

# III Xornadas sobre Síndrome de Down

## Educando para o futuro



### LUGAR E DATA DE CELEBRACIÓN

Días 16, 17 e 18 de novembro de 2001  
Auditorio e aula da Facultade de Veterinaria  
Campus Universitario  
Lugo

### INSCRIPCIÓN

O número de prazas é limitado. Para formalizala inscrición remitir o correspondente impreso debidamente cuberto xunto co resgardo da transferencia bancaria. A inclusión nos obradoiros farase tendo en conta a orde de preferencia consignada no impreso de inscrición e a data de transferencia bancaria. Salvo excepcións, o número máximo de participantes en cada obradoiro será de 30. **O prazo de inscrición remata o día 19 de outubro de 2001.**

### INFORMACIÓN

Asociación Síndrome de Down de Lugo  
Centro Sociocultural de Fingoi  
R/ Aviación española s/n  
27002 LUGO

Tfno. e Fax: 982 240 921  
E-mail: downlugo@lugonet.com

- Impreso de inscrición
- Documento 1 para o envío de comunicacións
- Documento 2 para o envío de comunicacións

### PROGRAMA

#### VENRES, 16 DE NOVIEMBRE

16,00 Entrega de documentación  
16,30 Acto inaugural  
17,00 Conferencia inaugural:  
**¿Qué idea temos da persoa con discapacidade psíquica?** *Beatriz Garvía Peñuelas*, Psícoloxa Clínica de la Fundación Catalana Síndrome de Down  
18,00 Descanso  
18,30 Comunicacións libres  
20,30 Fin da sesión

#### SÁBADO, 17 DE NOVIEMBRE

9,30 Obradoiros simultáneos  
11,30 Descanso  
12,00 Obradoiros simultáneos  
14,00 Descanso  
16,00 Obradoiros simultáneos  
18,00 Descanso  
18,30 Obradoiros simultáneos  
20,30 Fin da sesión

#### DOMINGO, 18 DE NOVIEMBRE

10,00 Mesa redonda:  
conclusiones dos obradoiros  
11,30 Descanso  
12,00 Conferencia de clausura:  
**"As persoas con síndrome de Down máis alá da etapa educativa"**  
*Pedro Otón Hernández*  
Presidente de FEISD: Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down.  
13,00 Acto de Clausura

### HOMOLOGACIÓN

As Xornadas foron homologadas pola Consellería de Educación e Ordenación Universitaria o día 4 de xullo de 2001, cunha duración de 17 horas lectivas. Segundo a lexislación vixente (Orde do 13 de decembro de 1994), ó remate das Xornadas entregarase certificación homologada ós docentes.

## OBRADOIROS SIMULTÁNEOS

### DESENVOLVEMENTO AFECTIVO E SEXUAL EN PERSOAS CON SÍNDROME DE DOWN

*José Luis García Fernández*

Obxectivos: Ofrecer unha panorámica xeral das formulacións actuais na educación sexual en persoas con síndrome de Down. Dotar ós/ás participantes dos recursos teóricos e prácticos que lles permitan acercarse ás necesidades e intereses sexuais dos nenos/as e mozos/as en cada etapa evolutiva, establecendo certos criterios para a intervención no centro educativo.

### RAZOAMENTO LÓXICO-MATEMÁTICO

*Sonja Uhlmann*

*Susana Gómez Burgos*

Obxectivos: Desenvolver un programa gradual, específico, adaptado e motivante que lle permita ó alumnado comprender dende a noción de cantidade e os cuantificadores ata o cálculo. Elaboración de material específico.

### LECTOESCRITURA

*M<sup>a</sup> Carmen Díaz Grandío*

Obxectivos: Elaboración de material de lectura a partir dunhas bases teóricas que o fundamentan.

### TECNOLOXÍAS DA INFORMACIÓN Ó SERVICIO DOS ALUMNOS CON DISCAPACIDADE

*Joaquín Fonoll*

Obxectivos: Reflexionar sobre os problemas e vantaxes que se presentan cando as persoas con discapacidade utilizan os ordenadores. Coñecer recursos informáticos para a discapacidade ó alcance dos centros escolares. Utilizar algúns programas de ordenador para adapta-la actividade escolar, facilita-la accesibilidade e a comunicación.

### LINGUAXE E COMUNICACIÓN

*Isabel Valdunquillo Carlón*

*Cristina García Muñoz*

Obxectivos: Aborda-la actuación na aula ordinaria e a avaliación-intervención na reeducación da linguaxe en persoas con síndrome de Down. Análise de casos prácticos. Avaliación e intervención miofuncional.

### DEREITOS E DEBERES. TALLER DE LEXISLACIÓN ESCOLAR

*J. Ignacio Pérez Méndez*

Obxectivos: Coñecer as diferentes normas lexislativas existentes en Galicia na atención escolar do alumnado con necesidades educativas especiais.

### CONSTRUCCIÓN DA IDENTIDADE, RELACIÓNS AFECTIVAS E SEXUALIDADE

*Beatriz Garvía Peñuelas*

Obxectivos: Reflexionar sobre a maneira de relacionarse afectiva e sexualmente das persoas con discapacidades en xeral, e con síndrome de Down en particular.

### COORDENADORES OBRADOIROS

**Beatriz Garvía Peñuelas.** Psicóloga clínica. Fundación Catalana Síndrome de Down.

**Juan Ignacio Pérez Méndez.** Pedagogo. Profesor pedagogía terapéutica IES Terra de Turonio. Gondomar, Pontevedra.

**José Luis García Fernández.** Psicólogo clínico. Profesor Universidade Pública de Navarra. Servicio Navarro de Saúde.

**Sonja Uhlmann.** Psicóloga. Coordinadora do Servicio de Apoio a Educación. Fundación Síndrome de Down de Madrid.

**Susana Gómez Burgos.** Psicopedagoga e profesora de educación especial. Fundación Síndrome de Down de Madrid.

**M<sup>a</sup> Carmen Díaz Grandío.** Profesora especialista en pedagogía terapéutica. CPI Baralla. Lugo.

**Joaquín Fonoll.** Coordinador do Programa de informática educativa da Generalitat de Cataluña. Profesor de informática aplicada a discapacitados na Universidade de Vic.

**Isabel Valdunquillo.** Psicóloga e pedagoga. Profesora Titular da Universidade de Salamanca. Coordinadora da Unidade Asistencial de Audición e Linguaxe.

**Cristina García Muñoz.** Psicóloga. Logopeda do IMSERSO e Profesora Asociada da Universidade de Salamanca.

# CONCLUSIONES

## Taller: Desarrollo afectivo y sexual en personas con Síndrome de Down

En estas breves líneas tan solo queremos plantear una reflexión en torno a un aspecto sobre el que pesa todavía un importante tabú: la sexualidad y afectividad en personas con síndrome de Down. Esta idea se planteó en varias ocasiones en el taller, que sobre educación sexual y afectiva en estas personas, desarrollamos en las III Jornadas de Lugo

En efecto, la sexualidad en el mundo de las personas con síndrome de Down concita todavía mucho de emoción y de sentimiento, hecho este que, con frecuencia, suele dificultar un análisis objetivo.

Habría que comenzar aclarando que no todas las personas con síndrome de Down tienen la misma situación en lo referente a aptitudes, estabilidad emocional, capacidad, habilidades sociales o entorno familiar, por citar algunos factores de interés. Por tanto, lo que aquí digamos hace referencia a las minusvalías ligeras, muchas de las cuales, pueden verse, siempre que se dé un entorno adecuado, sumamente beneficiadas por programas de educación sexual y afectiva. Cada minusvalía es un mundo y cada familia tiene sus peculiaridades, de ahí que resulte muy comprometido establecer criterios y reglas válidas para todos.

Lo cierto es que la educación sexual de las personas con síndrome de Down está en una situación mucho más precaria que la de las personas que no tienen esa minusvalía -sin que por ello entendamos que éstas últimas hayan alcanzado unos niveles satisfactorios-. Por otra parte, diferentes informes han señalado que, en muchos casos, carecen de las habilidades sociosexuales precisas para desarrollar relaciones interpersonales y afectivas adecuadas.

A nuestro entender el debate sobre la educación sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down, no ha sido planteado en toda su complejidad. En términos generales, no habría por qué hacer distinciones entre la educación sexual de personas con minusvalías psíquicas y la de personas que no tienen esas minusvalías, excepto en lo que concierne al método. Sin embargo la realidad es bien otra ya que hay cuestiones que establecen diferencias importantes: la dependencia de la familia, la legalidad vigente, los criterios éticos, las condiciones en que viven y se desarrollan, etc. Estas diferencias, con seguridad, afectan a su educación sexual y afectiva.

La necesidad de la educación sexual parece obvia en un contexto de integración. Ciertamente los cambios acontecidos en muchas áreas de su vida, en este sector de la población, han sido espectaculares en los últimos 30 años, y se deben, entre otros factores, a un mejor tratamiento de los problemas de salud, unas actitudes más positivas de la familia y de los profesionales que les atienden, el acceso a una educación de mayor calidad y un estilo de vida más socializada, un tratamiento interdisciplinario y sanitario preventivo, los cambios legales, una educación adecuada, un abordaje social más realista sobre estas personas... etc., factores que han aumentado sus perspectivas de participación en la vida social y su integración en la comunidad.

Profundizar y avanzar en estas y otras mejoras va a requerir otros cambios más globales: una nueva visión de la humanidad y de la sociedad se impone para poder facilitar la incorporación real de estas personas. Una sociedad competitiva, obsesionada con la productividad, margina, explícita e implícitamente, a las personas con minusvalías, por lo que es precisa otra filosofía basada en la solidaridad, que entiende la diversidad como un valor digno de respeto. Entendemos que nuestro discurso debe cambiar de punto de vista, de modo que favorezca el desarrollo de sus capacidades reales, antes de distraernos en lamentaciones de lo que nunca lograrán llegar a ser. Intentar construir en positivo, sin despistarnos de la realidad que tenemos.

Por ello, es preciso abrir un debate sobre las cuestiones afectivas y sexuales en las familias y Centros, debate que pueda servir no sólo como elemento de reflexión,

sino también como excusa para comenzar -o seguir haciéndolo si ya se hace- a hablar con cariño y paciencia, como con cualquier otro tema, con estas personas, tratándoles como seres humanos en desarrollo y crecimiento y no (pauta usual en algunos ámbitos todavía) como niños y niñas permanentes.

No estaría de más advertir que la trascendencia que comporta la sexualidad, tanto en el ámbito personal y familiar como social, así como por la omnipresencia del sexo en nuestra sociedad, cada vez más permisiva, obliga a las personas con síndrome de Down a adoptar decisiones. Y para facilitar este proceso decisorio, requieren un apoyo claro e inequívoco tanto de la familia como del entorno.

Una de las contradicciones más gruesas en el momento actual tal vez pueda radicar entre, de una parte, los importantes y evidentes avances en muchos aspectos de la vida de estas personas y, de otra, la extremada lentitud con que se reconoce su dimensión sexual y afectiva. No hay problema para facilitarles trabajo, oportunidades educativas..., hacemos todo lo posible para ello. Pero cuando se trata de satisfacer algunas de las necesidades más básicas de los seres humanos, aquellas que nos hacen sentir emociones y sentimientos gratificantes, ponemos excesivas pegadas. Como nos bien nos decía una educadora de APROSU: *"Aunque en muchas ocasiones los chicos no nos la piden (información sexual), tampoco nos piden, por desgracia, una educación, un empleo, unas vacaciones... Y, sin embargo, para eso, sí buscamos los recursos."*

En este momento y, según nuestra experiencia de más de 20 años de trabajo con familias y profesionales, el objetivo prioritario es formar y capacitar a padres, madres y profesionales en estas cuestiones para que sean ellos los que de manera consensuada elaboren estrategias y medidas educativas para estos chicos y chicas. Nos sentiríamos satisfechos si este debate contribuyese en alguna medida, y esto lo decimos en un tono reivindicativo y crítico, al reconocimiento de que las personas con síndrome de Down son sexuadas, con necesidades afectivas y sexuales y que, como cualquier otra persona, requieren de una adecuada preparación y capacitación en orden a una positiva y fructífera integración de su sexualidad y afectividad a lo largo de toda su vida y en sus relaciones. Como nosotros ni más ni menos.

### **Taller: Razonamiento Lógico-Matemático**

Las investigaciones a nivel mundial sobre razonamiento lógico-matemático en Síndrome de Down son limitadas. Si que parece evidente que el aprendizaje del alumno con Síndrome de Down sigue los mismos pasos que los alumnos sin síndrome de Down pero con un retraso evolutivo. Por ello habrá que realizar una adaptación curricular intercalando los pasos intermedios que sean necesarios. Es fundamental establecer claramente los objetivos evolutivos de nuestra intervención por lo que habrá que elaborar una prueba que permita constatar cuales son los conocimientos previos del alumno y de cuales carece. Una vez establecida la base de trabajo educativo habrá que ir de lo más sencillo a lo más complejo estructurando muy bien la tarea en pequeños pasos. Por otra parte, el material con el que trabajar debe ser lo más atractivo posible para el alumno y cercano a su mundo de intereses, teniendo en cuenta que habrá que dar prioridad a los aprendizajes funcionales que sirvan para la vida. En esta línea juega un papel importante la memorización para adquirir la automatización de distintas tareas básicas.

## **Taller: Lectoescritura**

En el taller se ha trabajado un método de lectura analítico suavizado o léxico (parte de la palabra) fundamentado en tres principios psicológicos: el principio de interés, el de globalización y el de percepción visual.

El aprendizaje de la lectura gira en torno a dos principios metodológicos fundamentales:

1) Partir de la realidad que rodea al niño, de sus intereses, de sus experiencias. Ningún niño/a realizará una actividad con gusto si no siente como propia la necesidad de hacerla, para lo que es muy importante motivarlo con palabras e imágenes próximas a él, con colores atractivos, con textos cortos basados en la vida cotidiana.

2) El segundo principio metodológico es la importancia de que el aprendizaje sea algo divertido. El niño/a tiene que disfrutar con las actividades y vivirlas como un juego.

El método propuesto se trata de un método abierto y flexible en el que no se emplean siempre textos propuestos por el profesor o por una editorial, sino que se trabajan también palabras, frases y textos propuestos por los niños/as.

Para comenzar la enseñanza se parte del nombre del niño, del de los hermanos, papá, mamá, palabras monosílabas, bisílabas con sílabas directas y todas aquellas que se vayan incorporando del centro de interés trabajado en el aula. Estas palabras han de cumplir tres condiciones: que sean significativas, que sean motivadoras y que tengan representación clara.

Con estas palabras se elaboran tarjetas de lectura, distintos modelos de lotos (asociación imagen-palabra, palabra-imagen, palabra-palabra), distintas formas de recopilar las palabras que van aprendiendo (libretas grandes, álbum de fotos, diccionarios, el "rincón de las palabras" del aula, donde las tendríamos en carteles etc...). Este material es intraprocesual, es decir, se va elaborando según el niño/a va incorporando las palabras. Otros materiales elaborados son los cuentos personales, muchos de ellos con el niño de protagonista, libros de rimas y libros basados en las experiencias vividas (talleres del colegio, salidas por el entorno, excursiones, fiestas celebradas, cumpleaños..)

Otro aspecto importante es la necesidad de educar al niño para oír, haciendo ejercicios perceptivo-lingüísticos que vayan desarrollando la conciencia fonológica que implica una reflexión sobre los segmentos del habla: palabras, sílabas y fonemas.

Es importante que los padres y madres en casa y luego en las aulas de infantil dediquen un tiempo a actividades del siguiente tipo:

Leerles nanas para que las memoricen y reconozcan palabras que rimen.

Recitarles dichos populares.

Realizar juegos de onomatopeyas. Repetir frases cada vez más largas

Repetir series de palabras que rimen

No limitar el aprendizaje de las palabras y sílabas al campo visual; realizar desde el principio ejercicios auditivos (jugar con las palabras y las sílabas).

Lo importante es conseguir que la lectura para el niño sea como su mejor juguete, y siguiendo el proceso de este método, con material variado, atractivo, asequible, se consigue porque respeta los ritmos e intereses.

Durante el taller se ha elaborado diverso material en idioma gallego.

### **Taller: Tecnologías de la información al servicio de la discapacidad**

Para las personas con síndrome de Down el trabajo con ordenadores tiene un factor estimulante seguramente igual que para el resto de personas.

Los ordenadores mejoran la producción del texto escrito y en otras tareas, lo que es especialmente importante en personas que realizan ciertas tareas con un ritmo excesivamente pausado.

Los ordenadores

mejoran la presentación de los trabajos lo que favorece la autoestima de las personas que los usan.

son un nuevo icono de nuestra sociedad y su manejo lo perciben como un signo de integración y normalización.

Pero ...

pueden representar una nueva obligación para personas que ya tienen demasiadas. Aunque no sabemos si será posible vivir en el siglo XXI sin conocer el manejo de estos aparatos.

Para los profesionales, los ordenadores ...

son una medio educativo que debe utilizarse cuando resulte ventajoso.

no han de ser una opción para mantener ocupados a niños y niñas sino un instrumento que aumente las capacidades, y la autonomía de las personas.

Constatamos que ...

faltan ordenadores y espacios adecuados para utilizarlos.

resulta imprescindible crear estructuras de apoyo que asesoren a los profesionales y les ayuden cuando se presenten dificultades.

es conveniente intensificar las acciones de información a los padres y una mayor presencia en los medios de comunicación para incidir en la opinión pública.

Durante el taller se ha explicado el funcionamiento y utilidad de tres programas informáticos para uso educativo: "**CLIC**", "**TOCATOCA**" y "**TPWIN**". Los tres se pueden obtener gratuitamente via internet. (ver direcciones en la sección "**enlaces**" de esta página <http://www.lugonet.com/downlugo>).

### **Taller: Lenguaje y Comunicación**

La intervención para favorecer el desarrollo del niño con síndrome de Down debe comenzar desde etapas muy tempranas y con un enfoque amplio y continuo. Esta intervención puede adoptar muchas formas ya sea en el hogar, ya mediante la participación de profesionales en otros contextos.

Es preciso evaluar el contexto de la familia y hacer todo lo posible para mejorar la efectividad de la comunicación, ya que los niños pasan la mayor parte del tiempo en ese entorno. Las familias deberán emplear reglas generales para promover la comunicación y no preocuparse por realizar una terapia específica con sus hijos. El problema es definir cómo deberían estructurarse las intervenciones de los padres, al nivel de mensaje o de sonido, palabra o enunciados verbales. Son los profesionales quienes deben realizar las terapias que se centran en la forma del mensaje, en contextos diferentes a los de la comunicación diaria.

Todos los recursos educativos y terapéuticos deben apoyarse en estímulos visuales para mejorar el aprendizaje y la comunicación. Es muy importante la utilización de apoyos gráficos, gestuales, programas de ordenador, papel y lápiz. Conviene aprovechar cualquier oportunidad para reforzar los mensajes verbales del niño para hacer más comprensibles los mensajes.

Se hace hincapié en la necesidad de elaborar y desarrollar programas de formación para padres en el campo de la comunicación y el lenguaje, en orden a prevenir, optimizar e implicarles en las actuaciones educativas y reeducativas que se lleven a cabo con sus hijos/as.

Desde las instituciones ha de favorecerse la creación y el desarrollo de recursos

humanos y materiales para la enseñanza pública y orientados a dar una atención a la diversidad real y ajustada a las peculiaridades y necesidades de las comunidades autónomas. En este sentido es importante tomar en consideración la dispersión de la población en la provincia de Lugo y la necesidad de aumentar el número de profesores itinerantes para una atención real a la diversidad, evitando de este modo el abandono del entorno rural.

Se remarca la importancia de dotar de más recursos en las etapas más tempranas puesto que es el período donde el trabajo puede ser más eficaz y tener una mayor trascendencia para el futuro del niño/a con discapacidad.

### **Taller: Construcción de la identidad, relaciones afectivas y sexualidad (padres)**

Bajo el título de construcción de la identidad, relaciones afectivas y sexualidad se ha hecho una reflexión sobre el desarrollo, la evolución y las relaciones afectivas de las personas con síndrome de Down.

La participación de los asistentes ha sido muy activa, dando pie al desarrollo de temas relacionados tanto con aspectos específicos de las personas con discapacidad como de los problemas que se plantean en las familias a la hora de sacar adelante a su hijo/a. Así, se ha hablado del escaso apoyo que se brinda a las familias con un hijo con discapacidad, de la integración escolar y de los problemas que plantea, del mundo laboral, de la función de los padres, de las dificultades que plantea la sociedad a la hora de aceptar a personas con discapacidad, del crecimiento, de las relaciones afectivas y de la sexualidad.

Como conclusión general de lo trabajado podemos destacar el hecho de que lo que la persona con discapacidad necesita para evolucionar adecuadamente es un referente de normalidad. Si confiamos en sus logros, si les damos confianza y si potenciamos sus posibilidades podemos esperar una respuesta mucho más adaptada y normalizada. Por el contrario si les damos un trato discriminatorio y/o infantilizante estaremos inhibiendo su desarrollo como ser humano.

### **Taller: Legislación escolar (padres)**

La legislación actual sobre Educación Especial y Alumnado Con Necesidades Educativas Especiales se valora como buena, aunque a nivel práctico se detectan numerosas deficiencias, algunas de ellas muy graves, en la aplicación real de la citada legislación.

Desde el taller se pide a la administración educativa y a los distintos profesionales que cumplan la legislación en sus respectivos campos. Asimismo se pide a quien corresponda que haga cumplir la legislación.

Queda patente la necesidad, y se solicita una mayor y mejor información a las familias de los procesos educativos de sus hijos. También debería existir una mayor coordinación entre los diferentes estamentos de actuación.

Se destaca por su importancia práctica en el trabajo diario y en el desarrollo individual de los niños la orden del 6 de octubre de 1995 sobre adaptaciones curriculares.

Partiendo de que la legislación se valora como buena, en diferentes momentos del taller hubo claras señales de preocupación con respecto a los posibles cambios que se puedan producir próximamente con respecto a los principios de comprensividad y atención a la diversidad.