios sobre la eficacia de los programas de A.T. en esta población., [7], [8], [9]

**REFERENCIAS:**

- [1] Isidoro Candel y José A. Carranza. (ASSIDO). “Programa de atención temprana: intervención en niños con síndrome de Down otros problemas de desarrollo”.
- [2] Ana M<sup>a</sup> Pérez Gorrillo. “Principio Vojta: activador de los patrones motores del primer año de vida del niño”. Revista de Atención Temprana, Diciembre 2002, Volumen 5, N<sup>o</sup>2, (95-110).
- [3] F<sup>o</sup> Javier Fernández Rego, Laura Murcia Guilabert, Isabel García Piñero, Antonia Jodar Gómez. “Protocolo de Valoración y Tratamiento Fisioterapéutico”. Revista de Atención Temprana, Diciembre 2002, Volumen 5, N<sup>o</sup>2, (104-110).
- [4] Vojta, V. “Alteraciones motoras cerebrales infantiles, diagnóstico y tratamiento precoz”. Ed. ATAM-paideia. 1.991.
- [5] Grupo de Atención Temprana. (2000). “Libro Blanco de Atención Temprana”. Real Patronato de Prevención y Atención a personas con minusvalía. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- [6] Isidoro Candel, Isabel Pelegrín, Josefina Motos. ASSIDO. Murcia. “Resultados de la aplicación de un programa de estimulación temprana en niños con Síndrome de Down. Un estudio de seguimiento”. I Jornadas Nacionales sobre el Síndrome de Down. 1986.
- [7] Isidoro Candel, Isabel Pelegrín y Concepción Navarro. “Una experiencia de estimulación temprana en niños con Síndrome de Down”. Papeles del Psicólogo, 1985.Marzo N<sup>o</sup>19, 41-44.
- [8] Isidoro Candel, Isabel Pelegrín, Josefina Motos, “Efectos de la Estimulación Temprana en el desarrollo motor y cognitivo de niños con Síndrome de Down”, Siglo Cero, 1986,107, 52-58.
- [9] Luisa Fúnez Díaz, Lourdes Valero Viana, Estela González Velasco, Mar Hernández Rodríguez, Mercedes Cabezas López, Ignacia Castaño Albarrán. “IV Congreso andaluz de fisioterapia. Fisioterapia Infantil: Metodología, Estudio, y tratamiento de las diversas patologías en la infancia” 1995.

**TEMA 9:**  
ATENCIÓN TEMPRANA

**Comunicación:**

La adquisición del vocabulario en niños con síndrome de Down:  
primeros datos normativos

**Autores:**

MIGUEL GALEOTE

PILAR SOTO

EUGENIA SEBASTIÁN

ELENA CHECA

ROCÍO REY

---

**Resumen:**

El objetivo del presente trabajo es ofrecer datos normativos en español sobre el desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down (SD), tanto en sus aspectos productivos (orales y gestuales), como de comprensión. Curiosamente, y pese a la prevalencia del SD, este tipo de datos son inexistentes.

En el estudio participaron 230 niños con SD de 8 a 29 meses de edad mental divididos en 11 grupos: 8-9, 10-11, 12-13, 14-15, 16-17, 18-19, 20-21, 22-23, 24-25, 26-27 y 28-29 meses. El vocabulario se evaluó con el Inventario de Desarrollo Comunicativo MacArthur-Bates (IDC-Down) adaptado al perfil evolutivo de estos niños.

Los resultados obtenidos se ajustan a los datos conocidos sobre el desarrollo del léxico en los niños con SD. Pese a lo anterior, la mayor importancia de nuestro trabajo radica en las normas que proporciona. Dichas normas son de gran relevancia tanto para la investigación, como para la intervención. Es de destacar la novedad del presente trabajo. En nuestro conocimiento, son los primeros datos normativos que se presentan en español sobre el desarrollo del vocabulario en niños con SD. Desconocemos la existencia de estudios similares en otras lenguas.

**Palabras clave:** síndrome de Down, desarrollo del vocabulario, datos normativos.

### **Agradecimientos:**

Investigación financiada por el Ministerio de Ciencia e Innovación (Dirección General de Programas y Transferencia de Conocimiento) y FEDER (Proyecto: PSI2008-02748). Queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los niños y niñas y sus familias, así como a los numerosos terapeutas que trabajan en las Asociaciones de personas con síndrome de Down y Centros de Atención Temprana que han participado en este trabajo.

## **1. INTRODUCCIÓN**

El presente trabajo se sitúa dentro de un marco más amplio que tiene por objeto el estudio del desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down (SD). Dicho estudio es importante por varias razones. Como es sabido, el lenguaje y la comunicación son áreas especialmente comprometidas en esta población, lo que restringe claramente su desarrollo social y personal. En este sentido, conocer los factores y mecanismos que explican y modulan el desarrollo del lenguaje en estas personas es de un valor indiscutible para diseñar programas de intervención debidamente fundamentados que mejoren su calidad de vida, así como su relación con el entorno. El estudio del desarrollo del lenguaje en esta población permite, además, abordar algunos de los problemas más cruciales que tiene planteados el estudio del lenguaje y su desarrollo en particular, tales como la relación entre desarrollo cognitivo y lingüístico, las relaciones entre los distintos componentes del lenguaje (fonológico, morfosintáctico, semántico y pragmático) y procesos lingüísticos (comprensión y producción), influencia del input lingüístico ambiental y de determinadas estrategias interactivas entre niños / cuidadores en el desarrollo del lenguaje, etc.

Algunos de estos aspectos ya han sido abordados o lo están siendo por parte de nuestro grupo de investigación relativos principalmente al desarrollo del vocabulario: relación entre desarrollo del vocabulario y desarrollo cognitivo (Galeote, Soto, Checa, Gómez y Lamela, 2008), adquisición de las diferentes clases de palabras (Galeote, Casla, Gómez, Rey y Serrano, 2005; Galeote, Sebastián, Casla, Rey y Gómez, 2005), relación entre la producción oral y gestual (Galeote et al., 2008), desarrollo de la comunicación gestual (Galeote, Soto, Martínez Roa, Pulido, Serrano y Checa, 2005), influencia de las conductas directivas en el desarrollo del lenguaje (Galeote, Checa, Serrano y Rey, 2004). Gran parte de los resultados obtenidos en estos trabajos indican que, en las edades consideradas (desde los 8 a los 30 meses de edad mental), existe una gran similitud entre los niños con SD y los niños con desarrollo normal (DN) en sus procesos de desarrollo del vocabulario. Un objetivo fundamental de nuestro grupo de investigación es analizar las variables que podrían explicar este patrón de resultados.

Otro importante objetivo de nuestro grupo de investigación es el de ofrecer datos normativos en español sobre el desarrollo del vocabulario en niños con SD. Curiosamente, y pese a la prevalencia del síndrome de Down (es la principal causa de discapacidad intelectual de base genética, representando entre el 25 y el 30 % de las personas con discapacidad intelectual -Nadel, 1999\*; Rondal, Perera y Nadel, 1999), en la mayoría de los trabajos realizados las muestras de niños con síndrome de Down son poco numerosas, encontrándose incluso diseños de caso único. En este sentido, apenas si existen estudios que hayan ofrecido resultados generales sobre el desarrollo comunicativo y lingüístico de estos niños y, en nuestro conocimiento, ninguno en nuestra lengua. El estudio más ambicioso realizado ha sido el de Berglund, Eriksson & Johansson (2001) con 330 niños con SD suecos con edades comprendidas entre el año y los 5,6 años. Sin embargo, puesto que esos autores no evaluaban la EM de estos niños, es difícil realizar comparaciones, así como establecer la relación entre los resultados obtenidos por estos niños y los niños con DN.

Pese a ello, el contar con datos normativos es de gran importancia. Como señalan Pueschel y Hopmann (1993), es necesario contar con “buenos estudios normativos sobre las habilidades comunicativas y lingüísticas asociadas con el síndrome de Down, como una guía útil tanto para padres como para profesionales” (p. 354). En definitiva, se trata de contar con tablas de referencia con respecto al desarrollo del lenguaje que nos permita situar a los niños con respecto a su propio grupo, en este caso, los niños con síndrome de Down (algo similar ha ocurrido en relación con las tablas de peso y talla con que contamos hoy en día para estos niños). Puesto que existen pocos estudios que hayan descrito el desarrollo comunicativo de los niños con SD en función de sus tendencias de desarrollo o variación individual, una de nuestras finalidades es ofrecer este tipo de datos a los investigadores y clínicos partiendo de una muestra representativa de la población de niños con SD. En la presente comunicación nos centraremos en el desarrollo del léxico, tanto en sus aspectos productivos (orales y gestuales), como de comprensión. Creemos que esto constituye un primer paso para comenzar a rellenar este vacío.

## **Evaluación del lenguaje infantil**

La evaluación del desarrollo lingüístico y comunicativo tempranos a partir de la observación natural tiene planteados varios problemas importantes. Uno de ellos es que suele ser costosa. Además, es necesario emplear una gran cantidad de tiempo para la transcripción y análisis de las muestras recogidas. Estas son algunas de las razones por las que, como indicamos, la mayoría de los estudios sobre el desarrollo del lenguaje en niños con DN, así como con SD, se ha basado en muestras muy pequeñas o incluso en diseños de caso único. Además, como señalan Mervis y Becerra (2003), los estudios basados en interacciones niños-cuidadores infravaloran el tamaño del vocabulario por dos razones principales. En primer lugar, los niños pequeños hablan menos cuando se encuentran en contextos poco familiares o en presencia de desconocidos. En segundo lugar, es imposible

simular en una sesión de juego la amplia variedad de contextos en las que los niños producen el lenguaje.

Los informes paternos representan una alternativa importante a fin de superar esos problemas. Uno de los más conocidos es el Inventario de Desarrollo Comunicativo MacArthur-Bates (Fenson, Dale, Reznick, Thal, Bates, Hartung, Pethick y Reilly, 1991, 1993), más conocido como CDI (*Communicative Development Inventories*). El CDI presenta varias ventajas por lo que respecta a la evaluación del desarrollo lingüístico y comunicativo tempranos (Fenson et al., 1993): (1) es un método de administración rápido y económico, (2) podemos acceder a todo el conocimiento que los padres poseen sobre las habilidades lingüísticas y comunicativas de sus hijos y (3) la actuación de los niños no se ve afectada por factores tales como el cansancio o la falta de familiaridad con el examinador. De este modo. El CDI representa una rápida evaluación global de la actuación de los niños que puede ser usada con fines de detección temprana de problemas de lenguaje y de investigación.

El CDI comprende dos versiones. La primera, dirigida a los niños más pequeños (de 8 a 15 meses), se denomina *Palabras y Gestos*. Evalúa, fundamentalmente, el uso de diversos gestos y acciones (gestos deícticos y representacionales, acciones simbólicas, etc.) y vocabulario (tanto productivo como receptivo). La segunda, para niños un poco mayores (de 16 a 30 meses), se denomina *Palabras y Oraciones*. Evalúa también el vocabulario, pero en este caso, sólo la producción, así como algunos aspectos morfosintácticos.

Numerosos estudios han demostrado la alta fiabilidad y validez del CDI para evaluar el desarrollo temprano del lenguaje en niños hablantes de diferentes idiomas (inglés, italiano, español, etc.). Por todas esas razones, el uso del CDI se ha generalizado en los últimos años para evaluar el desarrollo comunicativo y lingüístico temprano, formando parte de las baterías de evaluación del lenguaje infantil, junto con otros tests estandarizados y las muestras de lenguaje espontáneo.

Dada su utilidad, el CDI ha sido aplicado a niños de muy diferentes condiciones, incluyendo distintos tipos de trastornos del desarrollo. Pese a ello, hay razones para dudar respecto a su validez como un instrumento general aplicable a todos esos niños dado que cada condición presenta su propio perfil evolutivo que no siempre es reflejado en el CDI. Además, como señalan Miller, Sedey y Miolo (1995), no se puede asumir la validez de los instrumentos de evaluación basados en los informes paternos en el caso de los niños con problemas de desarrollo puesto que los padres de estos niños pueden tener estilos de información diferentes a los padres de niños con un desarrollo normal.

Un caso particular lo representan los niños con síndrome de Down (SD), cuyo desarrollo lingüístico y comunicativo ha sido evaluado recientemente en varias investigaciones empleando el CDI (Miller, 1999; Vicari, Caselli y Tonucci, 2000; Berglund et al., 2001; etc.). En general, hay acuerdo en considerar que estos niños presentan un perfil evolutivo diferente al de los niños con un desarrollo normal (DN), tanto cuantitativa como cualitativamente (Franco y Wishart, 1995;

Caselli, Vicari, Longobardi, Lami, Pizzoli y Stella, 1998; Singer-Harris, Bellugi, Bates, Jones y Rossen, 1997; Chapman, Seung, Schwartz y Kay-Raining Bird, 1998). De este modo, aunque hay raras excepciones (Rondal, 1995; Vallar y Papagno, 1993), estos niños presentan un retraso específico en el desarrollo del lenguaje en relación con otras áreas (cognitiva, social, etc.), retraso que se hace más evidente según avanza su desarrollo. También aparecen disociaciones específicas entre diferentes componentes de lenguaje (mejor actuación en léxico que en morfosintaxis) o entre procesos lingüísticos (mejor actuación en la comprensión que en la producción en general y mejor actuación en la comprensión léxica que en la sintáctica) (Cardoso-Martins, Mervis y Mervis, 1985; Caselli, Marchetti y Vicari, 1994; Chapman, 1995; Chapman, Schwartz y Kay-Raining Bird, 1991; Fowler, 1990; Hartley, 1982; Miller, 1987, 1988, 1992, 1999; Rosin, Swift, Bless y Vetter, 1988). Por otro lado, los gestos comunicativos de los niños con SD suelen ser más numerosos y complejos que los que utilizan los niños con DN, por lo que suele considerarse que la comunicación gestual es uno de sus puntos fuertes (Caselli et al., 1998; Chan y Iacono, 2001; Singer-Harris, Bellugi, Bates, Jones, & Rossen, 1997). Esta superioridad de la comunicación gestual se debería en gran medida a las dificultades que experimentan con el lenguaje oral (Franco y Wishart, 1995). Algunos autores han llegado a señalar que el vocabulario productivo de estos niños llega a equipararse al de los niños con DN cuando se tienen en cuenta los gestos que producen (Berglund et al., 2001; Miller, Sedey, Miolo, Rosin y Murray-Branch, 1991). Otra característica notoria de estos niños es su alta variabilidad individual. Por ejemplo, Strominger, Winkler, and Cohen (1984) encontraron que la producción de la primera palabra variaba de 10 a 36 meses. Oliver y Buckley (1994) informaban de un rango que iba de los 6 a los 38 meses para alcanzar el nivel de 10 palabras. Los niños estudiados por Gillham (1990) alcanzaban el nivel de 50 palabras entre los 3 años y 6 meses y los 6 años.

A pesar de lo anterior, el CDI no ha sido validado para su empleo con estos niños, a excepción de Miller et al. (1995) sólo para el apartado de vocabulario. Todo ello justifica la necesidad de adaptar el CDI al perfil evolutivo de estos niños. Dicha adaptación ha sido realizada por nuestro grupo de investigación en trabajos anteriores (Galeote, Soto, Serrano, Pulido, Rey y Martínez-Roa, 2006; Galeote, Soto, Lamela, Checa, Pulido y Rey, 2006) (en el apartado de método indicamos las adaptaciones realizadas por lo que respecta al vocabulario). Por otro lado, los estudios realizados sobre la validez y fiabilidad de la adaptación efectuada mostraron que ambas eran elevadas (Galeote, Casla, Soto, Sebastián y Rey, 2005; Casla, Galeote, Soto, Sebastián, Rey y Serrano, 2005).

## 2. MÉTODO

*2.1. Participantes.* 230 niños con síndrome de Down divididos en 11 grupos de edad mental (entre paréntesis se indica el número de niños en cada nivel de edad): 8-9 (22), 10-11 (17), 12-13 (20), 14-15 (18), 16-17 (18), 18-19 (25), 20-21 (30), 22-23 (23), 24-25 (19), 26-27 (19) y 28-29 meses (19).

Todos los niños fueron seleccionados en función de los siguientes criterios: (1) documentación citogenética de la trisomía-21 (los niños con mosaicismo y translocaciones fueron excluidos), (2) ausencia de déficits neurosensoriales notorios, tales como los auditivos y visuales y (3) ausencia de problemas psicopatológicos.

El contacto con las familias se realizaba a través de los Centros de Atención Temprana y Asociaciones de padres de niños con síndrome de Down de diferentes provincias españolas (principalmente del Sur). Todos los niños y sus familias eran hablantes nativos de español.

Dado que se desconoce el número exacto de niños con síndrome de Down nacidos en España, para conseguir una muestra representativa de la población de niños españoles hablantes de español (se excluyeron las Comunidades Autónomas bilingües tomando como referencia la información suministrada por el Consejo Escolar del Estado relativa al curso 2002-2003), se tuvo en cuenta: (1) los datos sobre la incidencia del síndrome de Down en España suministrados por Bermejo y Martínez-Frías (2001) y (2) tasa de nacimientos en España en los periodos del estudio obtenidos a través de los datos de población del Instituto Nacional de Estadística.

**2.2. Instrumentos.** Como se ha indicado, el instrumento utilizado para evaluar el desarrollo léxico en los niños de nuestro estudio ha sido la adaptación al perfil evolutivo de los niños con síndrome de Down del Inventario de Desarrollo Comunicativo MacArthur-Bates (IDC-Down).

Por lo que respecta al vocabulario, las adaptaciones han sido las siguientes. El vocabulario de las dos formas del inventario para niños con DN (8-15 y 16-30 meses) se ha reunido en un único inventario y se evalúa tanto la producción como la comprensión hasta los 30 meses de edad mental. La unión de los dos inventarios se justifica si tenemos en cuenta que la edad cronológica (EC) de estos niños suele doblar su EM cuando se acercan a esa edad. De este modo, para una misma EM, los niños con SD cuentan con una mayor experiencia con el mundo, lo que significa una mayor exposición al vocabulario, así como mayores probabilidades de aprendizaje (ver, por ejemplo, Chapman et al., 1991, en un estudio sobre adolescentes).

Por otro lado, en el apartado de vocabulario, junto a las clásicas columnas que evalúan comprensión y producción, se ha añadido otra columna que evalúa la utilización de gestos que sustituyen ítems léxicos particulares (por ejemplo, unir los dedos de la mano y llevarse a la mano a la boca para indicar que quieren comer). Ello se debe a, como se indicó, la superioridad que suelen mostrar los niños con SD en la comunicación gestual (Caselli et al., 1998; Chan & Iacono, 2001; Singer-Harris et al., 1997). Además, muchos niños son entrenados en el uso de gestos como parte de los programas de intervención.

Por último, la lista de vocabulario comprende 651 palabras divididas en 21 categorías. Estas categorías se distribuyen de la siguiente manera: palabras socio-pragmáticas, es decir, palabras que suelen emplearse en rutinas de interacción e intercambios comunicativos tempranos (tres categorías: interjecciones y sonidos de animales y cosas; juegos, rutinas y fórmulas sociales; y nombres para

personas), sustantivos (ocho categorías: animales, partes del cuerpo, juguetes, vehículos, alimentos y bebidas, ropa, objetos y lugares de la casa y objetos y lugares fuera de la casa), predicados (dos categorías: verbos y adjetivos), palabras funcionales o gramaticales (siete categorías: determinantes, pronombres, cuantificadores, preguntas, preposiciones, auxiliares y perífrasis y nexos oracionales) y, por último, una categoría para adverbios. Estas categorías coinciden básicamente con otros CDI.

La tarea de los padres consistía en marcar aquellas palabras que sus hijos comprendían, producían oralmente o mediante gestos. En la producción oral, se aceptaban variaciones con respecto a la pronunciación estándar de las palabras.

La EM fue evaluada a través de la Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia Brunet-Lézine-Revisada (Josse, 1997).

**2.3. Procedimiento.** Se llevaron a cabo 2 entrevistas. Estas entrevistas eran individuales o en pequeños grupos (no más de 5 familias). En la primera entrevista se explicaban los objetivos de la investigación, así como las características del inventario y el contenido de las diferentes secciones. Posteriormente se leía gran parte de las instrucciones e incluso se comenzaba a rellenar algunos ítems de cada apartado. Se insistió especialmente en la columna de gestos a fin de obtener información fiable. Una vez comprendida la tarea, se les indicaba que volvieran a leer el inventario en sus casas a fin de conocer con más exactitud las conductas a observar. Por último, se les pedía que observaran a sus hijos durante una semana antes de comenzar a rellenar el inventario.

Cuando los padres entregaban el inventario, los examinadores lo revisaban cuidadosamente en otra entrevista individual, a fin de comprobar que se había rellenado correctamente. Se prestó especial atención a la columna de gestos para verificar si los padres habían comprendido bien esta tarea. De este modo, se solía pedir a los padres que ejemplificaran algunos de los gestos que habían marcado. En este proceso, pudimos detectar que, en algunos casos, los padres no estaban marcando gestos simbólicos, los gestos de nuestro interés, sino más bien gestos déicticos o de indicación. Este hecho, por ejemplo, se hacía muy evidente en el apartado de partes del cuerpo. En dicho apartado, los padres solían marcar como gestos muchos de los ítems que incluye (ojo, mano, boca, etc.). Sin embargo, cuando les preguntábamos por el gesto concreto que realizaba el niño, en la mayoría de los casos éste consistía en apuntar a una determinada zona del cuerpo.

Debido a este hecho, se decidió validar este aspecto del vocabulario en un conjunto de 66 padres (25 de niños con síndrome de Down y 41 de niños con DN empleados como grupo control en otros estudios). El procedimiento consistió en pedir que explicaran uno a uno los gestos que realizaban sus hijos. El análisis de las respuestas de los padres nos permitió identificar una serie de categorías que presentaban problemas de manera consistente. Estas categorías eran: palabras para personas, partes del cuerpo, alimentos y bebidas, ropa, objetos y lugares de la casa, objetos y lugares fuera de la casa, preguntas, preposiciones, auxiliares y perífrasis y nexos oracionales. Dichas categorías fueron eliminadas de los datos.

Indicar, por otro lado, que todos los padres se manifestaron deseosos de participar en la recogida de datos, mostrando interés en el instrumento que, según ellos, les hizo observar a sus hijos más cuidadosamente, al tiempo que se volvieron más conscientes de sus habilidades reales.

En el intervalo de tiempo que mediaba entre ambas entrevistas, se evaluaba la EM de los niños. La evaluación era llevada a cabo bien por miembros del equipo, bien por los psicólogos de los centros a los que acudían los niños.

### 3. RESULTADOS

Antes de exponer los resultados, es preciso aclarar que, dados los objetivos del estudio (presentar datos normativos), el análisis de los mismos va a ser eminentemente descriptivo. En las tablas 1, 2 y 3 pueden observarse los percentiles, así como las puntuaciones medias y desviaciones típicas, rango, puntuación máxima y mínima obtenidos en comprensión, producción oral y producción gestual respectivamente. En la figura 1 también pueden contemplarse las medias obtenidas en cada una de las modalidades de vocabulario en función de los grupos de edad.

Tabla 1. Percentiles, cuartiles, n, rango, puntuación máxima, mínima, media, media global y desviación típica para cada nivel de edad en comprensión de palabras

Percentiles	Grupos de edad										
	8-9	10-11	12-13	14-15	16-17	18-19	20-21	22-23	24-25	26-27	28-30
<b>90</b>	216,2	203,4	236	362,5	401	417	447,6	542,2	588	644	642
<b>80</b>	108	115,6	164,6	181	336,2	377,2	371,4	451,4	553	627	632
<b>75</b>	95,5	96,5	137,25	165,25	326	342	366	438	530	606	620
<b>70</b>	66,1	80,2	132	158	322,2	333,2	349,5	433,2	526	604	609
<b>60</b>	53,4	70	115	151,4	287	327,4	273	383,8	475	589	559
<b>50</b>	43	56	105,5	143	273,5	282	249,5	337	464	542	531
<b>40</b>	26,8	36,6	97,8	133,8	212	247,6	235,8	318,6	399	504	462
<b>30</b>	20	32	82,3	111,8	191,2	206,2	204,2	283,2	373	382	456
<b>25</b>	19,75	30	76	97,75	158,75	178,5	179,75	276	346	377	438
<b>20</b>	18,2	26,8	72,4	80,6	136,6	177,2	160,6	258,2	333	373	424
<b>10</b>	9,6	12	33,5	43,1	106,5	74,2	144,8	202,2	281	359	275
<b>n</b>	22	17	20	18	18	25	30	23	19	19	19
<b>Rango</b>	276	205	255	368	515	472	468	466	413	308	402
<b>Mínimo</b>	7	8	12	35	66	53	89	125	217	343	249
<b>Máximo</b>	283	213	267	403	581	525	557	591	630	651	651
<b>Media</b>	67,09	71,53	114,3	154,94	259,28	270,48	271,83	356,17	442,95	515	509,68
<b>Gran Media</b>	275,77 (DT = 183,28)										
<b>DT</b>	74,22	60,20	63,59	95,81	121,55	121,39	113,58	118,7	113,28	113,22	122,64

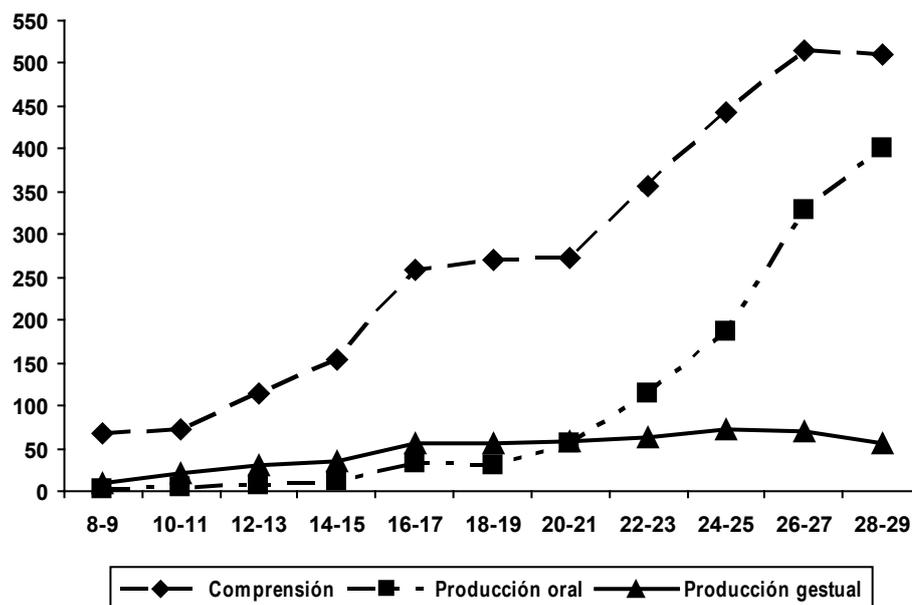
Tabla 2. Percentiles, cuartiles, n, rango, puntuación máxima, mínima, media, media global y desviación típica para cada nivel de edad en producción oral de palabras

Percentiles	Grupos de edad										
	8-9	10-11	12-13	14-15	16-17	18-19	20-21	22-23	24-25	26-27	28-30
<b>90</b>	6,7	22	22,6	26,1	72,4	84,8	180,6	367,2	402	543	588
<b>80</b>	4,4	8,2	9,8	20,6	53,8	51,6	82,6	165,8	302	442	547
<b>75</b>	4	6,5	8,75	17,5	46	40	78,75	120	290	440	519
<b>70</b>	3,1	6	8	14,9	43,3	33,2	65,1	114,8	287	432	518
<b>60</b>	2	4	7	11	38	22,2	40,2	84,2	242	407	473
<b>50</b>	1	3	5,5	9,5	30	17	26	66	113	363	392
<b>40</b>	0	2	3,4	9	19,4	15,4	15,2	52,6	93	270	322
<b>30</b>	0	0	1,3	7,4	12,1	13,2	9,9	42	65	234	319
<b>25</b>	0	0	1	5,75	9,25	9,5	8,75	38	48	195	316
<b>20</b>	0	0	1	4,2	7	8,2	6,4	30,6	47	159	236
<b>10</b>	0	0	0	0	1,9	4,6	2,3	17,8	34	116	161
<b>n</b>	22	17	20	18	18	25	30	23	19	19	19
<b>Rango</b>	15	22	53	27	84	112	272	501	483	531	512
<b>Mínimo</b>	0	0	0	0	1	0	0	10	21	55	125
<b>Máximo</b>	15	22	53	27	85	112	272	511	504	586	637
<b>Media</b>	2,41	5,18	7,95	11,44	31,61	29,52	55,07	114,17	187,47	328,26	401,31
<b>Gran Media</b>	102,24 (DT = 155,83)										
<b>DT</b>	3,57	6,99	11,97	8,3	24,62	29,25	69,74	129,17	147,9	149,86	151,49

Tabla 3. Percentiles, cuartiles, n, rango, puntuación máxima, mínima, media, media global y desviación típica para cada nivel de edad en producción gestual de palabras

Percentiles	Grupos de edad										
	8-9	10-11	12-13	14-15	16-17	18-19	20-21	22-23	24-25	26-27	28-30
<b>90</b>	20,1	62,8	61	82	123	109,6	97,8	145	156	170	153
<b>80</b>	15,4	35,2	41,8	57,6	76,2	92	88	110,8	131	94	117
<b>75</b>	14,25	27	39,75	57	67	79	82,5	93	120	93	57
<b>70</b>	11,3	19,2	34,2	44,4	65,3	74,8	80,2	84	102	91	56
<b>60</b>	9	12,6	28,2	34,8	61,8	61,8	66,6	71,8	82	65	35
<b>50</b>	8	10	26	28	42	58	56	44	60	50	30
<b>40</b>	6,4	9	24,4	16,6	38,2	43,8	40,4	33	40	46	24
<b>30</b>	3	7,4	18,3	14,4	34,6	30,8	32,3	28	34	39	15
<b>25</b>	3	6,5	18	13	28,75	26	30,25	27	27	28	14
<b>20</b>	3	5,6	18	13	27,6	22	23,4	20,8	17	23	12
<b>10</b>	1,3	4,4	6,6	11,2	20,7	11,8	18,3	13,2	10	13	6
<b>n</b>	22	17	20	18	18	25	30	23	19	19	19
<b>Rango</b>	31	112	91	96	141	129	117	141	163	232	266
<b>Mínimo</b>	1	2	4	4	18	7	14	10	8	11	2
<b>Máximo</b>	32	114	95	100	159	136	131	151	171	243	268
<b>Media</b>	9,36	21,06	30,5	34,55	56,83	56,88	57,7	62,65	71,16	69,21	56,74
<b>Gran Media</b>	48,51 (DT = 43,99)										
<b>DT</b>	7,64	27,34	20,85	26,55	37,21	35,32	33,01	45,69	51,94	57,26	68,79

Figura 1. Medias obtenidas por cada grupo de edad en comprensión, producción oral y producción gestual



Como puede comprobarse en la figura 1, así como en las filas correspondientes a las puntuaciones medias para cada tipo de vocabulario en las tablas 1 a 3, las puntuaciones alcanzadas en comprensión del vocabulario son superiores a las alcanzadas en la producción oral. Por otro lado, también se aprecia un aumento progresivo en ambos casos, si bien existen algunas diferencias. De este modo, en el caso de la comprensión, el aumento es más gradual, presentando desde las primeras edades unas puntuaciones superiores a lo que se encuentra en la producción oral. En la producción oral, por su parte, el aumento es más drástico y en forma de curva. Cabe destacar el fuerte aumento que se aprecia en torno a los niveles de edad de 20-21 y 22-23 meses.

La tendencia encontrada en la producción gestual es diferente. Al principio, el número de gestos producidos va aumentando lentamente, pero a partir aproximadamente de la edad de 20-21 meses, los gestos comienzan a permanecer en el mismo nivel, encontrándose incluso una pequeña disminución en los últimos grupos de edad. Este descenso parece ir asociado al aumento del vocabulario producido en la modalidad oral al que antes nos referíamos (observar el cruce que se aprecia en la figura 1 en el nivel de edad de 20-21 meses).

#### 4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Nuestros resultados ponen de manifiesto una serie de tendencias generales en la adquisición del léxico por parte de los niños con síndrome de Down que se ajustan a los datos conocidos sobre el desarrollo del lenguaje en esta población. De este modo, aparece una superioridad en la comprensión del léxico con respecto a la producción tanto oral como gestual. En producción oral y comprensión también se aprecia un aumento progresivo acorde con la edad, si bien existen algunas diferencias. Las puntuaciones alcanzadas en comprensión parten de unos niveles notorios, apreciándose un aumento más bien lineal. La producción, sin embargo, comienza con unos niveles muy bajos, experimentando un súbito crecimiento en forma de curva, en torno a los niveles de edad de 20-21 y 22-23 meses. Este aumento tan pronunciado podría sugerir que posiblemente muchos niños de nuestra muestra experimenten en esas edades una explosión en su vocabulario. Esta explosión del vocabulario aparece, además, en las edades en que suele darse en el DN. La investigación sobre esta explosión del vocabulario en la población de niños con síndrome de Down es contradictoria. De este modo, aunque algunos autores opinan que no se da en niños con discapacidad intelectual moderada (Rondal y Edwards, 1997), otros autores sí la han encontrado en niños con síndrome de Down (Oliver y Buckley, 1994). Pese a ello, dado que se trata de un estudio transversal, nuestra discusión no puede ir más allá de lo expuesto.

Los resultados son algo diferente por lo que respecta a la producción gestual. De este modo, como hemos podido comprobar, al principio, el número de gestos producidos va aumentando lenta pero progresivamente, siendo este número superior al de palabras en la modalidad oral. Sin embargo, a partir de aproximadamente el nivel de edad de 20-21 meses, los gestos comienzan a

estabilizarse, encontrándose incluso una pequeña disminución en los últimos grupos de edad. Este descenso parece ir asociado al aumento del vocabulario producido en la modalidad oral. De este modo, parece que los niños emplean más gestos cuando carecen de palabras orales para expresarse. A medida que van produciendo más palabras, la comunicación gestual pierde preponderancia.

Aunque la discusión anterior es en sí misma de interés, la mayor importancia de nuestro trabajo radica en las normas que proporciona. Dichas normas son de gran relevancia tanto para la investigación, como para la intervención. Desde el punto de vista de los investigadores, permite preseleccionar niños con diferentes niveles de desarrollo del lenguaje para su inclusión en distintos tipos de estudios. Desde el punto de vista clínico, los datos normativos nos permiten situar a un niño determinado con respecto a su grupo de referencia. Ello vendría a responder algunas de las preguntas que se hacen muchos padres y profesionales de la intervención con respecto al nivel mostrado por un niño particular. Del mismo modo, al igual que los inventarios desarrollados para niños con un DN, nuestros resultados podrían ser útiles a la hora de identificar aspectos de las habilidades comunicativas y lingüísticas de los niños que puedan servir de objetivos para la intervención, así como evaluar los cambios que puedan ser un resultado del tratamiento (Fenson et al., 1993, p. 33).

Es de destacar, por último, la novedad del presente trabajo. En nuestro conocimiento, son los primeros datos normativos que se presentan en español sobre el desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down, tanto en sus aspectos de comprensión, como de producción oral y gestual. Además, desconocemos la existencia de estudios similares en otras lenguas. El más similar es el realizado por Berglund et al. (2001) con 330 niños hablantes de sueco, si bien, como indicamos en la introducción, estos autores no evaluaron la EM de sus niños.

**REFERENCIAS:**

- Berglund, E.; Eriksson, M. y Johansson, I. (2001). Parental reports of spoken language skills in children with Down syndrome. *Journal of speech, language, and hearing research*, 44, 179-191.
- Bermejo, E. y Martínez-Frías, M.L. (2001). Vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España en los últimos 21 años (1980-2000). *Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología* (número especial: 25 años, 1976-2001), serie IV, 6, 47-119.
- Camaioni, L., Caselli, M. C., Longobardi, E., & Volterra, V. (1991). A parent report instrument for early language assessment. *First Language*, 11, 345-359.
- Cardoso-Martins, C.; Mervis C.B. & Mervis, C.A. (1985). Early vocabulary acquisition by children with Down syndrome. *American Journal on Mental Deficiency*, 90, 177-184.
- Caselli, M.C.; Marchetti, M.C. & Vicari, S. (1994). Conoscenze lessicali e primo sviluppo morfosintattico. En A. Contardi & S. Vicari (Eds.), *Le persone Down* (pp. 28-48). Milán: Franco Angeli.
- Caselli, M. C., Vicari, S., Longobardi, E., Lami, L., Pizzoli, C., & Stella, G. (1998). Gestures and words in early development of children with Down Syndrome. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 41, 1125-1135.
- Casla, M.; Galeote, M.; Soto, P.; Sebastián, E.; Rey, R. y Serrano, A. Adaptations of MacArthur CDI for the study of language development in children with Down Syndrome: reliability. Póster presentado en el *XIIth European Conference on Developmental Psychology*, La Laguna (Tenerife España).
- Chan, J., & Iacono, T. (2001). Gesture and word production in children with Down syndrome. *Alternative and Augmentative Communication*, 17, 73-87.
- Chapman, R. (1995). Language development in children and adolescents with Down syndrome. En P. Fletcher y B. MacWhinney (Eds.), *The handbook of child language* (pp. 641-663). Oxford, UK: Basil Blackwell Ltd.
- Chapman, R.; Schwartz, S.E. & Kay-Raining Bird, E. (1991). Language skills of children and adolescents with Down Syndrome: I. Comprehension. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 1106-1120.
- Chapman, R.; Seung, H.K.; Schwartz, S.E. & Kay-Raining Bird, E. (1998). Language skills of children and adolescents with Down Syndrome: II. Production deficits. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 41, 861-873.
- Chapman, R.; Schwartz, S.E. y Kay-Raining Bird, E. (1991). Language skills of children and adolescents with Down Syndrome: Comprehension. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 1106-1120.
- Consejo Escolar del Estado (curso escolar 2002-2003). Extraído el 12 de junio de 2005 desde [www.mec.es/cesces/informe-2002-2003/indice.htm](http://www.mec.es/cesces/informe-2002-2003/indice.htm).
- Dale, P. (1991). The validity of a parent report measure of vocabulary and syntax at 24 months. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 565-571.
- Dale, P., Bates, E., Reznick, J. S., & Morriset, C. (1989). The validity of a parent report instrument of child language at 20 months. *Journal of Child Language*, 16, 239-250.
- Fenson, L., Dale, P. S., Reznick, J. S., Bates, E., Thal, D., & Pethick, S. (1994). Variability in early communicative development. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59 (5, Serial Number 242).

- Fenson, L.; Dale, P.; Reznick, J.; Thal, D.; Bates, E.; Hartung, J.; Pethick, S. y Reilly, J. (1991). *The technical for the MacArthur Communicative Development Inventories*. San Diego: San Diego State University.
- Fenson, L.; Dale, P.S.; Reznick, J.S.; Thal, D.; Bates, E.; Hartung, J.; Pethick, S. y Reilly, J. (1993). *The MacArthur Communicative Development Inventories: user's guide and technical manual*. San Diego: Singular Publishing Group.
- Fowler, A.E. (1990). Language abilities in children with Down syndrome: Evidence for specific syntactic delay. En D. Cichetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down syndrome: A developmental perspective* (pp. 302-328). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Franco, F. & Wishart, J.G. (1995). The use of pointing and other gestures by young children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 160-182.
- Galeote, M.; Casla, M.; Gómez, A.; Rey, R.; Serrano, A. (2005). La adquisición de diferentes tipos de palabras en niños con síndrome de Down. En M<sup>a</sup> A. Mayor, B. Zubiauz y E. Díez-Villoria (Eds.), *Estudios sobre la adquisición del lenguaje* (pp. 507-524). Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca (ISBN: 84-7800-511-0).
- Galeote, M.; Casla, M.; Soto, P.; Sebastián, E. y Rey, R. (2005). Adaptations of MacArthur CDI for the study of language development in children with Down Syndrome: validity and reliability. Comunicación presentada en el *X International Congress for the Study of Child Language*, Berlín (Alemania).
- Galeote, M.; Checa, E.; Serrano, A. y Rey, R. (2004). De la evaluación a la intervención: atención conjunta, directividad y desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 4 (83), pp. 114-121.
- Galeote, M.; Sebastián, E.; Casla, M.; Rey, R. y Gómez, A. (2005). The composition of early vocabulary in children with Down Syndrome. Comunicación presentada en el *XIIth European Conference on Developmental Psychology*, La Laguna (Tenerife España).
- Galeote, M.; Soto, P.; Checa, E.; Gómez, A. y Lamela, E. (2008). The acquisition of productive vocabulary in Spanish children with Down syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33, 292-302.
- Galeote, M.; Soto, P., Martínez Roa, P.; Pulido, L.; Serrano, A. y Checa, E. (2005). Comunicación gestual en niños con síndrome de Down. Comunicación presentada en el *Congreso Universitario de Psicología y Logopedia*, Málaga (España).
- Galeote, M.; Soto, P.; Serrano, A.; Pulido, L.; Rey, R. y Martínez-Roa, P. (2006). Un nuevo instrumento para evaluar el desarrollo comunicativo y lingüístico de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 23, 1 (88), pp. 20-26.
- Galeote, M.; Soto, P.; Lamela, E.; Checa, E.; Pulido, L. y Rey, R. (2006). Adaptación de los Inventarios de Desarrollo Comunicativo MacArthur-Bates para el estudio del desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down. *Revista de Atención Temprana*, 9, 4-16.
- Gillham, B. (1990). First words in normal and Down syndrome children: A comparison of content and word-form categories. *Child language and therapy*, 6, 25-32.

- Hartley, X.Y. (1982). Receptive language processing of Down's syndrome children. *Journal of Mental Deficiency Research*, 26, 263-269.
- Jackson-Maldonado, D.; Thal, D.; Marchman, V.; Bates, E. y Gutiérrez-Clellen, V. (1993). Early lexical development in Spanish-speaking infants and toddlers. *Journal of child language*, 20, 523-549.
- Josse, D. (1997). *Escala de desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet-Lézine-Revisado* (edición española). Madrid: Psymtec.
- Mervis, C.B. & Berra, A.M. (2003). Lexical development and intervention. In J.A. Rondal & S. Buckley (Eds.), *Speech and language intervention in Down syndrome* (pp. 63-85). London: Whurr Publishers.
- Miller, J.F. (1987). Language and communication characteristics of children with Down Syndrome. En S. Pueschel, C. Tingley, J. Rynders; A. Crocker & D. Crutcher (Eds.), *New Perspectives on Down Syndrome* (pp. 233-262). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Miller, J.F. (1988). The developmental asynchrony of language development in children with Down syndrome. En L. Nadel (Ed.), *The psychobiology of Down syndrome* (pp. 167-198). Cambridge, MA: MIT Press.
- Miller, J.F. (1992). Lexical development in young children with Down Syndrome. En R.S. Chapman (Ed.), *Processes in language acquisition in children* (pp. 202-216). Toronto: Mosby Yearbook.
- Miller, J.F. (1999). Profiles on language development in children with Down syndrome. En J.F. Miller, M. Leddy & L.A. Leavitt (Eds.), *Improving communication of people with Down Syndrome* (pp. 11-39). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Miller, J.; Sedey, A. & Miolo, G. (1995). Validity of parent report measures of vocabulary development for children with Down syndrome. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 1037-1044.
- Miller, J.F.; Sedey, A.; Miolo, G.; Rosin, M. & Murray-Branch, J. (1991, November). *Spoken and sign vocabulary acquisition in children with Down syndrome*. Poster presented at the National Convention of the American Speech-Language-Hearing Association Convention, Atlanta, GA.
- Modena, I., & Caselli, M. C. (1996). Valutare la comprensione del linguaggio nel secondo anno di vita: Sperimentazione di un test e utilizzazione di un questionario. *Rassegna di Psicologia*, 3, 71-90.
- Nadel, L. (1999). Learning and memory in Down syndrome. En J.A. Rondal, D. Ling, J. Perera & L. Nadel (Eds.), *Down syndrome: a review of current knowledge* (pp. 133-142). London: Whurr.
- Oliver, B. & Buckley, S. (1994). The language development of children with Down's syndrome: first words to two phrases. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 2 (2), 71-75.
- Pueschel, S.M. y Hopmann, M.R. (1993). Speech and language abilities of children with Down syndrome children. En A. Kaiser y D. Gray (Eds.), *Enhancing children's communication* (pp. 335-362). Baltimore: Brookes Publishing.
- Rondal, J.A. (1995). *Exceptional language development in Down syndrome: implications for the cognition-language relationship*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rondal, J.A. & Edwards, S. (1997). *Language in mental retardation*. London: Whurr.
- Rondal, J.A.; Perera, J. & Nadel, L. (1999). *Down syndrome: A review of current knowledge*. London: Whurr Publishers.

- Rosin, M.; Swift, E.; Bless, D. & Vetter, D. (1988). Communication profiles of adolescents with Down syndrome. *Journal of Childhood Communication Disorders*, 12, 49-64.
- Singer-Harris, N. G., Bellugi, U., Bates, E., Jones, W., & Rossen, M. (1997). Contrasting profiles of language in children with Williams and Down Syndromes. *Developmental Neuropsychology*, 13(3), 345-370.
- Strominger, A.Z.; Winkler, M.R. & Cohen, L.T. (1984). Speech and language evaluation. En S.M. Pueschel (Ed.), *The young child with Down syndrome* (pp. 253-261). New York: Human Sciences Press.
- Vallar, G. & Papagno, C. (1993). Preserved vocabulary acquisition in Down's syndrome: The role of phonological short-term memory. *Cortex*, 29, 467-483.
- Vicari, S.; Caselli, M.C. & Tonucci, F. (2000). Asynchrony of lexical and morphosyntactic development in children with Down Syndrome. *Neuropsychologia*, 38, 634-644.

**TEMA 9:**  
**ATENCIÓN TEMPRANA**

**Comunicación:**

La Escuela de Padres. Una Experiencia desde El CDIAT de la Fundación Asindown

**Autora:**

CRISTINA FERNÁNDEZ O'DONNELL  
EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA FUNDACIÓN ASINDOWN

---

**Resumen**

Las escuelas de padres constituyen un gran centro de interés en el campo de la Atención Temprana, concibiéndose como un mecanismo imprescindible para lograr un mejor entendimiento de la discapacidad y de las dificultades con las que se encuentran las familias, en las diferentes etapas de la vida de sus hijos.

El Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Fundación Asindown pone en marcha una Escuela de Padres con el fin de responder y contribuir a las necesidades de orientación y de apoyo emocional que requieren las familias, creando así un espacio que permita reflexionar y poner en común muchas de sus inquietudes y/o sentimientos, compartir sus experiencias y conocer las vivencias de otras familias.

En este trabajo queremos transmitir una experiencia que parte de nuestra práctica diaria, y que tiene como meta describir los objetivos y acciones desarrolladas en el programa de la Escuela de Padres a lo largo del pasado año 2009, así como todos los aspectos que lo integran. Asimismo, recogemos la evaluación y el grado de satisfacción por parte de los padres, concluyendo con unas reflexiones finales como resultado de la información recogida y de la experiencia vivida.

**Palabras clave:** Atención Temprana. Discapacidad. Escuela de Padres. Familia. Apoyo. Necesidades.

## 1. INTRODUCCIÓN

Asindown tiene como objetivo prioritario la promoción y realización de cuantas actividades contribuyan a mejorar las condiciones de vida de las personas con Síndrome de Down y de sus familias, y facilitar la plena integración social. Entre estas actividades se encuentran *las Escuelas de Padres*, las cuales han constituido y constituyen un gran centro de interés en el campo de la Atención Temprana, ya que se conciben como un mecanismo imprescindible para lograr el mejor entendimiento de la discapacidad y de las dificultades con las que se encuentran las familias, en las diferentes etapas de la vida de sus hijos.

Así pues, la puesta en marcha desde el CDIAT de la Fundación Asindown de una Escuela de Padres, pretende colaborar en el conjunto de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con síndrome de Down u otros trastornos del desarrollo y de sus familias. Un espacio de intercambio de opiniones, experiencias y sentimientos entre todos los miembros que participan, y en el que, además, se fomente la colaboración e implicación entre profesionales y familias.

En esta comunicación queremos describir y transmitir una experiencia que diseñamos el equipo de Atención Temprana a partir de nuestra práctica diaria, observando y viviendo de cerca las necesidades que las familias demandan y nos trasladan. Por ello vamos a analizar y describir los objetivos y acciones desarrolladas en el programa de la Escuela de Padres a lo largo del pasado año 2009, así como todos los aspectos que lo integran.

*\* A lo largo del texto utilizaremos los genéricos “niño”, “hijo” o “padres” con objeto de hacer la lectura más fácil, refiriéndome a los niños y niñas, hijos e hijas o padres y madres.*

## 2. LA FAMILIA EN ATENCIÓN TEMPRANA

Desde el marco de la Atención Temprana consideramos a la familia como parte central del proceso de intervención. Como ya sabemos, los programas de atención temprana, ya no requieren únicamente la intervención directa con el niño, sino que el contexto familiar y social forma parte primordial de nuestra intervención, y por lo tanto la colaboración e implicación del entorno familiar es fundamental.

Así pues, la familia, como agente socio-afectivo y educativo de sus hijos, necesita información, conocimientos y estrategias para potenciar al máximo el desarrollo de su hijo. También sabemos que el sistema familiar está determinado por múltiples factores que debemos tener en cuenta a la hora de intervenir. Cada persona, cada familia y cada niño son diferentes entre sí, esto hace que sea imposible predecir o determinar el efecto que tendrá en ellos el nacimiento de un hijo/a con síndrome de Down u otros trastornos del desarrollo. El impacto o las consecuencias dependerán de las experiencias y características personales, de las expectativas que se tengan, de la estructura e historia familiar y de los servicios y apoyos disponibles.

Por ello los profesionales de Atención Temprana, mediante diferentes estrategias de intervención, trabajamos con las familias para:

- Colaborar en el ajuste adecuado de su contexto físico, social y afectivo.
- Proporcionarles información, apoyo y asesoramiento adecuados a sus necesidades.
- Fomentar los cambios necesarios para generar una adecuada percepción de autocompetencia.
- Potenciar el desarrollo de su hijo para lograr su mayor independencia y autonomía.
- Favorecer el acceso a los distintos recursos personales y sociales.

### **3. ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS DEL CDIAT**

Las familias comparten unas necesidades básicas que van a ser comunes a todas ellas, y otras específicas y derivadas de la discapacidad de un miembro de la familia, en este caso un hijo. Por otro lado sabemos que las necesidades de las familias que vienen al CDIAT no pueden satisfacerse únicamente a través de las sesiones en el Centro o del asesoramiento y apoyo profesional, sino que además hay otros programas que complementan la intervención familiar en el ámbito de la discapacidad. Uno de ellos son los grupos terapéuticos, donde se encuadrarían las escuelas de padres.

Desde el CDIAT procuramos y trabajamos para que las familias que nos acompañan desde las pocas semanas de vida de sus hijos, tengan en los profesionales todo el apoyo y la disposición para ayudarles a adaptarse de la forma más positiva y menos traumática a la nueva situación. Este espacio de intimidad y comunicación entre familia y profesional va a ser importante para que se vaya forjando una base sólida de confianza y estímulo, que va a seguir desarrollándose durante los primeros años de vida de sus hijos y va a proporcionarnos mucha información sobre sus necesidades.

A la hora de reconocer las necesidades de las familias, hemos reunido información a través de dos vías. Una de ellas nos da información a través del contacto de las familias que acuden a las sesiones ambulatorias del Centro, viendo como se juntan e interaccionan en la sala de espera o tomando un café, y espontáneamente comienzan a compartir pensamientos, dudas, sentimientos; se miran y se encuentran con algo en común que les une, y nace esa necesidad de comunicarse, de entender por lo que el otro está pasando, de verse a sí mismos hace algún tiempo, o de saber qué esperar sobre su propio futuro, a través del otro. Esto también permite reconocer que las reacciones que han tenido ante la discapacidad de su hijo son parecidas a las que han tenido otras familias que han pasado por situaciones similares.

Por otra vía, recogemos información sobre los temas que más a menudo comparten las familias con nosotras en las sesiones individuales en el CDIAT, donde los padres manifiestan y transmiten sus inquietudes, dudas, miedos y expectativas acerca de sus hijos, así como el manejo que ellos hacen de las diferentes situaciones de su vida familiar. Estas observaciones nos ayudan a poner en común las necesidades que nos transmiten directamente las familias, y a pensar en cómo se pueden tratar conjuntamente, en beneficio de todos.

Así pues, tendremos en cuenta la información que demandan explícitamente, las dudas que se plantean en el día a día y aquellos conocimientos sobre determinados aspectos del desarrollo de sus hijos, que necesitan abordar para hacerles sentir más cómodos y competentes en todo lo que engloba su educación, su salud y su autonomía. A veces temas tan cotidianos como la alimentación, la escuela infantil o las relaciones familiares, generan mucha ansiedad y pensamientos anticipatorios negativos, que generan mayor ansiedad.

#### **4. ASPECTOS ORGANIZATIVOS DE LA ESCUELA DE PADRES**

##### **4.1. Responsables del programa**

El programa está diseñado e impartido por las profesionales que integran el equipo de Atención Temprana del CDIAT, participando en diferentes sesiones de trabajo, También contempla la colaboración de personas relevantes que pueden aportar su experiencia o trasladarnos sus conocimientos.

##### **4.2. Población al que está destinado**

Este programa está destinado a todas las familias que asisten al Centro en edades comprendidas entre el mes de vida y los cuatro años. Hemos diseñado el programa para todos los usuarios del CDIAT, es decir, proponiendo temas que van a cubrir las necesidades de las diferentes etapas del desarrollo de sus hijos, si bien citaremos para cada sesión a los interesados, según el año de nacimiento de sus hijos y el tema a tratar.

Aunque somos conscientes de que la mayor parte de los usuarios son familias de niños con síndrome de Down, también tienen la oportunidad de formar parte de este grupo otras familias, ya que en muchas ocasiones son más cosas las que les unen en las circunstancias de tener un hijo con unas necesidades especiales, que las que hacen referencia únicamente al S.Down. Sin embargo vamos a tener en cuenta los aspectos específicos que refieren a este grupo en los contenidos que así lo requieran y profundizar en ellos para el mayor entendimiento del desarrollo de sus hijos.

Asimismo también pueden formar parte, y así lo hacen, aquellos padres que tienen un hijo con S.Down y que por sus condiciones personales (lugar donde residen, tiempo disponible, etc.) reciben Atención Temprana en otros centros, y han tenido un contacto con Asindown desde su nacimiento.

##### **4.3. Número de participantes**

Teniendo en cuenta que las diferentes sesiones de trabajo han sido establecidas según los distintos años de nacimiento de los hijos, el grupo de participantes ha oscilado entre 10 y 21 padres

asistentes, y la media de asistencia ha estado alrededor del 85% respecto al total de participantes de cada sesión.

#### **4.4. Temporalización y lugar de las sesiones**

El programa es anual, por lo que se inicia en el mes de Enero y finaliza en el mes de Diciembre del 2009.

Las sesiones se realizan una vez al mes, con una duración de una hora y media aproximadamente, en el horario de de 18.00h a 19.30h, coincidiendo habitualmente en lunes.

La escuela de padres se lleva a cabo en una sala de la Fundación Asindown.

#### **4.5. Difusión e información**

La forma de difusión, contacto e información acerca de todo el programa es mediante información escrita entregada en mano a los usuarios del Centro, y mediante correo ordinario o electrónico para las familias que no acuden al CDIAT.

### **5. OBJETIVOS GENERALES DE LA ESCUELA DE PADRES**

Teniendo en cuenta el marco de referencia descrito, los objetivos generales que perseguimos al diseñar y poner en marcha la Escuela de Padres van dirigidos a:

- Generar un espacio donde los integrantes del grupo puedan expresar sus experiencias, sentimientos y opiniones en un ambiente de empatía.
- Ajustar las expectativas de las familias a un nivel óptimo y saludable.
- Conocer y acompañar en las primeras fases del proceso de duelo en la que se encuentren las familias.
- Favorecer el equilibrio entre las demandas del hijo y las necesidades de la familia.
- Proporcionar información, estrategias y pautas que palien las inquietudes, dudas y temores de las familias.
- Facilitar el conocimiento entre los padres.
- Reducir la incertidumbre y proporcionar una perspectiva de futuro alentadora.
- Mejorar y estimular la comunicación entre los miembros de la familia.
- Fomentar la implicación activa en el proceso de atención temprana.
- Conocer y comprender el desarrollo del niño con Síndrome de Down en las diferentes etapas y atendiendo a las distintas áreas de desarrollo.
- Dar a conocer recursos y servicios socio- sanitarios que pueden ser de utilidad.

## **6. METODOLOGÍA**

### **6.1. Estrategias metodológicas**

La metodología empleada tiene un enfoque globalizador, lo que supone que los temas que abordamos parten de los intereses y motivaciones recogidas a lo largo de los años y de contenidos significativos con los que los integrantes del grupo se sienten identificados.

Las estrategias utilizadas para el desarrollo de las sesiones han sido diferentes técnicas como: lectura de textos o documentos que favorezcan la reflexión de las familias, role-playing, dinámicas de grupo, narración de experiencias y visualización de material audiovisual, creándose tras ellas un análisis y debate sobre el tema.

Consideramos fundamental fomentar su participación activa, a través de actividades semiestructuradas y dinámicas de grupos, donde el profesional es mediador o facilitador del proceso, y donde los padres pueden expresar y compartir sus experiencias. Se pretende con ello alentar debates, donde se realice un intercambio de opiniones y experiencias personales, que puedan ayudar a todos los integrantes del grupo.

### **6.2. Estructuración de las sesiones**

La estructura empleada en el desarrollo de cada una de las sesiones, teniendo en cuenta la adecuación de unas estrategias u otras según el tema, ha sido la siguiente:

- Presentación de los padres asistentes.
- Presentar la sesión de trabajo que vaya a realizarse.
- Hacer una reflexión general sobre conocimientos previos, ideas, experiencias y opiniones sobre el tema que va a tratarse.
- Exponer contenidos o experiencias por parte de profesionales del equipo de AT o del invitado para la sesión (hermanos, otros familiares, jóvenes con S.Down, etc.)
- Puesta en común fomentando y estimulando un debate entre las familias, siguiendo diferentes técnicas (audiovisuales, dinámica de grupos, textos, etc.)
- Aclarar cualquier comentario o pregunta que pueda realizarse.
- Resumir las conclusiones principales.
- Entregar material informativo o de trabajo si corresponde.

### **6.3. Recursos utilizados**

- Exposiciones mediante power-point
- Narraciones/charlas sobre experiencias personales.
- Textos
- Audiovisuales
- Dinámica de grupos

## 7. CONTENIDOS

### 7.1. Selección de contenidos

Para hacer la selección de contenidos a tratar en programa de la escuela de padres hemos tenido en cuenta distintos factores. En primer lugar el grupo de familias que van a participar y la discapacidad que tienen sus hijos. Por otro lado, la adecuación a los intereses y necesidades de las familias y por último los objetivos que tenemos los profesionales dentro del ámbito de la atención temprana.

Como ya hemos mencionado anteriormente, nuestra prioridad es adaptarnos a las necesidades de las familias. Por ello, el programa ha de ser flexible, y vamos a revisar anualmente los temas trabajados, evaluando junto a las familias el éxito de cada uno de ellos. También valoraremos nuevos temas que pueden plantearse en futuros programas.

### 7.2. Sesiones de trabajo de la Escuela de Padres 2009.

Para alcanzar los objetivos generales mencionados y teniendo en cuenta la selección de contenidos, el programa de la Escuela de Padres del año 2009 se distribuye en las siguientes sesiones de trabajo.

- 1ª Sesión: **La familia en Atención Temprana (2008)\***
- 2ª Sesión: **Lenguaje II. Desde las primeras palabras (2005 y 2006)**
- 3ª Sesión: **Prestaciones sociales. Deberes y derechos (2007 y 2008)**
- 4ª Sesión: **Masaje Infantil y Tratamiento fisioterápico (2008)**
- 5ª Sesión: **Hábitos y autonomía personal (2006 y 2007)**
- 6ª Sesión: **La escuela infantil (en 2007 y 2008)**
- 7ª Sesión: **Los hermanos (2007 y 2008)**
- 8ª Sesión: **Lenguaje I. Precursores del lenguaje y comunicación (2007 y 2008)**
- 9ª Sesión: **El juego. Una forma de divertirse y aprender. (2007 y 2008)**
- 10ª Sesión: **Experiencias personales de jóvenes con síndrome de Down. (2006)**

\*nacidos en

## **8. OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE CADA UNA DE LAS SESIONES.**

### **8.1. La familia en Atención Temprana**

#### *Objetivos*

- Aportar información realista, suficiente y adecuada sobre el síndrome de Down, ajustando las expectativas de las familias.
- Valorar y paliar sentimientos de miedo, culpa e indefensión que dificultan e interfieren en la acogida familiar del nuevo miembro y en su desarrollo personal.
- Fomentar actitudes positivas que ayuden a conocer el desarrollo de sus bebés.
- Ayudar a las familias a mantener unas relaciones afectivas eficaces con sus hijos y lograr un ajuste mutuo
- Entender el papel de la familia en Atención Temprana, integrando las actividades del programa en la dinámica familiar
- Prevenir conductas tanto de sobre-estimulación como de hipo-estimulación ante el hijo con discapacidad.

### **8.2. Comunicación y Lenguaje. Desde las primeras palabras(Lenguaje II)**

#### *Objetivos*

- Describir las características del proceso de adquisición del lenguaje y el habla en el niño con síndrome de Down.
- Facilitar pautas de intervención que potencien el desarrollo del lenguaje en sus hijos.
- Fomentar un patrón comunicativo que favorezca la interacción social y el uso del lenguaje.

### **8.3. Prestaciones sociales. Deberes y derechos**

#### *Objetivos*

- Mantener a los padres informados de manera actualizada de las prestaciones que ofrecen entidades públicas y privadas en materia de menor y discapacidad.
- Asesorar a los padres sobre las prestaciones y recursos sociales a los que les interesa acogerse en función de la edad de su hijo y de otras circunstancias personales.
- Orientar a los padres de cómo tramitar las diferentes prestaciones.

### **8.4. Masaje Infantil y Tratamiento fisioterápico**

#### *Objetivos*

- Facilitar a los padres técnicas de masaje infantil que favorezcan el desarrollo físico, fisiológico y psíquico de su bebé.

- Proporcionar a los padres información sobre el desarrollo psicomotor en los niños con síndrome de Down.
- Ofrecer pautas y recomendaciones sobre la intervención fisioterápica desde el ámbito de la Atención Temprana.

## 8.5. Hábitos y autonomía personal

### *Objetivos*

- Instaurar la idea de que los hábitos de autonomía deben potenciarse desde edades tempranas, ya que es en los primeros cinco años de vida cuando se suelen conseguir importantes logros.
- Prevenir las conductas de sobreprotección de la familia.
- Transmitir pautas para la adquisición de hábitos de autonomía personal relativos al vestido, aseo personal y control de esfínteres
- Dar a conocer las pautas y consideraciones más importantes en la adquisición de hábitos relativos al sueño y la alimentación, imprescindibles para el desarrollo óptimo y saludable de sus hijos.
- Asesorar sobre el manejo de los problemas de conducta más frecuentes en niños pequeños.

## 8.6. La Escuela Infantil

### *Objetivos*

- Conocer y ajustar los objetivos que deben perseguirse cuando en niño comienza la escuela infantil.
- Orientar sobre las características básicas que debe reunir una escuela infantil.
- Valorar los beneficios de la escuela infantil, tanto a nivel educativo como social.
- Resaltar la importancia de la implicación y participación de los padres en la educación de sus hijos desde sus inicios.

## 8.7. Los Hermanos

### *Objetivos*

- Fomentar la implicación de todos los miembros de la familia en el desarrollo y crecimiento de la persona con discapacidad.
- Escuchar las vivencias y puntos de vista de los hermanos transmitida a través de experiencias personales
- Conocer, para prevenir y paliar, posibles dificultades en las relaciones y convivencia con los hermanos.

## 8.8. Precursores del lenguaje y la comunicación. (Lenguaje I)

### *Objetivos*

- Proporcionar información sobre la evolución de las facultades comunicativas del bebé desde el nacimiento y el desarrollo del lenguaje en sus primeras etapas
- Conocer cómo influye el síndrome de Down al desarrollo lingüístico del niño
- Presentar una serie de orientaciones acerca de qué pueden hacer los padres para maximizar el potencial de sus hijos en esta primera etapa del desarrollo lingüístico.
- Transmitir a los padres el papel básico y central que tienen en el desarrollo de sus hijos, convirtiéndose en entusiastas protagonistas en la tarea de ayudar a sus hijos a que se comuniquen, y que lo hagan con efectividad y confianza.

## 8.9. El juego. Una forma de divertirse y aprender

### *Objetivos*

- Valorar el juego como el medio más natural de los niños para el desarrollo personal y el aprendizaje positivo.
- Considerar el juego como un agente de placer y de socialización.
- Transmitir cómo el juego desarrolla la imaginación y la creatividad, estimula la comunicación y favorece el desarrollo del lenguaje.
- Poner en común diferentes formas de favorecer el juego a través de actividades lúdicas que potencian las funciones comunicativas y cognitivas de las diferentes etapas evolutivas del niño

## 8.10. Experiencias personales de jóvenes con síndrome de Down.

### “Educar para la Autonomía”

### *Objetivos*

- Fomentar la visión de un desarrollo global e íntegro de las personas con síndrome de Down en nuestra sociedad.
- Conocer de primera mano la importancia de una educación para la autonomía, a partir de las experiencias presentadas de jóvenes con síndrome de Down de la Fundación Asindown.

## 9. EVALUACIÓN

El principal objetivo de la evaluación es reflexionar y valorar las sesiones del programa en las que han participado las familias. Contrastar si las expectativas con las que los integrantes de grupo iniciaron el programa se han cumplido, y recoger las sugerencias de las familias para mejorar, en próximas convocatorias, las dinámicas y contenidos utilizados.

Para ello, al final del año pasamos a todos los integrantes una encuesta de opinión anónima, la cual está dividida en dos partes. Una primera parte “dirigida”, en la que cada padre y/o madre puede mostrarse desde “nada de acuerdo” a “muy de acuerdo”, sobre diez enunciados que atienden a diferentes aspectos de la escuela de padres, tanto respecto de su contenido como en relación a aspectos personales. Una segunda parte, “abierta”, en la que los padres responden a cuestiones como: la sesión que más le has gustado, o la que han echado de menos o les hubiera gustado tratar, así como también lo más positivo y negativo de la experiencia.

### 9.1. Conclusiones de la evaluación

Partiendo de la información transmitida por las familias tanto personalmente como en las encuestas, las principales conclusiones sobre el programa son muy positivas.

Prácticamente la totalidad opinó que:

- a) los temas tratados atendían sus necesidades
- b) la escuela de padres había beneficiado las relaciones con otros padres del grupo
- c) les había ayudado escuchar las experiencias de otros padres en situaciones similares.

A una gran mayoría la escuela de padres:

- a) les había ayudado a compartir sentimientos, dudas y/o temores
- b) les había aportado información sobre desarrollo, necesidades y derechos de sus hijos
- c) volverían a participar en otra experiencia como esta

En cuanto a lo más positivo, las opiniones hacían referencia a :

- poder compartir sus sentimientos y experiencias con otros padres en la misma situación.
- el enfoque participativo.
- el aprendizaje sobre el desarrollo de los niños con síndrome de Down
- la relación que había surgido entre algunos padres a raíz de las reuniones.

Entre los aspectos negativos que se reflejan en las encuestas se encuentran:

- Algunas de las sesiones han parecido demasiado teóricas.
- La dificultad (vergüenza) para hablar en público.

Finalmente, entre los temas que más les han gustado hemos encontrado una gran variabilidad en las respuestas, por lo que da la impresión de que cada familia tiene mayor o menor interés por diferentes temas.

Sin embargo entre los temas que les gustaría tratar en posteriores sesiones hay un mayor consenso, destacando las relacionadas con la integración y la educación cuando el niño se escolariza.

## 10. REFLEXIONES FINALES

Teniendo en cuenta nuestra experiencia en el grupo como mediadores de la escuela de padres, la experiencia ha sido muy enriquecedora y hemos aprendido y seguimos aprendiendo día a día de las familias que afrontan el reto de la discapacidad.

Estamos seguras de que podemos mejorar en muchos aspectos, y para ello tendremos en cuenta tanto las sugerencias de las familias participantes en el programa como nuestra propia autocrítica en el transcurso del mismo.

También queremos transmitir un ejemplo de lo que une a las familias el poder compartir una situación similar, y la fuerza que pueden tener cuando se ayudan, escuchan y apoyan, y en definitiva se juntan por una misma causa. Un lunes, desde esta escuela de padres, surgió una idea para seguir estando juntos. Aprovechando lo que hoy en día es el medio de comunicación más popular, crearon una web exclusivamente para ellos, que invita así a los padres de niños con síndrome de Down a que tengan otro espacio en común. Este proyecto lo puso en marcha el padre de Pedro, y comienza así:

*“Esta es una web que nace con vocación de unificar preguntas, respuestas, ideas y anécdotas sobre nuestros hij@s. Un sitio en el que hablar de su día a día, de los obstáculos que se van a encontrar a lo largo de su vida y de cómo intentar que los superen. Si algo tenemos claro es que todos los padres que hemos conocido con niñ@s con S.D. nos han ayudado a continuar en la tarea que todos nos esforzamos en realizar. Cada uno de vosotros tenéis algo que contar y algo que descubrir y este sitio web se ha creado en exclusiva para eso”*

**REFERENCIAS:**

- Feisd *Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid. 2002
- Cunningham, C.Y Davis, H. *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. M.E.C. Siglo XXI, Madrid. 1988
- De Linares, C. “*Bases de la intervención familiar en atención temprana*” y “*programas de intervención familiar*”.  
Pérez López, J y Brito de la nuez, A. *Manual de Atención Temprana*. Pirámide. Madrid. 2006
- De Linares, C y Rodríguez, T “*La familia como sujeto agente en la actual concepción de la Atención Temprana*”.  
En *Atención temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. Promolibro.2005
- Grupo de Atención Temprana *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Ministerio de trabajo y asuntos sociales.  
Real patronato sobre discapacidad. 2000
- Perpiñan, S. *Atención Temprana y familia*. Madrid. Narcea. 2009



**Tema 9:** Atención temprana**Póster:**

Aprendizaje del hábito de comer en niños de un Centro de Atención Temprana de la Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia

**Autora:**

M.<sup>a</sup> AUXILIADORA ROBLES BELLO

---

**Resumen:**

Para muchos padres que asisten a un Centro de Atención Temprana con sus hijos, la hora de la comida se convierte en una dificultad añadida a la problemática que ya tienen sus hijos, la ingesta de comida produce una gran ansiedad que para nada ayuda al tratamiento objeto del programa en el que están inmersos. Por ello hemos adaptado y aplicado el famoso método Estivill (2006) para enseñar a comer ya que una dieta sana y equilibrada es fundamental y complementa el tratamiento en un CAIT ya que forma parte de una de las áreas a trabajar como es la autonomía.

## APRENDIZAJE DEL HÁBITO DE COMER EN NIÑOS DE UN CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN JAÉN Y PROVINCIA.

M.<sup>a</sup> Auxiliadora Robles Bello

### **OBJETIVO**

ESTE MÉTODO TIENE COMO OBJETIVO NO SÓLO QUE EL NIÑO/A COMA SINO QUE APRENDA A COMER BIEN Y DE TODO. UNA DIETA SANA Y EQUILIBRADA ES FUNDAMENTAL PARA LA SALUD DE LOS NIÑOS.

Se trabaja la temática de la alimentación con la familia en sesiones individuales, y en sesiones grupales.

Descartar problemas de salud relacionados con la alimentación.

FIJAR HORAS A RESPETAR:

DESAYUNO

ALMUERZO

MERIENDA

CENA

1º RITUAL: SENTARLO EN SU SILLITA, FIJAR LUGAR, SÓLO SE DIRIGE A ÉL/ELLA UNA PERSONA.

2º RESTO DE PREPARATIVOS: BABERO, PLATO CON COMIDA....

3º PEQUEÑA CANTIDAD. ¡ESTÁ MUY BUENO!

4º MANTENEMOS SIEMPRE ACTITUD TRANQUILA, LE DAMOS DE COMER SIN MOSTRAR PREOCUPACIÓN.

5º PRIMER INTENTO DURA 3 MINUTOS.

6º SIGUES CON ACTITUD ALEGRE Y POSITIVA.

7º SEGUNDO INTENTO. DURA 4 MINUTOS. OTRA VEZ EL RITUAL. SI PASAN 4 MINUTOS Y NO COME SE RECOGE.

8º DURANTE LOS PRÓXIMOS 4 MINUTOS (CON ACTITUD ALEGRE Y POSITIVA) HACEMOS OTRAS COSAS.

9º EMPIEZA TERCER INTENTO: DURA 5 MINUTOS. ES EL ÚLTIMO SI SE RESISTE SE RECOGE HASTA LA PRÓXIMA COMIDA.

10º NO OLVIDAR OFRECER AGUA.

11º PACIENCIA. ACTITUD POSITIVA.

¡RECUERDA!

1º SI EN CUALQUIER INTENTO EL NIÑO COME SEGUIMOS DÁNDOLE, AUNQUE SE PASE EL TIEMPO.

2º AUNQUE TE PIDA COMIDA, O TE QUIERA QUITAR COMIDA EN LA COCINA ¡NO SE COME ENTRE COMIDAS!.

3º LA LECHE O EL ZUMO SÓLO SE BEBEN COMIENDO ¡NUNCA ENTRE COMIDAS!.

4º ACTITUD POSITIVA. ESTÁS ENSEÑANDO A TU HIJO/A, LE ESTÁS AYUDANDO.

5º OFRECE AGUA.

6º TAL VEZ SEA EL PRIMER DÍA EL MENOS COMPLICADO. PUEDE IR PEOR EL SEGUNDO Y TERCER DÍA.

7º NO OFRECER MÁS A MENUDO EL PLATO QUE MÁS LE GUSTA.

8º PARA INTRODUCIR UN ALIMENTO NUEVO, SE PONDRÁ EN EL MISMO PLATO UNA RACIÓN GRANDE DE SU COMIDA PREFERIDA Y UNA PEQUEÑA DEL NUEVO GUSTO.

## **Tema 9:** Atención temprana

### **Póster:**

Actitudes hacia el aprendizaje en niños con síndrome de Down:  
¿hacia dónde puede dirigirse la atención temprana?

### **Autora:**

M.<sup>a</sup> AUXILIADORA ROBLES BELLO

M.<sup>a</sup> DOLORES CALERO GARCÍA

---

### **Resumen:**

Hemos aplicado la escala EHPAP (Calero, Robles, Márquez y de la Osa, 2009) que evalúa la habilidad de los niños para aplicar sus funciones cognitivas a áreas de trabajo que le van a llevar al éxito en el colegio a niños en edad preescolar, por lo que el objetivo de esta investigación ha sido determinar si existen componentes conductuales asociados a su ejecución que diferencien a nivel actitudinal entre niños Down y preescolares normales y si la intervención cognitiva de tipo mediacional influye en estos componentes no intelectivos. Para ello se han utilizado dos grupos de niños, el primero de 32 preescolares con Síndrome de Down de 3- 6 años de edad y grupo de 32 preescolares de Inteligencia media de 3- 6 años. Según los resultados encontramos que estos niños integrados en un programa de Atención Temprana muestran un perfil de conducta que puede verse mejorado con una metodología de actuación de tipo mediacional, como es la que se aplica como parte de las técnicas de evaluación el potencial del aprendizaje, así si utilizamos una escala como es la EHPAP que contiene una escala de observación conductual que se aplica a la vez que se evalúa (pretest) y se entrena (mediación) indiferentes tareas relacionadas con el currículo educativo.

# ACTITUDES HACIA EL APRENDIZAJE EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN: ¿HACIA DÓNDE PUEDE DIRIGIRSE LA ATENCIÓN TEMPRANA?

M.ª Auxiliadora Robles Bello y M.ª Dolores Calero García  
Departamento de Psicología. Universidad de Jaén / Asociación Síndrome de Down de Jaén  
Facultad de Psicología. Universidad de Granada

## Introducción

**El concepto Potencial de Aprendizaje** procede del formulado por Vygotsky (1978) como Zona de Desarrollo Próximo, definido como la distancia entre el nivel real de desarrollo, -determinado por la capacidad de resolver independientemente un problema-, y el nivel de desarrollo potencial, -determinado a través de la resolución del problema bajo la guía de un adulto o en colaboración de otro compañero más eficaz (Fernández-Ballesteros, Calero, Campiloch, y Belchi, 1987/1990)

**Supone:**  
-Una alternativa tradicional a la evaluación de la inteligencia dirigida a establecer la posibilidad de aprendizaje en aquellos individuos que inicialmente se muestran -con una deficiente ejecución-  
- En general, sigue un diseño de test-entrenamiento- test con tareas paralelas y utiliza la diferencia post- pre como criterio de mejora o respuesta a la intervención.  
- Su población objetivo ha sido tradicionalmente niños con déficits de aprendizaje y con discapacidad intelectual

**Ventajas de este tipo de evaluación.**  
•Detección de sujetos que aunque inicialmente aparecen como deficientes.  
•Capacidad predictiva superior a la evaluación tradicional en relación a las habilidades que pueden ser entrenadas.  
•La sensibilidad a factores no intelectuales que afectan al rendimiento como el autoconcepto y la motivación.

## Retos de la Evaluación en población preescolar con discapacidad intelectual.

• El proceso de evaluación es más difícil que en niños mayores y a menudo los resultados no son fiables (Lidz, 1991), si se añade la discapacidad intelectual la evaluación se complica debido a:  
-Problemas a nivel sensorial con problemas oftalmológicos (Ferrer y González, 2003), alteraciones otorrinolaringológicas y audiológicas (Adiego, 2003).  
-Alteraciones motoras ej. hipotonía (Alboraba y Bregante, 2003).  
-Cognición alterada con problemas en atención, percepción, memoria y lenguaje.  
-Aspectos no cognitivos que influyen negativamente en el rendimiento: 1) MOTIVACIÓN (desarrollo de motivación extrínseca), no se esfuerzan en vencer la dificultad de la tarea, espera a la ayuda externa, con menos iniciativa para solucionar la tarea por sí mismo (Williams, y col., 2005). Motivación inconstante (Wishart, 2001). 2) PERSONALIDAD O TEMPERAMENTO: Dispuesto al contacto social, aunque tiendo a aislarme. Prefiere interaccionar con los adultos. Baja tolerancia a la frustración, Temor al fracaso Gran inseguridad ante los imprevistos. Dificultad para detectar el punto de vista de los demás. Impulsividad ante la tarea. Busca protagonismo. Distorsión del autoconcepto; valoraciones extremas.

• La EHPAP es un procedimiento de evaluación se basa en la aplicación de estrategias de aprendizaje y procesos cognitivos asociados con tareas típicas del currículum de infantil para su aplicación a niños de 3 a 5 años. (Lidz, 1997).  
Contiene:

- Seis subescalas que recogen los procesos de aprendizaje fundamentales en la etapa preescolar y la responsividad a la intervención (Lidz, 2000): Clasificación, Memoria Visual Inmediata, Memoria Auditiva Inmediata, Ejecución de Patrones, Planificación Verbal y Toma de Perspectiva.
- Una escala de Observación Conductual que describe aspectos cualitativos de la interacción del niño con los materiales y el mediador: Autorregulación, Persistencia, Tolerancia a la Frustración, Flexibilidad, Motivación, e Interacción.

## Método

distribución de la variable edad de cada grupo (SD)

GRUPO	Rango de edad	N	Media	SD
Escolar de Down (SD)	5.8 - 7.2	4.06	7.11	
Preescolar	3.4 - 5.2	4.8	4.74	

Género	Síndrome de Down	Preescolar
Mujer	7	11
Hombre	26	21

Una vez se aplicó el grupo Síndrome de Down en cuanto a la variable género.  
No existen diferencias significativas en cuanto a la media de edad entre los grupos.  
Muestra Homogénea en la variable edad.

## Objetivo

Determinar si existen componentes conductuales asociados a su ejecución que diferencian a nivel actitudinal entre niños Down y preescolares normales y si la intervención cognitiva de tipo mediacional influye en estos componentes no intelectuales.

## Resultados 1

Se establece la ejecución en el pretest, de manera que comparemos las puntuaciones pretest de los grupos Síndrome de Down y Preescolar, y observamos que existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos para todas las subescalas.

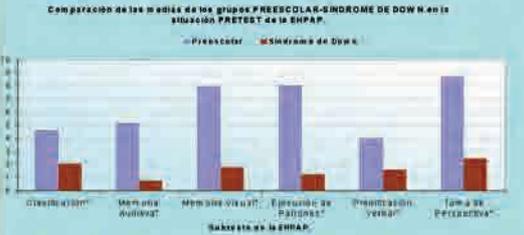


Figura 1. Comparación de las medias de los grupos Preescolar y Síndrome de Down en la situación pretest de la EHPAP para todas las subescalas (p<0.05 \*\* p<0.01).

## Resultados

## Resultados 2

Para comprobar si existe un perfil diferencial de comportamiento entre los dos grupos de niños, evaluado mediante la Escala de Observación de Conducta (OC), hicimos a cada grupo. Como puede observarse en la figura 2, que representa las puntuaciones obtenidas en cada conducta en las fases de pre y mediación para cada grupo, el grupo Down parte de una puntuación significativamente más baja y, así lo puede constatar en los ANOVAs de interacción realizadas para cada uno de los componentes de conducta evaluados. En la fase de mediación, se mantienen las diferencias entre grupos (Down y preescolares), pero disminuyen por los niños preescolares un número de variables (4 en sus comparaciones) entre la situación pre y la de mediación, y no se reflejan en los ANOVAs realizados siguiendo un modelo lineal general de medidas repetidas para cada uno de los componentes de medida de la escala. Los Down muestran diferencias significativas entre ambas situaciones pretest y mediación en todas las variables de conducta.



El tamaño del efecto, una vez se determinó la magnitud de la diferencia entre las variables evaluadas, y distribuyeron los resultados de los grupos de homogeneidad solo son significativas para todas las variables de la OC del grupo Síndrome de Down. Siempre las variables que alcanzó las puntuaciones más bajas en pretest fueron: la variable Autonomía/Atención (F(1, 69.989) = 6.90081) seguida de la Motivación (F(1, 68882) = 3.8882) y en tercer lugar la Persistencia (F(1, 67298) = 3.60089), el resto de variables aparecen por debajo.

## Conclusiones

- Cuando comparamos los grupos Síndrome de Down y Preescolar el rendimiento diferencial de partida es evidente que existe, como tal se confirmó, ya que se obtienen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en la situación pretest de la escala EHPAP para todas las subescalas.
- Y también encontramos que para el grupo Síndrome de Down existen diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas en cada conducta evaluada entre las fases pretest y mediación de la Escala de Observación de Conducta. Es decir, los resultados, positivos estadísticamente que el grupo Síndrome de Down no sólo se benefició de la mediación sino que mejoró en todas las componentes de conducta evaluadas.
- El grupo Preescolar, sin embargo, presenta la misma conducta en el pretest que en la fase de mediación, lo que significa que esta intervención no influye en su conducta. Los datos recogidos muestran, por tanto, que en el caso de los componentes conductuales, la mediación no beneficia sólo, para aquellos individuos que parten de una posición más deficiente. Esta mejora del grupo Síndrome de Down que resulta del otro grupo también la encontramos. Molina y García (2002) evaluó esta misma estrategia con niños con discapacidad intelectual que sufrían de los mismos.
- Los resultados se corroboran con la utilización del estadístico lineal del pretest con el que se comprobó que el grupo Síndrome de Down al inicio que se evaluó presenta un cambio significativo en todos los componentes de conducta. Lo cual se observó con los resultados encontrados por Calero, Pallas, y García Martín (2010) que comprobaron que existen determinadas pautas de conducta que disminuyen en los niños Down del grupo de preescolares de inteligencia media y al grupo de niños Down con dificultades de aprendizaje, realizando un análisis discriminante por etapas, en el que los variables conductuales: la Persistencia, la Tolerancia a la Frustración presentan diferencias significativas en la ejecución diferencial del grupo Síndrome de Down respecto de los otros grupos mencionados. En hecho, en ambos trabajos tanto la variable Motivación como la Persistencia aparecen relacionadas con la ejecución diferencial de los niños Down frente al grupo de preescolares de inteligencia media. En suma, la variable Persistencia igualmente aparece en la literatura científica asociada al rendimiento conductual del grupo de niños Down.
- Cuanto dependamos que la EOC, que contiene la EHPAP, constituye un instrumento del grupo intermedio para la evaluación de los procesos no intelectuales o de carácter afectivo que influyen en el aprendizaje académico (Hayswood y Lidz, 2007), para todos los individuos de más bajo al mismo que si se les programan de AT, las diferencias de evaluación y la interacción con el tipo de metodología utilizada, por una parte, de los niños con dificultades de conducta, están interrelacionados en aprendizaje, para poder ser intervenidos más eficazmente y obtener más mejoras, y por otra, producir el beneficio académico posible en los niños Down, a partir del pretest que la propia intervención que se aplica en estas ocasiones provoca, independientemente de un perfil conductivo.
- Si desde la edad preescolar podemos influir positivamente en aquellas variables que se relacionan con una mejora en el aprendizaje académico y el aprendizaje en general, mejorando la capacidad de aprendizaje de los niños Down y individualmente potenciando su posibilidad de cumplir.

## Referencias

Adiego, M. (2003). Evaluación de la inteligencia: En Lázaro, J. J. (Ed.) *El síndrome de Down: Síndrome de Down*. Fundación Down 21.  
Alboraba, J. y Bregante, J. (2003). Tratamiento adaptado. En Lázaro, J. J. *Guía de actuación en el niño y adolescente con Síndrome de Down*. Fundación Down 21.  
Fernández Ballesteros, F., Campiloch, M.O., Campiloch, J.M. (1987/1990). Instrumento para la evaluación del potencial de aprendizaje. EHPAP. Madrid, NEPSY.  
Pallas, C. (2004). (Ed.). *Guía de actuación en el niño y adolescente con Síndrome de Down*. Fundación Down 21.  
Lidz, C. (1991). *Intelligence in a world of dynamic assessment: An exploratory study*.  
Lidz, C. (1997). *Dynamic assessment: A review of the literature*. In: *International Journal of Psychology*, 26(1), 1-10.  
Lidz, C. (2000). *The Application of Cognitive Function Scales (ACFS): A Curriculum Based Dynamic Assessment for Exceptional Children*. En: C. Lidz y J. E. Bell (Eds.). *Dynamic Assessment: Applying Theory and Applications*. Amsterdam: Elsevier.  
Molina, B. y García, A. (1999). *Problemas y estrategias cognitivas en niños con síndrome de Down*. Madrid: Ediciones Pirámide.  
Molina, B. y García, A. (2002). *Desarrollo cognitivo y académico de la infancia en la edad del Síndrome de Down*. En: Santiago Molina (Coordinador), *Psicología del niño con Síndrome de Down*. Ediciones ADE.  
Molina, B., Pallas, C., Pallas, J. y García, A. (2002). *El perfil cognitivo de niños con Síndrome de Down*. Investigación Psicológica, 19(1), 105-110.  
Molina, B., Pallas, C., Pallas, J. y García, A. (2002). *El perfil cognitivo de niños con Síndrome de Down*. Investigación Psicológica, 19(1), 105-110.

## **Tema 9:** Atención temprana

### **Póster:**

Higiene Postural y otras recomendaciones del fisioterapeuta para los técnicos de educación infantil

### **Autora:**

BEATRIZ HARO ALARCÓN

---

### **Resumen:**

#### INTRODUCCIÓN:

Este trabajo resume la experiencia del equipo de Atención Temprana de Down Almería en su Centro de Educación Infantil Ding Down.

#### OBJETIVO:

Formar a los Técnicos de Educación Infantil o educadores que atienden a niños con Síndrome de Down para influir de una manera positiva en su desarrollo.

#### JUSTIFICACIÓN:

Casi todos los niños con Síndrome de Down asisten a Escuelas Infantiles antes de la escolarización en un Centro de Educación Infantil y Primaria (C.E.I.P).

Los niños pasan muchas horas en la Escuela Infantil entre actividades educativas, juegos, comidas,... y es necesario que los educadores reciban formación específica sobre las características de los niños con Síndrome de Down para favorecer el desarrollo integral del niño.

#### CONTENIDOS:

- HIGIENE POSTURAL
- ¿qué es la higiene postural?
- Postura correcta en sedestación
- ¿Por qué los niños con Síndrome de Down adoptan posturas incorrectas?
- Posturas anómalas frecuentes en niños con Síndrome de Down
- Adaptación del mobiliario escolar
- Beneficios

- OTRAS RECOMENDACIONES
- Fomentar la exploración del entorno
- Posicionar al bebé en diferentes posturas
- Fomentar el juego

#### CONCLUSIONES:

Con sencillas adaptaciones del mobiliario escolar ayudaremos al niño con Síndrome de Down a mantener una buena higiene postural.

Los técnicos de educación infantil, con una formación específica, podrán dar al niño con Síndrome de Down la oportunidad de desarrollar al máximo sus capacidades y minimizar sus limitaciones.

# HIGIENE POSTURAL Y OTRAS RECOMENDACIONES DEL FISIOTERAPEUTA PARA TÉCNICOS DE EDUCACIÓN INFANTIL

AUTORA: Beatriz Haro (fisioterapeuta de Down Almería)

## INTRODUCCIÓN:

Este trabajo resume la experiencia del equipo de Atención Temprana de Down Almería en su Centro de Educación Infantil Ding-Down. Surge como respuesta a la necesidad de llevar a cabo estrategias y programas de intervención en las aulas escolares para mejorar la salud y el desarrollo de los niños con Síndrome de Down.



## HIGIENE POSTURAL

### ¿Qué es la higiene postural?

Es un conjunto de normas, consejos y actitudes posturales encaminadas a mantener la alineación de todo el cuerpo con el fin de evitar posibles lesiones. En este trabajo nos centramos en la prevención de patologías a nivel de la columna (vertebral) en niños con Síndrome de Down en tanto su asistencia al Centro de Educación Infantil.

### ¿Por qué los niños con Síndrome de Down adoptan posturas incorrectas?

- La hipotonia muscular,
  - escaso equilibrio,
  - falta más baja y
  - la hiperlaxitud ligamentosa
- hacen que los niños más esfuerzo mantenerse erguidos, se cansan pronto, necesitan apoyos y que se sientan cómodos y estables adoptando posturas incorrectas.



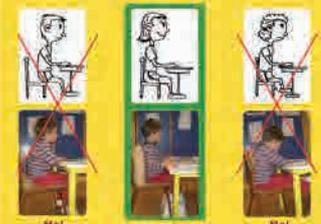
A estos factores físicos se suman otros como la dificultad para mantener la atención, una motivación más débil, su escasa resistencia a la fatiga... que harán que fácilmente acaben desinteresados por las actividades y "inchados sobre la mesa".



### Postura correcta en sedestación

La postura correcta es la que debe estar sentando el niño con Síndrome de Down en la mesa que para sus compañeros, para cualquier niño, adolescente o adulto. La postura correcta es aquella en la que mantenemos la espalda recta y alineada, con las rodillas y caderas en ángulo recto; para ello es necesario mantener la espalda apoyada en el respaldo de la silla y tener los pies apoyados en el suelo (o en su defecto en un reposapiés o taburete).

POSTURA CORRECTA



### Posturas anómalas frecuentes en niños con Síndrome de Down

- Subir ambas piernas al asiento cruzando las piernas o bien colocando las plantas de los pies enfrentadas.
- Colocar una sola pierna sobre la otra, provocando una postura asimétrica con rotación de tronco.
- Dejar caer la cabeza o la parte superior del tronco sobre la mesa, asimétricamente sobre uno de los brazos o simétricamente ambos.
- Flexionar la columna vertebral provocando actitud cifótica y retroversión pélvica.



### Adaptación del mobiliario escolar

- Se pueden utilizar:
  - Sillas ortopédicas.
  - Mesas adaptadas a la talla de cada niño.
  - Asientos moldeados de yeso hechos a medida por el fisioterapeuta o en material termoplástico hechos en una ortopedia para los niños con Síndrome de Down más hipotónicos.

Sin embargo, para corregir las posturas incorrectas mantenidas por los niños con Síndrome de Down en el Centro Educativo muchas veces es suficiente con la utilización de sencillas adaptaciones en el mobiliario escolar.

- Colocar un banquito en el suelo o un reposapiés en la silla a la altura justa para que mantenga las rodillas en ángulo recto.
- Colocar un cojín (no muy blando) en el respaldo de la silla del niño justo para que al apoyar la espalda mantenga su curvatura en ángulo recto.
- Colocar un cojín elevador en el asiento si la mesa es demasiado alta o cambiar la silla por una más grande.



Estas sencillas adaptaciones las puede realizar tanto el fisioterapeuta como los padres y/o educadores si conocen las normas de una adecuada higiene postural.

### Beneficios

Una buena higiene postural ayuda a prevenir futuras deficiencias y patologías. Además, en los niños con Síndrome de Down, es esencial para:

- Facilitar la liberación de los miembros utilizados muchas veces como apoyo para conseguir su estabilidad ya que tienen menos equilibrio. Favoreciendo así la manipulación, la motricidad fina y el juego.



- Facilitar la alimentación, al mantener la espalda erguida mejorará la alineación de la cabeza, evitando la profusión (ingulga) favoreciendo el cierre de la boca y facilitando la deglución.



- Favorecer la comunicación al conseguir la horizontalización de la mirada y la liberación de las manos para gestular, señalar y demandar.

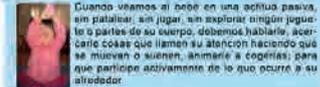


- Aumentar la resistencia a la fatiga, favoreciendo la atención, actitud de escucha y el aprendizaje.



## OTRAS RECOMENDACIONES

### Fomentar la exploración del entorno



Cuando vemos al bebé en una actitud pasiva, sin explorar, sin jugar, sin explorar ningún juguete o partes de su cuerpo, debemos hablarle, acercarle cosas que llamen su atención haciendo que se muevan o suenen, animarle a copiarlas; para que participe activamente de lo que ocurre a su alrededor.

### Posicionar al bebé en diferentes posturas

- Boca-Arriba podrá explorar su cuerpo, jugar con sus manos, copiarse los pies...

- Tumbado de lado favoreceremos que lleve las manos a la línea media, que pueda tocar o empujar juguetes con más facilidad... y que comience a voltearse.

- Boca abajo fortalecerá su cuello y espalda y favoreceremos que inicie desplazamientos por el mismo (giros sobre su barriga, arrastrarse, ponerse a "4 patas"....)

- Sentado en una hamaca verá mejor todo lo que le rodea y podrá manipular fácilmente cosas que no pesen, cambiarles de mano, golpearlas; llevarse el chupete o juguetes a la boca, cruzar la línea media con la mano.

- De rodillas fortalecerá la musculatura de la zona pélvica y entrenará su equilibrio.



### Fomentar el juego variado y apropiado

- El juego, variado favorece la estimulación de todas las áreas del desarrollo y además es una herramienta de trabajo para los educadores y profesionales de Atención Temprana.

- Los diferentes tipos de juego, siguen un orden lógico de aparición y desarrollo y nos van a ayudar a entender al niño y percibir su evolución.

- Cada tipo de juego va asociado a las diferentes etapas de desarrollo cognitivo del niño.

Los primeros juegos del bebé consisten en mirar ciertos estímulos: el niño comenzará mirando el rostro humano, luego las cosas en movimiento, después sus propias manos... Eso será su juego en los primeros meses.

Después, en este orden:

#### • JUEGO MANIPULATIVO



#### • JUEGO EXPLORATORIO



#### • JUEGO FUNCIONAL



#### • JUEGO SIMBÓLICO



#### • JUEGO SOCIAL



El niño con Síndrome de Down a veces necesitará ayuda para que su juego se desarrolle de una manera armónica. Las escuelas infantiles constituyen un entorno ideal para jugar, y los técnicos de educación infantil que los atienden podrán ayudarle en un ambiente natural.

## CONCLUSIONES:

- Con sencillas adaptaciones del mobiliario escolar ayudaremos al niño con Síndrome de Down a mantener una correcta higiene postural.
- Los técnicos de educación infantil, con una formación específica podrán dar al niño con Síndrome de Down la oportunidad de desarrollar al máximo sus capacidades y minimizar sus limitaciones. Esta formación específica debe incluir las características de los niños con Síndrome de Down y su aprendizaje, la higiene postural y el juego.



**Tema 9:** Atención temprana**Póster:**

Método visual para dar autonomía a niño/as con SD para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia

**Autores:**

JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO

ANA MORENO CABEZAS

M<sup>a</sup> VICTORIA ORTIZ GARRIDO

CARMEN MARÍN PADILLA

---

**Resumen:**

Desde el departamento de Fisioterapia de Granada, hemos ideado un sistema de apoyo visual para la realización de ejercicios terapéuticos en casa.

Con este sistema pretendemos facilitar la autonomía en la realización de dichos ejercicios que deben hacerse de forma continuada, ya que no es suficiente realizarlos una vez a la semana en la sesión de fisioterapia en la asociación.

Para ello se han tenido en cuenta las características personales de cada chico/a y las generales de las personas con SD.



## **Tema 9:** Atención temprana

### **Póster:**

#### El camino hacia la escritura en síndrome de Down

##### **Autores:**

CARMEN MARÍN PADILLA

VICTORIA ORTÍZ GARRIDO

JOSÉ ANTONIO CABALLERO

ANA MORENO CABEZAS

---

##### **Resumen:**

##### **Introducción/justificación:**

En la población con síndrome de Down, la confluencia de diversos factores (físicos, cognitivos y sociales) puede alterar la expresión de la acción grafomotriz, tanto en el momento de su manifestación como en la calidad de la misma una vez manifestada, de manera que se desarrolla más tardíamente y suele constituir, en la mayoría de los casos, una actividad obligada cuando entran en juego habilidades de carácter más complejo que no son necesarias para el garabateo. Se hace pues crucial, identificar que factores son los que interfieren negativamente sobre el desarrollo grafomotriz, para desde la labor de la intervención temprana intentar modificar su repercusión, incidiendo en la importancia que la motivación ejerce sobre ésta.

##### **Material:**

Muestra compuesta por treinta niños de cuatro años, repartidos en dos grupos: Grupo A (15 niños sin síndrome de Down) y Grupo B (15 niños con síndrome de Down). Escala de desarrollo Kaufman, fichas control, fichas personalizadas, lápices.

##### **Resultados:**

Se encuentran diferencias cualitativa y cuantitativamente significativas en las producciones gráficas entre el grupo A y el grupo B.

Una vez obtenidos éstos parámetros, introducimos la mejora en factores perceptuales: la introducción de tales cambios perceptivos y motivacionales producen una mejora grafomotriz en los niños con síndrome de Down

**Conclusiones:** Existe una relación lineal positiva entre la introducción de facilitadores perceptuales y motivacionales y la mejora en la calidad grafomotriz en los niños con síndrome de Down a los 4 años de edad.

# El camino hacia la escritura en Síndrome de Down.

M<sup>a</sup> Victoria Ortiz Garrido, Carmen Marín Padilla, José Antonio Caballero Blanco y Ana Moreno Cabezas.  
Departamento de Atención Temprana, GRANADOWN, Granada.



### INTRODUCCIÓN

La expresión grafomotriz es un proceso que lleva una importante repercusión sobre el desarrollo del pensamiento, cumpliendo una labor específica y fundamental en cada etapa del desarrollo evolutivo. En la más temprana infancia el garabateo favorece la concentración, motricidad, estimulación de la memoria así como la expresión del momento más tarde una vez con la aparición de la conciencia cuando el niño comienza a establecer las bases que más tarde serán necesarias para una futura escritura: en la etapa escolar tendrá lugar el inicio de las representaciones gráficas, la escritura (copias, dictados) que irá sufriendo una elaboración progresivamente más compleja (cursos), dando cabida a una interacción (recurso del pensamiento) y al lenguaje, permitiendo la expresión de las emociones y sentimientos, potenciando por ende, el valor comunicativo más a largo plazo del acto de escribir.

### JUSTIFICACIÓN

En la población con síndrome de Down, la confusión de diversos factores físicos, cognitivos y sociales puede afectar la expresión de la acción grafomotriz tanto en el momento de su manifestación como en la calidad de la misma una vez manifestada, de manera que se desarrolla más lentamente y suele concluir en la mayoría de los casos, una actividad obligada cuando entran en juego habilidades de carácter más complejo que no son necesarias para el parámetro. Se hace pues crucial, identificar qué factores son los que interfieren negativamente sobre el desarrollo grafomotriz, para desde la labor de la intervención temprana intentar modificar su repercusión, teniendo en la importancia que la modificación supone sobre esta función. Entre otros factores podemos encontrar los siguientes:

- Factores físicos:** Hacen referencia a patrones posturales y manuales y a la anatomía de la mano (ampliada del metacarpo, anillo y engrosamiento metacarpiano), poca estabilidad postural, hipotonia muscular, déficit ligamentoso, artroplasia de la muñeca, microcefalia, incoordinación mano-oculo, incoordinación del pulgar con los dedos, ausencia de la última falange del dedo meñique.
- INTERVENCIÓN:** entrenamiento en educación postural y aliento en tpo de garabateo, refuerzo de las habilidades manipulativas básicas: desde los pocos meses de edad (coordinación oculo-manual, coordinación mano-oral, coordinación en actividades de precisión, fuerza-resistencia, precisión, incoordinación de los dedos).
- Factores cognitivos:** desorientación espacial. Están relacionados con la percepción del cuerpo en la producción gráfica. Aquí tienen cabida los problemas que afectan a la adecuada percepción y procesamiento de la información (problemas auditivos y visuoespaciales) dificultades para procesar patrones visuales complejos, dificultad para comprender discrepancias perceptivo-diferencias espaciales, escasa habilidad espacial, déficit motor relacionado con la conciencia temporal, establecimiento más tarde de la lateralidad. Asociaciones (relación boca y diestra), memoria (dificultades en la utilización de memoria a corto plazo) y a largo plazo, déficit en la generalización (transferencia de aprendizajes), motivación (baja motivación) y la frustración, bajas expectativas de éxito, poca constancia, problemas de inclusión, baja autoestima.
- INTERVENCIÓN:** Favorece la proporción de los dedos; potencia y generaliza estrategias funcionales que propicien el desarrollo de lo que se requiere; fomenta las actividades (visuales y táctiles); proporcionar ayuda verbal, física y gráfica; modelamiento; (trabajo con un modelo) de copia, en caso de "reproducción"; modelamiento; estimulación; entrenamiento visual (diferenciación y ampliación del campo visual); enseñar a dirigir la atención a salidas, relevancia; favoreciendo un progreso; mantenimiento de estas proporcionales; instrucciones cortas y precisas; con cardinales imágenes de información; mostrar el valor funcional de la tarea; reforzar el esfuerzo versus el resultado (típico motor); mejorar la tolerancia a la frustración; promover sentimientos de competencia y cooperación; potenciar la práctica espontánea; enriquecimiento ambiental.
- La motivación y tolerancia hacia la actividad grafomotriz, se debe potenciar, fundamentada para el posterior desarrollo de la escritura, es por ello que se incluye sobre esta actividad, en la etapa de juego ya se van asentando las bases grafomotrices a través de la propia lámina.

### METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

Apoye de las siguientes características:  
1. Existen diferencias significativas en las habilidades grafomotrices a los cuatro años de edad, entre los niños con síndrome de Down y los niños sin síndrome de Down?  
(Si se confirma, ¿qué diferencias se han observado?)  
2. Puede una intervención específica a través de la introducción de acciones pregráficas y motivaciones aportar a una mejora grafomotriz en los niños con síndrome de Down?

Muestra: 30 niños de cuatro años, repartidos en dos grupos: Grupo A (15 niños sin síndrome de Down) y Grupo B (15 niños con síndrome de Down).  
Muestra escuela de desarrollo Kaufman, Escala control, Escala personalizadas, ligadas.

Fase 1) Aplicación a ambos grupos, de la escala de desarrollo para evaluar el nivel de psicomotricidad fina. Corrección e interpretación de resultados.



Fase 2) Aplicación a ambos grupos de los tests del área de psicomotricidad fina exclusivamente referidos a grafomotricidad (representación del espacio corporal, de la cabeza y líneas rectas para representar formas coloridas). Corrección e interpretación de resultados. (ver gráfica 1).



Fase 3) Intervención en grupo B. Repetición de los tests evaluados en fase 1, introduciendo una modificación postural en las actividades; Corrección e interpretación de resultados.



Fase 4) Discusión y conclusiones.

### RESULTADOS:

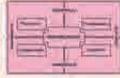
**Fase 1 y 2)**  
Los resultados indican que existen diferencias significativas entre ambos grupos en el área de psicomotricidad fina. Si bien la interpretación de los datos, puede observar que esta diferencia es más acusada en las últimas items de la escala, precisamente éstos son los que evalúan la precisión, grafomotricidad. En cambio, las diferencias entre ambos grupos no son significativas en los ítems del estado 1 y 2 que se refieren a los temas del estado 1.  
Por tanto los resultados hallados en la primera y segunda fase confirman las hipótesis iniciales, a los cuatro años de edad se encuentran diferencias, cualitativa y cuantitativa entre SINDRÓMICO y no SINDRÓMICO en las producciones gráficas entre el grupo A y el grupo B. Dichas diferencias se observan principalmente en los siguientes componentes:  
En cuanto a la manipulación, características observadas:  
-La mayoría de niños del grupo A cogen el lápiz en tpo de juego libre.  
-Los niños del grupo B cogen el lápiz en tpo de estado o en juego; no lo tocan con el dedo índice. Interpretación motriz, no apoyan adecuadamente el esfuerzo, se cambian con más frecuencia el lápiz de una mano a otra; realizan algunos errores de la muñeca al trazar, impidiendo la permanencia de la musculatura intrínseca de la mano y los movimientos; flexionaciones de los dedos índice y pulgar. Eso genera:  
-En cuanto a la calidad de la representación gráfica:  
-Poca calidad del trazo en precisión (dificultades para iniciar el trazo en el acodamiento establecido); uniformidad (cambios tensional a lo largo del trazo); dirección (cambios de dirección final); ritmo (demasiado lento o rápido); presión (por exceso o por defecto);  
-En cuanto a la predictibilidad y actitud ante la tarea:  
-Se observan dificultades de visualización así como problemas de generalización de estrategias; necesitan ayuda verbal y visual para iniciar y a veces para continuar; se desmotivan; no mejoran mientras repetimos; se bloquean en el momento de empezar y en ocasiones para continuar.

**Fase 3)**  
Una vez obtenidos estos parámetros, introducimos la mejora en factores perceptivos: personalización de la actividad introduciendo colores e imágenes significativas para ellos (foto de la familia dibujando una horizontalidad concreta (ejemplo: en el caso del tema que evalúa el trazo horizontal, el objeto de la tarea incluye la acción de besar a su mamá) instrucciones para el trazo; introducción de reglas (manejando, (ordenando, pidiendo, modelando, ayuda física en el punto de inicio, ayuda verbal durante recorrido; acompañamiento auditivo y visual). Se ha observado que la modificación perceptiva genera una significativa mejora en la motivación para representar, lo que a su vez genera una mejora en la calidad (grupos); contrastando por tanto la segunda hipótesis planteada: LA INTRODUCCIÓN DE MEJORES PERCEPTIVOS Y MOTIVACIONALES PRODUCEN UNA MEJORA GRAFOMOTRIZ EN EL GRUPO B. (ver gráfica 2).



### CONCLUSIONES:

- La intervención temprana dirigida al entrenamiento de las habilidades manipulativas básicas, como procesos de habilidades manipulativas de origen más complejo, potencia el desarrollo motor de precisión favorable en los niños con síndrome de Down, equiparándose a la media establecida para la población control en su grupo de edad.
- El enriquecimiento y estimulación ambiental, particularmente fomentando la autonomía en las actividades desde el contacto familiar (juego, comer con el hermano, etc) contribuye al desarrollo grafomotriz. Existe una relación positiva entre el trabajo dedicado en casa a actividades manipulativas y la mejora en los factores grafomotrices. Es por tanto importante que en casa se fomente la autonomía y se continúe con el trabajo de los juegos psicocinéticos a lo largo de toda la etapa escolar.
- Para motivar y mejorar la actitud hacia la tarea grafomotriz, es fundamental el involucramiento entre el profesor. La clave del desarrollo grafomotriz está en seguir un nivel de desempeño acorde con lo que el niño puede realizar con un mínimo de ayuda física, verbal y motriz.
- Existe una relación lineal positiva entre la introducción de realidades perceptivas y motivacionales, y la mejora en la calidad grafomotriz. Las actividades personalizadas y perceptualmente estimulantes ayudan a la motivación y por ende a la ejecución.
- No debemos olvidar el papel del lenguaje como guía para la acción en el proceso de enseñanza-aprendizaje de la expresión grafomotriz, ya que los niños introducen paulatinamente abstracciones, llegando a utilizar de forma espontánea las claves verbales que los adultos les proporcionan (por ejemplo, El niño expresa verbalmente "trazo y abajo" (horizontalmente, mientras sostiene) ayudándose así a establecer un ritmo, intensidad y dirección adecuada.
- El establecimiento de una grafomotricidad eficaz depende del desarrollo madurativo de las áreas motoras, cognitivas y lingüísticas así como de la adecuada intervención que es establezca entre ellas.



### BIBLIOGRAFÍA:

- Berrios Adamez, F. La grafomotricidad, el desarrollo de la escritura (Revista Iberoamericana de psicomotricidad y trastornos asociados) nº 6, enero de 2003.
- Zamora, E. (Desarrollo de la motricidad fina) del juego.
- Bauer, C., Miller, M. J. y Forman, M. (La lengua, el "síndrome" temprano en niños con síndrome de Down, 2005).
- Bautista, A. "Comunicación escrita: habilidades expresivas personales".
- Amor, S. "Habilidades psicocinéticas: bases en el síndrome de Down".
- Sánchez Rodríguez, J. "Desarrollo de la psicomotricidad" (2008).

## **Tema 9:** Atención temprana

### **Póster:**

Fisioterapia en Atención Temprana, niños con discapacidad y calidad de vida familiar: ¿dónde está la atención centrada en la familia?

### **Autora:**

CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO

---

### **Resumen:**

El objetivo de este estudio es identificar el estado de la cuestión de la calidad de vida familiar en la atención centrada en la familia en fisioterapia en Atención Temprana, según la literatura científica nacional e internacional.

Se ha realizado una revisión bibliográfica con las palabras claves “calidad de vida familiar”, “fisioterapia”, “atención temprana”, “niños”, “discapacidad”, “ecología del desarrollo” y “atención centrada en la familia” en inglés, español y portugués en las bases de datos PUBMED, ENFISPO, CUIDEN, EBSCOhost, BIREME, PEDro, entre otras fuentes bibliográficas.

Uno de los primeros aspectos a considerar ha sido la dificultad en la identificación de artículos que cumplieren con el objetivo general de este estudio. La literatura hallada no hace explícitos los modelos teóricos que sustenten la planificación de las prácticas hacia la mejora de la calidad de vida familiar a nivel global. Sin embargo, sí aparece en la literatura sobre la atención terapéutica infantil en general, la necesidad de un enfoque centrado en la familia, teniendo en cuenta además que la mejora de la calidad de vida familiar es en sí mismo un elemento terapéutico a medida que posibilita resultados positivos en el proceso terapéutico de los niños con discapacidad.

Las prácticas contemporáneas más comúnmente utilizadas en fisioterapia no parecen sustentarse en las teorías e investigaciones actuales en el ámbito de la intervención precoz. La literatura sugiere que un abordaje ecológico-familiar continuado podría estar más adecuado para la obtención de resultados positivos en la intervención terapéutica en un sentido más amplio, incluyendo la fisioterapia.

## FISIOTERAPIA EN ATENCIÓN TEMPRANA, NIÑOS CON DISCAPACIDAD Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR: ¿DÓNDE ESTÁ LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA?



Sra. Clarissa A. Cunha de Araujo [clafisio@yahoo.com.br](mailto:clafisio@yahoo.com.br)

Universitat de les Illes Balears (España)

Dra. Berta Paz Lourido [berta.paz@uvigo.es](mailto:berta.paz@uvigo.es)

Universidade de Vigo (España)

### INTRODUCCIÓN

La llegada de un niño con discapacidad a la familia supone un cambio importante en la dinámica familiar y requiere una adaptación por parte de todos los miembros de este núcleo.

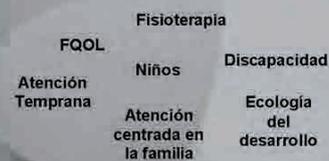
Por los frecuentes contactos con las familias, los fisioterapeutas que trabajan en los servicios de Atención Temprana son profesionales con potencial para identificar factores de riesgo para la calidad de vida de estas familias.

### METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión bibliográfica con las palabras claves “calidad de vida familiar”, “fisioterapia”, “atención temprana”, “niños”, “discapacidad”, “ecología del desarrollo” y “atención centrada en la familia” en inglés, español y portugués en las bases de datos PUBMED, ENFISPO, CUIDEN, EBSCOhost, BIREME y PEDro, entre otras fuentes bibliográficas.

### OBJETIVO

El objetivo de este estudio es identificar el estado de la cuestión de la calidad de vida familiar en la atención centrada en la familia en fisioterapia en Atención Temprana, según la literatura científica nacional e internacional.



### RESULTADOS

Uno de los primeros aspectos a considerar ha sido la dificultad en la identificación de artículos que cumplieren con el objetivo general de este estudio, es decir, que fuesen concretamente sobre la atención centrada en la familia en la fisioterapia en Atención Temprana.

En este proceso de revisión han sido encontradas referencias en cuanto a la participación activa de la familia en las intervenciones fisioterapéuticas en niños, pero más frecuentemente la familia es considerada como un recurso más para una atención centrada en el niño y no como parte de un objetivo global de la intervención.

La literatura hallada sobre Fisioterapia Pediátrica no hace explícitos los modelos teóricos que sustenten la planificación de las prácticas hacia la mejora de la calidad de vida familiar a nivel global si éstas se realizan. Sin embargo, sí aparece en la literatura sobre la atención terapéutica infantil en general, la necesidad de un enfoque centrado en la familia, teniendo en cuenta además que la mejora de la calidad de vida familiar es en sí mismo un elemento terapéutico a medida que posibilita resultados positivos en el proceso terapéutico de los niños con discapacidad.

### CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Las prácticas contemporáneas más comúnmente utilizadas en fisioterapia no parecen sustentarse en las teorías e investigaciones actuales en el ámbito de la intervención precoz en niños, según las cuales ésta debería transformarse de una atención centrada en el niño a un foco centrado en la familia, enfatizando una atención global que considere el entorno natural del niño y superando la atención a la deficiencia. La literatura sugiere que un abordaje ecológico-familiar continuado podría estar más adecuado para la obtención de resultados positivos en la intervención terapéutica en un sentido más amplio, incluyendo la fisioterapia.

**Tema 9:** Atención temprana**Póster:**

Intervención en atención familiar en el ámbito del síndrome de Down en un centro de atención infantil temprana

**Autora:**

M.<sup>a</sup> AUXILIADORA ROBLES BELLO

---

**Resumen:**

Tenemos que conocer no solo a la persona con Síndrome de Down sino también a sus familias para descubrir una serie de variables que nos van a hacer comprender mejor las vivencias de los padres y madres que tienen un hijo/a con discapacidad, ya que las reacciones emocionales de una familia ante la noticia del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down, van a estar influenciadas por la manera en que son informados acerca de la minusvalía/discapacidad de su hijo/a, y ello se evalúa desde una entrevista.

# INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN FAMILIAR EN EL ÁMBITO DEL SÍNDROME DE DOWN EN UN CENTRO DE ATENCIÓN INFANTIL TEMPRANA DESDE UN MODELO DE ASOCIACIÓN.

M.<sup>a</sup> Auxiliadora Robles Bello

Departamento de Psicología. Universidad de Jaén / Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia

## Introducción

El principal objetivo de la Atención Temprana es favorecer el desarrollo y el bienestar del niño/a y su familia, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

La Atención Temprana tiene como objetivo informar, orientar, asesorar y respaldar a los padres en un momento tan difícil como la llegada de un niño/a con Síndrome de Down o la confirmación de un diagnóstico o lo que es peor la sospecha de un diagnóstico que no acaba de confirmarse mediante ninguna prueba médica.

Consideramos muy importante la participación de los padres en el programa de Atención Temprana por lo que tratamos de implicarlos y de que estén presentes en las sesiones a menos que por alguna razón no sea necesario, atendiendo al caso individual. Los padres entran a las sesiones por dos razones fundamentales, por una parte la Atención Temprana no puede limitarse a unas horas al día, de ahí la importancia de seguir el tratamiento en casa para generalizar los aprendizajes, y por otra parte la Atención Temprana tiene como objetivo informar, orientar, asesorar y respaldar a los padres en un momento tan difícil como la llegada de un niño/a con Síndrome de Down o la confirmación de un diagnóstico o lo que es peor la sospecha de un diagnóstico que no acaba de confirmarse mediante ninguna prueba médica.

En la entrevista que se realiza con el profesional de la psicología, se intenta ofrecer apoyo emocional, y en esa comunicación nos encontramos que es un momento que supone una oportunidad para expresar sus reacciones, actitudes e inquietudes desde que conoce que su hijo/a presenta una patología. Un buen comienzo dentro del programa de tratamiento de Atención Temprana es importante para que las reacciones sean lo más positivas posibles ya que de como sea ese inicio va a influir mucho en lo que sucederá después, porque en esos primeros años de la intervención Temprana los padres deben ir adquiriendo criterios educativos, actitudes positivas y autonomía a la hora de tomar decisiones con respecto a sus hijos con Síndrome de Down.

La Asociación mejora su atención durante esta etapa introduciendo grupos de padres ya que además de intervenir los padres con visitas ante el nacimiento en el hospital y en el domicilio, también esos contactos deberían perpetuarse y servirían como lugar de encuentro y de expresión de emociones y sentimientos, así como de mejora y normalización de la relación con sus hijos.

## Método

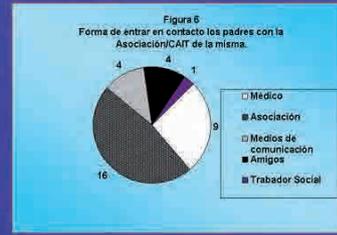
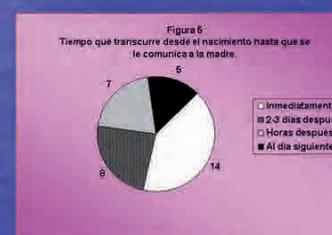
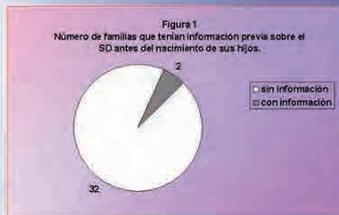
Primera entrevista y observación de las emociones expresadas verbalmente por 34 familias pertenecientes al programa de Atención Temprana de la Asociación Síndrome de Down Jaén y Provincia.

## Objetivo

Mejorar la atención que se realiza a las familias para lo que se necesita conocer las necesidades que presentan en los inicios del programa de Atención Temprana.

Determinar que existen componentes emocionales que provienen de los primeros contactos con el personal sanitario que está influyendo en la manera de afrontar la situación de llegada de un hijo/a con síndrome de Down.

## Resultados



*"La comunicación puede ser dolorosa, la incomunicación... mucho más."*  
Pilar Arranz

## Conclusiones

- En nuestra entrevista vimos que las familias no tenían información previa sobre el Síndrome de Down antes del nacimiento de su hijo ya que de las 34 familias entrevistadas 32 no tenían ningún tipo de información. Los dos restantes sí pero estaba justificado ya que en un caso sus padres eran médicos, y en el otro caso ya tenían un Síndrome de Down en la familia.
- El padre es el primero en enterarse por lo que en la mayoría de las ocasiones es a él a quién se lo comunican, la madre se entera por el padre que se lo comunica con una gran carga emocional sin dar ningún tipo de información adicional.
- No solo los datos sino sobre todo los comentarios de los padres te llevan a pensar que la persona encargada de proporcionar el diagnóstico y la información sobre el Síndrome de Down debe ser especialmente sensible ya que en el momento del nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down hay que tener presente otro aspecto que puede influir de forma positiva o negativa en el futuro de la persona con Síndrome de Down. Ese factor se refiere a la manera de comunicar a los padres que su hijo/a presenta con mucha probabilidad un déficit intelectual.
- Hay que tener mucho cuidado por que la experiencia de los padres durante ese proceso inicial de información o desinformación puede jugar un papel muy importante en la percepción del niño/a.
- Pueschel (1983) aconseja que el médico debe tener en cuenta los sentimientos de los padres prestándoles una atención muy delicada "poniendo énfasis en que el niño/a, aunque con un handicap, es primero y sobre todo un ser humano con sus inherentes derechos". Según él, la información debe ser clara, dada de una forma delicada, ofreciendo los datos actuales, comprendiendo los sentimientos de los padres, ofreciendo posteriores encuentros, y orientándoles hacia otros posibles servicios de apoyo.
- Baccichetti (1997) coincide con Pueschel en sus recomendaciones a la hora de comunicar la noticia, pero además añade la necesidad de dar la noticia lo más pronto posible, y a ambos padres juntos.
- También una información excesivamente positiva del tipo "su hijo/a es como cualquier otro niño, solo que se va a tener que esforzar más" es una manera muy simplista de explicar el Síndrome de Down y puede provocar grandes frustraciones, ya que cada persona con Síndrome de Down es un ser individual y aunque comparte un fenotipo conductual, siempre es muy peligroso generalizar, ya que cuando el niño/a no cumple con las expectativas del padre/madre (que en este caso son muy elevadas) las exigencias pueden provocar muchos problemas.
- Desde la asociación no se puede hacer mucho en ese primer momento ya que quien da la noticia del nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down es el médico, la Asociación aparece más tarde cuando por fin llega enterarse del acontecimiento debido a que tenemos "aliados" médicos y personal de enfermería, pero aún así se nos escapan nacimientos, esto es más lamentable ya que el acercamiento inicial y apoyo de una familia que ha pasado por lo mismo que ellos en una situación de falta de asistencia, entendida como apoyo emocional, es muy reconfortante. Con esta información sabemos en qué estado llegan los padres a la Asociación lo que nos va a servir para entender mucho más su situación.

## Bibliografía

- Baccichetti, C. (1997). *El Síndrome de Down: Diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Alianza.
- Pueschel, G. (1983). *El Síndrome de Down: Diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Alianza.
- Wassenaar, M. (1997). *El Síndrome de Down: Diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Alianza.

## **Tema 9:** Atención temprana

### **Póster:**

### La importancia de la estimulación temprana del lenguaje en Síndrome de Down

#### **Autoras:**

ESTHER SALIDO DE JUAN

ANA DE LA TORRE MORENO

PILAR FERNÁNDEZ MARTÍNEZ

---

#### **Resumen:**

El nacimiento de un niño con Síndrome de Down despertará en los padres preguntas, cambios en los planes que esperaban, confusiones... Los programas de atención temprana pretenden buscar la estimulación del lenguaje de forma natural, por medio del diálogo y el juego. En estas edades tempranas su cerebro presenta una plasticidad que es importante estimular constante, sistemática, y de manera adecuada a las condiciones del niño y su familia.

La base fundamental de un programa de estimulación no es centrar nuestra atención en como articulan las palabras y cuántos sustantivos o expresiones manejan sino permitir el análisis de la realidad y la solución de problemas, que en último término contribuyen a la autonomía y autodeterminación.

Intervenir en Estimulación Temprana no es solamente una intervención profesional, sino que está implicado el contexto en el que interactúa. Por ello la familia es un objetivo primordial. La interacción afectiva, las emociones de las personas que lo rodean son básicos para potenciar las capacidades comunicativas del niño y su normalización e integración en la sociedad.

Considerando que el lenguaje es el principal criterio de desarrollo mental que la familia contempla en su hijo con Síndrome de Down, es el logopeda el que debe tranquilizar a los padres mediante consejos claros, informándoles acerca de la importancia que tiene la manera de dirigirse lingüísticamente al niño, las características de los intercambios verbales para que su influencia sea lo más favorecedora en el futuro desarrollo lingüístico, comunicacional social y cognitivo.

# La importancia de la Estimulación Temprana del Lenguaje en el Síndrome de Down

Esther Salido de Juan, Ana de la Torre Moreno, Pilar Fernández Martínez.  
Aula de Extensión de Úbeda  
Asociación Síndrome de Down "Jaén y Provincia"

## PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA



### Estimulación del Lenguaje de forma natural



Logopeda



Jugando

logramos un desarrollo



Material visual: sesión de logopedia

Edad del niño 2 años

Finalidad: vocales y sonidos /m/, /p/, /b/, /t/, /k/...

Inspiración nasal y soplo:



Onomatopeyas:

Praxias:



Ritmos:



Comprensión: dame...



## **Tema 9:** Atención temprana

### **Póster:**

#### Relaciones entre Atención Conjunta y desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down

#### **Autores:**

MIGUEL GALEOTE

PILAR SOTO

ELENA CHECA

ROCÍO REY

---

#### **Resumen:**

Las habilidades de atención conjunta (AC) son consideradas por muchos autores uno de los prerrequisitos para el desarrollo del lenguaje. Pese a ello, dichas habilidades no han sido estudiadas extensivamente en los niños con síndrome de Down (SD). Además, las escasas investigaciones realizadas han arrojado resultados poco claros. El objetivo de este trabajo es presentar datos sobre la relación entre las diferentes habilidades de AC y el desarrollo del vocabulario receptivo y expresivo en una amplia muestra de niños con SD.

En el estudio, participaron 131 niños con SD y 131 niños con desarrollo típico (DT) emparejados en edad mental y género, divididos en 7 grupos de edad mental (de tres en tres meses) de los 8 a los 29 meses. Se empleó el Inventario de Desarrollo Comunicativo MacArthur-Bates (CDI) adaptado al perfil evolutivo de los niños con SD. Los ítems relativos a AC fueron categorizados en función del grado de habilidad. Para analizar la relación entre AC y desarrollo del vocabulario, los niños fueron divididos en distintos niveles de acuerdo con el tamaño de su vocabulario.

Los resultados muestran bastante similitud entre los niños con SD y los niños con DT en todas las variables examinadas. La diferencia más significativa tenía que ver con su superioridad en la comprensión del vocabulario. No se encontró un efecto diferencial de las conductas conductas proto-imperativas, proto-declarativas y mirada al socio-comunicativo. Como era de esperar, el uso del lenguaje fue aumentando según las habilidades lingüísticas de los niños se hacían más patentes.

#### **Agradecimientos:**

Investigación financiada por el Ministerio de Ciencia e Innovación (Dirección General de Programas y Transferencia de Conocimiento) y FEDER (Proyecto: PSI2008-02748). Queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los niños y familias, los numerosos terapeutas que trabajan en las Asociaciones de personas con síndrome de Down y Centros de Atención Temprana, así como al personal de las guarderías / Centros de Educación Infantil que han participado en este trabajo.

## **Tema 9:** Atención temprana

### **Póster:**

#### Seguridad del apego y estrés en niños con Síndrome de Down

#### **Autores:**

CARMEN BROTONS

M<sup>a</sup> CARMEN DE LINARES

M<sup>a</sup> TERESA MARTÍNEZ

---

#### **Resumen:**

Este trabajo tiene como objetivo valorar en qué medida el estrés parental (padre y madre) se encuentra relacionado con la seguridad del apego, en una población de niños con Síndrome de Down.

El término apego podría definirse como un vínculo afectivo duradero que se establece entre dos personas gracias a la proximidad y el contacto físico y que, constituye la base de seguridad a partir de la cual, el niño, explora su entorno inmediato y encuentra apoyo en las situaciones de tristeza, ansiedad y de peligro real o percibido (Ainsworth Bell, 1974; López y otros, 1999).

Si bien el estudio del establecimiento del apego, en la infancia, ha sido un tema que ha generado una cantidad innumerable de investigaciones, desde los años 70 hasta nuestros días, no podemos realizar la misma afirmación al revisar, en la literatura, los trabajos efectuados, en este ámbito del desarrollo, en población infantil con trisomía 21.

Para alcanzar el objetivo señalado contamos con una muestra de 25 sujetos, con S. Down. Todos tienen una edad cronológica máxima de 36 meses. Sus edades de desarrollo están comprendidas entre los 9 y 24 meses y, existe una diferencia máxima establecida, entre ambas, de 1 año.

En todos ellos hemos valorado su edad de desarrollo mediante la aplicación de la Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia (O. Brunet, I. Lezine, 1971). La seguridad del apego se ha evaluado mediante la aplicación del Q-Set de Waters y Deane(1985) y el estrés parental a través del Parenting Stress Index (PSI, Abidin, 1995).

Bajo la teoría del apego (p.ej. Bowlby, 1969, Ainsworth, Blehar, Waters y Wall, 1978), se discutirán las relaciones existentes entre la seguridad del apego de los niños y el grado de estrés que manifiestan los padres derivado, del papel que desempeñan como padres.

# SEGURIDAD DEL APEGO Y ESTRÉS, EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Carmen Beatriz Cabrerá - M<sup>a</sup> Concepción Linares - M<sup>a</sup> Soledad Schiavone - M<sup>a</sup> Teresa Martínez Pizarro



## INTRODUCCIÓN

Desde el nacimiento el niño experimenta un mundo que incluye la contención y el cuidado, la carencia reducida, la huida, el apoyo, los cuidados, las reflexiones, el apoyo, el amor, la ternura, las demandas emocionales, el amor que se genera...

A la vez, el niño genera una serie de comportamientos conductivos como el llanto, el movimiento de la cabeza, tipo de respiración... Frente de la experiencia sobre la actividad del niño y las respuestas y cuidado del adulto, éste puede ser observado...

Este vínculo emocional del niño y la familia depende del niño, de sus reacciones y de la contención, la estimulación, el amor, el apoyo, el cuidado... Este vínculo emocional depende de la familia, de la contención, el amor, el apoyo, el cuidado...

En 1980 Bowlby formuló que la presencia y la forma de la relación de apego... Bowlby indica que el apego es un estado de ánimo que se genera en el niño...

El apego se genera en el niño a través de la experiencia de la contención y el cuidado...

En la infancia el niño experimenta un mundo que incluye la contención y el cuidado...

Este vínculo emocional del niño y la familia depende del niño, de sus reacciones y de la contención, la estimulación, el amor, el apoyo, el cuidado...

En la infancia el niño experimenta un mundo que incluye la contención y el cuidado...

En la infancia el niño experimenta un mundo que incluye la contención y el cuidado...

El apego se genera en el niño a través de la experiencia de la contención y el cuidado...

En la infancia el niño experimenta un mundo que incluye la contención y el cuidado...

Este vínculo emocional del niño y la familia depende del niño, de sus reacciones y de la contención, la estimulación, el amor, el apoyo, el cuidado...

En la infancia el niño experimenta un mundo que incluye la contención y el cuidado...

En la infancia el niño experimenta un mundo que incluye la contención y el cuidado...

## OBJETIVO

Este estudio pretende evaluar el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

El objetivo de este estudio es evaluar el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

El objetivo de este estudio es evaluar el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

## MÉTODO

### Participantes

Para evaluar el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

El estudio se realizó en un centro de atención a niños con síndrome de Down...

### Resultados

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Los datos muestran un nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

## CONCLUSIONES

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...

Este estudio muestra que el nivel de seguridad del apego en niños con síndrome de Down...



## BIBLIOGRAFÍA

Ainsworth, M.S., Bell, S.M., & Stayton, L.J. (1981). Attachment in infancy: A secure base from which to explore. *Child Development*, 52, 102-109.

Bowlby, J. (1982). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment*. London: Hogarth Press.

Bowlby, J. (1982). *Attachment and loss: Vol. 2. Grief and mourning*. London: Hogarth Press.

## **Tema 9:** Atención temprana

### **Póster:**

## Música y Atención Temprana en el Síndrome de Down

### **Autoras:**

SANDRA FORERO PÉREZ

LILIANA TORRES

---

### **Resumen:**

La música es una herramienta invaluable y eficaz que permite abordar las distintas áreas del desarrollo del niño(a) con síndrome de Down, en sus primeros años de vida, favoreciendo así su desarrollo integral.

### **MÚSICA Y ATENCIÓN TEMPRANA EN EL SÍNDROME DE DOWN**

El *SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE AVESID (ASOCIACIÓN VENEZOLANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN)* abrió sus puertas en octubre del 2008. Inicialmente se ofreció el programa de Rítmica y poco tiempo después se integraron al servicio Fisioterapia y Terapia de Lenguaje. Actualmente son más de 20 niños los que se han beneficiado de estos programas.

Este servicio está concebido para la población con Síndrome de Down comprendida entre los primeros meses de vida y los 6 años de edad. El objetivo del mismo, es ofrecerle al niño con Síndrome de Down una serie de terapias especializadas que aborden las distintas áreas del desarrollo y apoyen su desarrollo integral.

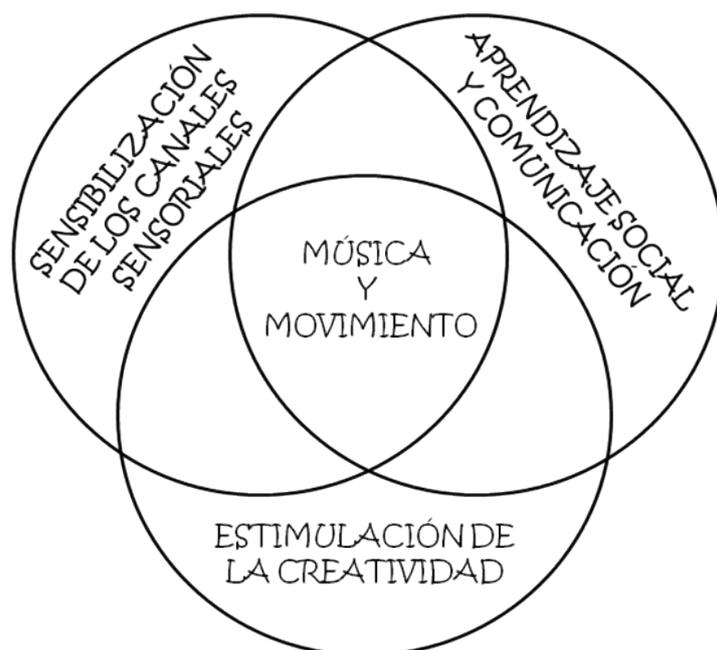
### **PROGRAMA DE RÍTMICA**

La RÍTMICA es un principio pedagógico que estimula al ser humano en todos sus aspectos, facilitando así su desarrollo a nivel motor, emocional y cognitivo.

La RÍTMICA emplea la música, el movimiento, el lenguaje y diversos materiales como medios, dando lugar a un proceso de aprendizaje a partir del juego y la experiencia, donde la motivación siempre está presente.

Valiéndose de estos medios, la RÍTMICA permite que el individuo experimente y vivencie situaciones que tendrán efectos directos en tres procesos esenciales:

- Sensibilización de los canales sensoriales, conciencia y experiencia corporal.
- Aprendizaje social y comunicación.
- Estimulación de la creatividad.



Podemos afirmar que la RITMICA aborda TODAS las áreas del desarrollo:

- DESARROLLO DE LA MOTRICIDAD FINA Y GRUESA
- DESARROLLO DEL LENGUAJE
- DESARROLLO COGNITIVO
- DESARROLLO SOCIO-AFECTIVO

LA RITMICA PROMUEVE ENTONCES EL DESARROLLO INTEGRAL DEL NIÑO(A) CON SD

### **LA MÚSICA COMO HERRAMIENTA EN LA FISIOTERAPIA**

El objetivo de usar la música como herramienta en la Fisioterapia, en el trabajo con los niños y niñas con síndrome de down que asisten al Servicio de Atención Temprana de AVESID es fomentar, en la medida de lo posible, un ambiente en el que el niño(a) se sienta cómodo y preparado para el ejercicio físico, así como apoyar las actividades que realiza el fisioterapeuta. Partimos del hecho de que el estímulo musical no necesita ser procesado intelectualmente para producir una respuesta. Sabemos que el elemento rítmico de la música produce respuestas a nivel motor y que el elemento melódico produce respuestas a nivel emocional. Así pues el canto, la música grabada, la exploración y la ejecución instrumental apoyan y favorecen el trabajo fisioterapéutico.



**AVESID**

## Música y Atención temprana en el Síndrome de Down

POR: LILIANA TORRES Y SANDRA FORERO

El SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE AVESID (ASOCIACIÓN VENEZOLANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN) abrió sus puertas en octubre del 2008. Inicialmente se ofreció el programa de Rítmica y poco tiempo después se integraron al servicio Fisioterapia y Terapia de Lenguaje. Actualmente son más de 20 niños los que se han beneficiado de estos programas.

Este servicio está concebido para la población con Síndrome de Down comprendida entre los primeros meses de vida y los 6 años de edad.

*El objetivo del mismo, es ofrecerle al niño con Síndrome de Down una serie de terapias especializadas que aborden las distintas áreas del desarrollo y apoyen su desarrollo integral.*



### PROGRAMA DE RÍTMICA

La RÍTMICA es un principio pedagógico que estimula al ser humano en todos sus aspectos, facilitando así su desarrollo a nivel motor, emocional y cognitivo. La RÍTMICA emplea la música, el movimiento, el lenguaje y diversas materiales como medios, dando lugar a un proceso de aprendizaje a partir del juego y la experiencia, donde la motivación siempre está presente. Valiéndose de estos medios, la RÍTMICA permite que el individuo experimente y vivencie situaciones que tendrán efectos directos en tres procesos esenciales:

- Sensibilización de los canales sensoriales, conciencia y experiencia corporal.
- Aprendizaje social y comunicación.
- Estimulación de la creatividad.

Podemos afirmar que la RÍTMICA abarca TODAS las áreas del desarrollo:

**DESARROLLO DE LA MOTRICIDAD FINA Y GRUESA**  
**DESARROLLO DEL LENGUAJE**  
**DESARROLLO COGNITIVO**  
**DESARROLLO SOCIO-AFECTIVO**

**LA RÍTMICA PROMUEVE ENTONCES EL DESARROLLO INTEGRAL DEL NIÑO(A) CON SD**

### LA MÚSICA COMO HERRAMIENTA EN LA FISIOTERAPIA

El objetivo de usar la música como herramienta en la Fisioterapia, en el trabajo con los niños y niñas con síndrome de down que asisten al Servicio de Atención Temprana de AVESID es fomentar, en la medida de lo posible, un ambiente en el que el niño(a) se sienta cómodo y preparado para el ejercicio físico, así como apoyar las actividades que realiza el fisioterapeuta. Partimos del hecho de que el estímulo musical no necesita ser procesado intelectualmente para producir una respuesta. Sabemos que el elemento rítmico de la música produce respuestas a nivel motor y que el elemento melódico produce respuestas a nivel emocional. Así pues el canto, la música grabada, la exploración y la ejecución instrumental apoyan y favorecen el trabajo fisioterapéutico.



## Tema 9: Atención temprana

### Póster:

#### La inclusión hace la diferencia

#### Autora:

LAURA RODRÍGUEZ

---

#### Resumen:

Cuando mi pequeña bebe cumplió un año la sometieron a cirugía por paladar hendido y lengua pegada, el médico nos dijo que necesitaría terapia del lenguaje, pero solo creíamos que sería por algunas letras, todo el crecimiento de ella fue normal a cualquier niño de su edad, crecía en tamaño, camino a pronta edad, y todas las demás actitudes y reacciones de un bebe de su edad ella las tenía. Nunca creí anormal que ella no hablara y solo balbuceara, pues era solo una bebe, pero el tiempo paso y ella tenía ya tres años y no había progreso, fue por recomendación que yo llegue a un CAM para que ella empezara a recibir terapia, estando aquí ella progreso rápido, a los seis meses hablaba y socializaba mejor que cualquier niña de su edad, por tal motivo sus maestros recomendaron que ella ya podía ir a una escuela regular. Fue así como la llevamos al preescolar, y estando ahí ella tuvo una crisis, (ella desconocía a las personas). Le habían realizado todo tipo de análisis para saber que tenía. Fue hasta los 7 años que le hicieron el Cariotipo, y los resultados fueron positivos. Pasaron siete años para poder tener un diagnostico seguro. Ahora me preguntaba cual sería el siguiente paso. Decidimos regresar a CAM, pero yo no estaba totalmente de acuerdo pues mi hija tenía las aptitudes necesarias para estar en una escuela regular, yo sabía que ella debía estar en una escuela regular pues su avance se aceleraría. Mi hijo mayor estaba cursando la secundaria, un día que fui a recoger el uniforme de mi hijo, pensando para mí, dije: “mi hija puede estar aquí también”, sin pensarlo más me dirigí a la dirección a hablar con la rectora, pasaron escasos tres días cuando mi pequeña empezó sus clases en una escuela regular, y mejor aun, becada. En la escuela especial ella estaba en tercer grado de primaria, y en la escuela regular entro a preescolar a reserva de hacerle un análisis para conocer mejor en qué año debía estar, duro dos meses en preescolar cuando decidieron que sabía lo suficiente para estar en primer año de primaria, a partir de ahí mi hija asiste a una escuela regular sin ningún problema.

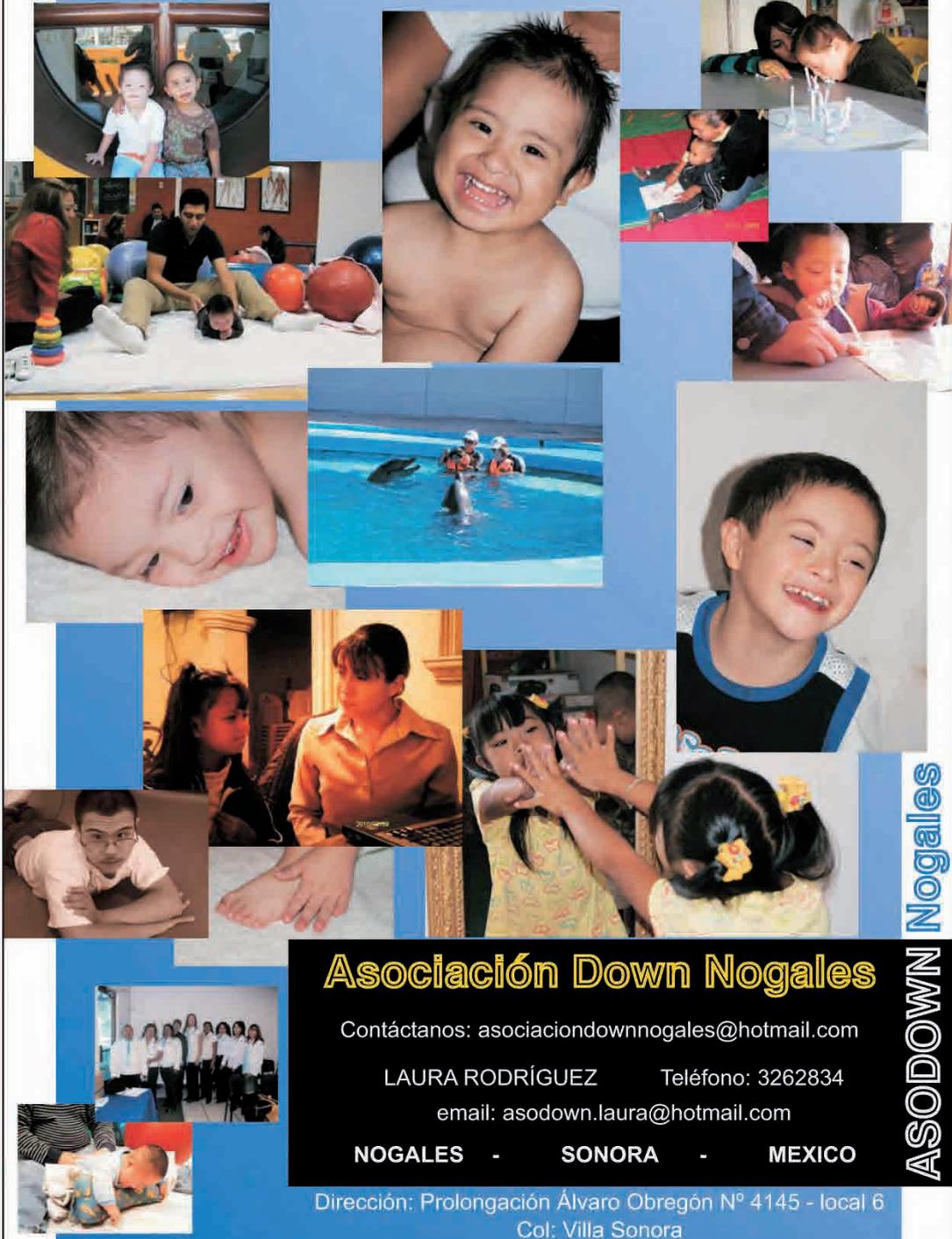
No hay nada mejor que un niño Down asista a una escuela regular, para mí, en mi experiencia, es la mejor vivencia de aprendizaje que pueden tener, no solo por el hecho de aprender matemáticas, ciencias, o español, sino porque socializan y desarrollan capacidades que en ningún otro lugar puedan encontrar.

Ahora mi hija Andrea, ya de diez años, es una niña con un desarrollo intelectual y físico extraordinario, sus habilidades sociales la hacen ser una niña con amigos y buscada por todos sus compañeros, su capacidad de lenguaje es grande, y sin lugar a dudas la inclusión a hecho en ella una gran diferencia. No hay mejor prueba de que la “inclusión hace la diferencia” cuando lo podemos ver en nuestros propios hijos.

# ASODOWN Nogales



La inclusión hace la diferencia



## Asociación Down Nogales

Contáctanos: [asociaciondownnogales@hotmail.com](mailto:asociaciondownnogales@hotmail.com)

LAURA RODRÍGUEZ      Teléfono: 3262834

email: [asodown.laura@hotmail.com](mailto:asodown.laura@hotmail.com)

**NOGALES - SONORA - MEXICO**

Dirección: Prolongación Álvaro Obregón N° 4145 - local 6  
Col: Villa Sonora

ASODOWN  
Nogales

## **Tema 9:** Atención temprana

### **Póster:**

Calidad de vida en familias de niños con síndrome de Down:  
aportaciones de la fisioterapia en la Atención Temprana

### **Autora:**

CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO

---

### **Resumen:**

La atención a las familias en Atención Temprana (AT) está contemplada a partir de su definición y actualmente se insiste además en que las acciones de Atención Temprana deben considerar la globalidad del universo del niño y ser planificadas por un equipo inter o transdisciplinar.

A este equipo se suma la fisioterapia, la cual parece atravesar un proceso de cambio desde una actuación basada en el niño y la deficiencia a un enfoque centrado en la familia, acorde con las actuales corrientes teóricas y prácticas.

Cuando se intenta profundizar sobre el aporte de la fisioterapia en Atención Temprana a la calidad de vida de las familias con niños con discapacidad, observamos que generalmente la familia es considerada como un recurso más para una atención centrada en el niño y no como parte de un objetivo global de la intervención.

La literatura científica sobre atención terapéutica infantil en general, sostiene que la mejora de la calidad de vida familiar es en sí mismo un elemento terapéutico, a medida que posibilita resultados positivos en el proceso terapéutico de los niños con discapacidad.

Se ha observado que existe una necesidad de estudios orientados a conocer los aspectos que podrían tenerse en cuenta para organizar los servicios de Fisioterapia en Atención Temprana orientados a un enfoque centrado en la familia, que posibiliten una adaptación del currículo formativo en la universidad a las tendencias teóricas actuales y que profundicen en su aplicabilidad contextualizada en los servicios.

**Palabras clave:** calidad de vida familiar, Atención Temprana, discapacidad.

## CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN: APORTACIONES DE LA FISIOTERAPIA EN LA ATENCIÓN TEMPRANA.



Sra. Clarissa A. Cunha de Araujo [clarissa@uibba.com.br](mailto:clarissa@uibba.com.br)  
Universitat de les Illes Balears (España)

### INTRODUCCIÓN

La atención a las familias en la Atención Temprana (AT) se contempla ya a partir de su definición, según la cual Atención Temprana es el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno en que se desarrolla con el fin de prevenir los riesgos o tratar los posibles trastornos del desarrollo que puedan acometerles. Actualmente se insiste además en que las acciones de Atención Temprana deben considerar la globalidad del universo del niño y ser planificadas por un equipo inter o transdisciplinar.

A este equipo se suma la fisioterapia, la cual parece atravesar un proceso de cambio desde una actuación basada en el niño y la deficiencia a un enfoque centrado en la familia, acorde con las actuales corrientes teóricas y prácticas. Cuando se intenta profundizar sobre el aporte de la fisioterapia en Atención Temprana a la calidad de vida de las familias con niños con discapacidad nos damos cuenta que generalmente la familia es considerada como un recurso más para una atención centrada en el niño y no como parte de un objetivo global de la intervención.

### OBJETIVO

El trabajo que aquí se presenta y que forma parte de un proyecto de investigación cualitativa más amplio, pretende identificar los conceptos clave para construir el marco teórico que sirva de guía al trabajo de campo de la investigación.

### METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión bibliográfica con las palabras claves "calidad de vida familiar", "fisioterapia", "atención temprana", "niños", "discapacidad", "ecología del desarrollo" y "atención centrada en la familia" en inglés, español y portugués en las bases de datos PUBMED, ENFISPO, CUIDEN, EBSCOhost, BIREME y PEDro, entre otras fuentes bibliográficas.



### RESULTADOS

Diversos conceptos han sido considerados como elementos clave: (1) *calidad de vida familiar*, (2) *la influencia de la ecología del desarrollo humano sobre el desarrollo motor infantil*, (3) *los determinantes sociales de la salud* y (4) *la fisioterapia*.

A pesar de la dificultad en obtener estudios que definan los componentes de la fisioterapia en la Atención Temprana desde un enfoque centrado en la familia, la literatura sobre la atención terapéutica infantil en general, sostiene que la mejora de la calidad de vida familiar es en sí mismo un elemento terapéutico, a medida que posibilita resultados positivos en el proceso terapéutico de los niños con discapacidad.

### CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Se ha observado que existe una necesidad de estudios orientados a conocer los aspectos que podrían tenerse en cuenta para organizar los servicios de Fisioterapia en Atención Temprana orientados a un enfoque centrado en la familia, que posibiliten una adaptación del currículo formativo en la universidad a las tendencias teóricas actuales y que profundicen en su aplicabilidad contextualizada en los servicios.

La integración de estos elementos conceptuales en el marco teórico ofrecerá un mayor sustento al diseño de la investigación cualitativa previsto y la mirada a los datos. Con ello se espera contribuir al desarrollo de la Fisioterapia en Atención Temprana y ofrecer herramientas para una adaptación de los currículos universitarios y las intervenciones terapéuticas a las tendencias teóricas actuales, donde la familia se constituye como pilar fundamental.

<b>Autor y entidad:</b>	Trinidad Moya Ruiz, Julia Gijón Molina, Ana Gutiérrez Caño, Miguel Ángel Herrera Ruiz, M <sup>a</sup> Teresa Ibarra Mañas M <sup>a</sup> Teresa Jerez Rodríguez, José Manuel Rueda Gallardo, M <sup>a</sup> José Sandoval Zábal- Down Granada
<b>Título DVD:</b>	El departamento de logopedia de GRANADOWN: metodología de trabajo
<b>Tema 9:</b>	Atención temprana
<b>Resumen:</b>	<p>Desde el departamento de Logopedia de Granadown queremos esbozar nuestra forma de trabajo desde la atención temprana hasta la edad adulta, destacando, por un lado, la fusión de metodologías que nos han llevado a tener una metodología propia y por otro lado los objetivos que nos planteamos a nivel logopédico en cada etapa de los alumnos/as:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentación del departamento</li> <li>• Objetivo del departamento</li> <li>• Metodología <ul style="list-style-type: none"> <li>- Metodología verbotonal</li> <li>- Terapia miofuncional</li> <li>- Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación</li> </ul> </li> <li>• Objetivos en cada etapa <ul style="list-style-type: none"> <li>- Atención temprana</li> <li>- Edad escolar</li> <li>- Edad adulta</li> </ul> </li> </ul> <p>Todo esto nos conduce a trabajar por la consecución del objetivo fundamental que se promueve desde Granadown: el desarrollo de la autonomía personal y de la normalización e inclusión de las personas con síndrome de Down en el medio familiar, escolar, social y laboral.</p>

<b>Autor y entidad:</b>	Ana Belén Alarcón Quintanilla, Rosalía Basso Abad, Cristina Caño Pérez- Down Jaén y Provincia
<b>Título DVD:</b>	Enfoque multidisciplinar en atención temprana
<b>Tema 9:</b>	Atención temprana
<b>Resumen:</b>	<p>Reflejamos el trabajo del niño en las diferentes áreas de trabajo en nuestro Centro. En la primera parte del vídeo se muestra el trabajo con la psicóloga encargada del área percepto-cognoscitiva, tratando de mejorar la coordinación óculo-manual en las diferentes tareas que se le proponen: sacar y meter las piezas en la pirámide, garabateo y realización de trazos verticales y, por último, insertar monedas en la hucha.</p> <p>Posteriormente la fisioterapeuta trabaja el área motora gruesa para que gane estabilidad en la marcha y mejore su coordinación y su equilibrio. Aunque necesita ayuda en las diferentes tareas se intenta que pase por una hilera de aros sin pisarlos, subir y bajar escaleras, subir y bajar la rampa, andar hacia atrás, subir al triciclo e intentar que pedalee o subir por la espaldera para alcanzar una pelota.</p> <p>En la última parte se muestra a la logopeda en el área del lenguaje. Se persigue desarrollar un soplo bucal para instaurar un adecuado caudal espiratorio que ayudará a la emisión de los fonemas. Por otra parte se trabaja que imite movimientos de lengua y labios que van a ayudar a fortalecer la musculatura orofacial. También se entrena al niño en el reconocimiento de distintas fuentes sonoras y que posteriormente las asocie a su imagen. Para finalizar se le va introduciendo vocabulario tanto a nivel comprensivo como expresivo paralelamente al desarrollo del lenguaje. Partimos de imágenes de los miembros de la familia para seguir con otras categorías: alimentos, animales, partes del cuerpo o prendas de vestir.</p>



**TEMA 10:**  
NUEVAS TECNOLOGÍAS

**Ponencia:**

La igualdad de oportunidades en el mundo digital

**Autor:**

FRANCISCO JAVIER SOTO PÉREZ  
*Universidad de Murcia*

---

**Resumen:**

La vertebración de lo digital en las aulas con miras a facilitar la atención a la diversidad y la inclusión, se encuentra hoy lejos de alcanzar los niveles de innovación, calidad y equidad que cabría esperar. Más bien, conforman un panorama extenso, desigual, complejo, tensionado e inestable que demanda una formación y atención permanente. Supone así, uno de los mayores retos que Educación y Sociedad tienen hoy planteados haciéndose más patentes al abordar, entre otras, la inclusión educativa y social de la ciudadanía con diversidad funcional.

En este trabajo se presentan algunos de los retos necesarios para lograr la deseada igualdad de oportunidades en el mundo digital.

## LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EN EDUCACIÓN

La educación es un servicio público esencial de la comunidad, que debe ser asequible a todos, sin distinción ninguna de clase, en condiciones de igualdad de oportunidades, con garantía de regularidad y continuidad y adaptada progresivamente a los cambios sociales.

La primera mención de la “igualdad de oportunidades” que figura en un tratado internacional sobre la educación aparece en el preámbulo de la *Constitución de la UNESCO* (“*los Estados Partes en la presente Constitución, persuadidos de la necesidad de asegurar a todos el pleno e igual acceso a la educación...*”). En términos similares, aunque centrado en los estudios superiores, el artículo 26 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos* postula que “*el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos*”.

El principio general de igualdad de oportunidades también se menciona en la *Convención sobre los Derechos del Niño* (1989) (“*Los Estados Partes reconocen el derecho del niño a la educación y, a fin de que se pueda ejercer progresivamente y en condiciones de igualdad de oportunidades ese derecho, deberán en particular...*”). Artículo 28.).

En un marco más específico, el de las personas con discapacidad, y a la vez más amplio, no centrado únicamente en la educación, la Resolución *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad* (ONU, 1993), define la “igualdad de oportunidades” como el proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se ponen a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad.

Por su parte, la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* y su Protocolo Facultativo, en vigor desde el 3 de mayo de 2008, establece la “igualdad de oportunidades” entre otros principios generales, para promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. En su artículo 24, sobre Educación, señala que “*Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida...*”.

En España, la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, define en su primer capítulo la “igualdad de oportunidades” como el resultado de sumar la ausencia de discriminación con las medidas de acción positiva.

La *Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación* (LOE), establece como un principio educativo “*La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación y actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad*”

Por lo tanto, de la educación cabe esperar que contribuya a desarrollar la ansiada cohesión social siendo, en este sentido, un instrumento indispensable para que la sociedad pueda progresar hacia los ideales de paz, libertad y justicia social, un servicio público que beneficie el desarrollo humano en condiciones de igualdad, no constituyéndose, en definitiva, como un factor adicional de exclusión.

Pero esta búsqueda de la excelencia educativa sólo es posible si se da en un contexto de máxima calidad e igualdad. El sistema educativo ha de crear un territorio propicio para la práctica de la igualdad social, contribuyendo al desarrollo humano de los alumnos y alumnas desde la no discriminación, permitiendo que todos tengan acceso al conocimiento en igualdad de oportunidades y apostando por la calidad del progreso.

## TECNOLOGÍA Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

En el ámbito de la atención a la diversidad hay numerosos estudios y experiencias (Rodríguez, Sánchez-Montoya y Soto, 2006; Soto y Rodríguez, 2004, 2002; AA.VV, 2000) que corroboran que cada vez son más las personas que encuentran en las tecnologías un punto de apoyo para su desarrollo: los alumnos para desarrollar sus capacidades con la ayuda de los productos de apoyo y, los profesores, para alcanzar su máximo desarrollo profesional y mejorar los procesos de enseñanza-aprendizaje de las distintas áreas del currículo escolar.

Estas ventajas conducen a valorar el papel de las TIC en las escuelas cuando se ha constatado, una y otra vez, que los estudios evaluativos sobre la integración de las mismas han conducido a replanteamientos en el sentido que hasta ahora se viene apuntando.

Ahora bien, dicha valoración debe ir más allá del análisis de las ventajas o desventajas de las TIC en contextos escolares. En efecto, en los Reales Decretos de desarrollo de las enseñanzas mínimas, se establece como una de sus novedades destacables, y en el marco de las propuestas de la Unión Europea, la referencia a las competencias básicas, con la intención de destacar los *“aprendizajes imprescindibles, desde un planteamiento integrador y orientado a la aplicación de los conocimientos adquiridos”*.

La inclusión de las competencias básicas en el currículo tiene varias finalidades:

- a. Integrar los aprendizajes, tanto formales –los propios de las áreas curriculares y asignaturas–, como los informales y no formales;
- b. favorecer los contextos en los que los alumnos puedan integrar sus aprendizajes, ponerlos en relación con distintos contenidos y utilizarlos de manera eficaz para resolver problemas en diferentes situaciones y contextos; y,
- c. orientar la enseñanza e inspirar las decisiones relativas a los procesos de enseñanza y aprendizaje.

Estas competencias deben haberse desarrollado al término de la enseñanza obligatoria (16 años) para que los y las jóvenes puedan alcanzar su realización personal, ejercer la ciudadanía activa, incorporarse a la vida adulta de manera satisfactoria y ser capaz de desarrollar un aprendizaje permanente a lo largo de la vida. Una de estas competencias cuya adquisición debería ser un logro al finalizar la Educación Secundaria Obligatoria es el Tratamiento de la información y competencia digital.

El tratamiento de la información y la competencia digital implica disponer de habilidades para buscar, obtener, procesar y comunicar información, y para transformarla en conocimiento. Incorpora diferentes habilidades, que van desde el acceso a la información hasta su transmisión en distintos soportes una vez tratada, incluyendo la utilización de las tecnologías de la información y la comunicación como elemento esencial para informarse, aprender y comunicarse.

Como señalábamos anteriormente, la consideración del tratamiento de la información y competencia digital como una “competencia básica” en educación obligatoria nos obliga necesariamente a trasladar el viejo debate sobre las ventajas e inconvenientes del uso de las TIC en el aula, a cómo integrar éstas en las propuestas curriculares.

Hace más de una década, Escudero (1995) ya advertía la conveniencia de dar prioridad a lo curricular, a los valores y significados educativos sobre los medios tecnológicos, de modo que sean los proyectos educativos los que reclamen los medios y no a la inversa. Sin embargo, como se ha puesto de relieve en reiteradas ocasiones la implantación real de las TIC en las prácticas escolares presenta un carácter más bien anecdótico.

En Europa, el uso de las TIC en la educación y la formación ha sido una prioridad en la mayoría de los países en la última década, pero el progreso no se ha realizado al mismo nivel. El i2010 - Informe Anual 2007 de la Sociedad de la Información de la Comisión Europea presenta tres indicadores clave: a) Internet y los ordenadores han llegado a los centros educativos europeos y en la actualidad son ampliamente utilizados en clase en la mayoría de los países; b) En cuanto al número de ordenadores por cada 100 estudiantes, hoy en día, la media de la UE es de un ordenador por cada 9 alumnos; y c) El 74 % de los casi cuatro millones y medio de profesores europeos informan de que han usado las TIC en el aula en el último año. Existen, sin embargo, enormes variaciones entre países.

En el mismo informe se destaca que poco más de la mitad de las escuelas europeas reconocen utilizar las TIC en la educación de apoyo del alumnado con NEE, aunque en ocho de los 27 países su uso es menor que la media europea, que se sitúa en el 57%.

En lo que respecta a España, el Informe sobre la implantación y el uso de las TIC en los centros docentes de educación primaria y secundaria (curso 2005-2006) aporta algunos datos interesantes, como por ejemplo que en Educación Primaria, el profesorado que imparte Audición y Lenguaje y Pedagogía Terapéutica, en comparación con el resto de docentes de esta etapa, se descarga con más frecuencia software educativo y emplea de forma más habitual las TIC como apoyo para sus clases; o

que las expectativas del profesorado acerca de la incidencia que pueden tener las TIC en la mejora del rendimiento del alumnado son moderadas (solo el 42,6% del profesorado está de acuerdo o muy de acuerdo con esta afirmación), aunque esta valoración es claramente superior en relación al alumnado con necesidades educativas especiales (en este caso, la valoración positiva asciende al 58,9%).

Curiosamente, el mismo informe señala que en la mayoría de los centros no existe ningún tipo de adaptación en el equipamiento TIC para el alumnado con necesidades educativas especiales. Esta falta de adaptación es más frecuente en los centros de Primaria (81,3%) que en los de Secundaria (75,2%). En cuanto a los tipos de adaptaciones que existen en los centros, la gran mayoría de ellas están destinadas a discapacidades motoras, seguidas de las adaptaciones para discapacidades visuales y, por último, auditivas.

La mayoría de las adaptaciones realizadas no están dirigidas a un tipo concreto de discapacidad, sino que son adaptaciones genéricas realizadas sobre el propio equipo (ratón, teclado, pantalla, mobiliario, etcétera) y sobre el software.

En otro estudio (Ramírez y otros, 2007), se analiza la valoración y uso de las TIC por parte de 18 profesores y profesoras de alumnos con NEE en diez centros de Educación Infantil y Primaria de Salamanca y Valladolid.

Entre las conclusiones del estudio destacan la necesidad de avanzar más en la introducción de las TIC en el currículum ordinario de estos alumnos con objeto de mejorar su integración en las aulas, concediendo un sentido curricular a la introducción de esas tecnologías. Esta última cuestión implica, necesariamente, hacer que los nuevos soportes adquieran significación curricular y, por tanto, que tengan sentido en relación con las tareas que desarrollan las aulas, con el estilo de trabajo de los profesores, con las formas de conocer de los alumnos, con los contenidos y objetivos del currículum.

Todos estos datos nos muestran que a pesar de que se ha ido creando una infraestructura material con recursos cada vez más adecuados y que se han desarrollado planes de formación de docentes, falta todavía por hacer realidad la integración de estas TIC en el currículum.

Fernández (2007), señala que la clave del éxito para la buena integración y el aprovechamiento de las TIC no debe medirse por el logro de algunas de sus etapas (dotación de infraestructuras, la formación del profesorado, la recopilación de recursos,...), sino que lo lógico es evaluar todo el entramado en su conjunto: la maduración a la que se ha llegado, la calidad de las aportaciones hechas, el grado de implicación de los centros educativos en procurarse instrumentos adaptados, o incluso la implicación de la comunidad educativa en rediseñar una red tecnológica diferente.

Aunque, probablemente, el mayor riesgo de la ausencia o inadecuada utilización de las TIC en atención a la diversidad es lo que se conoce por “brecha digital”.

La brecha digital puede ser definida en términos de la desigualdad de posibilidades que existen para acceder a la información, al conocimiento y la educación mediante las nuevas tecnologías (Cabero, 2004).

En contextos escolares, abordar la brecha digital pasa por conseguir la máxima utilización de los recursos informáticos tanto para atender al alumnado con necesidades educativas especiales, como para la normalización de las TIC de uso común (diseño para todos), y la preparación/formación del profesorado en su transformación, uso y aprovechamiento, contemplando la adquisición y adaptación de hardware y software adecuado a las necesidades

de este alumnado; garantizando la disponibilidad productos de apoyo para los alumnos que lo precisen; fomentando el diseño accesible en la elaboración de recursos (tanto comunes como específicos) multimedia y servicios de red e Internet; e impulsando la formación y la creación de grupos de trabajo, seminarios y proyectos de innovación e investigación educativa cuyas líneas de acción se centren en la utilización y/o el análisis, catalogación y evaluación de las TIC en la atención a la diversidad (Soto y Fernández, 2003).

## **DECÁLOGO PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EN EL MUNDO DIGITAL**

Los días 18, 19 y 20 de septiembre de 2008 tuvo lugar en Cartagena (Murcia, España) el *V Congreso de Tecnología Educativa y Atención a la Diversidad* y las *III Jornadas de Logopedia Digital (TecnoNEEt 2008)* bajo el lema “*La igualdad de oportunidades en el mundo digital*”. Al término del mismo, los comités organizador y científico elaboraron el siguiente decálogo:

### **1. La interacción de lo digital con la atención a la diversidad no es un sistema puntual ni homogéneo. El reto de brindar calidad con una oferta consistente y plural en todas las áreas de la Atención a la Diversidad**

Las áreas de actuación de la atención a la diversidad en las que las herramientas digitales pueden hacer aportes sustanciosos son mucho más amplias y dispares de lo que la apariencia pudiera indicar: Teatro, música, bibliotecas, multiculturalidad, telefonía móvil, pizarras digitales, comunicadores, lectoescritura, juguetes, accesibilidad web, comunicación aumentativa, competencias básicas, las diferentes discapacidades, educación infantil, innovación, la excepcionalidad, altas capacidades, estimulación temprana, mundo rural, tercera edad, diversidad funcional, tecnologías emergentes, igualdad de oportunidades, acceso al empleo, transición a la vida adulta, dislexia, simuladores, evaluación... ¿Queda algún aspecto por tratar?.

Son los docentes quienes delimitan finalmente las áreas de trabajo de su interés, por lo que deben ser muy selectivos a la hora de elegir la formación que se les ofrece, y quedarse con aquella más cercana a sus intereses. La necesidad de compaginar tiempo e intereses personales en formación digital educativa les suele hacer perder fácilmente un sentido de conjunto mínimamente equilibrado, con visión completa y argumentos consistentes.

Se impone pues para cada participante el desafío de dar continuidad a esta extensión de la formación permanente: ir a las fuentes de información más actualizadas, distinguir lo fundamental de lo accesorio, someter lo obtenido a un análisis crítico, sistemático y riguroso, desde una buena preparación y un adecuado sentido de innovación y alerta.

Quien haya pretendido entrar en este “mundillo” de lo digital con vistas a un sosegado divertimento se ha equivocado de parte a parte: hasta las formas de comunicarse son nuevas a cada paso, y este estado de agitación no es temporal, como podía parecer hace algún tiempo, sino permanente.

El chip, nuestro chip, debe cambiar. Y llegados a este punto advertimos la segunda dificultad: ya no vamos todos en el mismo barco.

## **2. Dar respuesta a diferentes ritmos evolutivos cada vez más diversos y distantes. El reto de brindar calidad con una oferta consistente y plural a todos los ritmos de crecimiento profesional**

Los múltiples lugares de origen de quienes participan y los distintos grados de experiencia TIC que traen consigo dan lugar a una gran heterogeneidad de expectativas, demandas y valoraciones, surgiendo así la disparidad de opiniones en relación a un mismo contenido, servicio o herramienta. Lo que podría ser razonablemente valorado como provechoso por unos es declarado como obsoleto por otros.

Ser competente en la optimización de la tecnología digital, en todas y cada una de las facetas de la atención a la diversidad, ya no sólo resulta un desafío muy complejo por la extensión de la materia a abordar, también lo es porque el tiempo corre siempre en contra. Como desarrollo complejo y continuo, para el aprendizaje, se requiere en primer lugar transitar por procesos intermedios de métodos y recursos de trabajo que en cada etapa evolutiva profesional se valoran y aprecian de forma diferente.

Toda esta riqueza de prácticas puede ser positiva. La diferencia de desarrollo profesional TIC hace que no todos tengamos el mismo conocimiento de experiencias viables y contrastadas en el ámbito educativo con lo cual se llega a la consabida e inútil redundancia de esfuerzos, algo que debemos evitar.

## **3. Valorar los costes de adquisición como parte de la accesibilidad de un servicio. El reto de buscar costes accesibles para pasar de hablar de los recursos, a hablar de las experiencias**

Ser accesible es la calificación que obtiene un objeto a partir del momento en que, por su buen diseño e implementación, puede ser usado por cualquier persona independientemente de su diversidad funcional. O dicho de un modo más práctico, cuando realmente todas las personas tienen iguales

oportunidades para su uso y disfrute. Apliquemos criterios de accesibilidad al plano económico de los recursos y servicios TIC.

Por una parte a nadie se le escapa que para desarrollar diversas actividades ordinarias en informática disponemos de numerosas herramientas muy variadas, tanto de pago como de bajo coste, e incluso gratuitas. Por otra tenemos claro que si queremos materiales más específicos (voces automatizadas para leer textos a personas con ceguera, pictogramas para la comunicación de personas con autismo, programas informáticos para desarrollar actividades de estimulación precoz, etc.) entonces el panorama ya es otro: casi todos los recursos son de pago, teniendo, además, uno precios al alcance de muy pocos.

Sea como fuere, esta ecuación todavía sin resolver genera, hace ya tiempo, distancias insalvables entre quienes tienen todo muy a mano, gracias a que ninguna discapacidad les condiciona, y quienes, por su diversidad funcional, quedan maniatados a un uso muy reducido y anticuado de algunos frutos de la Red y, en lugar de estar atentos a las experiencias de valor, quedan relegados a la caza y captura de recursos.

Así pues, no queda otra opción que el trato de favor que equilibre las oportunidades efectivas:

- Impulsar que el software libre se haga un hueco en la atención a la diversidad siempre que garantice su accesibilidad.
- Tener en cuenta el factor “coste económico” como decisivo incluso en la ponderación global de materiales y servicios.
- Ser más selectivos en el apoyo a recursos que se puedan llevar al aula en detrimento de otros, a lo mejor más deslumbrantes y mejor acabados, pero menos practicables.
- Hacer entender que aquellos recursos cuyos costes excedan las capacidades económicas ordinarias de los usuarios a los que se destinan, deben ser considerados como no accesibles.
- Abrir la Comunidad Educativa a la cultura de la accesibilidad:
  - Para que sea el propio profesorado quien de ejemplo con contenidos accesibles en sus creaciones.
  - Para que el criterio de la accesibilidad esté presente en las decisiones de selección de recursos y herramientas.

#### **4. Una comunidad de usuarias y usuarios cada vez más selectiva y exigente en calidades. El reto de la calidad**

Presentar una oferta variada y multisectorial a un grupo muy diverso en cultura educativa, expectativas y experiencias, como ya hemos visto, nunca será tarea fácil ni breve. De todos modos hay una hoja de ruta de mínimos que bien puede darse por universalmente válida:

- Se busca interactividad, creatividad, eficacia y eficiencia. Nunca debieran sobrevalorarse aquellos materiales que hacen lo mismo que una tiza o un cuaderno cambiando sólo el envoltorio de su apariencia.

- Es bueno acudir a dosis adecuadas de placer estético, pero si de ahí pasamos a quedar deslumbrados por el espectáculo, habremos perdido toda la orientación necesaria.
- A fuerza de insistir no perdamos nunca de vista que lo verdaderamente esencial, no son los recursos sino las experiencias que se trazan con ellos. Unos son los ladrillos con los que se edifican los otros.
- Una condición “sine qua non” para calificar los recursos como aptos para su uso es su accesibilidad.
- La innovación educativa pasa a ser un factor clave en la evaluación de calidades de las experiencias llevadas a cabo con los recursos.

## **5. Un valor en alza: recursos y estrategias para incluir en aula. El reto de hacer la inclusión real en las aulas**

En el año 1985 con la aparición *del Real Decreto 334/85 de Ordenación General de la Educación Especial, de 6 de marzo*, se puso en marcha el proceso de integración escolar. Posteriormente, se amplió y perfeccionó esta concepción con la incorporación, entre otros, de los términos de integración e inclusión. Así pues, en el año 2010 se cumplirán los 25 años, un cuarto de siglo, de este Real Decreto y de los conceptos a él asociados.

La realidad, en cambio, nos indica que, aunque se han dado numerosos pasos en esta dirección, la inclusión de las personas con diversidad funcional dista mucho de ser la razonablemente prevista.

Cada vez es más común encontrar en aulas no específicas la no priorización del diseño de actividades digitales diferenciadas. Afortunadamente existen otras en las que, con algunas adaptaciones, alumnos con y sin discapacidades pueden trabajar juntos, por ejemplo mediante el uso de las Pizarras Digitales Interactivas (PDI). Este tipo de experiencias aportan muestras concretas de inclusión real en el día a día de aula y visibilizan sus ventajas ante la comunidad educativa.

Igualmente se pueden encontrar experiencias en las que los recursos digitales no son un punto y aparte de la actividad de aula, sino un elemento más de lo cotidiano, integradas en la actividad de aula formando un todo integrado e inclusivo.

Estas maneras de trabajar y de vertebrar lo digital en el aula contribuyen a hacer inclusión real en el día a día y, la promoción de los materiales y herramientas que permitan o favorezcan este tipo de desarrollos podría ser, por tanto, doblemente interesante como objeto de estudio, análisis y experimentación.

Lejos de ser suficiente, la formación del profesorado y la existencia de políticas claras y explícitas que provean a los centros educativos de recursos humanos de apoyo para el uso de TIC en las aulas; son elementos claves para el reto de la inclusión.

## **6. Ir más allá: no todo son ordenadores, monitores y teclados en la escuela. El reto de integrar tecnologías que no son ordenadores**

En aquellos años iniciales de la informática, no conocíamos otros materiales que ordenador, teclado, pantalla, ratón e impresora. De aquel entonces a hoy los cambios habidos han sido increíbles.

Nos llegan nuevos dispositivos: telefonía móvil, GPS, NetPC, agendas, PDA, servicios de mensajería, telefonía IP, reproductores MP3 y MP4, pizarras digitales interactivas (PDI), libros electrónicos, etc.

Y no hablamos sólo de incorporar más “cacharros” sino también, y sobre todo, más contenidos, sistemas comunicativos y servicios. El pistoletazo fue precisamente Internet, y con ella el correo electrónico y diferentes sistemas de comunicación e intercambio de información. La evolución de éstos, además, ha sido incesante siendo la web 2.0 un ejemplo claro y significativo.

Evidentemente el posicionamiento, de la educación en general y de la atención a la diversidad en particular, ya no puede ser el mismo que el que era frente a aquellos sistemas informáticos de los momentos primigenios y, tal y como en este congreso se ha podido comprobar, el profesorado se ha apropiado de lo digital y comienza a usarlo para sus propios fines (basta con ver la publicación masiva en estos últimos años de cuadernos de bitácora tanto de centro, como de profesorado, o de aula).

El ordenador, por suerte, se invisibiliza, prevaleciendo lo que es fundamental: los contenidos, servicios y experiencias que con toda la cacharrería digital llegamos a elaborar.

## **7. Diversidad y web 2.0. La brecha digital se agudiza. El reto de la web 2.0 y la brecha digital**

La Web 2.0 nos ofrece unas herramientas con unas potencialidades educativas que, bien utilizadas, nos pueden abrir un inmenso abanico de posibilidades tanto para los docentes como para los alumnos. Y ya no es sólo la maravilla de sus capacidades, es también lo fabuloso, de que somos los propios usuarios finales quienes tenemos el privilegio de ser quienes las diseñemos y demos forma, pues por primera vez, es el usuario final quien decide y quien genera el contenido.

Sin embargo, a pesar de los múltiples beneficios que supone, nos apartamos del rumbo deseado. Lejos de ser entendida como la evolución natural de Internet para fomentar la colaboración y el intercambio ágil de información entre usuarias y usuarios, la realidad está siendo otra muy diferente: la atención a la diversidad sigue invisibilizada, generándose así:

- Una red educativa convencional 2.0 donde ignoramos la atención a la diversidad y, más grave aún, la accesibilidad.
- Una red educativa de atención a la diversidad que puede aprovechar bien poco de lo que los demás hacemos.

- En definitiva, dos redes educativas divorciadas que no se incluyen, o lo que es lo mismo, una brecha digital educativa aún más agudizada.

En este sentido tenemos el reto de avanzar hacia una web 2.0 sin exclusiones, donde se permita a las personas con diversidad funcional el acceso, clasificación y generación de contenidos a través de herramientas usables y accesibles.

Pero en ese avanzar, no lo olvidemos, quienes debemos coger el azadón para cavar la tierra hasta que sea accesible somos nosotros mismos y no otros.

¿Quién si no?, y es esto último lo que, paradójicamente, parece que nadie termina por asumir. Debemos insistir para que la inercia de la inacción cambie y asumamos todos que tenemos una responsabilidad en el fomento, el uso y la promoción de lo accesible.

## **8. Comunidades colaborativas. El reto de organizarse en modo colaborativo**

De la misma manera que hemos visto la evolución de la cacharrería digital y la de sus contenidos, también deberíamos observar la necesaria evolución de la manera de aproximarse el profesorado con posibilidades de rentabilizarla mediante acciones concertadas de equipos de trabajo y de grupos de referencia.

El desarrollo de comunidades colaborativas es fundamental para el aprovechamiento y mejora de lo que el mundo digital puede aportar al área de la atención a la diversidad.

La Red ha propiciado que docentes atentos a la diversidad no trabajen solos sino aglutinados en asociaciones o en grupos de trabajo sumamente eficaces. Ya no es porque hacerlo comunitariamente aporte algo esencial, es que de forma individual, la andadura es totalmente ineficaz.

Dado que cada vez es más prioritario hacer acopio de experiencias más que de materiales, las comunidades colaborativas en red son cada vez más cruciales.

Además, cuando estas comunidades de usuarias y usuario son mixtas (profesorado, personas con diversidad funcional, familias, instituciones) el intercambio de experiencias es más intenso y de mayor calidad. Ya no sólo evolucionan los recursos y las experiencias que se manejan, también fermentan la evolución personal y profesional de las personas en sí mismas: sus capacidades, maneras de entender la inclusión, escala de valores y criterios de actuación.

## **9. Dejemos los recursos, hablemos de experiencias. El reto de evolucionar en el uso de las TIC**

En los comienzos de la “informática” el interés de muchos se centraba en tener cuántos más recursos mejor para después ver su uso en las aulas. Es decir, el centro de atención eran los recursos absorbiendo el protagonismo en detrimento de las experiencias de aula que pasaban a segundo plano. En parte

comprensible, pues era poco el material disponible, novedoso, pero poco innovador, incluso con adaptaciones de uso muchas veces forzadas.

Hoy el panorama es bien distinto: los materiales se han multiplicado, van más allá de meras réplicas de nuestras actividades con tiza y papel, y el profesorado también ha dado pasos evolutivos pues, menos afanados en el acopio irracional de recursos, su atención se centra cada vez más en cómo vertebrar, dentro de la normalidad de aula, experiencias de futuro. Un paso evolutivo y de madurez imprescindible.

Pero no todo son albricias, dos cuestiones dificultan este caminar, antigua una, y novedosa la otra:

- De una parte, las importantes carencias de la formación inicial y permanente del profesorado que parece dar la espalda al uso vertebrador de lo digital en el aula, más aún como herramienta de inclusión en la atención a la diversidad.
- De la otra, la irrupción de la web 2.0 que, como ya hemos visto, cuando debiera favorecer netamente esta evolución, sucede que muchos referentes “dosceristas” promueven lo contrario: deslumbrados por la espectacularidad, se vuelve a la caza irreflexiva de recursos, arrinconando otra vez experiencias y la accesibilidad. Imperdonable.

## **10. Liderar la inclusión de la tecnología digital en la Educación. La Atención a la Diversidad no es un punto y aparte. El reto final**

Quizás sea la Atención a la Diversidad quien mejor pueda explicar y hacer visible a toda la esfera educativa cómo ha de incluirse en lugar de integrarse la tecnología digital en el aula:

- Poniendo más acento en las experiencias que en los recursos.
- Mostrando que buscamos no clonar lo que antes hacíamos con tizas y papel sino innovar.
- Siendo más prestidigitadores que, en lugar de seguir sendas efectistas, echen mano de todas las herramientas a su alcance para conseguir un aula del “todo incluido”. Más allá del aula de informática, llegar a lo digital en las aulas.
- Permitiendo sin cortapisas que las personas con diversidad funcional, sus familias y cercanos más directos, sean quienes puedan decidir el rumbo de su inclusión educativa y social acercándoles los recursos y las herramientas físicas y digitales necesarias lo cual hará posible que la igualdad de oportunidades sea una realidad alcanzable.

No puede haber dos diseños educativos, uno para la generalidad y otro para la excepcionalidad. Para que el mundo de la diversidad funcional no quede invisibilizado ante la sociedad y en la propia escuela es necesario que las instituciones den apoyo y soporte a los colectivos que, desde la atención a la diversidad, buscan ser ciudadanía real en el siglo XXI.

**REFERENCIAS:**

- AA. VV. (2000). Las nuevas tecnologías, viejas esperanzas: Las Nuevas Tecnologías en el ámbito de la discapacidad y las necesidades educativas especiales. Consejería de Educación y Universidades. Región de Murcia.
- AA. VV. (2007) Las tecnologías de la Información y de la Comunicación en la Educación. Informe sobre la implantación y uso de las TIC en los centros docentes de Educación Primaria y Secundaria (curso 2005-2006). Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia/Ministerio de Industria, Turismo y Comercio.
- AA.VV. (2009). Decálogo TecnoNEEt para la igualdad de oportunidades en el mundo digital. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.
- Cabero, J. (2004): Reflexiones sobre la brecha digital y la educación. En Soto, F.J. y Rodríguez, J. (coords): Tecnología, Educación y Diversidad. Murcia: Consejería de Educación y Cultura.
- Comunicación de la Comisión Europea (2006): «i2010 – Informe Anual 2007 de la Sociedad de la Información.
- Escudero, J.M. (1995). La integración de las nuevas tecnologías en el currículum y en el sistema escolar. En Rodríguez Diéguez, J.L. y Sáenz Barrio, O. (eds.): Tecnología educativa. Nuevas tecnologías aplicadas a la educación. Alcoy: Marfil.
- Fernández, J.J. (2007) TADEGa.net: Tecnologías de Atención a la Diversidad en la Educación Gallega. Comunicación y Pedagogía, 219, pp. 20-24.
- Gutiérrez, E. (2001). La educación en Internet e Internet en la educación como factor supresor de la brecha digital. Congreso la Educación en Internet e Internet en la Educación. Ministerio de Educación, Madrid.
- Hurtado Montesinos, M<sup>a</sup>. D. y Soto Pérez, F.J. (Coords.)(2008) La igualdad de oportunidades en el mundo digital. Murcia: Universidad Politécnica de Cartagena/Consejería de Educación, Ciencia e Investigación.
- Marchesi, A. y Martín, E. (2003). Tecnología y aprendizaje. Investigación sobre el impacto del ordenador en el aula. Madrid: Editorial SM.
- Muntaner, J.J. (2005). Los retos educativos del siglo XXI. Comunicación y Pedagogía, 204. (pp. 19-24).
- Ramírez Orellana, E., Domínguez Gutiérrez, A. B., Clemente Linuesa, M. (2007). Cómo valoran y usan las tecnologías de la información y la comunicación los Profesores de alumnos con necesidades educativas especiales. Revista de Educación, 342. pp. 349-372
- Rodríguez, J.; Sánchez-Montoya, R. y Soto, F.J. (Coords.) (2006). Las tecnologías en la escuela inclusiva: Nuevos escenarios, nuevas oportunidades. Consejería de Educación y Cultura. Región de Murcia.
- Sánchez-Montoya, R. (2002). Ordenador y discapacidad (2ª edición reescrita y actualizada). Madrid: CEPE.
- Soto, F.J. y Fernández, J.J. (2003). Realidades y Retos de la Inclusión Digital. Comunicación y Pedagogía, 192. 34-40.
- Soto, F.J. y Rodríguez, J. (Coords.) (2002). Las nuevas tecnologías en la respuesta educativa a la diversidad. Consejería de Educación y Cultura. Región de Murcia.

Soto, F.J. y Rodríguez, J. (Coords.) (2004). Tecnología, Educación y Diversidad: Retos y realidades de la inclusión digital. Consejería de Educación y Cultura. Región de Murcia.

Toledo, P. (2006). El profesor en el proceso de selección de tecnología de apoyo para los alumnos con NEE. *Comunicación y Pedagogía*, 210. (pp. 24-28)

**TEMA 10:**  
NUEVAS TECNOLOGÍAS

**Ponencia:**

Nuevas tecnologías para la educación para la vida y  
el acceso a la cultura de la comunidad

**Autor:**

JAVIER SEVILLA

*Fundación ADAPTA y Grupo de Autismo y  
Dificultades de Aprendizaje de la Universidad de Valencia.*

---

**Resumen:**

Aunque queda mucho camino por recorrer, con más frecuencia aparecen aplicaciones de las nuevas tecnologías para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. El Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje de la Universidad de Valencia, en colaboración con la Fundación Adapta, la Fundación Orange, y el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, han estado trabajando en dos proyectos que siguen esta línea de trabajo: Miradas de Apoyo y Azahar.

Miradas de apoyo es un portal web, que permite crear lo que denominamos redes sociales de apoyo. Esta Web es una plataforma tecnológica que ofrece soporte al desarrollo del proceso de la Planificación Centrada en la Persona (PCP). Los usuarios del portal, tras crear un grupo de apoyo, usan el portal, idealmente con la persona central, para conocerla y definir planes para alcanzar sus sueños. Miradas de apoyo, ofrece también un conjunto de apartados gráficos interactivos, para que muchas personas con discapacidad intelectual puedan participar del portal.

Azahar es un conjunto de aplicaciones diseñadas para ejecutarse en dispositivos móviles (teléfonos, UMPCs, PDAs, portátiles, etc.) El objetivo de estas aplicaciones es que las personas con discapacidad intelectual puedan usarlas para fines educativos, de ocio y comunicativos. Llamar por teléfono, enviar SMSs, ayudar a comprender el concepto de Tiempo, comunicarse a través de pictogramas y escuchar música son algunas de las aplicaciones de Azahar.

## INTRODUCCIÓN

Las nuevas tecnologías ofrecen grandes oportunidades para cualquier persona en riesgo de exclusión y, en especial, para las personas con Síndrome de Down. Las oportunidades pueden encontrarse no solamente en las herramientas de uso común (Internet, telefonía móvil, videoconsolas), sino también en desarrollos tecnológicos específicos dirigidos expresamente a las personas con Síndrome de Down.

Desde la Fundación Adapta y desde el grupo de investigación del Instituto de Robótica, Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de la Universidad de Valencia, venimos trabajando desde hace una década en el desarrollo de aplicaciones para personas con discapacidad intelectual, incluidas las personas con síndrome de Down. Como fruto del trabajo realizado, en los dos últimos años han visto la luz tres herramientas concretas destinadas a facilitar el acceso y la participación de estas personas en su comunidad:

- El Portal de Planificación Centrada en la Persona ‘[www.miradasdeapoyo.org](http://www.miradasdeapoyo.org)’
- El DVD de Empleo con Apoyo “Una Imagen Mejor que mil palabras”
- La Aplicación MÚSICA del proyecto Azahar

La primera de ellas, “Miradas de Apoyo” es un portal colaborativo para facilitar la planificación centrada en la persona, un conjunto de herramientas en las que la inclusión es a la vez un objetivo y un medio. La segunda, “Una imagen mejor que mil palabras” es un DVD interactivo con más de 400 secuencias de vídeo para preparar a la persona con síndrome de Down antes de acceder por primera vez a un trabajo en un entorno normalizado. Por último, la aplicación para teléfonos móviles denominada ‘Música’ es un reproductor mp3 adaptado que pone la música al alcance de las personas con síndrome de down que tienen mayores necesidades de apoyo y que no han podido aprender el manejo de un reproductor mp3 convencional. A continuación veremos cada una de estas herramientas con mayor detalle, explicando su origen, funcionalidad y el perfil de las personas que pueden obtener mayor beneficio de su uso.

## EL PORTAL DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA ‘WWW.MIRADASDEAPOYO.ORG’

La Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP) nos permite elaborar estrategias prácticas, nos proporciona las claves para trabajar por una sociedad más inclusiva y por hacer que las personas en riesgo de exclusión social sientan que son realmente valoradas y encuentren su lugar en el mundo. Esto quiere decir que la persona pueda tener un rol valorado dentro de su entorno más inmediato, donde vive y se desenvuelve. Beth Mount, con larga trayectoria en el área de la PCP y la práctica con personas con necesidades de apoyo, escribió que:

*La esencia de la PCP es escuchar de forma cercana los corazones de las personas... e imaginar con ellos un mundo mejor en el cual se sientan valorados, que contribuyan y pertenezcan a ese mundo [1].*

Actualmente la PCP es un modelo respaldado por una sólida argumentación teórica, así como por un número cada vez mayor de aplicaciones prácticas. Existen ya estudios experimentales que ponen en evidencia que la planificación individualizada o centrada en la persona ofrece beneficios positivos para las personas y contribuye a la mejora de su calidad de vida [2] [3]. Por ejemplo, ya hay resultados en los que la PCP ha mejorado las experiencias de vida de personas con diversidad funcional, incluidas aquellas que encuentran grandes barreras para adaptar su conducta al entorno social [4] [5].

### ¿Cuál es la idea central de la PCP?

La idea principal de la PCP es que la persona a la que van dirigidos los apoyos debe ser el centro y protagonista del proceso, por lo que hablaremos de «persona central», un concepto muy utilizado e importante en el modelo centrado en la persona. Se le llama así porque es ella quien debe tomar las riendas de su vida, tener un papel activo y ser escuchada, todo con el apoyo de los que la rodean, con la colaboración de su red social de apoyo. Esta es la idea principal de la PCP, una filosofía basada en lo que realmente quiere ser la persona y no tanto en lo que los demás quieren que sea. Y esto, por ejemplo en el ámbito de la diversidad funcional supone un cambio muy significativo.

Los profesionales, la familia y aquellos que rodeamos a muchas de estas personas, solemos dirigir las cuestiones sobre su vida como, por ejemplo, qué deben hacer, dónde deben vivir o qué trabajo deben realizar. Incluso decidimos sobre cuestiones del día a día, como la ropa que deben ponerse, lo que deben desayunar y dónde deben ir. La PCP nos invita a crear un plan futuro donde la persona central sea realmente la que tome un papel activo y decida cuestiones importantes sobre su vida, independientemente de sus capacidades o las posibles barreras contextuales que puedan presentarse. La PCP nos ayuda también a pensar sobre estas dificultades y sobre las estrategias para superarlas.



Figura 1. Esquema representativo de la composición de un grupo de apoyo.

## ¿A QUIÉNES VA DIRIGIDA LA PCP?

La PCP va dirigida a diferentes colectivos. Se incluyen aquí personas con diversidad funcional, personas mayores, jóvenes o adultos procedentes de entornos desfavorecidos, personas del ámbito de la salud mental, personas de otros contextos culturales, sociales o religiosos. Se trata de que las personas que encuentran barreras para integrarse en la sociedad –y que quedan por tanto privadas de las decisiones acerca de su vida y entorno– tomen las riendas, decidan y organicen su propia vida para poder participar en la gestión de los servicios prestados. La PCP está dirigida a todas aquellas personas que requieren un plan de vida sobre su futuro y que necesitan apoyo para conseguirlo.

## ¿Cuáles son los valores fundamentales de la PCP?

Los valores fundamentales del modelo centrado en la persona son [7]:

- Ver primero a los individuos como personas, más que utilizar etiquetas diagnósticas o sociales.
- Utilizar un lenguaje sencillo y enriquecido con apoyos visuales, dejando a un lado el vocabulario técnico. Por ejemplo, los profesionales y otros implicados en el proceso deben utilizar herramientas creativas y apoyos visuales que den oportunidades de participación.
- Buscar activamente las capacidades de la persona en el contexto de la comunidad. La PCP nos invita a una mirada positiva en la que vemos primero las capacidades de la persona antes que sus dificultades o diagnóstico.
- Fortalecer el protagonismo de las personas y aquellos que las conocen mejor con el fin de describir sus biografías, evaluar sus condiciones presentes según sus experiencias relevantes y definir los cambios deseables en sus vidas.

## ¿Cuáles son los principios de la PCP?

Los principios generales de la Planificación Centrada en la Persona nos invitan a elaborar un Plan:

- Dirigido y elaborado sobre las capacidades de la persona central y centrado en las elecciones, habilidades y aspiraciones, más que en los déficits o necesidades [8] [9]. Esto significa que la PCP abarca un plan individualizado que debe mostrar las preferencias e intereses de la persona central. Una mirada positiva que se centra en los puntos fuertes, en lo que le gusta, en lo que se le da bien en la vida. Por tanto, la PCP identifica las capacidades y aptitudes de las personas de manera que trata de que descubran quiénes son e identifiquen cuáles son sus aspiraciones [7].
- Establecido sobre la persona y los que la rodean. El plan requiere de una acción colaboradora y también de un compromiso a largo plazo. El propósito principal es aprender a través de la acción compartida, su reflexión y evaluación; siempre partiendo de la persona.

- Basado en resultados personales. A lo largo del plan, la persona central deberá incrementar determinadas experiencias, por ejemplo: más relaciones sociales, mayor participación en actividades significativas, mejora en sus relaciones sociales, etc.

## ¿Cuáles son los objetivos de la PCP?

El objetivo de la PCP es mejorar la calidad de vida de la persona que encuentra barreras para participar en el contexto en donde se desenvuelve o vive. Mejorando su calidad de vida también se contribuye a optimizar la calidad de vida de su familia y la de los que la rodean. La PCP ayuda a la persona a descubrir quién es, cómo fue su vida pasada y cómo quiere vivir con el fin de elaborar una perspectiva **posible** y **positiva** de futuro, dos características muy importantes a la hora de elaborar planes personales de futuro. Los objetivos que deben perseguirse cuando se trace un plan deben estar adaptados a cada persona, a lo que necesita en su vida. No obstante, todo plan debe conducir la experiencia de la persona desde unos fundamentos. Estos, que describimos a continuación, son valores que se mantienen a lo largo de la literatura de la PCP como los objetivos a los que deben dirigirse los planes [10] [11] [12]:

- Promocionar apoyos locales, naturales e informales para aumentar la participación y la presencia de la persona central en la comunidad. Para ello, debe asegurarse de que tenga oportunidades de participar en actividades de su entorno cotidiano. Ejemplos: hacer la compra en el supermercado del barrio, asistir a eventos de la comunidad, hablar con vecinos, comer en restaurantes con amigos, ir de campamento y/o visitar un lugar que le apetezca. De la misma manera que para todos nosotros, estas actividades conectan a la persona con su comunidad y brindan oportunidades importantes para formar parte de una red más amplia.
- Obtener y mantener relaciones significativas. Una meta de la mayoría de los procesos de PCP es aumentar la calidad y la cantidad de las relaciones sociales. Muchas personas con diversidad funcional se relacionan con personas a quienes se les paga para que pasen el tiempo con ellas y en pocas ocasiones se les anima a tener relaciones con sus iguales. El proceso de PCP debe apoyar a la persona central en su desarrollo de relaciones sanas y satisfactorias con la familia, los amigos y los conocidos.
- Expresar y hacer elecciones, un aspecto fundamental para la autodeterminación. El foco fundamental es aumentar las oportunidades de las personas para expresar sus preferencias diariamente. Por ejemplo, en cuanto a rutinas del día a día (cuándo levantarse por la mañana, si se ducha o desayuna primero, cuándo ir a la cama, etc.). La meta de la PCP es capturar y describir claramente las preferencias de la persona y crear un entorno en el que tenga la libertad de hacer elecciones. Así, el rol de los que rodean a la persona cambia sustancialmente. No se trata de dirigir su vida, sino de apoyar las preferencias de la persona para que exprese las elecciones deseadas y ayudarla a obtener lo que quiere. Las

elecciones hacen referencia tanto a cuestiones importantes en la vida de la persona como a pequeñas cuestiones del día a día. Entre las elecciones sencillas pueden estar la forma de vestir, cuándo y qué comer o quién me acompaña en mis actividades. Por ejemplo, para el caso de las personas con graves dificultades en su contexto y comunidad, elegir «quien me acompaña a ducharme» puede tener un gran significado en su vida. Las elecciones más significativas pueden abarcar cuestiones tales como con quiénes vivir y dónde trabajar.

- Experimentar el respeto y tener una vida digna. La mayoría de las personas buscan el reconocimiento de su comunidad de diversas formas. Los trabajos que seleccionamos, cómo nos vestimos y las actividades voluntarias que elegimos reflejan una necesidad de participar en la comunidad. La PCP incluye metas para asegurar que la persona central tenga la oportunidad de tener una vida valiosa, que los participantes de la comunidad y sus iguales la vean con respeto y dignidad.
- Desarrollo de habilidades personales y áreas de especialización. Una meta importante de la PCP es identificar y desarrollar las competencias necesarias para que una persona se cuide a sí misma y realice actividades valiosas. La PCP ofrece a la persona central un claro panorama de sus habilidades actuales y de las que puede y debe desarrollar para participar y para contribuir en la vida de los demás. A menudo, las preferencias de una persona identificadas durante un proceso de PCP pueden guiar los tipos de experiencias o actividades educativas que se eligen. Por ejemplo, una niña puede soñar con ser bailarina, cantante o atleta. La meta de la PCP es crear oportunidades para que la persona central desarrolle el conocimiento y la especialización sobre la base de esas metas. También se debe conseguir que dichas metas se escojan de forma realista para evitar la frustración que puede originar el no conseguirlas y para que la persona aprenda a realizar elecciones en base a sus experiencias.

## **EL PORTAL WWW.MIRADASDEAPOYO.ORG**

Existen unos principios, valores y estrategias para llevarla a cabo que se encuentran bien consolidados. La PCP puede considerarse desde diferentes perspectivas como la de la persona central, la de los familiares y la de los profesionales. A principios del siglo XXI, nos encontramos en un momento de la historia en el que nuestras costumbres se están viendo impregnadas por las tecnologías, las cuales evolucionan rápida e incesantemente, y que afectan no sólo a nuestro trabajo sino también a nuestra vida personal. Un momento en el que contamos con nuevos medios y herramientas para relacionarnos con otras personas y que nos permiten colaborar con ellas para conseguir objetivos que tengamos en común.

## ¿Qué es [www.miradasdeapoyo.org](http://www.miradasdeapoyo.org)?

Es el producto resultante de combinar los conocimientos y metodologías de la PCP tradicional con las posibilidades ofrecidas por las nuevas tecnologías. Se trata de un concepto vivo, en continua evolución, que seguirá creciendo conforme lo hagan las tecnologías emergentes y el conocimiento en torno a las estrategias para favorecer la inclusión. *Miradas de Apoyo* es una herramienta que promueve, facilita y da soporte al proceso de PCP. Se trata de un portal desarrollado con apoyo del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo a través del proyecto ACIERTA2. Su desarrollo tecnológico ha sido realizado por el Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia<sup>1</sup> y con la colaboración de Autismo Ávila<sup>2</sup> y Autismo Burgos<sup>3</sup>. Está diseñada para hacer más fácil la colaboración de todos los agentes implicados en dicho proceso, permite sacar el máximo partido a los esfuerzos y tiempo dedicados. Garantiza la disponibilidad de toda la información desde cualquier lugar con tan solo tener acceso a Internet, todo ello con una rigurosa protección de los datos de carácter personal. Permite realizar la PCP con menor cantidad de recursos materiales y humanos, coordinando las aportaciones de cada uno de los participantes del grupo de apoyo con los objetivos que se quieran alcanzar para la persona central. *Miradas de Apoyo* es una herramienta de compromiso y dedicación para un grupo de apoyo que se forma alrededor de una persona con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Supone también una ayuda para poner en marcha el proceso. Ofrece herramientas para coordinar y planificar *para y con* la persona central, independientemente de su nivel y desarrollo cognitivo. Permite traducir los *objetivos identificados* en la PCP en *actividades concretas* de su vida diaria. Cuenta con una serie de herramientas y con una colección de recursos que facilitarán la consecución de los objetivos que puedan irse planteando en cada caso. Es compatible con cualquier estrategia de intervención, siempre que se respeten los principios de la PCP y los derechos de las personas implicadas. Se trata de un portal Web elaborado por la Fundación ADAPTA, entidad sin ánimo de lucro que tiene comprometido su patrimonio al cumplimiento de sus fines y que ofrece este servicio en sus diferentes modalidades con un coste de uso ajustado al coste de mantenimiento, careciendo de margen comercial alguno. *Miradas de Apoyo* supone un espacio personalizado para cada grupo de apoyo, para sus participantes y en especial para la persona central. Cada grupo puede personalizar sus apartados, sus nombres, las imágenes, el número de pestañas y, en general, cualquier aspecto importante en la Web. Además, cada responsable de la Web puede permitir o restringir los diferentes aspectos, en función de la persona que accede. Esta figura la ocupa el coordinador de la Web y, por defecto, es la primera persona que da de alta el grupo, teniendo en cuenta que, después, puede traspasar su rol a otro participante del grupo.

1 Web del Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje. Instituto de Robótica (Universidad de Valencia) <http://autismo.uv.es>

2 Web de Autismo Ávila <http://autismoavila.org>

3 Web de Autismo Burgos. <http://www.autismoburgos.org/>

## En qué consiste

En el portal Web existe una zona principal, ubicada en la parte derecha, dedicada a la persona central. Esta sección contiene apartados acompañados de pictogramas e imágenes para facilitar la comprensión a aquellas personas que no se desenvuelven con lenguaje escrito. Existe la posibilidad de personalizar estos apoyos visuales o de eliminarlos en el caso de que no sean necesarios. Además, existen herramientas visuales para trabajar aspectos esenciales en los procesos centrados en la persona, como son las relaciones, los entornos, los sueños, las tareas y la planificación. Si bien está dedicada a la persona central, también supone una guía para elaborar el plan y para aquellos que quieren conocer a la persona. Se trata de un sistema visual sencillo y comprensible que, además, es de fácil manejo. Esta sección principal, dedicada a la persona central (con síndrome de down) es compartida por todos los miembros del grupo de apoyo, que tienen acceso al portal cada uno con su usuario y su contraseña, requisitos imprescindibles para poder acceder a esta información:

La sección a la que nos referimos es la parte más amplia de la Web y se divide en tres apartados: la *Guía Personal*, los *Mapas Visuales* y un tercer apartado llamado *Planificación* que recoge aspectos relacionados con el día a día de la persona y de su grupo (como reuniones, actividades diarias, agenda semanal, tareas acordadas, etc.).

A continuación describiremos cada uno de estos apartados.

## Guía Personal

Con la *Guía Personal* podemos conocer a la persona, quién es, cuáles son sus sueños, sus cualidades, lo bueno, las dificultades que tiene y otras cuestiones que permitirán trazar un proyecto de vida futuro basado realmente en las preferencias y en lo que desea la persona. La guía supone un espacio personalizado para la persona a quien van dirigidos los apoyos, donde se pueden introducir sus fotos personales y todo tipo de información que la defina. Además, estas imágenes pueden ampliarse simplemente pulsando sobre ellas. Imaginemos, por ejemplo, lo que supone para una persona tener su propia página con sus fotos de sus cosas preferidas, sus sueños, etc., todo en un formato personalizado que pueda entender. Esta guía, y también cualquier apartado de la Web, permite mostrar la información en un formato útil para la persona central. Por ejemplo, si la persona ha creado un documento que es importante o un dibujo, éste puede ser introducirlo donde se desee.

La guía personal es una herramienta con un gran potencial, supone una oportunidad para el autoaprendizaje (conocimiento de los aspectos más relevantes de su vida), así como un medio de comunicación muy potente entre profesionales, familiares y personas que tengan relación con el protagonista.

La descripción de la personalidad debe incidir tanto en las potencialidades de la persona como en sus dificultades o barreras que suele encontrar. Las cualidades, virtudes y sueños ayudarán a realizar una planificación real y acorde con los intereses de la propia persona. Las dificultades

nos ayudarán a identificar los apoyos que necesitaremos en el proceso, así como los obstáculos que podemos encontrar.



Figura 2. Captura de la Sección Guía Personal del portal Miradas de Apoyo.

## Mapas Visuales

Los mapas visuales, que constituyen el segundo apartado principal de la sección dedicada a la persona central (zona de la derecha), son herramientas que permiten trabajar las relaciones y los entornos, de manera que ambos aspectos (personas y lugares) queden interrelacionados para que el protagonista de la PCP pueda tener una mayor comprensión sobre algo tan esencial como su entorno social y también sobre los lugares a los que acude. Contiene información visual y representativa con el objetivo de facilitar la comprensión a las personas que encuentran barreras para comprender el lenguaje escrito.

Se introduce un apartado llamado «sueños y planes» que va servir para representar visualmente la relación entre los sueños y los planes de la persona central con las tareas y cometidos de los participantes del grupo de apoyo. Los mapas visuales son el soporte para realizar la planificación posterior y, además, son esenciales para crear planes de acción y facilitar la integración de la persona central en los diferentes contextos en los que se desenvuelve, con los apoyos adecuados en cada caso.

Trabajar con los mapas visuales permite:

- Identificar las relaciones personales y ser conscientes de éstas.
- Identificar las personas y lugares que serán útiles para llevar a cabo la planificación.
- Mejorar y aumentar la red de relaciones personales y los entornos a los que se acude.
- Identificar y relacionar las personas con el lugar en donde se producen estas relaciones.
- Representar y comprender los sueños y objetivos a trabajar.

- Identificar las tareas de cada persona para alcanzar los sueños.

Antes de pasar a explicar las herramientas con detalle, cabe responder a una pregunta que tal vez el lector ya se haya planteado: ¿Quién o quiénes deben completar las herramientas? El mapa debe ser completado por la persona central del proceso junto al grupo de apoyo. Asimismo, las herramientas pueden ser trabajadas por la persona central junto con una persona cercana o un profesional como preparación para la reunión o para elegir los participantes que formarán parte del grupo de apoyo.

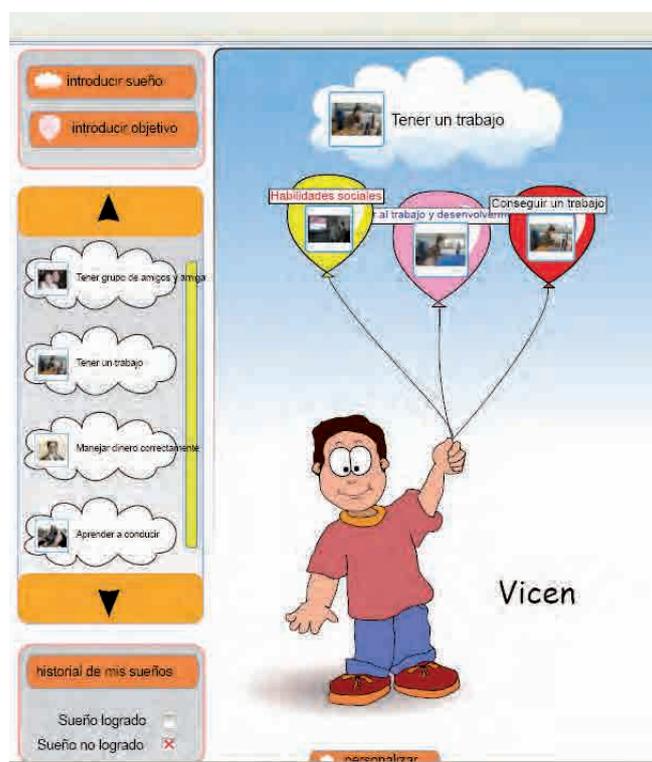


Figura 3. Captura de pantalla de Mapa de Sueños del portal Miradas de Apoyo.

## Planificación

El apartado *Planificación* de la Web recopila todo lo referente al plan de acción y a las reuniones que realiza el grupo de apoyo de la PCP. Una herramienta importante de este apartado es el Plan Personal. El *Plan Personal* es una herramienta inspirada en el PATH, una de las metodologías más utilizadas en la actualidad en el modelo de PCP y muy útil para trabajar en las reuniones. En la Web, la herramienta tiene modificaciones respecto a la metodología PATH original: nosotros la hemos llamado *Plan Personal*. Consiste en una representación visual para trabajar en las reuniones que permite identificar un sueño y definir las estrategias específicas para alcanzarlo. Es importante

tener en cuenta que el *Plan Personal* debe ser completado por todos aquellos que forman el grupo de apoyo y que requiere la máxima participación de la persona central. El coordinador del grupo es quien guiará el proceso. A continuación, aparece la representación gráfica de esta herramienta. La imagen (que aparece en la Web) está adaptada para incorporar las ventajas de la tecnología (frente al trabajo con lápiz y papel).



Figura 4. Captura de pantalla de la herramienta PATH del portal Miradas de Apoyo.

Aprovechando estas ventajas, la representación gráfica nos permite elegir a través de un desplegable un sueño de la lista y, por tanto, los objetivos para alcanzar ese sueño. Si pinchamos en uno de los objetivos podemos ver toda la información referente a ese objetivo (situación actual, actividades, personas encargadas y sus tareas, recursos, oportunidades y barreras).

## DVD de Empleo con Apoyo “Una Imagen Mejor que mil palabras”

La experiencia de aplicar la metodología “Empleo con apoyo” para la inserción laboral de jóvenes con síndrome de Down en la empresa ordinaria, iniciada por la Fundación Proyecto Aura de Barcelona en 1989, nos ha permitido conocer en situación real las habilidades que deben adquirir los jóvenes candidatos para desempeñar una actividad laboral y al mismo tiempo nos ha mostrado las carencias más frecuentes.

## El Empleo con Apoyo

La metodología del Empleo con Apoyo surgió en los años 80 en Estados Unidos. Se puede definir como el “Trabajo remunerado en sitios de la comunidad, con los apoyos individualizados y continuados que aseguren el éxito a largo plazo, y donde existan claras oportunidades para la interacción con personas sin discapacidad” (Mank, D. 1998)

Actualmente muchas instituciones del estado español que atienden a colectivos con discapacidades y problemáticas diversas aplican la metodología del Empleo con Apoyo para la inserción laboral.

Algunos de los objetivos que se persiguen con dicha metodología son:

- Elevar la autoestima.
- Fomentar las relaciones entre iguales.

- Adquirir nuevas habilidades.
- Mejorar la calidad de vida.
- Conseguir una mejor inclusión social mediante un trabajo real en el mercado laboral abierto.



Figura 5. Captura de pantalla del DVD mostrando los diferentes entornos.

La metodología del empleo con apoyo distingue diversas fases:

- Búsqueda de empleo.
- Selección de los candidatos.
- Formación previa de habilidades sociales y autonomía personal.
- Formación en situación con ayuda del Preparador/a laboral.
- Seguimiento.

### El DVD Interactivo ‘Una imagen mejor que mil palabras’

El material “Una imagen mejor que mil palabras” (DVD interactivo) va destinado a la fase de **formación previa** y ha sido desarrollado por el Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia en estrecha colaboración con la Fundació Projecte Aura<sup>4</sup> de Barcelona, cuyo equipo realizó el diseño pedagógico de la herramienta que se expone en este apartado. El desarrollo se ha podido desarrollar gracias a la financiación del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo a través del proyecto APRIL, en el que también participó la Asociación Síndrome de Down de Burgos.

Temas como las habilidades sociales, la autonomía personal y las actitudes para ser un buen trabajador/a son básicos en esta fase. En general, los jóvenes con necesidades de apoyo que se

4 Web de la Fundació Projecte Aura. <http://www.projecteaura.org/>

preparan para acceder a un puesto de trabajo desconocen el mundo laboral y tampoco han recibido una preparación adecuada para acceder al rol de adulto/a trabajador/a.

Una manera de facilitar los aprendizajes es poder disponer de una herramienta visual que muestre al/la joven situaciones que podrá encontrarse en la empresa.

Es conveniente presentar diferentes maneras de actuar ante una misma situación y sobre todo ver las consecuencias de las diferentes actuaciones, ya que pocas veces en su historia personal han tenido oportunidad de enfrentarse a las consecuencias de sus acciones. En efecto, con frecuencia movidos por criterios proteccionistas poco acertados tanto familiares como profesionales “disculpamos” actuaciones incorrectas. Consecuentemente no se están poniendo las bases para que lleguen a ser adultos/as responsables de sus acciones.

Nuestro objetivo con este material será facilitar la formación adecuada en aspectos vinculados a la imagen personal, a las habilidades sociales y a las responsabilidades laborales, aspectos que van a favorecer su proceso de prácticas en la empresa y posteriormente la obtención de un contrato laboral y la continuidad en su lugar de trabajo.

Dado que no podíamos abarcar todos los aspectos necesarios para una buena preparación laboral seleccionamos aquellos que nos parecían prioritarios. En ediciones posteriores se podrán plantear nuevos materiales.

## **Habilidades a trabajar**

En la herramienta, las habilidades que se pueden trabajar están divididas en tres bloques temáticos amplios, Imagen personal, Habilidades Sociales y Responsabilidades Laborales.

### **Imagen personal**

Tener una buena imagen es fundamental ya que es la carta de presentación ante los demás. Si queremos ayudar a las personas con dificultades a tener un trabajo y un lugar en la sociedad les hemos de proporcionar los recursos básicos para que puedan acceder a ello. Cuidar la higiene personal, llevar ropa limpia, sentarse correctamente, comer adecuadamente, etc. son aspectos que van a contribuir de manera importante en el proceso de integración socio laboral y que complementan la buena realización de la tarea.

### **Habilidades sociales**

La mayoría de problemas que surgen en el proceso de inserción laboral en la empresa son de carácter relacional. Saber saludar, ser amable, pedir las cosas correctamente, mantener una conversación, ayudar cuando alguien lo necesita, saber disculparse, etc. son conductas imprescindibles para relacionarse mejor con su entorno.

Si uno se muestra dependiente, trata de llamar la atención, es indiscreto y maleducado, difícilmente va a conseguir una buena aceptación.

## Responsabilidades laborales

En este bloque se tratan propiamente las habilidades que hacen referencia al mundo laboral: ser responsable, ser puntual, respetar los tiempos de descanso, aceptar las correcciones u observaciones, realizar bien la tarea, etc.

Obviamente son los temas más nuevos y desconocidos para estos jóvenes y es esencial que puedan ver con claridad las consecuencias de actuaciones incorrectas. Es muy difícil, si nunca han trabajado, que se puedan imaginar ciertas situaciones y conductas. Por mucho que intentemos explicarlos nunca se verán tan claros como en una secuencia visual.

Algunas actitudes pueden salir en más de un bloque ya que pueden ser tratadas desde diferentes ámbitos. Cada profesional verá la conveniencia de tratarlos desde uno o otro enfoque.

## Entornos laborales

Los entornos laborales más habituales para las personas con necesidades de apoyo son supermercados, hoteles, conserjerías, mantenimiento, lavanderías, cafeterías o restaurantes, y oficinas.

Para realizar el presente material seleccionamos dos entornos: un entorno de **oficina** en el puesto de **auxiliar administrativo** y un entorno de **restaurante** en el puesto de **ayudante de camarero**. Este último entorno nos permitía trabajar además de los aspectos relacionados con la tarea concreta de ayudante de camarero, los hábitos correctos a la hora de compartir las comidas con los compañeros/as en cualquier trabajo.

Los personajes protagonistas son un chico llamado **Juan** y una chica que se llama **Clara**. Son muy jóvenes y acceden a su primer trabajo. No tienen experiencia en el mundo laboral y a veces no saben como actuar. Hemos querido relacionar las dificultades con la inexperiencia y no con la discapacidad, por esta razón los dos protagonistas no tienen ninguna discapacidad aparente. Para cada bloque temático se presentan 9 situaciones en cada uno de los dos entornos: el restaurante y la oficina.

El primer entorno que se plantea es el **Restaurante**. Las **Habilidades** se distribuyen de la siguiente manera: Imagen personal (9 situaciones), Habilidades sociales (9 situaciones), Responsabilidades sociales (9 situaciones).

El segundo entorno es la **Oficina**. Las **Habilidades** se distribuyen de la siguiente manera: Imagen personal (9 situaciones), Habilidades sociales (9 situaciones), Responsabilidades sociales (9 situaciones).

Cada una de las situaciones pretende tratar un solo objetivo aunque hay alguna en la que surgen dos temas para trabajar simultáneamente ya que se complementan. Algunos objetivos

aparecen en los dos entornos (restaurante y oficina) porque son habilidades básicas para cualquier trabajo, otros en cambio son específicos de la tarea concreta.

Las situaciones constan de una breve introducción en la que nos sitúan en el trabajo de Clara o de Juan y a continuación se plantea un problema o un tema conflictivo que se ha de resolver. Este es el **objetivo** (u objetivos en algún caso) que vamos a trabajar. Cada situación se identifica con un número que corresponde a una de las tres habilidades (Imagen personal, habilidades sociales y responsabilidades laborales) y otro que corresponde a la situación. A continuación describimos un ejemplo de ejercicio que se trabaja desde la herramienta:

## Ejemplo de ejercicio

**Entorno:** RESTAURANTE

**Habilidad:** IMAGEN PERSONAL → 1.1 “Llevar las uñas cuidadas”

**Objetivo:** Ante cada situación podemos ver tres actitudes distintas. Cada una está valorada a partir de si es una actitud correcta, incorrecta, adecuada o inadecuada. Se identifican con el número de la habilidad, con el de la situación y el que corresponde a la actitud. Por ejemplo:

**Actitudes:**

1.1.1. “Piensa que es una broma.” Valoración.

1.1.2. “Al día siguiente uñas cortas”. Valoración.

1.2.3. “No te metas conmigo”. Valoración.

Y se muestran las consecuencias de cada una de las actitudes. Se identifican con el número de la habilidad, con el de la situación y el que corresponde a la actitud.

Al final de cada uno de los bloques de 9 situaciones se propone un vocabulario para trabajar. Algunos conceptos se irán repitiendo y otros serán específicos. Dejamos a criterio de los profesionales decidir qué vocabulario del planteado les interesa para una o para varias situaciones, y también queda abierta la posibilidad de aportar vocabulario nuevo.

## La Aplicación MÚSICA del proyecto Azahar

La Aplicación MÚSICA es un software para dispositivos portátiles y teléfonos móviles que realiza la función de reproductor MP3 para personas con grandes necesidades de apoyo. Ha sido desarrollada en el marco del proyecto Azahar.

## El Proyecto Azahar

El proyecto Azahar es una iniciativa impulsada por la Fundación Orange<sup>5</sup> y por el Plan Avanza, y desarrollada tecnológicamente por el Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje del Instituto

de Robótica de la Universidad de Valencia. Las Asociaciones Autismo Ávila y Autismo Burgos han colaborado en la realización del proyecto.

Esta iniciativa desarrolla un conjunto de 10 aplicaciones para la comunicación y el ocio de personas con discapacidad intelectual y/o autismo. En octubre de 2009 se publicaron las primeras 5 aplicaciones: el comunicador HOLA, el sistema de envío de SMS con pictogramas llamado MENSAJES, la GUIA PERSONAL con pictogramas, los relojes TIC-TAC y el reproductor mp3 denominado MUSICA del que hablaremos en este apartado.

### **MUSICA como reproductor MP3 para personas con grandes necesidades de apoyo**

MÚSICA ha sido diseñada para facilitar el acceso y el manejo de la música a personas con discapacidad intelectual, que puedan tener dificultades para acceder y comprender los dispositivos de música convencionales. En concreto va dirigida puede ser de utilidad para el grupo de personas que, dentro del síndrome de down, cuentan con mayores necesidades de apoyo (se estima un porcentaje en torno al 20%).

El acceso y manejo de la música, a través de dispositivos convencionales, puede suponer toda una barrera para muchas personas con autismo y/o discapacidad intelectual. Escuchar y controlar la música puede proporcionar felicidad, placer, hace sentir bien, tranquiliza....Además, existen abundantes comentarios y literatura que insisten en el interés que tienen las personas con autismo en la música y cómo esta les beneficia<sup>6</sup> a nivel terapéutico. No obstante, no olvidemos que la aplicación MÚSICA no persigue ni constituye una intervención terapéutica para personas con autismo, sino que sus objetivos están orientados a facilitar el acceso y el disfrute de la música a la persona que lo utiliza.

La música es agradable, estimula los sentidos y en definitiva supone un arte al que todas las personas, independientemente de su condición, deberían poder acceder. Por ello, debemos buscar medios para que las personas con autismo y/o discapacidad intelectual puedan acceder, sin barreras, a este arte tan valorado.

Los dispositivos convencionales presentan barreras de accesibilidad tecnológica que dificultan el manejo y comprensión a muchas personas (ya no únicamente a personas con autismo sino a muchos tipos de población). Para ello, es necesario cambiar los procedimientos a través de los cuales se accede a la música, por algunos que sean accesibles, ricos en apoyos visuales y con formatos adaptados a estas personas, en definitiva proporcionar dispositivos accesibles.

‘Cuando acaba un duro día de trabajo llego a mi casa y me siento a escuchar algo de música’  
‘cuando estoy un poco nervioso oigo mi música preferida y enseguida me calmo’....Se trata de acciones que se realizan habitualmente a través de un radiocasete, una minicadena, un móvil,

---

<sup>6</sup> Los beneficios en la literatura científica se refieren a la intervención musical profesionalizada para personas con autismo y/o discapacidad intelectual (terapia musical). Si se desea se puede encontrar cantidad de referencias sobre estos beneficios en el informe que se indica en la bibliografía número [12].

un Mp3 u otros dispositivos. Todos ellos comparten un tipo de funcionamiento comúnmente aceptados por la mayoría de la población.

Sin embargo, muchas personas con autismo y/o discapacidad intelectual encuentran grandes dificultades para manejar los dispositivos: por ejemplo, introducir un Cd de música, controlar el volumen, etc. En consecuencia, se presentan una serie de barreras y dificultades que impiden que muchas personas puedan disfrutar de este arte tan valorado. Poder manejar nuestra propia música, elegir el cantante que nos gusta y disfrutar de la música en el tiempo libre....son acciones que nos ayudan a tener control sobre un aspecto importante en nuestra vida. Esto, como se intuye, tiene una gran repercusión en nuestra calidad de vida y en nuestra autodeterminación.

*“La autodeterminación hace referencia a aquellas actividades y habilidades que una persona requiere para poder actuar como agente causal primario en su propia vida, así como para hacer elecciones y tomar decisiones que atañen a la propia calidad de vida sin ningún tipo de influencia o interferencia externa innecesaria” Wehmeyer [12]*



**Figura 6. Captura de pantalla de Música sobre un teléfono móvil y sobre PC.**

Esta herramienta ofrece la posibilidad de manejar la música de una forma accesible y sencilla. Además, la aplicación se acompaña de una serie de apoyos visuales que pueden incorporarse o no (según decida la persona responsable de gestionar el dispositivo). Los apoyos visuales van a facilitar la utilización de los diferentes iconos o imágenes. Por supuesto, existen cantidad de adaptaciones que puedan realizarse para facilitar su manejo, y como no, cada persona puede personalizar su propia música, así como las imágenes u otras adaptaciones de interés. Es importante que estos apoyos se planifiquen y se decida la funcionalidad que tendrá el uso de MÚSICA.

## CONCLUSIONES

Desde la Fundación Adapta y desde el grupo de investigación del Instituto de Robótica, Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de la Universidad de Valencia, hemos creado estas herramientas cuyo fin último es el de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Mientras que el DVD interactivo “Una imagen mejor que mil palabras” está disponible desde hace un año, el resto de herramientas han sido publicadas durante el pasado año. Miradas de Apoyo se publicó en Julio del 2009 y Música en Octubre del mismo año.

El interés por Una imagen mejor que mil es cada vez más importante y el mensaje de las diferentes organizaciones que lo usan es muy positivo. Sin embargo aún nos falta una cantidad de información considerable de las otras dos herramientas, al menos de asociaciones, profesionales y familiares no relacionados con nosotros, para poder emitir conclusiones de uso.

A pesar del amplio abanico que cubren las aplicaciones, desde integración laboral hasta ocio, pasando organización en el apoyo y planificación personal, seguimos teniendo un problema común. Se trata del problema de acceso a la tecnología. Seguimos viendo que muchos profesionales y asociaciones tienen problemas importantes para el acceso a nuestras herramientas. Alguno de estos problemas son mejorables por nuestra parte, pero muchos otros se escapa de nuestra labor. Hemos advertido que este inconveniente es importante en el manejo de portales web o dispositivos de telefonía móvil. Este es un problema importante que hace muy difícil el uso adecuado de nuestras herramientas. Esta realidad es un tema que consideramos importante comenzar a resolver para que las nuevas tecnologías puedan ser más efectivas en el colectivo de asociaciones y profesionales que atienden a personas con discapacidad.

**REFERENCIAS:**

- [1] Mount, B. In Holburn, S. and Vietze, P.M (2002). *Person-Centered Planning. Research, practice and future directions*. Illinois: Library of Congress Cataloging-in-Publication Data.
- [2] Dowling, S. et al (2006). *Person-centred planning in social care. A scoping review*. King's College: London.
- [3] Parley, F. (2001). *Person-centred outcomes: are outcomes improved where a person-centred care model is used?* Journal of intellectual disabilities 5; 299.
- [4] Holburn, S (1997). *Renaissance in residential behavior analysis? A historical perspective and a better way to help people with challenging behavior*. The Behavior Analyst 20:61–86.
- [5] Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., Krijen-Kemp, E., Towers, C., Romero, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes, P. and Joyce, T (2005). *The Impact of Person Centred Planning*. Lancaster: Institute for Health Research. Lancaster: University.
- [6] Sanderson, H (2000). *Person-Centred Planning: Key Features and Approaches*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- [7] Mercer, M (2003). *Person-centered Planning. Helping people with disabilities. Achieve personal outcomes*. High Tide Press Homewood, Illinois.
- [8] Martín, M. V y Canal, R. (2003). *Curso de Actualización en Apoyo Conductual Positivo en centros residenciales de Castilla-La Mancha*.
- [9] O'Brien C.L and O'Brien J. (2000). *The origins of person-centered planning: a community of practice perspective*. In S. Holburn, S and Vietze, P (2000) *Person centred planning: research, practice and future directions*. Paul H. Brookes, Baltimore.
- [10] O'Brien, J. and Connie, L. (1987). *The Five accomplishments, from Wilcox, B. and Bellamy, G.T., A comprehensive guide to the activities catalog*. Baltimore: Paul Brooks.
- [11] Kansas institute for Positive Behavior support. <http://www.kipbs.org/>.
- [12] Wehmeyer, M.L. (1996). *Self-determination as an educational outcome*. EN D.J. Sands y M.L. Wehmeyer: *self-determination across the life span*. 17-36. Baltimore: Paul.
- [13] Temple, G. (1995). «Pensar en imágenes. Mi vida con el autismo. Alba Editorial: Barcelona. Traducción al español en 2006.»



**TEMA 10:**  
NUEVAS TECNOLOGÍAS

**Ponencia:**

El sistema de comunicación Sc@ut y apoyo a la educación con PICA:  
sus contribuciones para Síndrome de Down

**Autora:**

MARÍA JOSÉ RODRÍGUEZ FÓRTIZ  
*Universidad de Granada*

---

**Resumen:**

Se van a presentar tres trabajos principales en las que está trabajando el grupo de investigación coordinado por la ponente: Sc@ut, Pica-Pica y control de entorno

Sc@ut es un sistema de comunicación aumentativo, alternativo y adaptativo. Consta de un programa, el generador, que ofrece a las familias y a los profesionales la posibilidad de crear comunicadores adaptados a las capacidades y habilidades de los usuarios, con imágenes, sonidos y animaciones que les estimulen. Permite crear plantillas de comunicación enlazadas, añadir precondiciones, configurar la presentación y distintos modos de interacción del usuario. Los comunicadores pueden ejecutarse en dispositivos móviles como PDAS y Nintendo DS, aunque también en ordenadores, tablet-PC y portátiles.

Pica-pica es un conjunto de ejercicios didácticos que pueden realizarse de forma cooperativa, interviniendo en la socialización del usuario. Se ejecutan en el dispositivo móvil iPod Touch. Para permitir una enseñanza individualizada, tanto la interfaz del usuario como los contenidos son personalizables y adaptados.

Para apoyo a la vida independiente se está creando un sistema que permite dar apoyo a aplicaciones de control de entorno, soportando también un sistema de alarmas y avisos.

## 1. INTRODUCCIÓN

Las personas con síndrome de Down tienen limitaciones en su funcionamiento intelectual, en su conducta adaptativa, en el ámbito social, y además, padecen algunos problemas de salud. Para poder mejorar su funcionamiento y conseguir su bienestar en salud, emocional y psicológico, necesitan apoyos centrados en la persona, analizando sus necesidades, sus puntos fuertes y débiles.

A estas personas se les debe dar la oportunidad de participar en la vida de su familia, en el colegio, en el trabajo y en su comunidad en general [Miller 2001]. Los apoyos y oportunidades de participación deben iniciarse cuanto antes, y deben continuar a lo largo de toda la vida, adaptándose a la evolución del individuo. En ello deben implicarse profesionales (logopedas, profesores, pediatras y otros médicos), familia y resto de la sociedad.

Las tecnologías puestas al servicio de la educación y la comunicación son un apoyo importante para conseguir que las personas con necesidades especiales, y las personas con síndrome de Down en concreto, puedan relacionarse, aprender, integrarse y sentirse partícipes y dueños de su propia vida.

Como responsable de un grupo de investigación que desarrolla tecnologías de apoyo, voy a exponer dos de los proyectos en los que estamos involucrados y cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de personas con necesidades especiales. En primer lugar hablaré de comunicación aumentativa y alternativa, describiendo nuestro proyecto Sc@ut, y en segundo lugar, sobre apoyo a la educación, en concreto presentaré nuestra plataforma PICA que permite desarrollar unidades didácticas colaborativas y adaptables para personas con necesidades educativas especiales.

## 2. SISTEMAS DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVOS Y ALTERNATIVOS. EL SISTEMA SC@UT

### 2.2. Justificación

El lenguaje es el principal medio de comunicación, y de información, siendo un instrumento estructurante del pensamiento, regulador de la personalidad y del comportamiento social. El lenguaje permite expresar nuestro interior. La falta de comunicación empobrece y embrutece a la persona, provocando que aparezcan conductas anómalas que afectan a sus relaciones sociales y a su vida [Flórez 2005].

En un gran porcentaje de individuos con síndrome de Down se presentan problemas físicos como hipotonía en los órganos articulatorios y estrechez en el paladar, los cuales dificultan la emisión oral de determinados **fonemas**. Debido a problemas neurológicos, también puede observarse en muchos de ellos un habla ininteligible por sus dificultades para adaptar la intensidad, el ritmo y la velocidad del habla, produciéndose disfemia o tartamudeo con pausas, repeticiones o prolongaciones de sonidos, palabras entrecortadas, etc. Además, presentan dificultades para aprender y usar una **sintaxis** correcta en las frases que emiten. A nivel **semántico**, muchos tienen problemas con la

morfología y presentan un retraso en la adquisición de vocabulario, siendo éste limitado, y no usado apropiadamente en su contexto. En cuanto a la **pragmática** del lenguaje, tienen mayores dificultades para comprender cuándo y cómo iniciar o terminar una conversación, de qué tema y con qué intención. También tienen dificultades para adaptar el tono, el vocabulario, los gestos, la distancia y las expresiones según el interlocutor y el contexto de la conversación. [Chapman 2005].

En general, su lenguaje comprensivo o receptivo es mejor que el expresivo, para el que tienen más dificultades. De hecho, un interlocutor suele adaptar su lenguaje cuando habla con una persona con síndrome de Down, pensando que tiene un nivel intelectual inferior al real, lo cual hace que la conversación sea más pobre y menos enriquecedora, con lo que no se le estimula ni se le dan pautas para mejorar su lenguaje.

Se ha demostrado [Rondal 2001] que una adecuada intervención en la rehabilitación logopédica puede ganar uno o dos años en el desarrollo lingüístico. Cuanto más temprana sea la intervención, mayores serán las posibilidades de que el niño supere los problemas neurofisiológicos de este síndrome [Millar 2001].

Además, es muy importante tener un enfoque ecológico en la intervención, esto es, centrarse en los intereses del individuo, en sus necesidades comunicativas, y generalizarlo en todos los ámbitos de su vida (no solo en el entorno escolar) [Monfort 2006]. Hay que estimular a las personas con síndrome de Down para que se comuniquen [Kumin 1997], creando conversaciones en las que intervengan objetos y acciones motivadoras, favoreciendo experiencias para la conversación y centrándose en el mensaje y no en su forma de expresión.

Los planes de intervención deben incluir [Rondal 2001][Basil 1998][Monfort 2006]:

- Incorporación de estimulación sensorial oral en el primer año de vida.
- Estimulación auditiva y visual: hablarles mucho, enseñar a mirar, a imitar sonidos y gestos; a asociar objetos con imágenes, sonidos, gestos y movimientos; inventar juegos que combinen movimientos, sonidos, impliquen turnos; incrementar los intentos de comunicación.
- Plectura en el segundo año de vida.
- Uso de sistemas de comunicación aumentativos y alternativos desde el primer año de vida.
- Práctica temprana del control motor del habla, reforzando las expresiones verbales del niño con palabras o hechos, para que comprenda que lo que dice tiene importancia y puede tener consecuencias en el entorno.
- Lectura en adolescencia y fase adulta, como elemento necesario para aprender, para realizar actividades de la vida diaria, y para usar tecnologías como los ordenadores con los que se puede acceder a servicios.
- Conversación en adolescencia y fase adulta para mejorar el vocabulario, la sintaxis y las habilidades sociales.

- Practicar la lectura como actividad de ocio en la que se encuentra un placer.

Para superar las dificultades en el lenguaje oral y la comunicación antes mencionadas, se deben usar **sistemas de comunicación aumentativos y alternativos** [Basil 1998], y entrenar al individuo en habilidades sociales para evitar que se inhiba si no obtiene la respuesta esperada por parte de su interlocutor (puede sentirse inferior, ignorado, ridiculizado, etc.). En la intervención en el lenguaje es importante el uso de la **comunicación total**, con signos, lenguaje escrito, sonidos e imágenes ya que se ofrecen apoyos alternativos para que personas con problemas cognitivos, auditivos o visuales puedan comunicarse [Schaeffer 2005].

A continuación describiremos las principales características del sistema Sc@ut, que da soporte a la comunicación aumentativa y alternativa, a la comunicación total, y cuyas principales ventajas respecto a otros sistemas son el ser adaptable al usuario y ejecutable también en dispositivos móviles.

## 2.2. El sistema Sc@ut

Sc@ut pretende ser un soporte para la comunicación aumentativa y alternativa [Fernández 2009]. Consta de dos aplicaciones informáticas: el Comunicador Sc@ut y el Generador de Comunicadores Sc@ut.



Figura 1. Comunicador Sc@ut en versión PDA y Nintendo DS.

El comunicador Sc@ut (ver Figura 1) es un programa que se ejecuta en ordenador, PDA y Nintendo DS para que pueda ser llevado y usado en cualquier sitio. Permite visualizar y navegar por un conjunto de plantillas enlazadas y relacionadas, que representan escenarios de la vida real de una persona. El usuario puede seleccionar en una plantilla componentes, que son objetos que desea pedir o actividades que desea realizar en ese escenario. Tras la selección se puede escuchar un sonido que representa el componente seleccionado. También puede ver un vídeo o animación, que se muestra como refuerzo. En algunos casos, al seleccionar un componente nos llevará a otra plantilla enlazada, en la que se podrá continuar eligiendo componentes, obteniendo en este caso

frases complejas como secuencia de los componentes seleccionados. Gracias al refuerzo auditivo y de vídeo, y al enlace entre plantillas, los comunicadores pueden ser usados en logopedia como herramienta para el refuerzo del lenguaje y como ayuda a la estructuración de frases.

Para que los comunicadores sean útiles a personas con diferentes necesidades de comunicación y diferente nivel cognitivo, se utiliza el Generador de plantillas. Éste permite en primer lugar diseñar el perfil del usuario que lo va a usar y después diseñar sus plantillas según un calendario semanal de trabajo, en el que se indica qué actividades se realizan cada día de la semana. El generador es usado por familiares o profesionales para que puedan cambiar cuando lo deseen cualquier aspecto del perfil del usuario, del calendario o de las plantillas, de forma que siempre se adapte a la persona según su progreso y necesidades. A continuación describiremos algunos aspectos de las plantillas y del perfil del usuario que pueden ser configurados con el generador.

### *Imágenes y estado de los componentes*

Las imágenes que aparecen en las plantillas pueden ser pictogramas, dibujos o fotografías en cualquier formato digital. Se escogen aquellas que más se adecuen al usuario, bien porque les sean más familiares o más estimulantes. En este artículo se muestran varias figuras que contienen pictogramas que se han tomados de la página <http://www.aumentativa.net>, y algunos de SPC. Cada componente puede tener asociadas otras dos imágenes más, según su estado en ese momento: Desactivado (si no se cumple una precondition) y Terminado (si se agota el número de veces que puede ser seleccionado).

El número de componentes, y por tanto, de imágenes que aparezcan en una plantilla puede ser elegido, y dependerá a su vez de factores tales como el nivel de desarrollo cognitivo de la persona, su capacidad visual y el progreso logrado. Puede haber componentes fijos que aparecen en la fila de debajo de todas las plantillas de un comunicador, con el fin de que siempre puedan ser seleccionados (les llamamos “atajos”). Ejemplos típicos son: “ir al baño” (ver figura 1, izda), “expresión de sentimientos” o “quiero” (para que inicie una frase de petición y la continúe con los otros componentes).

Las imágenes aparecerán en pantalla hasta que el usuario haga una selección o bien hasta que acabe un tiempo que puede asociarse al componente. La temporización se visualiza mediante barras. Con esto se pretende fomentar la autonomía del usuario para ayudarle a estructurar el tiempo que tiene para hacer las actividades.

### *Sonidos*

Los sonidos se emiten al pulsar las imágenes de las plantillas. Con la emisión de sonidos, se estimula el uso del lenguaje en la persona, haciendo que lo escuche y lo repita, además de animarle a usar el comunicador. Los sonidos pueden ser grabados por cualquier persona o sintetizados mediante el

ordenador a partir de un texto escrito. También pueden ser música, onomatopeyas, etc. En el caso en el que la interacción se haga por barrido, puede asociarse además otro sonido, al que llamamos previo, que se escucha al aparecer la imagen en pantalla para llamar la atención del usuario.

### *Animación*

Es posible asociar una imagen animada (gif animado) como refuerzo o explicación de la acción o el objeto seleccionado. Hasta el momento hemos creado 200 gifs animados para signar un vocabulario básico y usarlo para reforzar y enseñar lengua de signos como sistema alternativo de comunicación (Figura 2). Junto con la asociación Divertic y varios colegios de la región de Murcia, estamos trabajando para completar todos los gestos del vocabulario de Schaeffer.

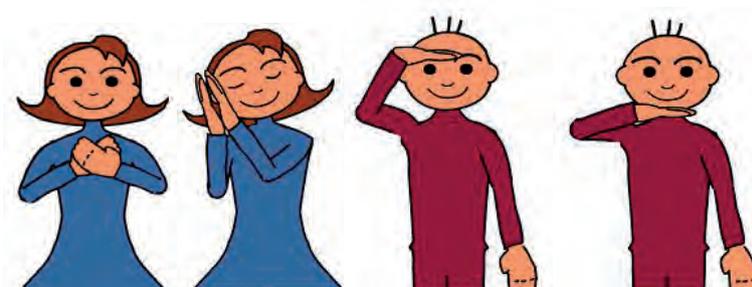


Figura 2. Secuencia de gestos para “buenas noches, papá”

### *Precondiciones*

Para personas con un nivel de desarrollo cognitivo alto, se utilizarán precondiciones asociadas a conceptos. Con ellas podemos enseñar determinados comportamientos con finalidades educativas o pedagógicas de tal forma que se pueda especificar que un concepto es posible seleccionarlo si previamente han sido (o no) seleccionados otros conceptos. La condición puede ser simple o compleja, interviniendo en ella los operadores lógicos *y*, *o* y *no*. En el caso de que la precondición de un concepto no se satisfaga, el estado del concepto será desactivado y, tal y como explicamos antes, la imagen que se observe será la correspondiente a ese estado.

### *Refuerzos: repetición de frase y mostrar secuencia*

Cuando se da la posibilidad de navegar a través de los enlaces entre plantillas, al terminar se puede:

- Repetir desde el principio la secuencia de sonidos emitidos al pulsar los distintos conceptos de las plantillas por las que se ha pasado. Con esta opción, el usuario puede comprobar si ha construido una frase semánticamente correcta y escucharla, o bien simplemente se incita a que la repita oralmente.
- Ir mostrando arriba de la pantalla la secuencia de imágenes seleccionadas desde la primera plantilla.

### Modos de interacción

De cara a que los comunicadores sean accesibles, ofrecemos 6 modos de interacción con el usuario, que serán configuradas dependiendo de sus capacidades: Barrido, Barrido filas, Pulsación, Pulsación resaltada, Barrido mixto (barrido filas y resaltado), y Botón (para cambiar de pantalla). Ver ejemplos en la figura 3.

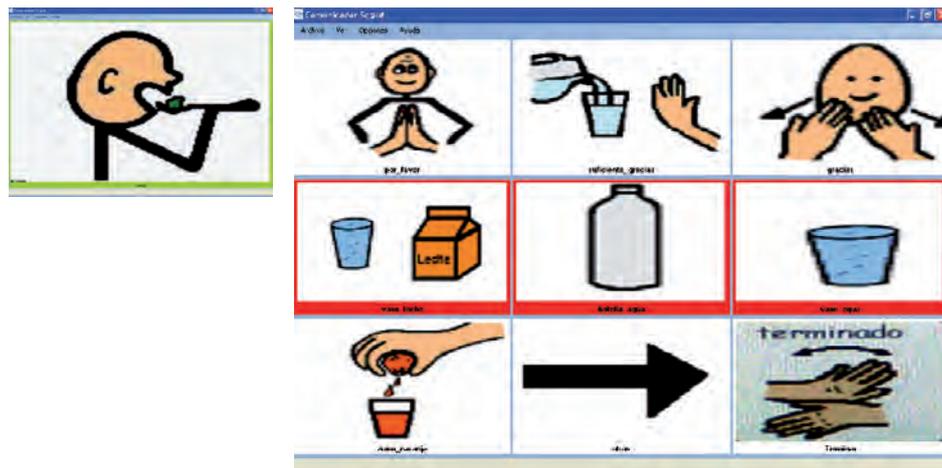


Figura 3. Modo barrido con un solo componente (izda) y barrido por filas con 9 componentes (dcha).

### 2.3. Beneficios

A continuación veremos cómo los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos, y en concreto Sc@ut, aprovechan las capacidades de los individuos para superar las dificultades y facilitar la comunicación. Analizaremos las limitaciones que tienen las personas con síndrome de Down, que les dificultan la comunicación, y expondremos cómo dar respuesta a cada una de ellas. La tabla 1 ofrece un resumen.

Tabla 1. Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación para las superar las limitaciones en síndrome de Down

Recursos en SAAC	D. auditivas	D. visuales	D. neurológicas	Pragmática y relaciones sociales
Lengua de signos	x		x	x
Imágenes	x	x	x	x
Refuerzo auditivo		x	x	x
Texto	x	x	x	x
Clasificación conceptos			x	x
Estructuración frases			x	x
Estructuración plantillas			x	x

### *Deficiencias auditivas*

Algunas personas con síndrome de Down pueden tener alteraciones auditivas variables e intermitentes, no solo a nivel sensorial sino también a nivel perceptivo.

Las deficiencias auditivas afectan al aprendizaje del lenguaje porque su memoria a corto plazo también es menor, el procesamiento y comprensión de lo que oyen es más lento y su pensamiento abstracto más limitado. También afectan a la producción de sonido por no percibirlo adecuadamente.

Se aprovechará entonces la capacidad visual para suplir las deficiencias auditivas, utilizando la lengua de signos, la escritura y las imágenes como formas visuales de lenguaje. En cuanto a las limitaciones en la memoria auditiva a corto plazo, dejan de ser un problema si se le ofrecen al individuo imágenes y texto escrito, que son permanentes, con lo que se le da la oportunidad de tomarse el tiempo que necesite para adquirir y recuperar la información.

### *Deficiencias visuales*

A las personas que tienen deficiencias visuales se les debe facilitar la adquisición de la información con este formato, adaptando las imágenes y texto en tamaño, contraste y color. En Sc@ut puede configurarse el tamaño de las imágenes además de poder hacer una pequeña edición. También se puede ayudar en la comunicación con un refuerzo auditivo gracias al sonido que se emite al seleccionar un componente o al terminar una frase.

### *Diferencias neurológicas*

Los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos ayudan a que el individuo se entrene en la fonética, sintaxis y semántica, permitiendo hacer estructuración de frases y plantillas, así como aportando refuerzos auditivos y visuales de las palabras y frases construidas. También pueden ser un apoyo para la lectura, que es un recurso muy valioso para ayudar a las personas a interiorizar las reglas de la sintaxis, e intervenir en atención y comprensión. Además, para ayudar en las dificultades con el vocabulario, el uso alternativo al lenguaje oral y escrito de lengua de signos e imágenes (de forma simultánea), permite fijar en memoria nuevos conceptos y aporta más claves para su recuperación. La figura 4 muestra un ejemplo en Sc@ut en el que se ofrece como refuerzo la secuencia gráfica de componentes seleccionados previamente para hacer una petición. Se crea una frase que puede ser leída, escuchada y contrastada.

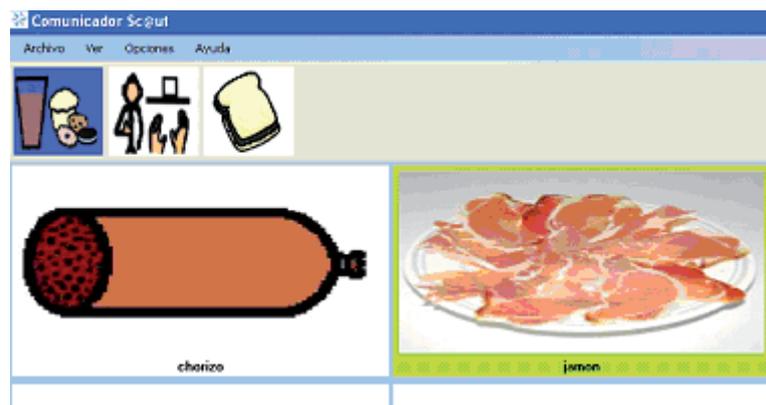


Figura 4. Secuencia de componentes seleccionados: refuerzo de frase construida hasta el momento: “Desayuno: yo quiero bocadillo de ...”.

### *Pragmática de la conversación y relaciones sociales*

En la vida real hay muchas situaciones que requieren habilidades sociales, las cuales además pueden entrenarse [Izuzquiza 2009]:

- petición de determinados objetos, petición para realizar acciones, petición de ayuda.
- saludar, dar las gracias, felicitar, reprobar.
- expresar sentimientos, deseos, opiniones, gustos, ...
- preguntar y responder a preguntas concretas.
- dar y pedir datos personales concretos.
- informar sobre un tema o un hecho, etc.
- reconocer problemas físicos y de salud.

Los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos pueden ofrecer mecanismos para ayudar en la conversación y en el entrenamiento de habilidades conversacionales y sociales como: tener frases preparadas (en formato de imagen, texto o sonido), ayudar a la creación de nuevas frases mediante plantillas enlazadas y estructuradas, observar o escuchar las frases creadas o en creación (con refuerzo visual o auditivo), aprender o reforzar el aprendizaje de gestos, y de lectura de conceptos concretos, etc. Usando estos mecanismos, la persona puede, de forma independiente, estructurar sus interacciones, manifestar necesidades, expresar deseos y opiniones, así como dar una información concreta. Las figuras 5 y 6 ilustran el uso de plantillas en Sc@ut con algunas de estas finalidades.

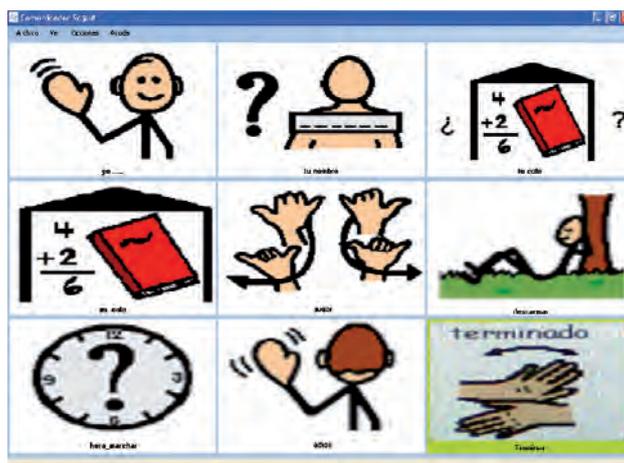


Figura 5. Plantilla con preguntas, respuestas y comentarios preparados.



Figura 6. Plantilla de posibles juegos, enlazada al componente “jugar” de la plantilla de la figura anterior.

## 2.4. Experiencia de uso

Los comunicadores Sc@ut han sido utilizados durante tres años por más de 100 niños y adultos, habiéndose realizado tres estudios controlados [Paredes 2006][Espejo 2009] [Rodríguez-Fortiz 2009] en los que se han demostrado los siguientes beneficios para personas con dificultades de comunicación (entre los que se encontraban individuos con síndrome de Down):

- Incremento de la intención comunicativa.
- Disminución de conductas disruptivas.
- Mejora en la estructuración de frases y vocabulario.
- Mejora en el lenguaje oral.
- Mejora en la estructuración temporal.

En la actualidad, el comunicador y el generador están disponibles para su descarga gratuita desde la página web <http://scout.ugr.es>, de tal forma que puedan beneficiarse del sistema aquellas personas que piensen que puede serles de utilidad para la comunicación en su vida diaria.

### 3. APLICACIONES DE APOYO EN EDUCACIÓN. LA PLATAFORMA PICA

#### 3.1. Justificación

Es muy importante que las personas con síndrome de Down al menos aprendan a leer, escribir, hacer cálculos y resolver problemas para que puedan vivir de forma más autónoma, integrándose en la vida social y laboral. Estas personas tienen las mismas capacidades que otros individuos pero aprenden a distinto ritmo y con un retraso en edad. Para educarles es necesaria una intervención constante, sistemática, adecuada y basada en una motivación personal y efectiva [Rondal 2001]. Al igual que con el soporte a la comunicación, se ha comprobado que para tener una mayor garantía de éxito en el aprendizaje, se deben seguir enfoques naturalistas y ecológicos, centrados en el individuo. Esto significa que se le debe dar la oportunidad de trabajar en tareas acordes con sus capacidades, ofreciendo una enseñanza personalizada en la que se dan los apoyos necesarios para que pueda hacer bien sus tareas. Nunca es demasiado tarde para aprender y cuanto antes se empiece, mejor, lo que además implica que los apoyos para la educación deben ir variando conforme el individuo crece, según van cambiando sus necesidades y habilidades.

Analizaremos la intervención educativa en algunos ámbitos como son: la lectura; la escritura; el cálculo y la adquisición de estrategias para la resolución de problemas; la enseñanza de estrategias para memorizar, comprender, analizar y sintetizar información; la mejora de la conducta adaptativa y las relaciones sociales; y la formación para el trabajo.

#### *Lectura*

Con la lectura se favorece el desarrollo del lenguaje. Los individuos con dificultades en el habla pueden aprender a leer, lo que les permite informarse de forma autónoma de cómo es y qué ocurre en el mundo (leer letreros, noticias de actualidad,...), aprender nuevos contenidos, estudiar y comunicarse. La lectura también puede ser una actividad de ocio y ayuda a incrementar las capacidades intelectuales, los procesos de pensamiento y expresión [Troncoso 2008].

Dadas las deficiencias vistas anteriormente en individuos con síndrome de Down, los mejores métodos para enseñar a leer son los analíticos o globales. Estos son más motivadores ya que presentan antes las palabras completas, con imágenes, sonidos y grafía asociadas. Se puede empezar con conceptos conocidos, estimulantes, a los que correspondan palabras sencillas de escribir y recordar e ilustraciones familiares. Con ellos se disminuyen los requisitos de atención, memoria a corto plazo (las vías de entrada se multiplican al ofrecer información auditiva y visual, siendo esta última permanente), discriminación auditiva o visual y nivel comprensivo. Mediante un entrenamiento, se consigue que la palabra, como imagen global, se grave en la memoria de tal forma que la persona es capaz de reconocerla y diferenciarla de otras.

Como es un objetivo de la lectura que la persona comunique que se está enterando de lo leído y pueda expresar sus dudas u opiniones, también se usa durante la lectura el lenguaje oral o alguno

alternativo como los gestos o gráficos con este fin. Los gestos también se usan para ayudar a recordar la palabra leída, contribuyendo a que el enfoque global sea aún más completo.

### *Escritura*

Es más difícil aprender a escribir que a leer. La escritura presupone un buen tono muscular, una motricidad fina y una mayor comprensión del código utilizado, su recuperación en memoria y su transcripción (praxis). Con la escritura se puede ayudar a mejorar la memoria, la planificación, la concentración y la pragmática del lenguaje, incluida la socialización.

Con entrenamiento se puede conseguir que una persona con síndrome de Down pueda escribir su nombre y el de sus familiares, pequeños listados o mensajes como la lista de la compra, llegando a poder realizar escritos más complejos que pueden leer otras personas.

### *Cálculo y estrategias para la resolución de problemas*

Con el mismo enfoque ecológico que en los aprendizajes anteriores, se buscará la aplicación práctica del cálculo para que la persona con síndrome de Down comprenda que le es necesario en su vida diaria y adquiera destrezas en reconocer y usar los números, en hacer operaciones básicas. Además, deben enseñársele estrategias para resolver problemas: analizar los datos, comprender lo que se pide y buscar soluciones (decidir qué operaciones utilizar en base a lo anterior).

### *Enseñanza de estrategias para memorizar, comprender, analizar y sintetizar la información*

Existen varios tipos de ejercicios o tareas que se pueden realizar con la finalidad de que la persona pueda mejorar varios aspectos a nivel cognitivo.

La tabla 2 muestra algunos de estos tipos de ejercicios: Lotos, puzzles, series, parejas de memoria, asociación, exploración, mostrando los objetivos de aprendizaje de cada uno de ellos. En general, todos ellos benefician la adquisición de vocabulario, mejorando la comprensión de su significado y su memorización. También ayudan a mejorar el lenguaje y la coordinación, siendo recomendables para apoyar en la percepción, memoria y discriminación de información visual o auditiva.

Tabla 2. Objetivos de los ejercicios didácticos

	Percepción y discriminación visual	Percepción y discriminación auditiva	Vocabulario, Significado y memoria	Lenguaje (escrito, oral y gestual)	Coordinación oculo-manual.
Lotos visuales	x		x	x	x
Lotos auditivos		x	x	x	x
Puzzles	x		x	x	x
Series	x		x	x	x
Memoria	x	x		x	x
Asociación	x	x	x	x	x
Exploración	x	x	x	x	x

### *La educación para mejorar la conducta adaptativa y las relaciones sociales*

Como parte de la educación de una persona con síndrome de Down, está el ayudarle a desarrollar habilidades en [Luckasson 2002]:

- Conceptos: el lenguaje, la lecto-escritura, el dinero
- Ámbito social: responsabilidad, autoestima, seguimiento de normas
- Actividades de la vida diaria: aseo, comida, transporte, mantenimiento de la casa, toma de medicina, compra, ...
- Responder a cambios constantes e imprevistos.
- Participación en actividades normales para su edad.
- Seguir un tratamiento médico o recomendaciones de profesionales.
- Mantenimiento de conversaciones y relaciones sociales (tal y como hemos visto en la sección anterior, apoyadas por los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos).

### *La formación para el trabajo*

La integración laboral tiene muchos beneficios: Implica integración social porque el individuo pasa a ser un sujeto productivo y no una carga para la sociedad, y se asegura su futuro ya que pueden llegar a ser autosuficientes, vivir de forma independiente o en hogares supervisados [Rondal 2001].

Es por ello, que debe ofrecerse al individuo con síndrome de Down una formación que le permita aprender una profesión, adquirir habilidades y conocimientos para realizar un trabajo. La formación en materias y disciplinas concretas será básica para permitir una especialización del individuo en su trabajo.

### 3.2. La plataforma PICA

El uso de tecnologías, eligiendo las actividades y ejercicios adecuados en cada caso, constituye una ayuda para mejorar la lectura y el lenguaje escrito de los alumnos con síndrome de Down. [Troncoso 2008]. Respecto a otros aprendizajes, se ha comprobado que, con la edad, los estudiantes con síndrome de Down tienen más dificultades en aprender nuevas habilidades y utilizan estrategias de evitación, convirtiéndose en estudiantes cada vez más reacios [Rondal 2001]. Las nuevas tecnologías pueden ayudar a incorporar el contenido educativo embebido en ejercicios con apariencia lúdica. El objetivo es que los alumnos disfruten jugando sin percibir que al mismo tiempo están aprendiendo conceptos y adquiriendo habilidades socioafectivas.

Desde el año 2009 venimos desarrollando la plataforma PICA: Plataforma Interactiva y Cooperativa de Apoyo al Aprendizaje [Fernández 2009-2] [Fernández 2009-3] que ofrece varias aportaciones a la hora de crear y usar ejercicios o unidades didácticas:

- Proporcionan mecanismos de adaptación a usuarios con necesidades especiales, al estar sus contenidos y presentación no sólo enfocados a educación infantil o primaria.
- Los dispositivos donde se implementan son iPhone o iPod Touch, portables, más estimulantes para el alumno, con mejores contenidos multimedia, con facilidad de interacción y soporte a la accesibilidad.
- Ofrece soporte al trabajo colaborativo, mejorando la socialización del individuo
- Permite la configuración y personalización de los ejercicios en el mismo dispositivo y de forma inmediata.

Estamos desarrollando la plataforma en colaboración con profesionales de varios colegios de educación especial que nos indican cuáles deben ser los requisitos a nivel funcional y no funcional (usabilidad, accesibilidad, portabilidad, ubicuidad, etc). Inicialmente hemos elegido un conjunto de 3 tipos de ejercicios con los que pretendemos cubrir algunas de las principales tareas de aprendizaje [Ferreiro 2006]. Estos tipos son:

- **Asociación:** Se presentan dos conjuntos de elementos de forma que el alumno debe indicar la relación entre los mismos. Se contemplan varias variantes: *uno a uno*, los dos conjuntos tienen el mismo número de elementos de forma que a cada elemento del conjunto imagen le corresponde un elemento del destino; *múltiple*, si los conjuntos pueden tener distinto número de elementos; e *identificación*, si existe un único conjunto de destino al que el alumno debe asignar los elementos que estén conceptualmente relacionados con él.
- **Puzzle:** Se presenta una imagen descompuesta en piezas de un puzzle que el alumno debe ordenar. Se puede configurar el número de piezas, su ordenación e imagen.



Figura 7. Ejercicio de tipo puzzle.

- **Exploración:** Esta actividad está destinada a que el alumno aprenda conceptos a través de la navegación usando un sistema hipermedia (Ver figura 8). Se presentan dos variantes: *normal*, donde se muestra un conjunto inicial de elementos relacionados con alguna temática y al seleccionar cada uno de ellos aparece más información, profundizando en el concepto; e *historia*, donde el alumno va construyendo una historia o cuento conforme navega por el sistema hipermedia (el alumno puede ver y seleccionar imágenes, escuchar sonidos, ver vídeos o animaciones y desplazarse a otras páginas).



Figura 8. Ejercicios de tipo Exploración

El profesor puede modificar el perfil del usuario para configurar el modo de interacción y aspectos a nivel sensorial para facilitarle su acceso y comprensión si hay alguna limitación visual o auditiva. También puede elegir y personalizar los ejercicios, variando los elementos multimedia que aparecen en ellos, así como el orden de realización y la puntuación asignada cuando se cumplen unos objetivos concretos.

Estos ejercicios pueden hacerse de forma individual o en grupo. En el caso de las actividades en grupo, además se motiva al alumno a considerar la existencia e intervención de otras personas para hacer el ejercicio y terminarlo de forma satisfactoria. Para dar soporte al trabajo en grupo, la plataforma permite que el profesor indique el número y nombre de usuarios, el turno a seguir y los objetivos que debe alcanzar cada uno (p.e. hacer una asociación concreta o poner al menos dos piezas en un puzzle). Se puede ofrecer a un alumno en su pantalla información sobre lo que otro alumno está haciendo en ese momento.

En un futuro tenemos prevista la incorporación de más tipos de ejercicios, en concreto: lotos, series, memoria, lecto-escritura y cálculo.

### 3.3. Beneficios

#### *Enseñanza individualizada*

La plataforma PICA permite crear ejercicios adaptados al nivel cognitivo de la persona con síndrome de Down, a sus necesidades de aprendizaje y a sus limitaciones sensoriales. Se puede adaptar la dificultad del ejercicio, los tiempos de realización y el modo de interacción con el dispositivo. Además, los ejercicios podrán combinarse en un orden concreto. De este modo se consigue crear unidades didácticas personalizadas que la persona puede realizar a su ritmo, con una atención individualizada por parte de su profesor.

La figura 8 muestra dos ejercicios de tipo exploración. El de la derecha se ha personalizado para ofrecer una única imagen al alumno y para que al agitarla se escuche un sonido.

#### *Socialización*

Con la plataforma PICA se da soporte al trabajo en grupo. Los dispositivos iPod Touch pueden interconectarse entre sí o conectarse a un ordenador desde donde se controle el trabajo. Se puede ofrecer información en pantalla sobre la actividad realizada por cada persona dentro de un grupo y el estado del trabajo total, que ayudará a hacer actividades de forma colaborativa, obteniendo algunos de los beneficios que sugiere Smith [Smith 1996]:

- Modelos a ser imitados: el educador, sus compañeros.
- Oportunidades para hacer, para decir y para sentir.
- Auto-regulación personal y en grupo.
- Observación de una misma entidad desde diferentes perspectivas.
- Refuerzos positivos constantes.
- Desarrollo de habilidades cognitivas, sociales y afectivas: fomento de la integración, apoyo entre alumnos.



**Figura 9. Ejercicios de tipo asociación, trabajando en grupo.**

En la figura 9 se puede observar la pantalla de dos alumnos diferentes que están trabajando en grupo. En ambos casos se indica al usuario que hay dos alumnos haciendo el ejercicio, de quién es el turno, y cuál es la puntuación actual de éste.

### *Facilidad de adaptación*

La creación y adaptación de perfiles de usuarios y de ejercicios en el mismo dispositivo facilita su uso por parte de los profesores. Hemos intentado hacer una aplicación sencilla de usar por éstos para hacer las personalizaciones, la cual podrá ser mejorada cuando se teste con más profesionales. Además, el dispositivo iPod Touch ofrece soporte a la accesibilidad de las aplicaciones ayudando a superar limitaciones auditivas y visuales.

En la figura 9 anterior pueden verse diferencias en la adaptación de un mismo ejercicio para dos usuarios diferentes.

### *Portabilidad e implicación de familia y profesionales en la educación*

Por nuestra experiencia en proyectos anteriores, sabemos que es muy atractivo para el alumno el uso de dispositivos móviles con pantalla táctil y multimedia de gran calidad, con los que es fácil interactuar. Además, la movilidad de estos dispositivos abre la posibilidad de poder hacer los ejercicios planificados en cualquier lugar (colegio, casa, calle, etc), facilitando la implicación de la familia y los profesionales en la educación del alumno.

## **3.4. Experiencia de uso**

En el momento de la redacción de este artículo aún no se había realizado un estudio formal para detectar los beneficios y carencias de la plataforma PICA. Los profesionales que lo están diseñando

con nosotros tienen buenas expectativas. Esperamos terminar alguna funcionalidad del prototipo que aún no está completa y pensamos que a partir del próximo año podremos tener una experiencia real de uso con usuarios con diferentes necesidades educativas. Sin duda alguna, esta experiencia nos permitirá mejorar la plataforma para su uso por alumnado y por profesorado de educación especial.

#### **4. CONCLUSIONES**

Los profesionales de las tecnologías de la información y la comunicación debemos trabajar en conjunción con los profesionales de la educación y rehabilitación del lenguaje para crear herramientas útiles para las personas con necesidades educativas especiales, así como para los que trabajan y viven con ellas. Debemos partir de sus capacidades para superar sus limitaciones, e intervenir en su entorno. Gracias a esto podremos lograr que tengan una vida digna y plena.

#### **Agradecimientos**

Gracias al Ministerio de Educación por el soporte al proyecto TIN 2008-05995/TSI que está permitiendo la mejora y desarrollo de las aplicaciones Sc@ut y PICA. Gracias también a los miembros de mi grupo que han participado en el desarrollo de estas aplicaciones y a los centros que colaboran con nosotros, en especial ASPROGRADES y Fundación Purísima Concepción de Granada y Divertic de la Región de Murcia.

**REFERENCIAS:**

- C. Basil, E. Soro-Camats, C. Rosell. "Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura". Masson, Barcelona 1998.
- R. S. Chapman. "Language development in children and adolescents with Down syndrome". The handbook of child language. pp:641-663. Blackwell, Oxford 1995.
- S. Espejo, A. Carrillo, A. Fernández, M. J. Rodríguez Fórtiz. "Estudio sobre el Uso del Sistema de Comunicación Aumentativo y Alternativo Sc@ut". Revista Portularia. Vol. IX, pp:25-33. Huelva, 2009.
- A. Fernández, L.M. Roldán, J.L. González, M.J. Rodríguez, M.V. Hurtado, N. Medina. "Generador Sc@ut: Sistema de Creación de Comunicadores Personalizados para la Integración". IEEE-RITA - Revista Iberoamericana de Tecnologías del Aprendizaje Vol.4, Num.1. Madrid, 2009.
- Á. Fernández, C. Rodríguez, M. Rodríguez-Fórtiz. "Diseño de una Plataforma Móvil de Apoyo al Aprendizaje Cooperativo en Educación Especial". Congreso Interacción 2009, Barcelona, 2009-2.
- Á. Fernández, M. Rodríguez-Fórtiz, M. Rodríguez-Almendros. "Plataforma Móvil de Apoyo al Aprendizaje en Educación Especial". Simposio Internacional de Informática Educativa. Coimbra, 2009-3.
- R. Ferreiro. "Estrategias Didácticas del Aprendizaje Cooperativo. El Constructivismo Social: una nueva forma de enseñar y aprender". Eduforma, Sevilla 2006
- J. Flórez Beledo. "La atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down, pags. Vol 87, pp: 132-142. Cantabria 2005.
- D. Izuzquiza Gasset. R. Ruiz Incera. "Tú y yo aprendemos a relacionarnos. Programa para la enseñanza de las habilidades sociales en el hogar. Manual para profesores". Obra Social Caja Madrid. 2009.
- L. Kumin. "Cómo facilitar las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down: Una guía para padres". Paidós, Barcelona 1997.
- R. Luckasson, S. Borthwick-Duffy. "*Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*". American Association of Mental Retardation, Washington DC, 2002.
- J. F. Miller, M. Leddy, L.A. Leavitt. "Síndrome de Down: Comunicación, lenguaje y habla". Masson, Barcelona 2001.
- M. Monfort, A. Juárez. "La práctica de la comunicación Bimodal". Entha Ediciones. Madrid 2006.
- M. D. Paredes Garrido, M. J. Rodríguez Fórtiz, M. González González, E. Rodríguez Parra. "*Sc@ut: Comunicador Educativo y Pedagógico Para Niños con Necesidades Comunicativas Especiales*". Current Developments in Technology-Assisted Education. Pp: 1121-1125. Formatex. Sevilla, 2006
- M.J. Rodríguez Fórtiz, A. Fernández López, M. Entrena Casas, A. Pérez Camarasa, M.C. Martínez Iribarne, L. Barragán Valencia, F.J. López Granados y D. Sofía Jäkel Riera. "Experiencia con la plataforma SC@UT y la Comunicación Total en la Fundación Purísima Concepción de Granada". Congreso ESAAC 2009. Zaragoza, 2009
- J. A. Rondal, J. Perera, L. Nadel, a. Comblain. "Síndrome de Down: perspectivas psicológica, psicobiológica y socio educacional". Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid 2001.

B. Schaeffer, A. Rápale, G. Kollinzas. "Habla signada para alumnos no verbales". Alianza, Madrid 2005.

K. A. Smith. "Cooperative Learning: Making 'group work' work". New directions for teaching and learning. Jossey-Bass, San Francisco 1996.

M.V. Troncoso. M. del Cerro. "Síndrome de Down: Lectura y escritura". Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona 2008.

**TEMA 11:**  
**EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA:**  
**AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD**

**Ponencia:**

Competencias sexuales y afectivas en personas con Síndrome de Down

**Autor:**

JOSÉ LUIS GARCÍA<sup>1</sup>

*Gobierno de Navarra*

---

**Resumen:**

Es indudable que, en nuestra sociedad actual, las cuestiones relacionadas con la sexualidad comportan una extraordinaria trascendencia tanto en el ámbito personal y familiar como social de las personas con síndrome de Down, circunstancia ésta que obliga tanto a ellos/as como a sus padres-madres y a los profesionales que les atienden, a adoptar decisiones en una u otra dirección. Y para facilitar este proceso decisorio, estas agencias educativas requieren una formación básica en educación sexual y afectiva, que les permita generar recursos para afrontar de manera positiva los retos que se plantean.

Cabe destacar la importancia de la formación de las familias así como de los profesionales que trabajan con estas personas, poniendo especial énfasis en la participación y la implicación de los padres y las madres. Asimismo consideramos muy pertinente la necesidad de formar grupos de trabajo entre padres y profesionales para consensuar pautas de actuación.

Presentaremos nuestra experiencia formativa en los últimos 30 años con familias, profesionales y personas con Síndrome de Down.

---

<sup>1</sup> José Luis García es Dr. en Psicología y especialista en Sexología. Trabaja como psicólogo clínico del Gobierno de Navarra. Es profesor invitado de diferentes Universidades, Organismos Públicos, Asociaciones y colectivos de discapacitados, en programas de formación para familias y profesionales en España e Hispanoamérica desde hace 30 años. Sus programas en América Latina, han contado con el apoyo de la UNESCO y la UNICEF. Colabora con Down España en programas de formación y asesoramiento. Es autor de un programa de materiales didácticos en educación sexual y afectiva que ha obtenido 8 premios nacionales, que se compone de 13 libros, 19 vídeos...etc. Sus dos últimos libros publicados han sido "Educación sexual y afectiva de personas con minusvalía psíquica" y "¿Mamá: estoy embarazada?"

En los últimos años, en el ámbito educativo, viene imponiéndose un término que nos parece especialmente relevante y que, con seguridad, acrecentará su importancia y trascendencia en la enseñanza en un futuro cercano, por cuanto responde a una nueva filosofía, a un nuevo modelo de trabajo, apoyado desde diferentes instancias políticas y profesionales.

No es solo una medida local, puesto que ha sido la Comisión Europea de Educación la que ha establecido unas competencias clave, unas destrezas que se consideran necesarias dentro de los procesos de aprendizaje de las personas a lo largo de la vida.

Aunque hay varias definiciones, estas competencias se entienden como la capacidad de responder a demandas complejas y llevar a cabo diversas tareas de manera adecuada, por lo que supone una combinación de conocimientos, habilidades prácticas, motivaciones, valores éticos, emociones y otros muchos componentes que intervienen conjuntamente, con el objeto de lograr una conducta más eficaz.

Las competencias permiten saber hacer, o lo que es lo mismo, aplicar los conocimientos a los problemas de la vida profesional y personal, resolviendo situaciones, en una diversidad de contextos.

En los diferentes trabajos existentes, se mencionan varias competencias, sin embargo para lo que ahora nos interesa, nosotros destacaríamos dos: la competencia social y ciudadana así como la competencia en autonomía e iniciativa personal.

Conviene precisar que estas competencias se adquieren, se aprenden y, por tanto, pueden mantenerse y modificarse a lo largo de la vida.

Aunque suene presuntuoso este enfoque no es nada nuevo, si bien celebramos tales avances y una mayor generalización de este modelo, mucho más aun si esta generalización se hace extensiva de una manera realista también a las personas con síndrome de Down. Desde la Psicología se han hecho muy interesante aportaciones en las tres últimas décadas.

Nosotros, más centrados en la psicología-sexología, hemos propuesto, en diferentes publicaciones, desde hace varios años, términos similares reivindicando una **capacitación específica**,... tanto en un enfoque preventivo (embarazo no deseado, infecciones sexuales, etc.) como clínico (relaciones de pareja, disfunciones sexuales...etc).

## SÍNDROME DE DOWN Y SEXUALIDAD

Por tanto y centrándonos en las personas con síndrome down, podríamos considerar un objetivo saludable conseguir que estas adquieran unas competencias básicas en lo que concierne a su dimensión sexual y afectiva. Claro que inmediatamente nos enfrentamos con no pocas dificultades de toda índole, a modo de palos que se ponen en las ruedas del cambio: miedo a la sexualidad, valorar el silencio o mirar para otro lado...

Cabe constatar que esta área de la vida, la sexualidad y los afectos, es considerada por las personas sin síndrome de Down, como algo maravilloso, placentero, gratificante, divertido, positivo, saludable... y no tolerarían bajo ningún concepto que algo o alguien, se inmiscuyera en este ámbito de su intimidad, o que les impidieran tomar decisiones autónomas.

Pues bien, dentro de esas competencias básicas señaladas, podríamos incluir algunas de naturaleza afectivo y sexual sintetizándolas en el siguiente decálogo:

1. Que conozcan su cuerpo, estén orgullosos/as de él y lo cuiden
2. Que se acepten positivamente como hombres o como mujeres
3. Que tengan unos conocimientos sencillos sobre la sexualidad y afectividad
4. Que valoren positivamente el hecho de sentirse queridos y estimados
5. Que sean capaces de aceptar y expresar de manera adecuada emociones y sentimientos.
6. Que tengan habilidades para establecer relaciones interpersonales satisfactorias.
7. Que, si lo desean y hay condiciones, puedan desarrollar algún tipo de actividad sexual saludable, sin riesgos para ellos u otras personas, dentro de unas condiciones adecuadas de intimidad.
8. Que sean capaces de afrontar situaciones de riesgo inherentes a nuestra sociedad (Chat, Internet, abusos sexuales, uso de pornografía, embarazo no deseado, infecciones sexuales...)
9. Que sean capaces de decir no a prácticas sexuales que no desean.
10. Que tengan competencias específicas en las relaciones de pareja que pudieran eventualmente establecerse, siempre que haya unas mínimas condiciones favorecedoras.

## **¿QUE HACER? UNA PROPUESTA DE TRABAJO GLOBAL**

En la actualidad, desde una perspectiva profesional, más que reprimir o tratar de anular la sexualidad de estas personas, se trataría, en un marco de integración y normalización, de buscar cauces adecuados de expresión para quienes manifiestan intereses sexuales específicos. Habrá personas que no los manifiestan y deberemos respetar esa circunstancia. El consenso entre padres y profesionales tiene que ser aquí un elemento básico.

Por tanto sugerimos la necesidad de iniciar cambios en esta dirección, cambios que podrían iniciarse con la realización grupos de trabajo de carácter formativo, que puedan sentar las bases para intervenciones educativas más sistemáticas y planificadas con las personas con síndrome Down. Nosotros hemos propuesto varios programas en esta dirección.

En los últimos 30 años venimos realizando un modelo de trabajo que puede considerarse realista en la medida en que está teniendo una buena acogida, aunque en cada grupo las necesidades son distintas. Los programas plantean una estrategia global y abarcan a las familias, los profesionales y a los/as usuarios/as. Están basados en los intereses y necesidades de cada grupo y en el

convencimiento de que la formación es el punto de partida imprescindible para avanzar. La duración y las características particulares de cada intervención, (programa, contenidos, metodología...etc) son flexibles y variables de grupo a grupo.

Este modelo de trabajo tiene como eje central la actuación subsiguiente a un cierto consenso en el grupo de profesionales y entre éstos y las familias. No obstante es indiscutible la pertinencia de la formación en esta área para ambas agencias educativas, formación que facilitará con mayor probabilidad ese consenso. No ha de soslayarse el hecho de que, tal vez, sea ésta una de las mayores dificultades del momento presente. Este consenso debe incluir una evaluación de las condiciones reales del Centro (recursos educativos, consenso, coordinación profesionales, características de los grupos...etc.), el establecimiento de unas prioridades y el compromiso de poner en marcha iniciativas específicas.

El consenso y la coordinación entre los diferentes agentes educativos deben abordar al menos las siguientes cuestiones:

- Qué información dar.
- Qué criterios educativos seguir.
- Cuáles son las actitudes y conductas permisibles.
- Qué lugares y momentos son los adecuados.
- Que competencias habrá que promover

Por consiguiente tratar de unificar criterios y consensuar ciertas actividades y actitudes tanto del profesorado/dirección, como de los madres-padres, será un objetivo prioritario de las intervenciones en educación sexual y afectiva.

Respecto de los/as profesionales, la propuesta que hacemos les considera como un eje central del cambio, como promotores de una nueva situación. Sin duda alguna la formación es la clave de ese cambio en la medida en que no solo puede capacitarles sino también motivarles para ello, planteándoles una actuación a dos niveles: **sensibilización** y **formación**.

Nuestra experiencia nos permite considerar que el grupo de profesionales que han seguido cursos de formación, tienen una actitud más positiva hacia la sexualidad y la educación sexual, se consideran mejor informados, tienden a actuar de manera más sistemática, utilizan más a menudo y mejor los recursos educativos e incorporan temas no estrictamente biológicos al curriculum.

Por tanto es indiscutible la formación de profesionales en el momento presente; de hecho muchos dicen no intervenir por la ausencia de ésta, formación que debe poner en cuestión algunos miedos y prejuicios infundados en torno a la educación sexual que en ocasiones subyacen a ciertas controversias que paralizan el proceso de cambio.

Para las familias, proponemos un trabajo de formación en este tema, que ponga en cuestión los miedos y temores que condicionan la vida de sus hijo/as. El trabajo formativo hace hincapié en motivarles a tratar de llegar a un consenso con otros agentes educativos. Desde nuestra perspectiva

consideramos de gran importancia, y en algunas circunstancias incluso indispensable, contar con su colaboración, ya que son una agencia educativa de primera magnitud, en virtud de tener un elevado impacto, tanto en *cantidad* de tiempo que hacen educación sexual incidental, como en la *calidad*, es decir por los procesos de modelado e imitación. Por otra parte su responsabilidad legal y la dependencia que establecen con sus hijos/as es algo indiscutible.

Pensamos que, en este sector de población, cualquier programa de educación sexual debe comenzar por la formación de las madres y padres. Una educación sexual que trata de ofrecerles datos e informaciones realistas sobre la sexualidad y la afectividad de sus hijos/as, de la importancia y la trascendencia de la educación sexual, que incorpore una mínima capacitación en dotar de determinadas habilidades a sus hijos/as, pero también una aceptación de esa persona con síndrome de Down y el reconocimiento de sus capacidades sexuales y afectivas.

Una segunda actuación con padres es el *trabajo psicológico de apoyo* que nos parece de gran interés.

En lo que concierne a la formación de los chicos y chicas con síndrome de Down, las intervenciones que venimos realizando tienen como eje fundamentales las actuaciones tanto Individuales como colectivas toda vez que considerarían el nivel madurativo, las necesidades concretas, las características de cada grupo, los conocimientos, actitudes y habilidades, así como una observación y registro sistemático de conductas. Estas variables nos serán de gran utilidad para establecer el diseño de la intervención

En la propuesta que hacemos para los/as chicos/as hemos distinguido dos etapas 8-12 años y 13-18 años tomando como referencia la pubertad.

Aunque se ampliará en nuestra ponencia, adelantamos a modo de ejemplo que, en la primera de ellas, antes de la pubertad, si bien sugerimos 3 unidades didácticas (***Vamos a conocer nuestro cuerpo, ¿De dónde y cómo venimos? Nuestros amigos y amigas.***) para que puedan ser abordadas con las consideraciones realizadas con anterioridad, hemos de pensar que las características evolutivas, en particular sus capacidades y los procesos de aprendizaje que siguen, aconsejan que la educación sexual y afectiva se enmarcarse en un contexto en el que se consideren algunas de las cuestiones siguientes:

1. Tener en cuenta las capacidades de aprendizaje de cada cual y su nivel de desarrollo.
2. Se promuevan escenarios donde los chicos y chicas puedan contrastar los conocimientos que ya tienen sobre cuestiones sexuales y afectivas. Debemos partir de lo que ellos/as saben.
3. Las tareas educativas que se realicen deben considerar y responder a sus intereses, necesidades y capacidades de aprendizaje.
4. Sería muy deseable que consideraran las ventajas y la utilidad de lo que queremos que aprendan.

5. Tratar de involucrarles activamente en el proceso de aprendizaje en un marco lúdico, trabajo en grupo y con actividades atractivas.
6. Se creen espacios en los que se favorezca el desarrollo de sus capacidades, estimulando la autonomía personal.
7. Se favorezca el aprendizaje de hábitos de higiene y cuidado corporal y genital.
8. Se den las condiciones favorables para que aprendan de manera gradual y progresiva las limitaciones sociales existentes.
9. Se cree un clima de naturalidad que permita promover el dialogo y la confianza en cuestiones afectivas y sexuales.
10. Desarrollar habilidades de relación interpersonal.
11. Utilizar un lenguaje cómodo.
12. Tener en cuenta el contexto general y la realidad cercana del chico y de la chica.
13. No hay normas, reglas ni técnicas precisas. La creatividad y la capacidad de adaptación son fundamentales en las actividades a realizar.
14. Habrá que repetir las ideas centrales cuantas veces sea preciso, incluso a lo largo del tiempo.

En la segunda etapa, después de la pubertad (13-18 años) sugerimos 4 unidades didácticas: *Me quiero como soy, Cómo nacemos y cómo nos desarrollamos, Nos queremos, nos relacionamos y Esas cosas de la pubertad.*

## REFERENCIAS:

- ATRISTAIN, A. (1992). *Relaciones de pareja en deficientes mentales*, en *Actas I Conferencia Nacional sobre La sexualidad en personas con minusvalía psíquica*, INSERSO: Albacete.
- BELGICH H. (1996) *Discapacidad, sexualidad, subjetividad*, Ed. de la Sexta: Rosario (Argentina).
- CANDEL, I. y col. (1997). *El desarrollo socio-afectivo en los niños con Síndrome de Down*. En RONDAL, J.A. y col. (1997). *Síndrome de Down: perspectivas psicológica, psicobiológica y socioeducacional*. INSERSO: Madrid. 219-233.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1989). *La sexualidad de los marginados*. Medusa: Pamplona.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1991) *La educación sexual de las personas deficientes mentales*, en GARCÍA J.L. *Guía práctica de información sexual para el educador*. Medusa: Pamplona (2ª Edición).
- GARCÍA FERNÁNDEZ J.L. (1993). *Materiales didácticos de apoyo para la educación sexual de las personas con minusvalías psíquicas*. Siglo Cero, 145: 51-54.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. y col. (1995). *Sexualidad y contracepción en jóvenes con minusvalías psíquicas: un estudio con padres y profesorado en Navarra*. *Fertilidad vol XII 3, Mayo-Junio: 47-58*.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. y col. (1995). *Opiniones y actitudes ante la sexualidad y el sida de los padres y profesorado de jóvenes con minusvalías psíquicas*. ETS, 9, nº 3: 161-167.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1995). *Sexualidad y minusvalías psíquicas: la necesidad de saber*. La Cristalera, 5: 44-48.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1998). *Mujer con minusvalías psíquicas y sexualidad*. *Minusval 114: 28-32*.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2000) *educación sexual y afectiva en personas con minusvalías psíquicas*. Asociación. Lejeune, Cádiz.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2005) *Sexualidad, afectividad y síndrome de Down*, *Revista Down*, 28 Enero-Marzo.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2005). *Que hago si la veo masturbarse en público?* *Revista Down*, 29 Mayo-Junio 2005.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2005) *Mamá : ¡ Estoy embarazada!*. Biblioteca Nueva: Madrid.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2006); *Discapacidad intelectual, sexualidad y afectividad*. *Revista Sociedad Argentina de sexualidad humana*, nº 1, año 19, Otoño.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2006) *Síndrome de Down y homosexualidad*. *Revista Down*, 32 Enero-Abril.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2006) *Sexualidad y discapacidad*. *Revista Down*, 33. Septiembre.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2007) *Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual: algunas recomendaciones*. *Revista Crítica*, nº 946, Junio.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2007) *Oye: ¡Qué eres mi amigo, no mi novio!*. *Revista Down*, nº 36-37, Diciembre.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2008) (coautor) *Aulas saludables, adolescentes competentes*. Gobierno de Navarra, Pamplona.
- HUNTLEY, C. y col (1993). *Reducing Barriers to Sex Education for Adults with Mental Retardation*. *Mental Retardation 4: 215-220*.

- JACOBS, R. (1993). *Desarrollo de un programa de prevención del SIDA en personas con discapacidad*. Siglo Cero, 146.
- LOPEZ SÁNCHEZ, F. (2006) *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- MARAVALL, H. (1997). *El plan de acción integral para personas con discapacidad*, en VARIOS (1997). *La discapacidad en el siglo XXI. Plan de acción, una propuesta de futuro*. Madrid: INSERSO, 13-23.
- McCARTHY, M. y col. (1996). *Sexual abuse by Design: an examination of the issues in learning disability services*. Disability & Society. 2: 205-217.
- MEGALIT, M. y col. (1993). *Loneliness and Social Competence Among preadolescents and adolescents with Mild Mental Retardation*, Mental Handicap Research, 2: 97-111.
- NORDQVIST, Y. (1996) *Sexualidad y discapacidad*. INSERSO: Madrid.
- POSSE, F. y col. (1993). *La sexualidad de las personas discapacitadas* Fundación Creando Espacios: Buenos Aires.
- RAMÓN-LACA, M<sup>a</sup> L. (1993). *Apoyo y ayuda a personas con deficiencia mental casadas y/o con familia propia: la experiencia de la Fundación C.E.* Siglo Cero, 146.
- RIBERA, B.A. y col. (1990). *Programa de educación sexual para disminuídos psíquicos: una experiencia piloto*. Rev. Ib. fertilid. 2: 51-55.
- SAINZ DE ROBLES, F. (1997) *Procreación y deficiencia mental: el problema ético y jurídico de la esterilización de incapaces*, en VARIOS, *Matrimonio y Deficiencia mental*, Córdoba: Promi. 213-225.
- Schorn, Marta (2003) *Capacidad en la Discapacidad, La. Sordera, Discapacidad Intelectual, Sexualidad y Autismo*. Lugar editorial. Buenos Aires
- SANCHEZ RAJA E. y col. (2005) *Guía básica de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad visual*. Publicaciones y edición de la universidad de Barcelona. Barcelona.
- SHORTRIDGE, J. y col. (1993). *Sexuality and Disability: A SIECUS, annotated Bibliography of Avalaible Print-Materials*. Sexuality and Disability, 2: 150-159.
- TORICES RODARTE, I. (2007) *La sexualidad y la discapacidad física*, Editorial Mad S.L. col. Eduforma. Alcalá de Guadaira.
- VALENTI-HEIN, D.C y col. (1993). *Witness Competency in People with Mental Retardation: Implications for Prosecution of Sexual Abuse*. Sexuality and Disability, 4: 287-294.
- VAN DYKE, D.C.(1998) *Aspectos y temas importantes en los adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down*. Rev Síndrome de Down 15:26-32.
- VAN DYKE, D.C. (1999). *Para entender mejor la sexualidad de las personas con Síndrome de Down*. en Down, 12: 18-19.
- WOOSRUFF, G. (1993). *Serving the Needs of Children with AIDS and their Families, Innovations in Special Education and Rehabilitation*, 3: 14-18.
- YARZA, J. (1996). *La sexualidad del deficiente y del enfermo mental, en especial esterilización y aborto*, en: VARIOS (1996). *Deficiencia, enfermedad mental y senilidad. Foro andaluz de debate e investigación sobre la deficiencia mental y la enfermedad mental*. Córdoba: Promi: 297-312.

**TEMA 11:**  
EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA:  
AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

**Ponencia:**  
Cuerpo y sexualidad... y ¿ahora qué...?

**Autora:**  
MARÍA ELENA VILLA ABRILLE

---

**Resumen:**

Mi participación no será acompañada por nuevos conocimientos en materia de sexualidad, hablaremos sobre la sexualidad humana, la de todos nosotros, la que muchas veces es vivida con temor y cierto recelo, en lugar de ser vivirla placenteramente y con libertad. Mi intención es generar un espacio de reflexión sobre nuestras conductas y actitudes sexuales y nuestra mirada hacia los otros, en este caso las personas con Síndrome de Down.

Para ello tomo como referencia conceptos tan importantes como el del Padre Carlos González Vallés, cuando refiere que una persona es sana, sólo cuando *es feliz, libre y solidaria* y las recomendaciones que se dieron sobre la promoción de la salud sexual en la reunión realizada en Antigua Guatemala 2002, donde se reúnen la OPS, la OMS y la WAS (Asociación Mundial de Sexología) para redefinir los conceptos de salud sexual, sexualidad y derechos sexuales. *El término “sexualidad” se refiere a una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano: Basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales.*

Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos, la sexualidad es dinámica, se aprende y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.

Todos estos conceptos a los que se suman los de calidad de vida, nos llevan a reflexionar y a preguntarnos cuál será nuestra actitud y nuestra mirada, cuando estamos refiriéndonos a la afectividad y la sexualidad de las personas con Síndrome de Down?.

Considero que en muchas situaciones hemos ido creciendo con ellos, tratando de allanar el camino y de posibilitar el máximo desarrollo de sus potencialidades, pero en el área afectivo-sexual lamentablemente el temor, fruto del desconocimiento y los prejuicios hacen que nuestro acompañar en muchas oportunidades se encuentre limitado y no sea el más saludable. Estamos frente a un importante desafío, aunque una vez logrado, aparecerán otros... como en la vida misma.... pero hoy los niños, los jóvenes, los adultos nos reclaman mayor apertura y muchas veces **hasta permiso** para ejercer su derecho personalísimo, como es el de “ser persona” y por ende un “ser sexual.”

Debemos acompañar en estas elecciones, ya sean de parejas, de noviazgos, de vivir en forma independiente con otros, ayudarlos a concretar un proyecto personal adulto y responsable.

Nuestro derecho termina donde empieza el derecho del otro, no podemos invadir la intimidad, ni digitarla a nuestro parecer, todo lo que sucede en la intimidad es terreno del otro, y en el terreno afectivo sexual si existe consentimiento de ambos, son felices y se han elegido libremente, es válido y por consiguiente, es sano.

---

Deseo agradecer al Comité Científico la invitación que me hicieron a participar de este gran compromiso personal y profesional que significa ocuparnos del derecho que tiene toda persona a formar una familia, a contemplar sus necesidades de expresión de afectividad y sexualidad, que les permitirán llegar a construir su propio proyecto de vida, y digo propio, porque en muchos casos se siguen proyectos elegidos por otros, sus padres, sociedad, etc.

Un encuentro como este, permite que todos podamos reflexionar sobre los derechos que todas las personas tenemos de ser felices, tener calidad de vida y llevar a cabo propias elecciones.

Durante muchos años hemos pensado, decidido y elegido por ellos.

Hoy es necesario que nos corramos, que sólo acompañemos, no es necesario empujarlos a tomar decisiones, lo que sí es importante es que les ayudemos a ABRIR PUERTAS.

El encontrarnos casi finalizando la primera década del s.XXI nos invita a replantear nuestra mirada hacia las personas con déficit intelectual o cognitivo, entre las que se encuentran las personas con Síndrome de Down.

Los profesionales, docentes y técnicos hemos acompañado a los niños, jóvenes, adultos y hoy, adultos mayores como así también a las familias y a las instituciones en un largo recorrido.

La atención en estos años ha contemplado distintas áreas, desde la evolución de las denominaciones de discapacidad, el autovalimiento, la socialización, la lecto-escritura, la capacitación laboral y profesional, el empleo protegido y competitivo, la equiparación de oportunidades, la integración, la normalización, la autodeterminación, la calidad de vida, y poco, o dando pasos muy pequeños, hemos podido responder a las necesidades afectivo sexuales de todos ellos.

La llegada de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) ha modificado la mirada hacia la discapacidad, no se evalúa a la persona desde la carencia, desde lo que no tiene, desde la enfermedad, sino que se nos propone trabajar desde la salud, desde las posibilidades, desde la funcionalidad y desde los apoyos que el medio puede y necesita brindar.

Este pensamiento ha sido compartido por muchos de nosotros desde siempre, pero es común en la actualidad referirse a personas con algunas discapacidades desde este otro lugar, que descalifica, discrimina y anula toda posibilidad existente.

Por formación presto atención a la forma en que cada uno de nosotros nos expresamos, desde el lenguaje hablado y gestual y nuestra palabra y nuestro gesto es lo que somos, sentimos y decimos.

La expresión de determinados conceptos, nos muestra el lugar y el compromiso desde donde estamos hablando.

Conceptos que sosteníamos con gran certeza, hoy las personas con déficit intelectual o cognitivo nos están demostrando una paradoja, que es necesario que corramos esa mirada y podamos tener la suficiente escucha y flexibilidad como para permitir rever nuestro pensamiento en cuanto a las posibilidades reales que toda persona tiene y no que solo les permitamos crecer en base a nuestros permisos y a nuestros temores.

El crecimiento al que apuntamos es al de nuestros conceptos, dejando atrás creencias y suposiciones...la realidad hoy es la única verdad y ellos nos la muestran.

En lo que respecta a la expresión de afectos, sentimientos y emociones es decir de su sexualidad, es necesario rescatar los conceptos y las recomendaciones que se dieron sobre la promoción de la salud sexual en la reunión realizada en Antigua Guatemala en el año 2002, donde se reúnen la OPS, la OMS y la WAS (Asociación Mundial de Sexología) para redefinir los conceptos de salud sexual, sexualidad y derechos sexuales.

*”El término “sexualidad” se refiere a una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano: Basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales.”*

Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos, la sexualidad es dinámica, se aprende y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.

La sexualidad es una fuerza poderosa, es un punto de encuentro, es pasión, es amor, es descubrimiento, es adentro y afuera, es piel y entrañas, es dar y es recibir.

También puede ser desencuentro, hostilidad, angustia, soledad e incompreensión.

Las personas con discapacidades como todas las personas tienen derecho a vivir placenteramente su sexualidad y afectividad.

Es necesario desde nuestro lugar informar a padres, profesionales y docentes sobre las posibilidades de su expresión.

Hace unos años utilizábamos límites o toques y era común que decir “hasta acá pueden llegar”... hoy que no utilizamos el concepto de límite sino muy por el contrario el de potencialidad, estamos abriendo una amplia gama de posibilidades de expresión.

Algunos jóvenes se expresaran en sus elecciones sexuales, demostrando y recibiendo afecto, cultivando la amistad, buscando una pareja, aparecerán los noviazgos y transitaran todo este mundo de deseos y fantasías juntos.

Otras proyectaran algo más y aparecerá el deseo de vivir en pareja, poder llegar a casarse y trascender en un futuro hijo.

Los jóvenes y adultos que se encuentran en condiciones reales de ejercer esta posibilidad seguramente serán aquellos que se encuentren más sociabilizados, con un buen manejo de su persona, entorno y decisiones y que cuenten con un ámbito familiar y social facilitador. Conocemos casos de personas que han logrado una vida independiente y que han podido llevar a cabo este proyecto.

España, que siempre ha estado en la vanguardia en la temática de discapacidad y en los derechos que estas personas tienen, acompañan a aquellas personas que deseen concretar su estabilidad de parejas en un matrimonio.

Las legislaciones de cada país son diferentes y en algunos casos a la persona que ha sido declarada discapacitada no se le permiten ejercer algunos derechos, como casarse, votar, etc. lamentablemente una herramienta que fue creada para proteger a la persona se convierte en su propia prisión.

Así como las sociedades y los conceptos van cambiando tendrían que llegar estos cambios a los marcos legislativos para contar con leyes que realmente ayuden a crecer saludablemente y a demostrar que realmente somos todos iguales y merecemos como personas las mismas posibilidades.

En la Argentina existen cantidad de normas tendientes a tutelar los derechos e integrar a la persona con discapacidad, pero en cuanto a afectos, amor y matrimonio se trata, la ley, la sociedad y la familia, parecen no reparar en ellos.

Todos tenemos derecho a tener un proyecto de vida acorde a nuestros deseos y posibilidades, esta en nosotros acompañar a que los demás, en este caso las personas con SD puedan concretar los propios.

La educación sexual, será educación para la vida y tiene que estar presente desde el momento del nacimiento, acompañándolos en todos los momentos de su crecimiento.

En la actualidad la educación sexual, se entiende como algo integral que abarca todas las dimensiones humanas: cuerpo, emociones, sentimientos, espiritualidad, vínculos

El transmitir conocimientos necesarios para disfrutar responsablemente de su sexualidad, lejos de predisponerlos a una actividad sexual temprana, los protege y los ayuda a decidir. La ignorancia no es buena consejera

Es necesario que conozcan no sólo sobre sus cambios biológicos, sino que sepan y puedan preguntar sobre lo que sienten, quieren o desean.

La pubertad es una etapa de cambios sustanciales, deben conocerlos, prepararse con naturalidad para ellos.

La proximidad de la persona amada genera reacciones que también deben conocer, como también lo que se siente cuando uno no está cómodo con otra persona y se generan situaciones no deseables.

Hablamos de sexualidad también, cuando nos referimos a esas atracciones que varones y mujeres sienten por otros.

Por suerte esos deseos pueden aparecer y continuar en cualquier momento de la vida como también pueden desaparecer, y a veces la emoción es tan fuerte, que se siente que el cuerpo no es lo suficientemente grande como para abarcarlo.

La sexualidad es una fuente de alegría y placer pero también puede convertirse en una experiencia desagradable y displacentera.

Es necesario conocer los registros de placer y displacer como también los de intencionalidad.

Las personas con déficit intelectual, no tienen maldad, ni segundas intenciones, se muestran francos, abiertos y confiados, pero en muchas oportunidades esta característica los convierte en personas frágiles y pasibles de la mala intención de un otro inescrupuloso.

Al momento de acompañarlos u orientarlos en la búsqueda de nuevas vivencias tenemos que confiar en que ellos puedan concretar su deseo-

Sabemos que la sexualidad es mucho más que la genitalidad, sus relaciones sexuales pueden abarcar desde caricias, besos, autoestimulación hasta relaciones coitales en algunos casos.

Nuestra intervención siempre debe apuntar al ejercicio de una sexualidad responsable, evitando situaciones no deseadas, como también es necesario informar sobre prevención de ITS (Infecciones de Transmisión Sexual).

La mejor educación e información es la brindada por la propia familia, es la más creíble para un hijo.

El camino a la edad adulta pasa por la maduración psicofisiológica y el desarrollo sexual, con los cambios biológicos característicos, el incremento de los niveles hormonales y la aparición gradual de las características sexuales primarias y secundarias, que aumentan el impulso sexual y son comunes a todas las personas.

Las oportunidades que tienen las personas con déficit intelectual de formarse en este tema, se encuentran reducidas, por las menores oportunidades de socialización, las dificultades para tomar decisiones, la dependencia para atender a sus necesidades básicas, la mayor exposición a cuidados por parte de otras personas y a la sobreprotección e infantilización con las que son tratadas con frecuencia.

Por ello el tema debe abordarse desde la familia, quien tendrá que reflexionar sobre los diferentes aspectos que configuran esta realidad, teniendo en claro hasta dónde van a acompañar a sus hijos en este terreno, siendo los únicos responsables de las limitaciones puestas en ellos.

Las personas adultas con síndrome de Down no siempre van a reclamar mayores espacios de autonomía en el ámbito sexual, pero sí van a mostrar sus necesidades a medida que las vayan sintiendo.

El marco general del desarrollo socio-afectivo-sexual que alcanzará cada persona adulta va a estar delimitado, como siempre, por las oportunidades que le proporcionen quienes le rodean.

Tenemos que enseñar que así como todas las personas somos diferentes, nuestros cuerpos y nuestros sentimientos también lo son.

No hablar sólo sobre lo anatómico sino sobre nuestros órganos, su funcionamiento, su cuidado, y sobre lo que se siente.

Se puede y es conveniente acompañar la información con dibujos o fotografías de cuerpos humanos, llamando e informando a cada parte por su nombre.

Cuando presentamos a nuestro cuerpo como posible generador de otros seres, de dar vida, es necesario hablar de la responsabilidad que la función reproductiva tiene.

Si bien supuestamente todos podemos engendrar, la vida y la experiencia nos muestra que no siempre es así., ya sea por infertilidad o dificultades en el trascurso de la gestación o por no estar preparados para ejercer la paternidad/maternidad responsablemente, muchas veces ese deseo queda sin concretarse, quedando en un sólo deseo que también es necesario poder aceptar.

El proyecto de vida puede incluir una vida en pareja o sin ella, un trabajo, una buena inserción social, ser feliz.

Los que se encuentren en pareja pueden convivir si sus posibilidades se lo permiten, a veces necesitaran alguna supervisión de terceros y posibles asesoramientos.

El Dr. José Ramón Amor Pan sostiene que todos tenemos derecho a ejercer la sexualidad pero también existen deberes y obligaciones con respecto al ejercicio de la misma.

Puntualmente se refiere a que ninguna persona que no tenga la suficiente capacidad y responsabilidad para llevar a cabo esta función, debería ejercer la maternidad/paternidad.

La iglesia católica también se ha expedido a través de Juan Pablo II en el Congreso internacional sobre "Dignidad y Derechos de la Persona Discapacitada Mental". Enero de 2004, quien expresa *"Habría que poner un especial esmero en "el cuidado de las dimensiones afectivas y sexuales de la persona discapacitada" porque también ella tiene necesidad de amar y de ser amada, de ternura, de cercanía y de intimidad"*

*“Aunque se trata de un aspecto con frecuencia eliminado o afrontado de manera superficial o incluso ideológico, la dimensión sexual es, sin embargo, una de las dimensiones constitutivas de las personas”*

*“Si bien tiene lesiones en su mente, busca relaciones auténticas en las que poder ser apreciada y reconocida como persona”. “Asimismo, por medio del amor – sexo y unión entre hombre y mujer, se logra con frecuencia reequilibrar afectivamente a la persona con discapacidades mentales y le llevan a vivir relaciones interpersonales ricas, fecundas y gratificantes» para hacerle tomar conciencia de su capacidad de recibir y de dar amor”*

*“La persona discapacitada, aun cuando es herida en la mente o en sus capacidades sensoriales e intelectivas, es un sujeto plenamente humano, con los derechos sagrados e inalienables propios de toda criatura humana.*

*Y sólo si se reconocen los derechos de los más débiles, se puede decir que una sociedad está fundada en el derecho y en la justicia“*

Las personas con SD pueden comprender esta situación cuando se les plantea las responsabilidades y obligaciones que como padres se tienen.

Los padres de jóvenes con discapacidad están obligados a informar a sus hijos sobre los cuidados que se deben tener y concretar entrevistas con profesionales idóneos para que asesoren y orienten de acuerdo a sus posibilidades.

No es un tema fácil la anticoncepción, dado que los métodos hormonales pueden afectar la salud de las mujeres con SD.

Toda medida que se tome respecto a la anticoncepción debe ser conversada y comprendida por la persona.

La Dra Martina Antonini abogada, jueza de menores de la República Argentina expresa y esta a favor de los derechos sexuales de las personas con discapacidad y también sostiene, que ninguna persona tiene derecho a saber ni traspasar la intimidad de las puertas de una habitación, aludiendo al derecho y al respeto de la intimidad en todas sus dimensiones.

En lo personal comparto ampliamente los conceptos presentados y constantemente en mi tarea profesional me encuentro con personas que están en pos de un proyecto de vida en pareja y muchos de ellos lo han logrado.

No necesariamente el compañero tiene que tener alguna discapacidad, hay casos en los que la pareja es una persona convencional.

En este caso observamos que la pareja convencional es quien también se ocupa del rol que en otros casos cumple la familia.

Invito a todos ustedes a que desde aquí confiemos en las ilimitadas posibilidades que el ser humano tiene y que las personas con déficit intelectual o cognitivo se encuentran dentro de ellas.

Apoyemos con convicción sus posibles proyectos, siempre que estos no perjudiquen a otros y favorezcan su merecida integración.

Finalizando deseo dejar el testimonio del ***“Grupo de Gestores Sin Barreras de la Fundación Síndrome de Down “de Madrid, publicado bajo el título : “Derechos, apoyos y capacidades: familia, ¿me quiero autodeterminar!”***, publicado en la revista ***SD: Vida Adulta. Número 3, octubre 2009 de la Fundación Iberoamericana de SD***

“Las personas con discapacidad intelectual tenemos derecho a:

- Que nos consideren adultos
- Tener una formación
- Ser autónomos
- Tener un trabajo
- Tener amigos
- Tener pareja
- Vivir de forma independiente
- Casarnos
- Tener hijos
- Decidir nuestra propia vida
- Planificar nuestro ocio
- Ser felices

Las personas con discapacidad intelectual, en general, tenemos capacidad para:

- Ser personas adultas aunque a veces no sepamos cómo
- Aprender muchas cosas pero no tenemos capacidad para hacer una carrera
- Podemos tener cierta autonomía pero no sabemos hacer todo solos
- Trabajar cada uno según nuestras capacidades y habilidades pero todavía no podemos encontrar trabajo solos
- Podemos hacer ciertas cosas en casa pero todavía no estamos preparados para afrontar una vida independiente
- Sabemos hacer amigos pero no siempre podemos resolver solos los problemas que tenemos con ellos
- Podemos tener pareja pero no suelen dejarnos estar mucho tiempo a solas con nuestros novios y novias
- No podemos tener hijos porque no podemos cuidarles ni educarles ya que nosotros necesitamos apoyos

- Podemos tomar ciertas decisiones sobre nuestra vida pero generalmente necesitamos consejo para los temas más difíciles
- Podemos utilizar los medios de transporte pero no podemos conducir porque no tenemos reflejos y no seríamos capaces de aprobar el examen
- Podemos planificar actividades de ocio sencillas pero nos cuesta mucho realizar solas las más complejas

Las personas con discapacidad intelectual necesitamos más apoyos para:

- Ser más adultos: es importante que nos tratéis como personas mayores y no como niños pequeños
- Seguir aprendiendo: darnos apoyos y ayudas cuando lo necesitemos pero no hagáis las cosas por nosotros
- Desplazarnos solos: podemos aprender y esto nos da mucha autonomía
- Poder trabajar: necesitamos apoyos para acceder a un puesto de trabajo o a un Centro Ocupacional
- Tener autonomía en el hogar: enseñarnos a hacer las tareas de la casa (cocinar, planchar, poner la lavadora, etc)
- Valernos por nosotros mismos: para que en un futuro podamos vivir de forma independiente en pisos tutelados
- Disfrutar de la pareja: dejadnos más tiempo a solas con nuestra pareja
- Planificar el ocio: nos gusta estar con amigos de nuestra edad y divertirnos
- A tomar decisiones: es importante que nos dejéis tomar decisiones sencillas para ir aprendiendo a tomar las decisiones más importantes para nuestra vida

*Os animamos, padres y profesionales, a que confiéis en nosotros y nos dejéis aprender cada día un poco más para así tener muchas más capacidades y poder ser más y más adultos. Sabemos que tenéis mucho miedo y os entendemos, pero tenéis que superarlo porque si no nos ayudáis, nosotros no podremos llegar a ser personas adultas.”*

**REFERENCIAS:**

- Amor Pan, J.R “*La descendencia de las personas con SD*”, artículo publicado en [www.down21.org.es](http://www.down21.org.es)
- Amor Pan J.R “Calidad de vida: la cuestión de los criterios” Artículo publicado en la Revista Digital de la Fundación Iberoamericana Down 21: Síndrome de Down: Vida Adulta, N° 3-Octubre 2009.
- Antonini, Martina y otros, compilado por Jaime Tallis “Sexualidad y Discapacidad” Miño y Dávila Editores, Buenos Aires 2005. Claudia Grossman-Julieta Imberti “Sexualidades y afectos” Ed El Lugar Bs As Argentina.2007
- Organización Mundial de la Salud, “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”, IMSERSO, Madrid, edición de 1997.
- Organización Mundial de la Salud, “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”, IMSERSO, OMS y OPS, Madrid, 2001.
- Posse Federico, Verdeguer Silvia “Sexualidad de las personas con discapacidad” Fundación Creando Espacios, Bs As Argentina 1992.
- Revista de la Fundación Iberoamericana de Síndrome de Down SD: Vida adulta. Grupos de autogestores Sin Barreras de la Fundación SD de Madrid-N°3 Octubre 2009
- Terri Couwenhoven, MS Wisconsin USA “Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas”, publicado en [www.down21.org.es](http://www.down21.org.es)
- Villa Abrille María Elena, capítulo de Sexualidad, de “Discapacidad una mirada distinta...una escucha diferente” autor Schorn Marta. Ed. El Lugar. Bs As 1999.
- Villa Abrille, María Elena “Sexualidad, afectividad y calidad de vida” trabajo presentado para la revista del Servicio Nacional de Rehabilitación, Bs As Argentina 2009.
- Villa Abrille, María Elena “Abordaje familiar e institucional de la sexualidad en las personas con déficit cognitivo” presentado en XVI Congreso Mundial de Sexología. Paris Francia 2001 y publicado en la Revista Paulina de Sexualidade CEPCOS. Vol.4 San Pablo Brasil.2001
- Villa Abrille, María Elena “Sexualidad, afectividad y calidad de vida de las personas con SD” Presentado en el XIV Congreso Latinoamericano de Sexología y Educación Sexual, Guayaquil-Ecuador-2008
- Villa Abrille, María Elena Fascículo sobre Sexualidad y discapacidad de Página 12 Bs As Argentina 2006.

**TEMA 11:**  
**EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA:**  
**AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD**

**Ponencia:**

Mujer, sexualidad y discapacidad

**Autora:**

ANA NAVARRO RODRÍGUEZ  
*SASH (Sociedad Argentina de Sexualidad Humana)*

---

**Resumen:**

Los mitos y falsas creencias, así como la exclusión afectivo sexual en torno a las personas con discapacidad, son el resultado de una sociedad intolerante con la diversidad que niega, a este colectivo en general y a las mujeres en particular, su condición de personas sexuadas con necesidades y deseos individuales tan importantes como la de cualquier otro grupo humano

Los mensajes sociales que han recibido de niñ@s etern@s, personas asexuadas y sin necesidades de vinculación erótica, hace que el concepto de sí mism@ sea bajo, sin esperanzas para decidir sobre su futuro afectivo que les lleva, en muchos casos, a la auto negación de su propia dimensión sexual y a vivirla como un castigo.

Si difícil está resultando la plena inclusión social, mucho más el reconocerles su empoderamiento en la toma de decisiones y autonomía con respecto a su propia sexualidad.

En este caso son las mujeres, las que reciben más aún, el rechazo al disfrute de su dimensión sexo-erótica ante el peligro de embarazos no deseados por un lado, y miedo a los abusos sexuales por otro.

La negación de este derecho, las relega de nuevo a ser ciudadanas de segunda categoría, convirtiéndolas en auténticas víctimas de nuestros propios miedos.

Buenos días a todas y todos, antes de comenzar, me gustaría agradecer a la organización que hayan contado con mi presencia.

El asunto que hoy nos trae, les tengo que confesar, que cuando me lo propusieron, lo primero que me planteé fue cómo entrelazar tan peliagudos paradigmas sin proyectar en ustedes un sentimiento de desánimo y pesimismo.

Hablar de mujeres sin hacer alusión a la equidad, al movimiento feminista y a la perspectiva de género nos resultaba insuficiente.

Abordar el controvertido asunto de la sexualidad sin hacer referencia a fundamentalismos biologicistas o iluminadas y liberadoras florituras sobre el placer quedaría escaso.

Y, como no, hablar desde la supuesta capacidad o normalidad (cosa que cuestiono) sobre lo que les pasa a otras y otros nos resulta una osadía.

Aún así me gustaría compartir con ustedes algunas reflexiones.

Hasta hace, relativamente poco tiempo comentar la inclusión de la perspectiva de género en la interpretación de la realidad sonaba a “chino” o era discurso de cuatro locas peligrosas que defendimos que nuestra visión de lo cotidiano y de lo excepcional, así como nuestra aportación, tenía que tenerse en cuenta. Este nuevo enfoque supone reescribir, reinterpretar qué sucede con unas y otros en todos los ámbitos de la vida.

Ha supuesto y aún está suponiendo un esfuerzo global, de todas las mujeres, de mantener aquellos valores que nos parecían enriquecedores y apostar por superar aquellos estereotipos de ciudadanas de 2ª categoría.

Esto ha supuesto un reinventarnos como mujeres capaces de todo aquello que se nos había negado. En este reconstruirse también los hombres están haciendo un esfuerzo importante, sobretodo aquellos que no defienden los estereotipos en los que fueron educados y prefieren un mundo en equidad, en claves de cooperación con la otra mitad de la humanidad.

En lo referente a la sexualidad, también estamos en el camino de la reeducación, ya que tanto en el papel asignado de pasividad para nosotras como el de continua actividad y seguridad para ellos, nos viene pequeño o demasiado grande.

Convertirnos en personas libres, que viven su sexualidad de manera saludable, ya seamos mujeres u hombres, aceptar la heterosexualidad como la homosexualidad o el lesbianismo como formas legítimas de preferencias eróticas, tampoco está siendo tarea fácil, dado el modelo educativo recibido.

Desde este análisis nos queda cuando menos pensar, de qué estamos hablando cuando hablamos de “mujeres, sexualidades y discapacidades”.

Todas y todos estamos discapacitadas y discapacitados para multitud de ámbitos de la vida y de las relaciones humanas. Lo que, desde nuestro punto de vista, no resulta defendible es el hecho

de que tener alguna minusvalía física o psíquica, ser pobre, de raza negra, musulmán, homosexual o lesbiana, no responder al prototipo de belleza, sea caldo de cultivo para justificar la discriminación, la negación de los derechos fundamentales que nos asisten a todas y todos por el hecho de ser personas.

Ante tanta diversidad, si esta se incorpora como un valor, son diversos y diferentes los inconvenientes y deficiencias con las que nos encontramos y por tanto, diversos y diferentes han de ser, a nuestro entender, las formas de intervención tanto profesional, personal como Institucional o familiar.

A necesidades diferentes medidas reparadoras diversas.

En el caso de las sexualidades de las mujeres con discapacidad no caben recetas estándares de la misma manera que no existen recetas para la supuestamente no discapacitadas. Cada colectivo tiene su propia especificidad y cada persona que lo configura es singular e irrepetible.

No obstante sí que hay barreras comunes, mitos y prejuicios extendidos que impiden el pleno sentimiento de disfrute y satisfacción personal.

Las mujeres catalogadas con discapacidad, en este sentido están sobrediscriminadas.

Decir mujeres sexualidades y discapacidades, como comentamos al inicio es un estigma que entre todas y todos debemos eliminar. Requiere del esfuerzo colectivo.

Creemos que la intervención en materia de Ed Sexual, como en cualquier otro ámbito, debe escuchar al colectivo, este mejor que nadie nos da las claves de cómo incidir y... no crean no dista tanto de los planes de intervención en programas para personas supuestamente sin discapacidad.

Los mitos y falsas creencias son comunes para todas las personas de una cultura, lo que sucede es que además a colectivos diferentes a la norma tienen otros estereotipos específicos asociados. Lo que les sitúa aún más atrás.

El hecho de que somos personas sexuadas desde el nacimiento, con deseos, necesidades de vinculación erótica diversa parece como un derecho del que se excluyó al colectivo con discapacidad, algo que tuviesen que conquistar. La sexualidad ligada a la reproducción, a la familia no ha sido una circunstancia deseable para estas personas.

La dependencia familiar o institucional tampoco ha favorecido el desarrollo de la sexualidad plena. La ausencia de intimidad en el hogar o residencia, ausencia de lugares de ocio unido al temor y sobreprotección familiar por su gran vulnerabilidad ante posibles abusos, las escasas expectativas tanto del entorno como personales, ha llevado a este grupo en general y a las mujeres del mismo en particular a una bajísima autoestima, disgusto por la imagen corporal y personal que creen proyectar y sentimiento de profunda soledad y tristeza.

Creemos que es importante favorecer su desarrollo personal poniendo medidas para la superación de obstáculos.

Se ha avanzado en el terreno laboral, pero aún queda por hacer, pero en el ámbito relacional y de auténtica inserción social aún estamos en “pañales”, a nuestro entender.

Solamente escuchando a este colectivo cada vez más organizado y con deseos claros y definidos, podremos atender a sus demandas, no lo que creemos que necesitan, sino lo que dicen que quieren; de lo contrario nos estamos situando de manera jerárquica.

Es función de la familia, instituciones educativas, asistenciales, sanitarias y sociales, atender y procurar el bienestar de cualquier colectivo humano, reconociéndoles su autoridad personal en la toma de decisiones y dotarles de todas aquellas herramientas necesarias para su felicidad global.

No quisiera dejar de comentar la importancia de las redes.

Cuando hablamos de redes, nos referimos a esas redes de amigas incondicionales, de hermandad. La familia está bien, pero esta puede faltar con el paso del tiempo. Las redes en igualdad, en sintonía ideológica, el compartir el tiempo libre, sentir el apoyo global de quienes pueden entender tu situación, porque también la viven, es imprescindible para extinguir el mal de la soledad.

El mal de amores, la ausencia de un familiar son datos que van configurando nuestra biografía.

Nada mejor para seguir a flote que tener muchas redes, así cuando alguna falle o se distraiga siempre, quedarán apoyos en los que guarecerse.

El grupo de amigas apoya y ayuda a la propia valoración personal.

Una persona sin redes sobrevive pero no vive con calidad.

Desde aquí a las familias me gustaría transmitirles que si quieren que realmente sus hijas sean felices, promuevan la creación de redes y sobretodo no tengan miedo.

**TEMA 11:**  
EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA:  
AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

**Comunicación:**

Aplicación del Programa práctico sobre Formación Básica  
en Sexualidad y Afectividad para jóvenes con Síndrome de Down  
y otras discapacidades intelectuales

**Autor:**

JOSÉ MANUEL MOLINA GARCÍA

---

**Resumen**

El servicio de psicoterapia de ASNIMO creyó oportuno plantear un programa de formación básica sobre sexualidad y afectividad como ayuda para comprender, controlar y cubrir las inquietudes individuales de cada persona.

Teniendo en cuenta la edad de los usuarios a la que iría dirigido el programa (edad adulta), diseñamos una serie de dibujos explícitos lo más cercanos a la realidad, huyendo del carácter infantil al que siempre se ha recurrido para tratar este tema.

Uno de nuestros primeros objetivos era eliminar el escándalo, la vergüenza y la picardía a la hora de tratar temas sobre sexualidad, y normalizar una conversación sobre relaciones sexuales o afectivas. Para ello insistimos en la necesidad de utilizar un vocabulario adecuado huyendo de palabras vulgares que lo único que hacían era contribuir a la risa fácil y al rubor generalizado.

Abordamos temas tales como el conocimiento del propio cuerpo y diferencias corporales entre ambos sexos, la implicación de los sentidos en la relación de pareja, la relación sexual, el embarazo, los métodos anticonceptivos, etc. Terminamos el temario con la explicación de la teoría de "Los Círculos de la Prevención", buscando la auto-protección de los usuarios ante posibles abusos.

El Programa nace en ASNIMO por una necesidad natural de Informar, Orientar y Controlar el impulso sexual:

1. Porque en los diferentes servicios que ofrece ASNIMO no se contemplaba la Educación Sexual.
2. Por demanda de algunas familias cuyos hijos están en Atención Temprana y sí estaban preocupadas por el desarrollo sexual de sus hijos.
3. Por la desinformación de los usuarios del Centro Ocupacional y por consiguiente la utilización de un vocabulario inadecuado.

Por todo ello, creímos necesario ponernos manos a la obra e intentar en la medida de lo posible, informar, orientar y controlar un impulso sexual que nos toca a todos, tengamos o no tengamos discapacidad intelectual.

Lo primero que hicimos fue investigar sobre tema, y tuvimos la gran suerte de que visitara Palma de Mallorca, el profesor José Luís García, para impartir un curso sobre Sexualidad y Discapacidad. Así que aprovechamos dicho curso para beneficiarnos de todos sus conocimientos. Nos permitió utilizar todo su material y nos pusimos a diseñar lo que sería nuestro programa adaptado a las necesidades de las personas con Síndrome de Down de ASNIMO.

Las dos primeras ideas que tuvimos claras fueron:

- Que el hilo conductor del programa iba a ser la sexualidad y la afectividad. No nos queríamos ceñir a la reproducción y poco más. Queríamos tratar todo un mundo de relaciones sociales con todo lo que ello conlleva. Estando el sexo y el amor presentes.
- Y la segunda idea era que todos los tratamientos terapéuticos que se ofrecen en ASNIMO debían girar en torno a este tema. Pensamos que una hora a la semana de psicoterapia que imparto yo en cada taller, no iba a ser suficiente. Así que reclutamos a las dos logopedas del centro y a la maestra de cognitiva.

Para lograr una mayor asimilación por parte de las personas con Síndrome de Down, ideamos unos dibujos lo más realistas posibles en cartulinas DIN-A3, que nos sirvieran de apoyo visual en las clases impartidas. Sobre todo las teóricas. A los pocos días nos dimos cuenta de una serie de errores que no habíamos tenido en cuenta: dibujos no suficientemente grandes, problemas de visión, y que al finalizar las sesiones, algunos se levantaban para ver más de cerca y poder tocar las ilustraciones. Así que nos dimos cuenta que debíamos adaptar el material elaborado y crear dos manuales, uno para los profesionales y otro para usuarios.

En ASNIMO es el segundo año que utilizamos el manual, y nuestra intención es ir mejorándolo día a día. Esperamos que algún día pueda ser publicado para que todas las personas con Síndrome de Down puedan beneficiarse de él.

De esta manera cada taller del ASNIMO podía contar con tres horas de formación en este tema.

Nuestra **metodología** es la siguiente:

- El psicólogo entra en primer lugar e imparte la parte teórica del tema.
- El siguiente día entra en escena la maestra de formación cognitiva, tratando el mismo el tema, pero mediante ejercicios y actividades que pudiesen ayudar a una mejor asimilación de la información teórica impartida por mí el día anterior.
- Y en tercer lugar, la logopeda, también con ejercicios y actividades, facilita la expresión de los conocimientos adquiridos.

Nuestros **objetivos**:

- Conocer y aceptar el propio cuerpo y el de los demás.
- Asimilar los conceptos relacionados con la vida sexual y afectiva.
- Normalizar y aceptar las diferentes situaciones afectivas y sexuales que se puedan producir.
- Ayudar a expresar adecuadamente los sentimientos.

Nuestra **programación**:

1. Unidad 1: “*Me quiero como soy*”
2. Unidad 2: “*De dónde y cómo venimos*”
3. Unidad 3: “*Nos queremos, nos relacionamos*”
4. Unidad 4: “*Los círculos de la prevención*”

## 1. En la Unidad 1 tratamos temas como:

- 1.1 Conocer el propio cuerpo, y la higiene necesaria en el propio cuerpo.
- 1.2 El desarrollo del cuerpo, y las diferencias corporales entre ambos sexos.
- 1.3 El conocimiento de los sentidos e implicaciones en el desarrollo afectivo y sexual.
- 1.4 Y por último, Habilidades sociales.
  - 1.4.1 Hablar sobre sexo adecuadamente.
  - 1.4.2 Creación de un diccionario de palabras y sexuales.

### *1.1 Conocer el propio cuerpo, y la higiene necesaria en el propio cuerpo*

Se sorprenderían de la gran confusión que tienen muchos sobre si ellos mismos pertenecen al sexo femenino o masculino.

Aquí intentamos dejar claro a qué sexo pertenecía cada uno, reconociendo las propias partes de nuestro cuerpo. Asociando el pene a hombre y la vulva a mujer. Explicándoles que en la punta del pene se encuentra el glande, por cuyo agujerito sale la orina y el semen, los testículos, etc...

De la misma manera explicamos las partes de la mujer: el meato, por donde sale la orina, la vagina, por donde sale la sangre de la menstruación, sale el bebé al nacer, y el hombre introduce el

pene cuando hacen el amor. Y por último explicamos lo que es ese bultito que cuando se acaricia da mucho gustito.

Y aprovechamos para profundizar en la necesidad de una correcta y constante higiene íntima. Esto es algo que venimos remarcando todos los días a parte del programa de sexualidad. La higiene y la buena presencia. Asignatura pendiente para muchos...padres, que son los que deben implantar tales hábitos.

Volviendo a la higiene íntima, explicamos cómo debía limpiarse el pene un hombre en la ducha. Subrayando que “todos los días”. E igualmente cómo lo debe hacer la mujer. Destacando la necesidad de una mayor higiene los días que se tiene la menstruación.

Insistimos en la necesidad de adquirir buenos hábitos de higiene. La depilación: intentemos mostrarles cuáles son las técnicas apropiadas para cada parte del cuerpo. Quisimos evitar imágenes de chicas con pelos en la barba como los de un hombre, causados por utilizar cuchillas de afeitar. Víctimas de la comodidad de unos padres o cuidadores que no se preocupan de la imagen que pueden dar sus hijas. Así mismo queríamos potenciar el cuidado de las piernas y de las ingles.

### *1.2 El desarrollo del cuerpo, y las diferencias corporales entre ambos sexos*

Aquí intentamos que tuvieran una visión global del desarrollo del cuerpo tanto femenino como masculino. Y que se colocasen en el tiempo dependiendo del desarrollo de su propio cuerpo. Muchos se colocan en el primer dibujo, en el niño.

Así mismo, queríamos que asociaran, además del desarrollo de su cuerpo, su rol en la sociedad dependiendo de su edad. Muchos se consideran niños que sólo piensan en jugar.

### *1.3 El conocimiento de los sentidos e implicaciones en el desarrollo afectivo y sexual*

Asociamos acciones con cada sentido:

1.3.1. Con el tacto planteamos la acción de acariciar, de masajear. Le dimos importancia a lo bonito que es acariciar a la persona amada, de notar la suavidad y la “limpieza” de su piel (otra vez la higiene).

1.3.2 En el oído, asociamos la imagen de la música. Y de las palabras bonitas que se dicen los novios y los que no son novios. Nos gusta escuchar palabras bonitas, no tacos o insultos.

1.3.3 Con el olfato, asociamos la imagen de un perfume. Y nuevamente la higiene. A todos nos gusta percibir un buen olor de otra persona, sea nuestro novio o no. No queremos oler a sudor, o a orina. La higiene presente en todo momento.

1.3.4 Con la vista asociamos la televisión, y la importancia de saber cuando nos gusta una persona cuando la miramos. La importancia de aprender a distinguir a alguien que nos gusta y a alguien que no. Y nuevamente la higiene y la buena presencia. Gustaremos por la vista si vamos limpios, aseados y bien vestidos.

1.3.5 Y el gusto, es higiene pura. La necesidad imperante de tener una buena higiene bucal para evitar el mal aliento. Algo que rechazaría nuestro novio al darnos un beso.

#### ***1.4 Habilidades sociales***

1.4.1 Hablar sobre sexo adecuadamente.

1.4.2 Y creación de un diccionario de palabras y sexuales.

Uno de nuestros primeros objetivos era eliminar el escándalo, la vergüenza y la picardía a la hora de tratar temas sobre sexualidad, y normalizar una conversación sobre relaciones sexuales o afectivas. Para ello insistimos en la necesidad de utilizar un vocabulario adecuado huyendo de palabras vulgares que lo único que hacían era contribuir a la risa fácil y al rubor generalizado.

Uno de los ejercicios fue jugar al “pasapalabra sexual”:

## **2. En la Unidad 2 tratamos temas como:**

2.1. La relación afectiva y sexual, y diferencias entre público y privado.

2.2. La fecundación, el embarazo y la gestación.

2.3. Los métodos anticonceptivos.

2.4. Y el parto.

### ***2.1 La relación afectiva y sexual, y diferencias entre público y privado.***

Queríamos dejar claro qué es hacer el amor: Introducir el pene dentro de la vagina, envuelto en un ambiente de amor y armonía entre una pareja. Queríamos dejar claro que la decisión es de ambos, que los dos tienen que estar de acuerdo, y que si no tenemos ganas de hacerlo debemos hacerlo saber a nuestra pareja.

Que si se hace el amor, se vierte el semen del hombre dentro de la mujer, existe la posibilidad de que la mujer se quede embarazada.

Intentamos hacerles entender la diferencia entre los lugares públicos y los privados. El lugar privado por excelencia en el que podemos hacer el amor, y de momento único, es nuestro dormitorio, siempre que estemos solos, siempre que sepamos que nadie nos va a molestar o sorprender.

Los lugares públicos en los que queda totalmente prohibido mantener relaciones sexuales, son, por poner tres ejemplos, un parque público, los baños públicos (como los de ASNIMO), y una sala de un cine público, debido a la falta de intimidad de estos lugares, donde cualquier persona nos puede sorprender y ver haciendo algo que sólo debería ver nosotros y nuestra pareja. Igualmente remarcamos que lo que hagamos en nuestros momentos íntimos no tenemos que ir contándolo a los cuatro vientos.

## *2.2 La fecundación, el embarazo y la gestación*

Con esta ficha explicamos de manera muy básica las diferentes fases de un embarazo, así como las partes implicadas en la gestación, tales como el cordón umbilical, el líquido amniótico y la placenta.

## *2.3 Los métodos anticonceptivos*

Aquí les explicamos el uso correcto del preservativo. Para ello contamos con un pene artificial y unos cien preservativos con los que todos tuvieron oportunidad de poner y quitar un preservativo real. Se sorprenderían de la habilidad de muchos.

Así mismo, les explicamos la utilización de la píldora anticonceptiva, con tabletas reales y hojas de calendarios para un mejor entendimiento.

## *2.4 El parto*

Aquí explicamos como se produce un parto natural. Con los dolores de las contracciones, el traslado al hospital, la dilatación de la vagina, el dolor del momento, la salida de la cabeza del bebé, el llanto, el corte del cordón umbilical, los cuidados posteriores, la buena labor de la presencia del padre durante el parto,...

Y por sugerencia de una de nuestras monitoras pasamos a explicar también el parto por cesárea.

## **3. En la Unidad 3 tratamos los siguientes temas:**

- 3.1 Diferencias entre amigo/a-novio/a.
- 3.2 Diferencias entre amigo/a-novio/a-familiar.
- 3.3 Diferencias entre amigo/a-novio/a-familiar-conocido/a.
- 3.4 Diferencias entre amigo/a-novio/a-familiar-conocido/a-extraño/a.

No se pueden imaginar lo complicado que ha sido intentar explicar esta unidad. Hay tal confusión, que se hacía muy difícil la asimilación de estos conceptos.

El objetivo de este tema era preparar el camino hacia la siguiente unidad, “Los círculos de la prevención”. Ha sido uno de los grandes escollos del programa.

Hemos utilizado imágenes de ellos mismos para facilitarles la comprensión de la diferencia entre al menos amigos y novios.

## **4. Y en la Unidad 4 tratamos “Los círculos de la Prevención”**

Iniciamos la aplicación de este programa dirigido a prevenir y actuar contra el abuso sexual. Algo muy importante en lo que todos tenemos la obligación de actuar.

Hemos adaptado los Círculos a nuestras necesidades y hemos cambiado los nombres de los círculos para hacerlos más comprensivos para ellos, y hemos eliminado uno de los círculos por ser demasiado ambiguo. Y lo hemos dejado de la siguiente manera.

#### **4.1 CÍRCULO PRIVADO (*violeta*)**

- 4.1.1 Este círculo representa a uno mismo.
- 4.1.2 Aquí nadie va a entrar a menos que tú le des permiso.
- 4.1.3 Si alguien puede entrar, será nuestro novio/a.
- 4.1.4 Tú decides quien entra y quien no, quien te toca y quien que no.
- 4.1.5 Si tú no quieres no entra nadie

#### **4.2 CÍRCULO DE LA PAREJA (*azul*)**

- 4.2.1 Es una decisión mutua besar y tocarse. Si tú no quieres, debes decir NO!!
- 4.2.2 A veces, no te sientes bien al ser tocado. Eso no quiere decir que no quieras a tu novio/a, únicamente es que no te apetecen caríñitos en ese momento.
- Tu novio/a también puede decirte NO!!

#### **4.3 CÍRCULO DE LA FAMILIA (*amarillo*)**

- 4.3.1 A la familia podemos abrazarles o besarles, pero no como a nuestro novio/a.
- 4.3.2 Si algún familiar te pide un acercamiento íntimo, debes decirle NO!!
- 4.3.3 Si algún familiar te toca y a ti no te gusta, debes decírselo a quien te pueda ayudar.

#### **4.4 CÍRCULO DE LOS AMIGOS (*naranja*)**

- 4.4.1 Saluda a los amigos con la mano.
- 4.4.2 Reserva los abrazos y los besos para los momentos especiales.
- 4.4.3 Si un amigo quiere tocarte y no te gusta, díselo; dile que no te toque.

#### **4.5 CÍRCULO DE LOS EXTRAÑOS (*rojo*)**

- 4.5.1 Hay muchísima gente que es extraña.
- 4.5.2 Puedes hablar con extraños que pertenezcan a lugares públicos que te puedan ayudar (policías, funcionarios, etc...)
- Los otros extraños no deben hablarte ni tocarte.

## 5. CONCLUSIONES:

5.1. Son capaces de diferenciar las partes que componen los cuerpos de un hombre y de una mujer.

5.2. Son capaces de identificarse como hombres o como mujeres.

5.3. Empiezan a saber explicar de manera básica “Cómo se hace el amor”.

5.4. Entienden el proceso de embarazo y parto.

5.5. Entienden la diferencia entre lugar público y privado, desde el punto de vista de la intimidad.

5.6. Ya no nombran como su novio/a a cualquiera que les guste.

5.7. Cada vez más, escuchamos nombrar las partes del cuerpo y las situaciones sexuales de manera correcta, sin caer en el lenguaje vulgar.

5.8. Lo más importante, hemos normalizado el tema. Se les puede hablar sobre sexualidad sin que se les escape la risa fácil, o el escándalo.

## REFERENCIAS:

Van Dyke, Don C. (2000) Sexualidad e individuos con síndrome de Down en J. Rondal, J. Perera y L. Nadel. Síndrome de Down, Revisión de los últimos conocimientos. Madrid (España).

Fundación Catalana Síndrome de Down (2003). Sexualidad, las Relaciones y yo. Barcelona (Fundación Catalana Síndrome de Down).

**TEMA 11:**  
**EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA:**  
**AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD**

**Comunicación:**

Taller de sexualidad en adultos con síndrome de Down

**Autora:**

M<sup>a</sup> DEL CARMEN AMADOR CASTRO

---

**Resumen:**

El trabajo que nos ocupa trata de los diferentes aspectos que se trabajan en un taller de sexualidad en el grupo de adultos de la asociación Down Almería. Se trata de desmontar falsas creencias que rodean la sexualidad de las personas con discapacidad, en especial las personas con Síndrome de Down, así como proporcionar a los participantes del taller los conocimientos adecuados a su edad y necesidades.

Se trata de presentar un manual elaborado al afecto para el taller y la dinámica de trabajo que se sigue dentro del mismo.

Los participantes del taller pertenecen todos al grupo de adultos de la asociación y acuden por iniciativa propia y de la familia.

Los resultados que encontramos son muy positivos, ya que además de encontrar un espacio en el que pueden hablar abiertamente de su sexualidad con sus compañeros y monitores, aprenden a encontrar soluciones a problemas que puedan tener (masturbación, diferenciación público/privado, problemas de pareja,...), así como tener una base de conocimientos y un vocabulario adecuado.

Aún queda mucho por recorrer en el ámbito de la sexualidad de las personas con discapacidad, pero es importante entender que todos tenemos el mismo derecho a recibir información sobre nuestra sexualidad así como a decidir sobre ella.

**Palabras clave:** Taller, sexualidad, adultos, Síndrome de Down, objetivos, actividades.

Quiero que me oigas sin juzgarme.  
Quiero que opines sin aconsejarme.  
Quiero que confíes en mí, sin exigirme.  
Quiero que me ayudes sin intentar decidir por mí.  
Quiero que me cuides sin anularme.  
Quiero que me mires, sin proyectar tus cosas en mí.  
Quiero que me abrases sin asfixiarme.  
Quiero que me animes sin empujarme.  
Quiero que me sostengas sin hacerte cargo de mí.  
Quiero que me protejas sin mentiras.  
Quiero que te acerques sin invadirme.  
Quiero que conozcas las cosas mías que más te disgusten,  
que las aceptes y no pretendas cambiarlas.  
Quiero que sepas...  
que hoy puedes contar conmigo...  
**¡Sin condiciones!**

Autor: **Jorge Bucay**

## 1. INTRODUCCIÓN

Cuando decidimos llevar a cabo un taller de sexualidad, uno de nuestros principales retos era superar algunos de los numerosos prejuicios que existen sobre la sexualidad de las personas con discapacidad y que presentaban muchos padres. Algunos de los problemas con los que nos encontramos eran:

- Las personas con discapacidad (en concreto, las personas con Síndrome de Down) no tienen necesidades sexuales, son “seres asexuados”.
- Es mejor no dar información, ni hablar de sexualidad, para no despertar el deseo sexual.
- Su discapacidad hace que sean personas “más promiscuas” y por tanto, no controlan sus impulsos sexuales.
- Son los “eternos niños/as” y, por tanto, no debemos hablar con ellos de esos temas.
- Interés de la familia en solucionar problemas que supongan un “escándalo social” (masturbarse en público, exhibicionismo, tocamientos a algún compañero/a,...), dejando a un lado su “yo interno” (sentimientos, emociones, necesidades, autoestima, autoconcepto,..).

Desde que nacemos somos seres sexuales, por tanto, la educación a este nivel debe empezar desde pequeños. Como indica J.L.García (2000) una educación sexual básica debería incluir:

- a. Unos conocimientos básicos sobre:
  1. El propio cuerpo.
  2. La sexualidad y afectividad.
  3. Algunos riesgos asociados a la sexualidad.
- b. Unas ciertas capacidades para:
  1. Expresar sentimientos y emociones relacionados con la sexualidad y la afectividad.
  2. Decir *no* a prácticas sexuales no deseadas.
  3. Respetar las necesidades y sentimientos de los demás.
- c. Una aceptación positiva de:
  1. Su cuerpo.
  2. Su identidad sexual.
  3. Sus propias necesidades afectivas y sexuales.
  4. De sí mismo/a (autoestima).

Partiendo de este punto y de los numerosos mitos que existen acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad, decidimos poner en marcha un taller en el que nuestros chicos y chicas tuvieran acceso a una educación sexual adecuada a su edad y necesidades.

Nos encontramos que las personas con Síndrome de Down, muestran en la mayoría de los casos conductas sexuales acordes a las que muestran chicos y chicas de su edad sin discapacidad, ya que tienen las mismas necesidades que cualquier otra persona considerada “normal”. En el síndrome

de Down no hay hipersexualidad de origen orgánico (hormonal), eso está demostrado. La edad de comienzo y terminación de la pubertad es la normal.

Sin embargo, vemos que muchos de las personas con síndrome de Down presentan un cierto riesgo de depresión y reacciones de ajuste, a veces asociadas a las relaciones. Por tanto, es importante descubrir y tratar precozmente estos problemas mediante el fomento de su integración en la comunidad, las habilidades sociales, la autoestima, los valores, el respeto a los demás, etc.

Uno de los principales problemas que nos encontramos es la ausencia de oportunidades para tener una relación que presentan las personas con síndrome de Down ( tener su pandilla de amigos y salir juntos en sus ratos de ocio, poder elegir su colonia, su ropa, su música, su pareja...), aspectos que van a influir en la identidad sexual de la persona y que tienen mucho que ver con la felicidad personal, con el sentirse a gusto consigo mismo y con unas relaciones personales adaptadas y satisfactorias.

## **2. PARTICIPANTES DEL TALLER**

Los participantes del taller son todos adultos, entre los 18 y 24 años. Contamos con dos grupos de diferente nivel. El primero es un grupo de inicio (hay 4 chicos y 2 chicas), la mayoría de ellos es su primer año en el taller. En este grupo se lleva un ritmo más lento y nos detenemos más en los conceptos básicos. El segundo grupo (1 chica y 2 chicos) es un grupo que lleva ya varios años en el taller, conocen los conceptos básicos y manejan un vocabulario adecuado. En este grupo se llevan a cabo dinámicas encaminadas sobre todo a trabajar el autoconocimiento, se tratan temas como la autoestima, la autoimagen, el autocontrol, el autoconcepto, la empatía, la asertividad, problemas de pareja, etc.

Se está en contacto con la familia de los diferentes participantes haciéndoles partícipes en la educación sexual de sus hijos/as (por ejemplo, propiciándoles su espacio de intimidad en casa, dando pautas de actuación ante determinadas conductas sexuales como la masturbación, respetar el uso adecuado de material erótico/pornográfico, el conocimiento de sus necesidades y el respeto mutuo, etc).

## **3. METODOLOGÍA**

Este taller forma parte de un grupo de talleres englobados en el programa “*Convive*” en el cual nos encontramos otros talleres como pueden ser el “*taller de habilidades sociales*” (donde se trabaja aspectos tan básicos como la comunicación con los demás, comportamientos adecuados en los diferentes contextos, la asertividad, la empatía, resolución de conflictos, conocimiento y uso de las diferentes ofertas culturales que nos ofrece nuestra comunidad, etc); el “*taller de periódico*” (donde se trabajan aspectos como la comunicación oral y escrita, la toma de decisiones, trabajo en grupo, etc).

En el “*taller de sexualidad*” se trata de trabajar mediante dinámicas individuales y de grupo aspectos tales como la autoestima, el autoconcepto, las emociones, los valores, la higiene y la salud, los roles sexuales, etc.

Los participantes del taller realizan las diferentes dinámicas propuestas por el profesional, se lleva a cabo una parte teórica y a continuación una parte práctica donde se ponen en común los conocimientos adquiridos. Asimismo, durante el curso, se intenta dejar algunos “días libres” donde los participantes exponen sus dudas sobre posibles problemas que hayan podido surgir en su vida diaria (problemas de pareja, dudas sobre prácticas sexuales, emociones y sentimientos sobre hechos de su vida,...) y se intentan solucionar entre todos.

En el taller se cuenta con 2 manuales (uno teórico y otro de ejercicios) donde aparecen las diferentes unidades didácticas que creemos que son básicas. Además de las diferentes dinámicas de grupo que se llevan a cabo para tratar cada uno de los temas. Así, en el manual teórico nos encontramos los siguientes unidades:

1. El cuerpo humano.
2. Los sentidos.
3. Conozco mi cuerpo.
4. Los órganos sexuales.
5. Roles sexuales y autoestima.
6. La sexualidad.
  - Intimidad y privacidad.
  - Coito.
  - Embarazo.
  - Enfermedades venéreas y métodos anticonceptivos.
  - Higiene corporal.
7. Vocabulario.

Todos estos temas son tratados según el ritmo de trabajo que lleva el grupo, de forma que se van intercalando con dinámicas de grupo para hacer más ameno el trabajo en ciertas temáticas.

#### **4. OBJETIVOS GENERALES**

Los objetivos generales del taller son:

- **Conocimiento de los conceptos básicos relacionados con la sexualidad** (que sepan ponerle nombre a partes de su cuerpo y a determinados actos de su vida relacionados con la sexualidad).
- **Conocimiento de su propio cuerpo** (que conozcan las partes que componen su cuerpo y sus funciones, cambios corporales, aceptación de su cuerpo).

- **Conocimiento de comportamientos adecuados** (qué cosas pertenecen al mundo privado y cuáles al mundo público, qué cosas podemos hacer y qué cosas no en los diferentes contextos).
- **Aprendizaje de estrategias de afrontamiento ante problemas** (cómo me siento y qué puedo hacer si la relación de pareja se acaba, qué hacer si alguien quiere tocarme y yo no quiero, peligros de Internet).
- **Aprender a ver la sexualidad como algo natural** (eliminar conductas infantiles ante determinados temas o palabras, aprendiendo a hablar de la sexualidad sin experimentar vergüenza, culpabilidad o negación).

## 5. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Vamos a desglosar cada uno de los objetivos que se persiguen en los diferentes temas tratados en el manual.

### 5.1. TEMA 1: EL CUERPO HUMANO

#### 5.1.1. *Contenidos y objetivos:*

- Conocimiento de las diferencias que existen exteriormente entre las personas y las similitudes que existen interiormente.
- Conocimiento de algunos de los principales órganos que existen en el cuerpo humano.
- Conocimiento de las funciones de cada uno de esos órganos.
- Localización de los diferentes órganos.

#### 5.1.2. *Actividades:*

- Con la imagen de dos figuras poner las partes de las personas por fuera.
- Mediante revistas hacer un mural donde aparezcan las partes del cuerpo del hombre y la mujer.
- Para trabajar los diferentes órganos haremos diferentes dinámicas:
  - \* *Los músculos:*
    - Nos tocaremos y apretaremos partes del cuerpo para notar que están ahí.
    - Coger cosas con las manos o con los pies para ver que los músculos no sólo están en las manos.
  - \* *Los pulmones:*
    - Con globos ver cómo se inflan y se desinflan comparándolos con los pulmones.
    - Inspirar y expirar con las manos en el pecho para comprobarlo.

\* *El estómago:*

- Tomaremos diferentes alimentos y con el dedo seguiremos el recorrido de la comida.
- Pegaremos la oreja al estómago de un compañero/a para escuchar el ruido que hace mientras se está haciendo la digestión.

\* *El corazón:*

- Mediante una esponja y agua veremos como el corazón se llena de sangre y después la expulsa en todas direcciones por el cuerpo.
- Nos tocamos el corazón y oiremos en silencio su sonido en relación con el pulso.
- Nos oiremos el pulso en la muñeca cuando estamos relajados y cuando hemos hecho ejercicio.

\* *El esqueleto:*

- Con un muñeco de trapo o una marioneta comprobaremos que sin huesos no podemos mantenernos en pie (hacer que ellos también sean marionetas).
- Hacer dos muñecos a tamaño gigante, después dibujar, colorear y recortar los órganos internos para posteriormente poder trabajar con este material, a los órganos les pondremos velcro por detrás para poder pegarlos y despegarlos cuando queramos.
- Con esculturas anatómicas localizamos los diferentes órganos y los vamos colocando.

## 5.2. TEMA 2: LOS SENTIDOS

### 5.2.1. *Contenidos y objetivos:*

- Conocimiento de los órganos de los sentidos que tenemos.
- Conocimiento de la información que nos facilita del exterior cada uno de los sentidos (funciones).
- Localización de cada uno de los órganos de los sentidos.

### 5.2.2. *Actividades:*

Para trabajar cada uno de los órganos de los sentidos, realizamos diferentes dinámicas:

\* *El tacto:*

- Con los ojos vendados coger varios objetos y personas y tocarlos para decir qué o quienes son.
- Con un vaso de agua fría y otro de agua caliente comprobar como el tacto nos da información de la temperatura.
- Tocarnos o hacernos una caricia para comprobar lo importante que es el tacto en la sexualidad y afectividad.
- Comprobar que tenemos sensibilidad (tacto) en todo el cuerpo y no sólo en las manos.

*\* El gusto:*

- Hacer un mural de una boca con las diferentes zonas del sabor (dulce, amargo, salado y ácido).
- Con los ojos vendados probar diferentes alimentos y adivinar de qué se trata y qué sabor tienen.

*\* El oído:*

- Con diferentes instrumentos haremos ruido o sonidos para ver que no todo suena igual.
- Uno de los participantes del taller con los ojos vendados se situará en el centro de la clase y los demás compañeros dispersos por la misma, deberán nombrarlo para que éste por medio de sus voces los localice.

*\* La vista:*

- Describir objetos, lugares o personas mientras miramos y comprobar la diversidad que existe a nuestro alrededor.
- Actividades de mímica, haciendo hincapié en la importancia de la comunicación no verbal.

*\* El olfato:*

- Con los ojos vendados los participantes deberán adivinar a través del olfato de qué objeto, comida o persona se trata.

### 5.3. TEMA 3: CONOZCO MI CUERPO

#### 5.3.1.-Contenidos y objetivos:

- Conocimiento de aspectos relevantes de nuestro propio cuerpo y del cuerpo del otro sexo.
- Conocimiento de los principales cambios que se producen en nuestro cuerpo al hacernos mayores (incluyendo la menstruación y la eyaculación).
- Identificación y aceptación de nuestro propio sexo.
- Aprender y utilizar un vocabulario adecuado.

#### 5.3.2. Actividades:

- Traer una foto de cuando eran pequeños y otra actual y ver las diferencias que apreciamos entre ambas fotografías.
- Buscar en revistas fotos de bebés, niños, adolescentes, adultos y ancianos y ver cómo han ido cambiando con la edad.
- Elaborar un álbum propio recopilando fotos con la ayuda de los padres para ver nuestra propia evolución año tras año y comparar con los demás compañeros/as de clase.
- Proponer que se miren en su casa ante un espejo y nos cuenten qué opinión tienen de su cuerpo.

Para trabajar la menstruación en las chicas podemos realizar algunas dinámicas:

- Elaborar un pequeño calendario donde cada chica deberá apuntar cada mes el día de comienzo de su regla y hacer un seguimiento.
- Hablar de la necesidad de la higiene en esos días y acabar con falsos mitos.
- Traer a clase una braguita y una compresa y enseñar a las chicas cómo deben colocarla ellas mismas, dando pautas de cuándo cambiar la compresa, qué hacer antes y después de cambiarla, etc.

Para trabajar la eyaculación en los chicos podemos realizar algunas dinámicas:

- Hablar de que la eyaculación es un hecho normal que ocurre en los chicos a esa edad y poner en común las experiencias vividas.

## 5.4. TEMA 4: LOS ÓRGANOS SEXUALES

### 5.4.1. *Contenidos y objetivos:*

- Saber diferenciar los órganos sexuales de ambos sexos.
- Manejar un vocabulario adecuado y básico al hablar de los órganos sexuales.
- Reconocer que los órganos sexuales se pueden dividir en internos y externos.
- Saber localizar cada una de las partes de los órganos sexuales de ambos sexos.

### 5.4.2. *Actividades:*

- Con plastilina reproducir los órganos sexuales femeninos (externos e internos) y señalar sus partes.
- Con plastilina reproducir los órganos sexuales masculinos (externos e internos) y señalar sus partes.
- Realizar un mural donde dibujaremos los órganos sexuales de ambos sexos y localizaremos sus partes.
- Trabajar con esculturas anatómicas la localización de las diferentes partes de los órganos sexuales masculinos y femeninos.
- Conocer las funciones que tienen algunas de las partes de los órganos sexuales masculinos y femeninos (*por ejemplo, los ovarios fabrican óvulos y los testículos, espermatozoides*).

## 5.5. TEMA 5: ROLES SEXUALES Y AUTOESTIMA

### 5.5.1. *Contenidos y objetivos:*

- Ser capaz de identificarse con su sexo y conocer el rol que la sociedad asigna a cada sexo.
- Tener una actitud crítica con la discriminación social en función del sexo.

- Aprender a respetar a las personas sean de un sexo u otro.
- Aprender a formarnos una imagen de nosotros mismos, analizando virtudes y aceptando los defectos (autoconcepto).
- Aprender a valorarnos tal como somos (autoestima).

### 5.5.2. Actividades:

- Marcar en una tabla las características que creen que lo definen.
- Realizar un debate en el que los compañeros nos digan cómo nos ven. Anotarlo en un papel y comentar más tarde si estamos de acuerdo o no.
- Preguntar a nuestra familia como nos ven y anotarlo.
- Comparar más tarde las opiniones que los demás tienen sobre nosotros, y pensar entre todos qué se puede hacer para cambiar algunas cosas que no me gustan de mí.
- “Juego de la telaraña”, hacer un círculo donde cada uno le diga al compañero de al lado algo bueno que piensa sobre él.
- “Quién soy”, consiste en realizar varias tarjetas con características que nos describen a nosotros y a los demás, ya sean positivas o negativas (ej: se come las uñas, es un poco gruñón, es simpático...). A continuación, adjudicar estas características a uno mismo y a los compañeros/as.
- “Caricias por escrito”, consiste en hacer una hoja en seis pedazos. Por un lado, escribirán el nombre de sus compañeros (tres para cada uno). Por el otro lado, escriben un deseo o un pensamiento dirigido al compañero (ej: “Me gusta cuando haces...”). Se entregan las hojas y se leen. Se discute lo escrito.
- “Detective privado”, a cada participante se le da una lista con características de algunos de ellos. Deben saber qué personas tienen esas características, preguntando. Gana el primero que rellene la hoja.
- “Nuestro trabajo”, se sale una persona fuera y cuando entra el otro compañero tiene varios objetos que definen en qué trabaja. Deben adivinar quién es cada uno (*intentar dar a los chicos trabajos que son considerados de chicas en la sociedad y al revés, para romper estereotipos*).

## 5.6. TEMA 6: EDUCACIÓN SEXUAL

### 5.6.1. Contenidos y objetivos:

- Romper falsos mitos que existen sobre la sexualidad (*masturbación, ideas sobre el sexo, la pareja, ...*)
- Comprender que la sexualidad no es algo “malo” ni “sucio” y que las manifestaciones afectivas y eróticas entre personas adultas son bonitas y deseables.

- Conocer que hay ciertas conductas sexuales que deben expresarse en la intimidad (*masturbación, coito,...*).
- Ser capaces de “decir no” ante una demanda de afecto no deseada, al igual que ser capaces de no imponer una manifestación afectiva a otra persona que no quiere.
- Conocer cómo funciona la conducta sexual en el ser humano.
- Adoptar conductas de cuidado e higiene del propio cuerpo (*duchas, ejercicio, alimentación,...*).
- Conocer algunas prácticas sexuales (*masturbación, coito*).
- Adoptar actitudes y conductas de respeto hacia otras tendencias sexuales (*homosexualidad*).
- Conocer los diferentes tipos de afecto que existen (familiar, amistad, pareja, compañeros de trabajo,...
- Conocer cómo se produce el embarazo y cómo se desarrolla el feto.
- Comprender que no todas las personas pueden tener bebés.
- Comprender la responsabilidad de tener un bebé.
- Conocer los principales métodos anticonceptivos y la importancia de usarlos para prevenir embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual.

### 5.6.2. Actividades:

- Haremos ejercicios de rol-play sobre cómo actuar ante un desconocido, ante un amigo o ante un familiar.
- Mediante rol-play les daremos pautas sobre cómo actuar ante una persona que nos pide que hagamos algo que no queremos hacer y cómo hablar con personas de confianza para contarles lo que nos ocurre.
- Recortar diferentes situaciones que reflejen los distintos tipos de afecto (*padres, hijos, parejas,...*).
- Hacer un mural donde diferenciamos dónde estamos en intimidad y dónde no lo estamos, buscando en revistas cosas que podemos hacer en un contexto y en otro.
- Buscar imágenes que representen diferentes situaciones (*amistad, amor-novios, cariño de padres, respeto entre compañeros, relaciones homosexuales,...*).
- Fabricar un óvulo y un espermatozoide mediante esponja, lana y algodón y explicar como se produce la fecundación.
- Utilizar videos donde se pueda ver la evolución del feto y el parto.
- Manipular en clase los diferentes medios anticonceptivos que existen (*preservativo, diafragma, píldora, DIU, vasectomía, ligadura de trompas,...*).
- Enseñarles cuándo utilizar el preservativo y cómo ponerlo, para ello, utilizaremos un plátano o algo similar y cada uno lo experimentará.
- Trabajar el cepillado de dientes con un cepillo de dientes frente al espejo.

- Buscar aquellos alimentos que son sanos y saludables para nosotros y que debemos tomar en mayor o menor medida.
- Crear una tabla de ejercicios entre todos para realizarlos cada día.

Al final del manual se incluye un apartado de vocabulario, donde los participantes del taller pueden consultar y repasar aquellos conceptos que no quedaron del todo claros.

Para complementar el libro de teoría se elaboró otro libro de ejercicios específicos de cada tema, los cuales se realizan en clase con la ayuda o supervisión del profesional. Se incluyen ejercicios del tipo:

- Verdadero o falso.
- Unir con flechas.
- Poner nombres a determinados dibujos.
- Rellenar frases donde faltan palabras.
- Dibujar.
- Preguntas sobre temas concretos.
- Enumerar.
- Sopas de letras.
- Búsqueda de fotografías.
- Completar tablas.
- Definir conceptos.
- Ordenar secuencias.
- Búsqueda de información
- Etc.

Como es bien sabido por todos, aun nos queda mucho camino por recorrer en este terreno, Sin embargo, son muchos los avances que se han logrado, ya que hace unos años era impensable poner en marcha un taller de sexualidad para este tipo de colectivo.

Como conclusión final, tanto para padres como para profesionales, cabe tener en cuenta varios aspectos:

1. Las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades afectivo-sexuales que el resto de personas.
2. La autoestimulación es algo que debe ser considerado normal y natural, siempre que se haga en un contexto adecuado.
3. Siempre debemos abogar por una autonomía personal en todos los sentidos, dejándoles sus espacios de intimidad.
4. Se deben fomentar las relaciones de amistad y de pareja entre ellos, facilitándole los recursos y espacios necesarios.

5. Se debe proporcionar una adecuada educación sexual según la edad y las necesidades de cada uno/a (“no conviene contar mentiras”).
6. Tanto padres como profesionales somos modelos para ellos/as, y por tanto, debemos cuidar nuestras respuestas a ciertos comportamientos.
7. Es fundamental que profesionales, padres y participantes del taller estén coordinados a la hora de enfrentarse a determinadas situaciones.
8. Trabajar las habilidades sociales es un pilar básico, ya que van a mejorar sus interacciones con los demás.
9. Trabajar para eliminar mitos y actitudes negativas hacia la sexualidad de las personas con discapacidad.
10. Por último, es importante mostrar TOLERANCIA y COMPRENSIÓN hacia el hecho de que aunque todos somos diferentes, tenemos el mismo DERECHO a recibir INFORMACIÓN sobre nuestra sexualidad así como a DECIDIR sobre ella, o al menos, INTENTARLO.

## REFERENCIAS

- ARBORA & AUSONIA: *Programa didáctico la adolescencia y tú*. Arbora&Ausonia. Barcelona, 1999.
- Baldaro, Govigli, Valdimigli: *La sexualidad del deficiente*. CEAC. Barcelona, 1998.
- FEAPS :*Compilación de Jornadas sobre Minusvalía y Sexualidad*. Cádiz, 1998.
- García, J.L.: *Mi primer libro de información sexual y afectiva*. ELKAR- G.I.E. Donostia, 1994
- García, J.L.: *Cuaderno de actividades de información sexual y afectiva 1*. ELKAR- G.I.E. Donostia, 1994.
- García, J.L.: *Mi segundo libro de información sexual y afectiva*. ELKAR- G.I.E. Donostia, 1994.
- García, J.L.:*Cuaderno de actividades de información sexual y afectiva 2*. ELKAR- G.I.E. Donostia, 1994.
- García, J.L.:*Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica*. Asociación Síndrome de Down. Cádiz, 2000.
- INSERSO: *Sexualidad y discapacidad. Un tema que nos concierne a todos*. Madrid, 1991.

**TEMA 11:**  
**EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA:**  
**AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD**

**Comunicación:**

Como vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual

**Autores<sup>1</sup>:**

DIEGO GONZÁLEZ TOLEDO

ESTER NADAL TARRAGÓ

SUSANA POLO LÓPEZ

---

**Resumen:**

En esta comunicación, tres participantes de los **Proyectos Amigo de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDDOWN) y de Down Lleida, pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA**, relatan su **experiencia** acerca de como han vivido la sexualidad, desde que despertó en ellos, hasta la actualidad y reflexionan acerca de las barreras a las que se han tenido que enfrentar y como podrían ser superarlas.

Tres testimonios de dos mujeres y un hombre, que se aventuran a tratar, desde su experiencia y conocimiento, este tema tabú para la sociedad, y por que no decirlo, más silenciado y negado para las personas con discapacidad intelectual.

**Palabras clave**

Sexualidad. Derechos. Discapacidad intelectual. Proyecto Amigo. Red Nacional de Escuelas de Vida.

---

<sup>1</sup> Diego González Toledo y Susana Polo López forman parte del Proyecto Amigo de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. Ester Nadal Tarragó forma parte del Proyecto Amigo de Down Lleida.

## 1. PRESENTACIÓN

Esta comunicación forma parte de un conjunto de trabajos que se inscriben y forman parte del proceso llevado a cabo por los Proyectos Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida<sup>2</sup>. Durante casi dos años (2009/2010), los participantes del Proyecto Amigo han participado en un Taller sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fruto del cual presentamos en el marco de este II Congreso Iberoamericano la Guía sobre la Convención<sup>3</sup>

Lo que el lector va a tener la oportunidad de conocer a través del conjunto de comunicaciones que presentamos en este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, es el *testimonio fiel* de lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual, acompañados por sus mediadores y amigos, han querido expresar sobre su experiencia en relación a distintos temas y, al tiempo, hacer llegar sus inquietudes, puntos de vista y reivindicaciones.

El proceso que hemos llevado a cabo por parte de los distintos Proyectos Amigo a la hora de elaborar las comunicaciones ha sido similar. **En primer lugar**, se solicitó a los miembros de los distintos Proyectos Amigo que se apuntaran a los temas del congreso en razón de sus intereses y que, a partir de ahí, pensaran cual podría ser su contribución al conocimiento que iba a ser tratado por diversos expertos. Desde la filosofía de Escuela de Vida, que es en la que se apoya el Proyecto Amigo, defendemos que el conocimiento que las personas con discapacidad es tan válido como el de cualquier otra persona a la hora de poder comprender un aspecto de la realidad, sobre todo, cuando esta realidad les implica directamente. De este modo, los distintos temas seleccionados por los integrantes del Proyecto Amigo, de entre los planteados por el congreso, iban a contar con una doble participación, por una parte, la asistencia a las sesiones y, por otra, la participación activa en las mesas a través de la fórmula que nos proponía el Congreso con la presentación de comunicaciones.

Indicamos, a continuación, los temas del congreso en los cuales decidimos participar desde esta doble perspectiva que acabamos de mencionar:

- Autonomía, independencia y Escuela de Vida
- Educación inclusiva. Educación Secundaria
- El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad
- Desinstitucionalización y modelos de atención

2 Para una mayor información sobre el Proyecto Amigo y la Red Nacional de Escuelas de Vida, visitar el sitio Web. [www.mvai.org](http://www.mvai.org). Proyecto Amigo reúne a jóvenes con discapacidad y sin discapacidad que han tomado la iniciativa de iniciar un proceso formativo para la Vida Autónoma e Independiente en el contexto formativo que les ofrecen las Viviendas Compartidas. Proceso formativo que se inscribe en los postulados de la filosofía de Escuela de Vida que da nombre a la Red Nacional de Escuelas de Vida. La información sobre la Red y la filosofía de Escuela de Vida esta disponible en el mencionado sitio Web.

3 [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)

**En segundo lugar**, y dado que los temas sobre los cuales querían aportar su experiencia fueron seleccionados por personas pertenecientes a distintos Proyectos Amigo del territorio nacional, aprovechamos una de nuestras reuniones de representantes para proponer cual sería el proceso a seguir y terminar de elaborar la lista de los firmantes en cada una de las comunicaciones. De este modo el proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida participa en este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down con las comunicaciones siguientes:

- ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?
- Nuestro paso por la escuela
- Cómo vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual
- Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

**En tercer lugar**, decidimos que, con el fin de no traicionar ni manipular lo que las personas con discapacidad querían transmitir, debíamos dedicar todas nuestras energías a escuchar lo que nos querían decir y, a partir de ahí, construir junto a cada persona el relato que iba a ser incluido en la comunicación. Para ello, tomamos la decisión de grabar todas y cada una de las entrevistas y con los materiales transcritos elaborar los relatos.

**Por último**, decir que la tarea no ha sido fácil, dado que hemos debido de invertir mucho tiempo en escuchar, sin interpretar, en construir conocimiento poniendo veto a la tentación de reinterpretar sus discursos según nuestros esquemas de pensamiento. No obstante, una vez más, esta experiencia de construcción conjunta de conocimiento nos ha situado en el camino de comprender lo que estas personas sienten y quieren conseguir como seres humanos y como ciudadanos de hecho y derecho.

## 2. TRES PUNTOS DE VISTA SOBRE LAS RELACIONES AFECTIVAS Y SEXUALES

Prohibición y miedo, dos palabras que, por lo general han ido asociadas a las conversaciones juveniles cuando, desde la complicidad y el desconocimiento se han atrevido a contar sus sensaciones, miedos, expectativas etc. a un amigo, nunca o, casi nunca, a un padre o a una madre. Este hecho es natural y cotidiano en todos y todas y forma parte de nuestro crecimiento.

No queremos tratar este tema como algo excepcional en las personas con discapacidad intelectual, porque para el resto de los llamados “normales” también nos suceden cosas parecidas. No obstante, si que es verdad, y eso es lo que estas personas nos manifiestan, que lo que puede llegar a formar parte de un momento de la vida de una persona, en ellos se hace permanente.

En definitiva, lo que queremos poner encima de la mesa, no es la gran solución, posiblemente no existe. Nuestra pretensión es llamar la atención sobre algunas ideas que, sobre el particular exponen ***tres personas adultas*** con síndrome de Down. Tres testimonios que nos hablan del modo

en que han vivido y siguen viviendo sus relaciones afectivas y su sexualidad, tres testimonios que merecen nuestra atención y respeto. Tres testimonios que deben provocar cambios a distintos niveles en las entidades de las que forman parte, en sus familias y en los profesionales que tengan, o puedan llegar a tener alguna responsabilidad en esta parcela de sus vidas.

Por otra parte, no ha sido nuestra intención al plantearnos la elaboración de esta comunicación, ni tampoco a la hora de exponerla junto a nuestros compañeros en el trascurso de este evento, decir que y quien debe acometer tal o cual cambio, queremos ser humildes o menos pretenciosos, nuestra única intención ha sido la de dar la voz a estos hombres y mujeres, para que desde su experiencia de vida nos muestren un posible camino a seguir en adelante.

### *Solicitud a la familia de un espacio íntimo, de un respeto*

*“La familia es un grupo de personas cercanas que nos quieren, nos ayudan y nos enseñan. Por eso les pedimos que respeten el derecho a la intimidad y nuestro espacio íntimo porque nosotros lo necesitamos tanto como ellos. También deben comprender que sus hijos con discapacidad pueden tener relaciones de pareja y, por tanto, tienen que respetarlo”. (Esther)*

*“A las personas con Síndrome de Down no les dejan tener relaciones sexuales, porque nosotros tenemos síndrome de Down y discapacidad y los padres creen que no tenemos sexualidad y no podemos hacer el amor y no somos responsables..*

*No creen en nosotros. **El mayor problema está en los padres**, y en las suegras, se preocupan y hay **mucho más miedo con sus hijas**, las suegras siempre están en medio y no deja al chico nunca estar junto a la chica y **no tenemos vida privada**, nadie, no tenemos momentos íntimos”*

*No dejan tener vida privada siempre hay alguien en medio, profesionales o suegras, **siempre**. Los chicos con Síndrome de Down y discapacidad no tienen vida sexual porque si se juntan un chico y una chica y tienen un hijo, tienen muchos problemas, porque su hijo puede ser Down y los padres no quieren.(Diego)*

### *Toma de conciencia de la sociedad, necesidad de que entiendan que tenemos deseos y el derecho a tenerlos*

*“Lo que yo quiero es que la gente **entienda y sepa** que las personas con discapacidad pueden tener relaciones sexuales porque **tenemos derecho, tenemos los mismos derechos, los mismos sentimientos** y nuestra personalidad a través del sexo humano.*

*Porque si las personas no respetan que tengamos relaciones sexuales, nosotros no podemos tenerlas, y las relaciones sexuales son muy importantes. Yo quiero tener mis relaciones sexuales tranquila. Es que hay gente, que **tiene miedo** y no respetan porque no les interesa hablar de ese tema.*

*Hay gente con discapacidad que tiene miedo de hablar del tema de las relaciones sexuales, y a enfrentarse a esas relaciones sexuales. Las personas con discapacidad tienen que entender que las relaciones sexuales son importantes. Son muy importantes para nosotros porque así **podemos independizarnos**, porque las personas con discapacidad necesitamos vivir nuestra responsabilidad”. (Susana)*

### *Lo que pedimos a las entidades a las que pertenecemos*

*“En ocasiones, la familia no nos puede ofrecer toda la ayuda que necesitamos pero junto con **las asociaciones y profesionales pueden darnos las respuestas adecuadas**. A ellos les pedimos información sobre las relaciones de pareja, como por ejemplo como conocer bien a una persona, y sobre las relaciones sexuales, como conocer los riesgos de éstas. Así como consejos sobre las relaciones a distancia, como solucionar los problemas con la pareja, etc., para que **finalmente, la sociedad acepte y respete que una persona con discapacidad tenga pareja**”. (Esther)*

*“Todo lo que aprendí me sirvió para mis relaciones sexuales de después, pero ahora necesito **aprender más**. Necesito aprender sobre la maternidad y la niñez porque en un futuro me gustaría ser madre. Necesito apoyo para poder tener un hijo. Tengo que hacer mucho esfuerzo por aprender el tema de relaciones sexuales y de sexualidad.*

*Yo creo que **la gente no está preparada** para que las personas con discapacidad tengamos hijos”. (Susana)*



**Tema 11:**

El derecho a formar una familia: afectividad, relación de pareja y sexualidad

**Póster:**

Expresando el sentir

**Autoras:**

DAYNA VASTARELLA

MÓNICA PACHECO

---

**Resumen:**

Nuestro trabajo aborda la Sexualidad desde una perspectiva participativa.

Entendemos a la sexualidad no sólo desde lo genital sino como un concepto más amplio que integra a la persona en su totalidad, con sus potencialidades y sus limitaciones, pero siempre como algo propio de cada ser humano.

Nada queda por fuera de nuestra sexualidad y poseer un nivel intelectual diferente, no habla de una sexualidad diferente.

**Nuestra propuesta** se basa en tres pilares fundamentales.

**1 – La persona con discapacidad.**

**2 – La familia.**

**3 – Docentes, profesionales y personal.**

**Objetivos prioritarios:** potenciar la autoprotección de las prácticas de riesgo, el respeto a la propiedad del cuerpo y de su intimidad, así como hacer real el derecho a la privacidad. Esto garantiza los derechos fundamentales de toda persona.

**Objetivo General:** Introducir el concepto de sexualidad, salud sexual reproductiva, promover conocimientos sobre el cuerpo, permitir una adecuada percepción de su propia vida, como su condición de persona diferente y su derecho a acceder a un rol más protagónico, desde una perspectiva más participativa y basada en la autonomía.

**Metodología de Trabajo:** se realiza a través de **Talleres Teórico-Prácticos** (aspecto más novedoso de nuestra propuesta) con el doble objetivo de informar-formar, abriendo un espacio a la palabra, dando lugar al **vivenciar**. Se trabajan sensaciones y vivencias desde un lugar de aprendizaje del manejo de diferentes temas que pasan por el cuerpo, sin dejar de lado el aspecto intelectual.

El aprendizaje pasa por el sentir y aún es más importante cuando hablamos de diversidad intelectual.

**Palabras clave:** síndrome Down, cuerpo, intimidad, familia

# EXPRESANDO EL SENTIR

## SEXUALIDAD EN SÍNDROME DE DOWN

Dayna Vastarella-Mónica Pacheco  
Psicólogas - Educadoras Sexuales  
vastarellad@hotmail.com



### SEXUALIDAD

Entendemos la sexualidad no sólo desde lo genital sino como un concepto más amplio que integra a la persona en su totalidad, con sus potencialidades y sus limitaciones. El término sexualidad se refiere a una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano; basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva, el amor y la reproducción.  
**La sexualidad se experimenta y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.**

### MITOS

Se cree que las personas con síndrome de Down:  
→ Son asexuadas.  
→ No tienen deseos sexuales.  
→ Son niños eternos.  
→ No controlan sus impulsos.  
→ Son pervertidos sexuales.  
→ No son atractivos.  
Es importante laborar en torno a la aceptación de la diversidad así como la aceptación de una sexualidad o sexualidades que nos recorren y nos hacen vibrar de lo más profundo de nuestro ser.



### DERECHOS

Partimos de que la Educación de la Sexualidad es algo fundamental ya que es un componente de la Educación Integral que ofrece información adecuada, desarrolla habilidades, actitudes y clarifica valores respecto de la sexualidad.  
→ A recibir información.  
→ Propiedad de su cuerpo.  
→ Recibir educación sexual.  
→ Relacionarse con iguales.  
→ Explorar su cuerpo y acariciárselo.  
→ A la intimidad.  
→ A resolver sus necesidades afectivas y sexuales.

### Niños ADOLESCENTES JÓVENES.

### OTRAS DISCIPLINAS

### TALLERES

### PADRES MADRES

### DOCENTES

### PROPUESTA

Se fundamenta en tres pilares de intervención:  
1- La persona con discapacidad  
2- La familia  
3- El grupo de docentes, profesionales y personal de la institución.

### OBJETIVOS:

- Promover conceptos de salud sexual y reproductiva.
- Fomentar el respeto a la diversidad.
- Promover el consentimiento sobre el cuerpo.
- Promover una adecuada percepción de su propio cuerpo como resultado de género y identidad.
- Promocionar el Consentimiento al propio cuerpo: consentimiento personal, libre y informado.
- Incluir en cada sesión la perspectiva de género.
- Socializar sobre los conceptos de sexo y identidad.
- Desmitificar conceptos que nos atañen: auto sexualidad.
- Sentar a la persona con discapacidad un espacio de autonomía personal.
- Cuidado y protección corporal.

### METODOLOGÍA

La metodología de trabajo en los talleres (tanto presenciales como virtuales) de Internet formar, además de un espacio para el libre desarrollo de la propia identidad sexual, el tema. Por ello, tanto la cantidad de sesiones, diferentes situaciones basadas en la participación activa y voluntaria de cada persona. Todo experimento tiene una consecuencia generadora, que los aprendizajes adquiridos en el taller se convierten en acciones de la vida de las propias participantes.

### ¿QUÉ SON TALLERES?

Son jornadas que nos permiten trabajar nuestros conocimientos, experiencias, opiniones desde los límites de la propia identidad sexual que pasan por el cuerpo, sin dejar de tener el cuerpo emocionalmente conectado y vitalizado lo vemos.  
Es una experiencia que se da en el grupo de personas que promueven el diálogo, la comunicación y el reconocimiento de sus cuerpos.  
El taller se desarrolla en base a un eje temático que se desarrolla desde la forma de pensar el grupo, el nivel de conocimiento de los participantes, sus participaciones.

### CONCLUSIONES

Educar en sexualidad es contribuir al desarrollo de la persona humana en su totalidad. Esta es una propuesta que como educadoras en sexualidad nos hemos planteado y buscamos compartir. Promovemos potenciar la autoprotección de las prácticas de riesgo.  
El objetivo comprometido de nuestra tarea es llevar adelante la real posibilidad de trabajar la sexualidad en la discapacidad intelectual con el fin de recuperar un aspecto vital de la condición humana. Recrear la capacidad de goce, armar espacios para el disfrute, y vehicular el torrente de emociones.  
**Amar es un arte, sólo hay que saber entrarmoslo.**