



Unha vida por diante

Proposta didáctica para a sensibilización do alumnado con respecto ás persoas coa síndrome de Down

**Eloísa
Teixeira Bautista**



**Educación
primaria**



Impresión:



Urbanización Os Verxeles, 92
15886 Oza (Teo)

Depósito Legal: C-243/2005

Unha vida por diante

Proposta didáctica para a sensibilización do alumnado
con respecto ás persoas coa síndrome de Down

Eloísa Teijeira Bautista



PRESENTACIÓN

A atención á diversidade implica asumir o que de individual e irrepetible ten cada persoa. Supón recoñecer en cada quen diferenzas nos ritmos da aprendizaxe, nas capacidades, nos intereses. Como consecuencia, a preocupación por adaptar a ensinanza ás características do alumnado é unha constante nos nosos centros educativos.

Esta publicación pretende axudar a dar unha resposta adaptada ás necesidades educativas das persoas con síndrome de Down. Consonte cos principios de integración e normalización sobre os que se asenta a atención á diversidade, busca dar respostas desde o propio currículo, realizando a partir del os axustes necesarios.

Así mesmo, tamén trata de dar a coñecer un pouco máis a este colectivo desde o respecto ineludible que cada persoa merece, fuxindo de prexuízos e estereotipos discriminatorios.

Os profesionais que traballan con Down Galicia teñen un amplo coñecemento profesional, froito da práctica diaria con este colectivo. Parte da súa experiencia está traducida nesta proposta de unidade didáctica. Agradecemoslle a súa colaboración e o seu esforzo. As nosas felicitacións.

Celso Currás Fernández
Conselleiro de Educación e
Ordenación Universitaria

Benquerida **comunidade educativa**:

A progresiva normalización da vida das persoas coa síndrome de Down é unha realidade imparabile. Cada vez son máis persoas as que conseguen acadar altos niveis de competencia que lles permiten desfrutar dunha vida autónoma e independente. Claro está que ata aquí non se chega sen esforzo, axuda e comprensión e sen darlle á persoa coa síndrome de Down a oportunidade de demostrar as súas moitas calidades e capacidades. As persoas coa síndrome de Down reivindican o seu papel e o seu posto na sociedade, a súa presenza e participación en todos os ámbitos normalizados de maneira que, en condicións de igualdade, poidan gozar das mesmas oportunidades que cada un de nós. Unha delas é a educación e a integración na escola.

Se deixamos a un lado a familia, e o papel básico que xoga no desenvolvemento de calquera persoa, a escola é o seguinte e máis importante chanzo no proceso de crecemento, educación e maduración das persoas. Na escola non só se adquiren coñecementos, tamén pautas de comportamento, as/os rapazas e rapaces alumnas/os prepáranse para a vida adulta, establecen as súas primeiras relacións persoais e de grupo e aprenden a vivir en sociedade.

As/Os rapazas/rapaces e mozas/os coa síndrome de Down participan cada vez en maior número desta realidade educativa e formativa integrados nun ámbito totalmente normalizado, pero sempre se pode mellorar. Mellorar a resposta educativa que reciben e aumentar a cantidade e calidade das relacións no ámbito da comunidade escolar só se pode conseguir a través do coñecemento. De aí a necesidade desta proposta didáctica.

Canto máis coñezamos as persoas coa síndrome de Down, mellor poderemos educalas, integralas, axudalas e aceptalas como a unha máis. E é na escola onde se ten que producir este proceso de coñecemento e acercamento á síndrome de Down, sen discriminacións, sen prexuízos e sen tópicos.

Esta proposta didáctica, elaborada polos profesionais que cada día traballan coas persoas coa síndrome de Down nas asociacións, é a nosa modesta contribución a este proceso.

Se logramos que mellore esa resposta educativa e a calidade das relacións, non só estaremos axudando o alumnado coa síndrome de Down, estaremos tamén ofrecéndolles a todas/os as/os integrantes da comunidade educativa, especialmente aos escolares, unha educación e unha forma de entender a vida que respecta a diversidade.

Delmiro Prieto González
Présidente de DOWN GALICIA

Índice

1. Proposta didáctica	9
1.1 Breve marco teórico. Xustificación da proposta didáctica	9
1.2 Deseño da proposta didáctica	12
1.2.1 Obxectivos	12
1.2.2 Contidos	12
1.2.3 Actividades	13
1.2.4 Metodoloxía	14
1.2.4.1 Opcións metodolóxicas	14
1.2.4.2 Secuenciación didáctica	15
1.2.4.3 Agrupamentos	16
1.2.4.4 Temporización	16
1.2.5 Avaliación	16
1.2.6 Recursos	17
1.3 Suxestións para a implantación da proposta didáctica.....	18
1.3.1 Modo de utilización	18
1.3.2 Relación coas áreas transversais	19
1.3.3 Adaptación da proposta didáctica aos distintos cursos de educación primaria.....	20
1.3.4 Atención á diversidade na proposta didáctica	20
1.4 Documentos para desenvolver a proposta didáctica	24
1.4.1 Guía para o profesorado cara a posta en común sobre a diferenza e as persoas coa síndrome de Down	24
1.4.2 Mínima síntese de contidos conceptuais para lle transmitir ao alumnado. Documento para o profesorado	25
1.4.3 Descrición das dinámicas socioafectivas. Documento para o profesorado	27
1.4.4 Guía para o profesorado: reaccións e sentimentos que xeraron as dinámicas socioafectivas	28
1.4.5 Guía para o profesorado: posta en común sobre o contido do DVD <i>Palabras para unha vida</i>	29
1.4.6 Listaxe de preguntas sinxelas (para utilizar nas dinámicas socioafectivas)	30
1.4.7 Tarxetas con mensaxes (para utilizar nas dinámicas socioafectivas)	30
1.4.8 Cuestionario de avaliación para o profesorado	31
2. Información complementaria	33
2.1 Información xeral sobre a síndrome de Down. Documento para o profesorado ...	33
2.2 Aclaración de conceptos. Bo uso da linguaxe. Documento para o profesorado ..	42
2.3 Información sobre Down Galicia	43
3. Bibliografía e outros recursos recomendados	47

1 PROPOSTA DIDÁCTICA

1.1 BREVE MARCO TEÓRICO. XUSTIFICACIÓN DA PROPOSTA DIDÁCTICA

O contido desta proposta didáctica fundaméntase nas seguintes suxestións xerais e supostos teóricos.

A INCLUSIÓN EDUCATIVA

De acordo coas actuais propostas a favor das escolas inclusivas, iniciadas no contexto internacional nos anos oitenta e principios dos noventa (Stainback e Stainback, Reynolds, Wang e Walberg... e posteriormente en España, Echeita, Parilla, Arnaiz, García Pastor e Ortiz...), que, máis alá da integración educativa e social, pretenden presentar “escolas para todas/os” como resposta á diversidade considerada como valor educativo e defendendo a filosofía da educación eficaz para todas/os, sexan cales sexan as súas características persoais, psicolóxicas ou sociais, esta proposta didáctica propón axudar o profesorado a cambiar coñecementos, sentimentos e actitudes baseados en descoñecemento, prexuizos, mágoa, rexeitamento, infravaloración... para que a convivencia de todo tipo de alumnado, e en concreto co alumnado coa síndrome de Down, sexa un enriquecemento para todas/os.

A EDUCACIÓN EN VALORES

Como consecuencia das formulacións sobre as áreas transversais, coa finalidade de abordar contidos que leven a crear unha “ética para a convivencia”, preséntase a necesidade de abordar as actitudes e comportamentos que o alumnado ten cara ás persoas con discapacidade para traballar en prol da potenciación de valores de tolerancia, respecto, valoración...Esta proposta didáctica suxire, en coherencia co anterior, non só axustar os coñecementos que o alumnado ten sobre as persoas coa síndrome de Down, senón promover actitudes que leven á asunción de valores para a convivencia, a tolerancia e a solidariedade.

O ENFOQUE COGNITIVO-EVOLUTIVO DO DESENVOLVEMENTO MORAL DE KOHLBERG

No proceso evolutivo de desenvolvemento moral xorden distintos niveis e estadios. Dentro do primeiro nivel preconvencional, no segundo estadio do individualismo

instrumental, a/o nena/o é capaz de superar o inxenuo realismo anterior para descubrir que existen conflitos de intereses e que as accións morais para a resolución destes conflitos esixen reciprocidade (aínda que se trate de reciprocidade simple), o que, unido á evolución da conduta prosocial cara á compoñentes máis empáticos, lle permitirá abordar o razoamento cara á diversidade que na proposta se recomenda. É por esta razón pola que se suxire esta proposta didáctica para 4º curso de educación primaria (9-10 anos), xa que no proceso evolutivo de desenvolvemento do razoamento moral, pode esperarse que o alumnado deste nivel se atope xa neste estadio. Pero esta proposta quere tamén ter a suficiente flexibilidade e versatilidade para poder ser adaptada a calquera outro curso da EP (educación primaria) segundo as necesidades concretas daqueles para os que van dirixidas, aínda que non se poida formular a mesma finalidade (ver posteriormente “suxestións para a utilización da proposta”).

O MÉTODO SOCIOAFECTIVO

As propostas de actividades educativas que lle permitan ao alumnado vivenciar en si mesmo as situacións sobre as que se pretende que reflexionen e poñer en común os sentimentos e impresións que experimentaron permiten xerar compromisos transformadores de condutas e actitudes para a asunción dos valores propostos. Esta proposta didáctica utiliza este método mediante o emprego de xogos socioafectivos coa pretensión de que a creación de emocións empáticas propicien a comprensión e a asunción dos valores de convivencia que se propoñen.

O ENFOQUE CONSTRUTIVISTA DOS PROCESOS ENSEÑANZA/APRENDIZAXE

Esta proposta caracterízase porque une as contribucións de Piaget sobre o desenvolvemento cognitivo, as contribucións de Vygotsky de adquisición social das aprendizaxes e a contribución de Ausubel sobre a aprendizaxe significativa, tal e como se expresa na súa metodoloxía.

A ABORDAXE DO CAMBIO DE CONDUTA

Propón a intervención en tres niveis: cognitivo, afectivo e condutual, para que realmente se provoque unha aprendizaxe que leve á asunción de valores polo alumnado, o que caracteriza tamén o contido desta proposta didáctica.

A FORMULACIÓN CURRICULAR DO DESEÑO CURRICULAR BASE DE PRIMARIA

Na área de coñecemento do medio natural, social e cultural recolle, nun dos seus bloques de contidos, referencias conceptuais, procedimentais e actitudinais referidas á convivencia, ao conflito de intereses, á valoración da función social das persoas, á

valoración do diálogo e ao rexeitamento da discriminación. O contido desta proposta didáctica, aínda suxerido como contido transversal, mantén unha coherencia e punto de relación coa proposta curricular da área citada.

O DESEÑO DUN MODELO DE AVALIACIÓN

Este debe estar orientado cara á eficacia e cara á procesos de mellora, o que esixe que, tal como se expón na proposta, a avaliación se dirixa a tres momentos diferenciados: o deseño da proposta, a súa posta en execución e os resultados obtidos.

O USO DE MEDIOS AUDIOVISUAIS COMO MEDIADORES DIDÁCTICOS

Para a aprendizaxe xustifícase a elección dun DVD e dun conto para o desenvolvemento desta proposta didáctica.



1.2 DESEÑO DA PROPOSTA DIDÁCTICA

1.2.1 OBXECTIVOS

Esta proposta didáctica pretende:

- Axustar o coñecemento que o alumnado ten sobre a síndrome de Down.
- Promover actitudes de respecto e valoración cara ás persoas coa síndrome de Down e, de forma indirecta, cara á discapacidade en xeral.
- Proporcionarlle un recurso ao profesorado no marco do desenvolvemento de actitudes positivas ante a diversidade.

1.2.2 CONTIDOS

Conceptuais

- A síndrome de Down.
- As características das persoas coa síndrome de Down.
- Os dereitos e os deberes das persoas coa síndrome de Down.
- As nenas e nenos coa síndrome de Down na escola.
- A terminoloxía axeitada relacionada coa síndrome de Down.

Procedimentais

- Participación nun intercambio de opinións nun gran grupo.
- Seguimento das instrucións dun xogo.
- Reflexión sobre as reaccións e sentimentos propios.
- Verbalización de sentimentos cando se sente unha discapacidade.
- Elaboración do contido dunha carta.

Actitudinais

- Respecto pola diferenza dentro da diversidade.
- Valoración da conduta e da aprendizaxe das persoas coa síndrome de Down.

1.2.3 ACTIVIDADES

As actividades que vai realizar o alumnado son as seguintes:

-Escoito historias sobre persoas coa síndrome de Down.

Actividade 1: atención á lectura que a profesora/o profesor fai do conto *Son especial para os meus amigos*.

-O que sei das persoas coa síndrome de Down.

Actividade 1: posta en común en gran grupo, a partir do conto lido, acerca da diferenza e das persoas coa síndrome de Down a partir das preguntas do profesorado (guía en páx. 24).

-Sinto como unha persoa coa síndrome de Down.

Actividade 1: realización dos xogos socioafectivos (descrición dos xogos na páx. 26).

Xogo da boca chea.

Xogo das preguntas rápidas.

Xogo con luvas.

Xogo da comunicación sen palabras.

Actividade 2: posta en común acerca dos pensamentos e sentimentos que xeraron as dinámicas dos xogos (guía, páx. 28).

-Aprendo cousas sobre as persoas coa síndrome de Down.

Actividade 1: Visión do DVD *Palabras para unha vida* de forma fragmentada, á vez que se realiza unha posta en común en gran grupo e explicacións da profesora/do profesor a partir das imaxes que aparecen no DVD (guía na páx. 29).

-Agora xa sei como son as persoas coa síndrome de Down.

Actividade 1: redacción, en pequeno grupo, dunha carta (ou mural, ou informes, ou publicidade...) na que se concrete o que aprenderon e o que lles queren dicir ás persoas coa síndrome de Down.

Actividade 2: posta en común do contido das cartas (ou mural, ou informes, ou publicidade... do pequeno grupo), elaboración dunha carta (ou mural, ou informe, ou publicidade...) do grupo dirixida á asociación para a síndrome de Down que estea máis preto.

1.2.4 METODOLOXÍA

1.2.4.1 Opcións metodolóxicas

Preténdese darlle un enfoque “construtivista” a esta actividade facendo que:

- Se parta dos coñecementos previos do alumnado.
- Se provoque unha “aprendizaxe significativa”, para o que se asegura a significatividade lóxica do contido (proporciónase un contido estruturado na propia proposta didáctica), a significatividade psicolóxica (deseñouse a proposta para un nivel determinado), e se busque a motivación do alumnado cara aos contidos (mediante os xogos socioafectivos, o conto, o DVD e a carta, ou mural, ou informe, ou publicidade...)
- A/O profesor/a actúe como guía.



1.2.4.2 Secuenciación didáctica

A/O profesora/o fai que o alumnado escoite cousas sobre as/os nenas/os coa síndrome de Down para o que:

-Lle le o conto *Son especial para os meus amigos*, (amosándolle as ilustracións).

A/O profesora/o axuda o alumnado a activar o coñecemento que ten acerca da diferenza e da síndrome de Down:

-A/O profesora/profesor dirixe a posta en común en gran grupo, partindo do contido do libro, acerca das similitudes e diferenzas entre todas as persoas, coas persoas con discapacidade e coas persoas coa síndrome de Down.

A/O profesora/profesor axuda o alumnado a “descubrir” o que senten con limitacións similares ás que ten unha persoa coa síndrome de Down:

-A/O profesora/profesor prepara un itinerario con distintos recunchos, en cada un dos cales pode realizarse un xogo socioafectivo e proponlle ao alumnado que o realice explicando o mecanismo de cada un dos xogos.

-Unha vez realizados os xogos, faise unha posta en común acerca dos sentimentos e pensamentos que xeraron os xogos.

A/O profesora/profesor axuda o alumnado a concretar información sobre a síndrome de Down:

-Proxecta o DVD de forma fragmentada, parándose despois das imaxes ou palabras que poidan dar pé para concretar unha información e iniciando un diálogo co alumnado sobre o que a imaxe ou palabra lle suxire e explicando o contido correspondente.

O/A profesor/a axúdalle ao alumnado a concretar o que aprenderon sobre a síndrome de Down e sobre as súas actitudes cara ás persoas con discapacidade:

-Dirixe a escritura, en pequeno grupo, dunha carta (ou mural, ou informe, ou publicidade) na que se concrete o que aprenderon e o que lles queren dicir ás persoas coa síndrome de Down.

-Dirixe a posta en común das cartas(ou mural, ou informe, ou publicidade...) elaboradas e a redacción dunha carta (se é o caso) do grupo dirixida a asociación para a síndrome de Down que estea máis preto.

A/O profesora/profesor comproba o aprendido:

-A participación do alumnado nas distintas actividades propostas e os contidos das cartas (ou mural, ou informe, ou publicidade...) que elaboren serán indicadores que a/o profesora/profesor poderá utilizar para valorar se se axustou o coñecemento que as/os nenas/os tiñan sobre a síndrome de Down e se estes manifestaron actitudes de respecto e valoración cara ás persoas coa síndrome de Down.

1.2.4.3 Agrupamentos

Para o desenvolvemento das actividades, o alumnado traballará en pequeno e gran grupo. Utilizarase:

-O traballo en pequeno grupo para a realización dos xogos socioafectivos e para a redacción das cartas (ou mural, ou informe, ou publicidade...).

-O traballo en gran grupo para as postas en común e para a elaboración da carta do grupo.

1.2.4.4 Temporización

Prevese que a duración das actividades sexa a seguinte:

ESCOITO e O QUE SEI: 1 sesión.

SINTO: 1 sesión.

APRENDO: 1 sesión.

AGORA XA SEI: 1 sesión.

As sesións deberán desenvolverse ao longo dunha ou, como máximo, de dúas semanas consecutivas.

Debe asegurarse a coherencia do traballo da proposta didáctica coa programación de aula, polo que o desenvolvemento desta proposta didáctica debe planificarse para o momento no que se estean a desenvolver unidades didácticas do bloque de contidos “A organización da sociedade” do currículo de “Coñecemento do medio natural, social e cultural” e actividades de educación para a convivencia.

1.2.5 Avaliación

A/O profesora/profesor avaliará o deseño da proposta didáctica, o proceso da súa implantación e a consecución dos obxectivos propostos. Os criterios de avaliación serán:

Para o alumnado:

-Demostrar un coñecemento axeitado sobre a síndrome de Down.

-Mostrar actitudes de respecto e valoración cara ás persoas coa síndrome de Down.

Para a proposta didáctica:

-Servíulle como recurso ao profesorado no marco do desenvolvemento de actitudes positivas cara á diversidade.

Os instrumentos de avaliación serán:

-A observación directa (da actitude e producións do alumnado nas postas en común).

-A observación indirecta (do contido das cartas, ou mural, ou informe, ou publicidade...)

-A propia reflexión do profesorado sobre a valoración da proposta didáctica: cuestionario de avaliación para o profesorado (páx. 31).

1.2.6 Recursos

● Recursos para desenvolver as sesións de titoría:

-Escoito

Actividade 1: conto *Son especial para os meus amigos* (proporciónase coa proposta didáctica) de J.Sierra, I. Fabra, e I. Caruncho; editado pola Fundació Catalana Síndrome de Down e Grupo Edebé”.

-O que sei

Actividade 1: guía para a posta en común sobre a diferenza e as persoas coa síndrome de Down (para activación de coñecementos previos, páx. 24).

-Sinto

Actividade 1: documento coa descrición dos xogos socioafectivos (páx.28).

Actividade 2: guía para o profesorado. Reaccións e sentimentos que xeraron os xogos (páx. 28).

-Aprendo

Actividade 1: DVD *Palabras para unha vida* (proporciónase coa proposta didáctica). Este DVD está realizado por Fernando Gil sobre fotografías de Roberto Villagraz e editado pola FEISD (Federación Española de Instituciones para Síndrome de Down).Inclúe unha guía para o profesorado, para a posta en común do contido do DVD.

Documento para o profesorado: “Información xeral sobre a síndrome de Down” (páx. 27),“Aclaración de conceptos. Bo uso da linguaxe” (páx. 41), “Mínima síntese de contidos conceptuais para transmitirlle ao alumnado” (páx. 25).

-Agora xa sei

Material para a elaboración da carta (ou mural, ou informe, ou publicidade)

-Material específico para montar recunchos cos xogos socioafectivos (páx. 27)

Xogo da boca chea: lambetadas.

Xogo das preguntas rápidas: listaxe de preguntas sinxelas (páx.30).

Xogo con luvas: luvas de distinto grosor e distintos obxectos de pequeno tamaño.

Xogo da comunicación sen palabras: tarxetas con mensaxes (páx.30).

● Recursos para avaliar a proposta didáctica

Cuestionario de avaliación para o profesorado

● Outros recursos proporcionados

Os dous contos *Os meus irmáns e mais eu* e *¿Que serei de maior?* (de J.Sierra I. Fabra e I. Caruncho). Están editados pola Fundació Catalana Síndrome de Down e o Grupo Edebé e proporciónanselle ao profesorado para que poidan ser incluídos nas bibliotecas protagonistas coa síndrome de Down dos contos que habitualmente len.

1.3 SUXESTIÓNS PARA A IMPLANTACIÓN DA PROPOSTA DIDÁCTICA

1.3.1 MODO DE UTILIZACIÓN

O deseño desta proposta didáctica prevé a súa utilización como recurso para traballar os contidos transversais relacionados coa educación en valores tales como o respecto, a tolerancia, a solidariedade e a valoración da diversidade..., concretamente referidos ao coñecemento e actitudes con respecto ás persoas coa síndrome de Down. No centro educativo, para que este traballo sexa eficaz, é preciso que as suxestións que se recollen na proposta didáctica sexan coherentes co proxecto educativo de centro (PEC) e co proxecto curricular de centro (PCC) porque só a sistematización e a coherencia nas dinámicas de ensinanza/aprendizaxe poden, explicitando os valores do currículo oculto, asegurar un traballo rigoroso cara á educación para a convivencia.

Esta formulación permite a súa utilización:

Como unha actividade de titoría, no ámbito do coñecemento da diversidade e da educación en valores.

Neste caso, o profesorado desenvolverá a proposta didáctica nun momento do curso escolar no que se estean traballando outros aspectos da diversidade e dos valores, realizando, para isto, as catro sesións co alumnado. Para asegurar a coherencia co proceso educativo, deberá facerse coincidir co momento no que se estea traballando os contidos da área de coñecemento do medio natural, social e cultural relacionados coa convivencia, o conflito de intereses, a valoración da función social das persoas, a valoración do diálogo e o rexeitamento da discriminación.

Como unha proposta didáctica para ser abordada globalmente dende todas as áreas (coas mesmas formulacións de coherencia da modalidade anterior). Así as actividades da proposta poderán ser realizadas en distintas áreas:

- ESCOITO historias sobre persoas coa síndrome de Down e O QUE SEI das persoas coa síndrome de Down: en lingua galega.
- SINTO como unha persoa coa síndrome de Down: en educación física, os xogos, e en lingua, a posta en común.
- APRENDO cousas sobre as persoas coa síndrome de Down: en coñecemento do medio.

-AGORA XA SEI como son as persoas coa síndrome de Down: en lingua.
AS DE MAIS ÁREAS poden contribuír á proposta suxerindo novas actividades como:
Educación plástica: elaborando carteis a favor da diversidade...
Música: creando a letra dunha canción cos contidos traballados, reflexionando como cambia a percepción do contido do DVD se se cambia o tipo de música...
Matemáticas: realizando xogos de números a partir dos que aparecen no conto...
Inglés: preparando slogans en inglés...
Outras materias...

Como un centro de interese para ser abordado dende as diferentes áreas. Partindo da proposta, os seus contidos poderán utilizarse para traballar, en cada unha das áreas do currículo, os contidos desa área. Por exemplo:

- Coñecemento do medio: a diversidade social, as asociacións na sociedade, a convivencia...
- Lingua galega/castelá e literatura: redacción dunha carta, estrutura dun conto, vocabulario relacionado coa discapacidade...
- Matemáticas: invención de problemas a partir dos datos dos debuxos do conto, paxinación do conto con números romanos...
- Educación física: exercicios de motricidade fina, iniciación ao baloncesto...
- Educación plástica e música: elaboración de carteis a favor da solidariedade, análise de cancións sobre a discriminación, a tolerancia...
- Idioma estranxeiro (inglés): vocabulario da unidade en inglés...

1.3.2 RELACIÓN COAS ÁREAS TRANSVERSAIS

Asemade, en coherencia coa educación en valores, a utilización da proposta didáctica debe ter en conta os contidos das áreas transversais en dous sentidos:

-Recollendo os seus contidos na proposta.

-Utilizándoa de forma coherente con estes. Así, en relación con:
-A educación para a paz: a propia proposta didáctica marca obxectivos relativos a valores de respecto, valoración, etc. e ademais deben realizarse as tarefas da proposta de acordo con eses valores, é dicir, deben traballarse durante a implantación da proposta didáctica condutas de convivencia, valoración da/o outra/o, tolerancia, solidariedade...

-A educación para a igualdade entre sexos: este valor recóllese nas imaxes da proposta didáctica (do conto e do DVD) e na utilización da linguaxe. Ademais deben realizarse as tarefas da proposta didáctica de acordo con eses valores.

-A educación para a saúde e a sexualidade: téñense en conta estes aspectos no contido da proposta didáctica e ademais é importante que na práctica tamén se traballen: facelas/os reflexionar sobre o valor das lambetadas na dieta despois da realización dos xogos, sobre a afectividade entre amigas/os despois da lectura do conto...

1.3.3 ADAPTACIÓN DA PROPOSTA DIDÁCTICA AOS DISTINTOS CURSOS DE EDUCACIÓN PRIMARIA

En 1º, 2º e 3º de educación primaria aconséllase utilizar os recursos da proposta didáctica como contidos para desenvolver tarefas de aula sen propor unha reflexión concreta sobre as persoas coa síndrome de Down xa que, segundo o desenvolvemento evolutivo do razoamento moral, é esperable que as/os nenas/os deses cursos aínda non sexan capaces de percibir que existen conflitos de intereses e que as solucións unilaterais baseadas exclusivamente na obediencia e no castigo son inadecuadas. De cara á percepción da diversidade nun contexto normalizado, é conveniente a utilización dos recursos que se proporcionan na proposta didáctica (DVD, contos) xunto a outros recursos similares nos que aparecen persoas con e sen discapacidade. As dinámicas dos xogos poden utilizarse no mesmo sentido, suxerindo que a existencia de inhabilidades nos discapacita.

-En 5º e 6º de educación primaria aconséllase utilizar a proposta do mesmo xeito que en 4º.

1.3.4 ATENCIÓN Á DIVERSIDADE NA PROPOSTA DIDÁCTICA.

Esta proposta está deseñada para centros ordinarios. A posta en marcha desta proposta didáctica en aulas nas que haxa nenas/os con necesidades educacionais especiais (NEE) esixe que se adapten os contidos ás súas necesidades. Con carácter xeral:

Alumnado con deficiencia cognitiva: poderán participar da posta en marcha da proposta didáctica unicamente coas adaptacións propias do seu proceso de ensinanza/aprendizaxe.

Alumnado con deficiencia auditiva: ademais das adaptacións propias do seu proceso de ensinanza/aprendizaxe deberá substituírse a actividade “Escoito” pola lectura do conto por parte da/o propia/o alumna/o.

Alumnado con deficiencia visual: ademais das adaptacións propias do seu proceso de ensinanza/aprendizaxe, será necesario que se lle describa o que se ve no DVD e se adapte o “xogo con luvas” propoñendo que realice actividades manipulativas que habitualmente sexa capaz de realizar.

Alumnado con deficiencia motriz: ademais das adaptacións propias do seu proceso de ensinanza/aprendizaxe, segundo as características da súa discapacidade será necesario adaptar os xogos socioafectivos para que sinta limitacións distintas ás súas.

Alumnado con sobredotación: ademais das adaptacións propias do seu proceso de ensinanza/aprendizaxe será necesario propoñerlle tarefas de ampliación (afondamento no coñecemento da síndrome de Down, recomendando a busca de información sobre o tema, elaboración dun traballo...).

Así mesmo, o máis adecuado, se na clase hai algunha/algún nena/o coa síndrome de Down, ou se o hai nalguna clase do ciclo ou do centro, será que se traballe a proposta antes de que a/o alumna/o coa síndrome de Down forme parte do grupo. Se no centro hai algunha/algún nena/o coa síndrome de Down, esperar a que as/os nenos/as o identifiquen ao preguntar se coñecen a algunha/algún nena/o coa síndrome na súa escola. Facer ver que o poden identificar polos trazos, pero que as persoas con trisomía 21 son tan distintas entre si que non sabemos nada delas.

Se a/o alumna/o coa síndrome de Down forma parte do grupo. Previamente a/o profesora/profesor deberá asegurarse de que a/o nena/o é consciente de que é unha persoa coa síndrome de Down e de como afronta esta situación. En caso de que:

-Sexa consciente e afronte a situación de forma adecuada, realizarase a proposta didáctica.

-Sexa consciente e non afronte a situación adecuadamente, a/o profesora/profesor deberá previamente, en colaboración coa familia, intervir para solucionar a situación persoal da/do alumna/o esperando para desenvolver nese momento a proposta didáctica.

-Non sexa consciente, a/o profesora/profesor, en colaboración coa familia, intervirá nesta cuestión e esperarase para desenvolver a proposta didáctica no momento no que a situación estea solucionada.

No caso de que estas condicións previas (consciencia e afrontamento adecuado da súa situación) non se dean a curto ou medio prazo, deberá substituírse esta proposta didáctica por outros materiais que aborden a diversidade e a educación en valores dende formulacións que non creen conflitos na/no nena/o con síndrome de Down. En coherencia coa defensa de inclusión educativa que fundamenta esta proposta didáctica, a/o nena/o coa síndrome de Down deberá participar de todas as actividades que se desenvolven na aula.

Manter as actividades **ESCOITO e O QUE SEI** introducindo ao comezo da posta en común preguntas como ¿Algunha/Algún de vós ten a síndrome de Down? E facéndoo a ela/el protagonista preguntándolle se a súa vida se asemella á da/do nena/o do conto. A proposta debería ser “en positivo” e, se é preciso, a/o profesora/profesor deberá proporcionarlle o apoio necesario para que poida expresar a súa identidade e sentimentos.

En SINTO será necesario introducir algún xogo, para realizar todo alumnado, no que a/o alumna/o coa síndrome de Down non teña limitacións co obxectivo de que con este proxecto a sinta como:

-Xogo do desprazamento a escuras: tápanselle os ollos á/ao nena/o e despois de desorientala/o un pouco movéndoa/o, pidéselle que se desprace ata un lugar determinado da clase.

Preténdese que o alumnado comprenda as limitacións para o desprazamento, aínda en lugares coñecidos cando non se ve.

-Xogo do silencio: tápanselle as orellas á/ao nena/o e iníciase diante súa unha conversación sinxela en voz baixa.

O obxectivo é que o alumnado comprenda a limitación que supón a falta de audición incluso para comprender conversacións sinxelas.

En APRENDO amplíase a posta en común e as explicacións da/do profesora/profesor facéndoas extensivas non só á síndrome de Down senón á discapacidade en xeral. É conveniente, polo tanto, poder utilizar tamén outro soporte audiovisual no que se vexan persoas con outro tipo de discapacidades e sen discapacidade, centrando a información nas primeiras; en describir as limitacións para o desenvolvemento social da persoa e sobre os seus dereitos e deberes, sobre a falta de capacidade, sobre as limitacións que circunstancias conxunturais poidan provocar (descoñecemento do

idioma, falta de habilidade con algunha máquina...), de forma que a/o nena/o coa síndrome de Down sinta que todas/os temos dificultades nalgún momento da nosa vida.

Manter a actividade **AGORA XA SEI** tendo como protagonista á/ao compañeira/o coa síndrome de Down e elaborar algunhas reflexións, slogans, etc. de ampliación referidas á discapacidade en xeral (permanente e non permanente).



1.4 DOCUMENTOS PARA DESENVOLVER A PROPOSTA DIDÁCTICA

1.4.1 GUÍA PARA O PROFESORADO CARA Á POSTA EN COMÚN SOBRE A DIFERENZA E AS PERSOAS COA SÍNDROME DE DOWN (para activación de coñecementos previos, O QUE SEI, das persoas coa síndrome de Down)

Iniciar un diálogo co alumnado sobre:

- Percíbense diferenzas e similitudes entre as persoas (aspecto físico, mobilidade, linguaxe, maneira de aprender, intelixencia, autonomía, forma de relacionarse cos demais...)
- Os aspectos nos que todas/os somos similares (ciclo vital, capacidades, sentimentos...)
- Os aspectos nos que todas/os nos diferenciamos (formas de ser, aparencia...)
- Os aspectos nos que se diferencian as persoas con discapacidade (dificultades de mobilidade, de comunicación e linguaxe, de aprendizaxe, de comprensión, de relación coas/cos demais, de autonomía...)
- Os aspectos nos que se diferencian as persoas coa síndrome de Down (aspecto físico, fala, comprensión, autonomía...)
- O valor que ten para elas/eles ser similar e ser diferente (vantaxes, inconvenientes...)
- A súa actitude diante das persoas diferentes (desprezo, mágoa, protección, normalidade, axuda...)
- Os dereitos e deberes que teñen as persoas con discapacidade (iguais ou diferentes aos de toda a poboación).

1.4.2 MÍNIMA SÍNTESE DE CONTIDOS CONCEPTUAIS PARA LLE TRANSMITIR AO ALUMNADO. Documento para o profesorado

A síndrome de Down é unha alteración xenética que se produce no momento no que comeza o embarazo.

Non se sabe por que se produce, pero sábese que non é por nada que o pai ou nai fixesen ou deixasen de facer.

Sempre existiron persoas coa síndrome de Down en todo o mundo e calquera persoa pode ter unha/un filla/o coa síndrome de Down, aínda que hai casos nos que hai máis probabilidade de que isto ocorra: cando a nai é maior, ou cando o pai é moi maior, pero tamén poden influír factores ambientais (axentes químicos, radiacións...) As persoas coa síndrome de Down presentan unha serie de síntomas que se van observando ao longo do seu desenvolvemento. Algúns destes síntomas poden aparecer e outros non, como: características físicas particulares (ollos oblicuos, pescozo curto, cabelos finos e lisos...), problemas de corazón, infeccións respiratorias, problemas de intelixencia, problemas coa linguaxe... e moitas veces teñen problemas porque non son aceptadas/os ou non son tratadas/os axeitadamente.

Pero non hai dúas persoas coa síndrome de Down iguais, cada unha delas é distinta como todas/os somos distintas/os entre nós.

A síndrome de Down non se cura, é para toda a vida.

As persoas coa síndrome de Down teñen os mesmos dereitos que as demais, e teñen deberes como todas/os, aínda que adaptados ás súas posibilidades. Teñen dereito a convivir cos demais, a aprender, a querer e a ser queridos... e teñen o deber de respectar as/os demais, de comportarse adecuadamente, de facer as súas tarefas... Na escola podemos atopar a nenas/os coa síndrome de Down, igual que na nosa familia, na rúa...

As/Os nenas/os coa síndrome de Down aprenden de forma distinta aos demais e de forma máis lenta. Se na clase hai unha/un nena/o coa síndrome de Down, debemos axudarlle como a calquera compañeira/o, aínda que teñamos que ter un pouco máis de paciencia con el para entendela/o, para que aprenda, ou para que manipule cousas con habilidade. O profesorado terá que explicarlle as cousas de forma especial, ou axudarlle un pouco máis que aos demais e seguramente terá que ter o apoio especial doutros profesionais. Non debemos sobreprotexela/o nin sentir mágoa, pena, medo dela/del ou rexeitamento, senón comprendela/o, aceptala/o, valorar os seus progresos

Unha vida por diante
PROPOSTA DIDÁCTICA

e as cousas que fai, ter paciencia con ela/el e querela/lo como a outra/o compañeira/o calquera.

Cando queiramos chamar a unha/un compañeira/o coa síndrome de Down ou falar dela/del debemos facelo como de calqueira outra/o nena/o, usando o seu nome e dicindo, se é necesario, que ten a síndrome de Down, pero nunca utilizando palabras ofensivas (como anormal, subnormal, atrasada/o, deficiente...). Ela/El é, simplemente, unha/un nena/o cunha discapacidade, coa síndrome de Down.



1.4.3 DESCRIPCIÓN DAS DINÁMICAS SOCIOAFECTIVAS Documento para o profesorado.

-Xogo con luvas: propóciónselles luvas ás/aos alumnos/as e con estas postas terán que intentar abrochar e desabrochar botóns pequeniños, cremalleiras, etc. da roupa dos compañeiros, e manipular distintos obxectos.

A finalidade do xogo é que o alumnado sinta e comprenda a limitación que supón a falta de habilidade motriz fina.

-Xogo da boca chea: propónselle ao alumnado que, coa boca chea de lambetadas, intente manter unha conversa cunha/cun compañeira/o.

A intención do xogo é que perciban a dificultade para comunicarse cando se ten pouca habilidade articulatória.

-Xogo da comunicación sen palabras: entrégaselle a cada participante nunha tarxeta unha mensaxe que ten que comunicar, sen utilizar palabras, a outro compañeiro, Preténdese que sintan o difícil que é establecer relacións cando non se pode utilizar a linguaxe .

-Xogo das respostas rápidas: pídeselle ao alumnado que conteste unha batería de preguntas sinxelas, formuladas de forma rápida por unha/un compañeira/o. O obxectivo deste xogo é que sexan conscientes do que os pode limitar que se lles esixa responder rapidamente á/ao interlocutora/interlocutor sen que este respecte a súa velocidade de reacción.

1.4.4 GUÍA PARA O PROFESORADO: REACCIÓNS E SENTIMENTOS QUE XERARON AS DINÁMICAS SOCIOAFECTIVAS

Proporáselle ao alumnado que, nunha posta en común, comenten o que pensaron e sentiron durante a realización dos xogos e que analicen as súas reaccións. O profesor poderá utilizar algunhas preguntas como: ¿que pensastes e sentistes mentres realizabades estas actividades?

Se é necesario, pódense suxerir respostas como:

- Que son divertidas
- Que son para “parvas/os”
- Sentinme incompetente
- Angustieime
- Enfadeime
- Comprendín as dificultades que poden ter algunhas persoas

A/O profesora/ profesor poderá utilizar algunhas preguntas como: ¿que opinas do que pensaches e do que sentiches? Se é necesario, pódense suxerir reflexións como:

- Non me gustaría sentirme así na vida/gustariame sentirme así na miña vida.
- Non penso que poida haber persoas que se sintan así/penso que pode haber persoas que se senten así.
- Creo que ninguén se debería sentir nunca así/creo que hai persoas que se teñen que sentir así.

O profesor fará reflexionar tamén sobre as discapacidades temporais que todos podemos ter ao longo da vida, preguntando en que ocasións se sentiron ou cren que se sentirían discapacitados/os e como lles gustaría ser tratadas/os. Se é necesario suxerir:

- Entre persoas que falan un idioma que non coñezo.
- Cos libros, xornais... antes de saber ler.
- Cando teño que utilizar un xogo ou máquina que non coñezo...

1.4.5 GUÍA PARA O PROFESORADO: POSTA EN COMÚN SOBRE O CONTIDO DO DVD PALABRAS PARA UNHA VIDA

O profesorado irá parando a proxección naqueles momentos nos que considere que as imaxes ou as mensaxes poden dar lugar a unha reflexión das/os alumnas/os sobre o tema. A modo de suxestión centrarse en:

-As imaxes das/os nenas/os xogando e na escola.

Facer referencia ao que pensa e sente o alumnado ao ver esa imaxe, as similitudes e diferenzas da escolarización e o xogo dunha/dun nena/o coa síndrome de Down con referencia ás/aos demais nenas/os, aos dereitos e deberes de todas/os, á actitude de todas/os cara a elas/eles...

-As palabras: Sentir - Amar - Medrar - Crer - Normalizar.

Escribilas no taboleiro logo de ver o vídeo e dirixir a posta en común sobre o que significan estas palabras neste contexto, facendo referencia ás similitudes e diferenzas das/os nenas/os coa síndrome de Down con referencia ás/aos demais nenas/os, a importancia da nosa actitude cara a eles... e, en último termo, á necesidade de vivir nunha escola e nunha sociedade inclusiva (unha escola e unha sociedade para todas/os).

-As palabras e imaxes que suxiran as/os nenas/os como máis destacables, facendo referencia ao que senten e pensan sobre iso, ás actitudes que debemos ter...

1.4.6 LISTAXE DE PREGUNTAS SINXELAS (para utilizar nas dinámicas socioafectivas)

- ¿Como se chama a/o filla/o maior da túa nai?
- ¿Cantas/os nenas/os na clase teñen lentes?
- ¿Que día foi antonte?
- ¿Cantos anos tiñas hai tres anos?
- ¿Cantas letras ten a palabra videoxogo?
- ¿Que clase tes a última hora do venres?
- ¿Que comiches onte?
- ¿Cal é o número da túa casa?
- ¿Cantas fiestras hai na clase?

1.4.7 TARXETAS CON MENSAXES (documento para utilizar nas dinámicas socioafectivas)

Frases contidas (individualmente) nas tarxetas:

- Eu nunca comín un caramelo de morango.
- Quedoume o libro na casa da miña irmá.
- Onte estiven xogando toda a tarde.
- Os lapis mal afiados escriben mal.
- Hoxe pola tarde non vou ver a tele.
- O sábado fun co meu pai de compras.
- O que explicou hoxe a/o profe é un pouco difícil de entender.
- Ninguén na clase sabe contar en italiano.

1.4.8 CUESTIONARIO DE AVALIACIÓN PARA O PROFESORADO (Por favor, enviar as contestacións a este cuestionario á asociación para a síndrome de Down máis próxima).

Deseño da proposta didáctica

(Valorar do 1 ao 5).

-¿Como valora o deseño xeral desta proposta didáctica?

-¿Que lle pareceu o DVD?

-¿Que lle pareceu o conto?

Implantación da proposta didáctica

-¿Participou o alumnado adecuadamente no desenvolvemento da proposta didáctica?, ¿que problemas xurdiron?

-¿Recibiu da asociación que ten preto a colaboración que lle requiriu?

Resultados obtidos

-¿A proposta didáctica axudou a mellorar o coñecemento que as/os alumnas/os tiñan da síndrome de Down?

-¿A proposta didáctica serviu para promover actitudes de respecto e valoración cara ás persoas coa síndrome de Down?

-¿A proposta didáctica serviu para proporcionarlle un recurso ao profesorado no marco do desenvolvemento de actitudes positivas diante da diversidade?

2.INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

2.1 INFORMACIÓN XERAL SOBRE A SÍNDROME DE DOWN. Documento para o profesorado (páxina web da FEISD).

¿Que é a síndrome de Down?

A síndrome de Down é un conxunto de síntomas e signos diversos que se manifestan no desenvolvemento global da persoa desde que é concibida, a causa do exceso de material xenético do cromosoma 21; algúns destes síntomas e signos preséntanse en todos os casos; outros, en cambio, poden ou non presentarse. Por exemplo:

- Algúns características físicas particulares, como ollos lixeiramente oblicuos, pescozo curto, cabelos finos e lisos...
- Hipotonía muscular xeneralizada.
- Discapacidade intelectual.
- Sistema inmunitario a miúdo insuficiente para responder ás infeccións.
- Disfunción tiroidal.
- Cardiopatía conxénita.



¿A que se debe a síndrome de Down?

A síndrome de Down é froito dunha alteración cromosómica, producida no proceso de fecundación, que dá lugar á presenza dun cromosoma supernumerario na parella 21. Os cromosomas son uns filamentos que forman parte do núcleo da célula conteñen toda a información xenética propia do ser humano, dende as características físicas, como a cor dos ollos e dos cabelos, a constitución corporal, o ritmo de crecemento, o sexo, etc., ata os mecanismos de supervisión e a capacidade intelectual. Ás veces, no transcurso da división celular previa á fecundación ou posterior a esta, a separación das parellas de cromosomas ou a súa duplicación na célula cigótica al térase (e pode suceder que as células que se formen teñan un exceso ou una falta de material xenético): son as cromosopatías ou anomalías cromosómicas. De todas elas, a trisomía 21 (síndrome de Down) é a máis frecuente. Chámase deste xeito porque, na parella de cromosomas 21 (para o seu estudo enuméranse segundo as medidas), existen tres cromosomas en vez de dous.

Tipos de síndrome de Down

-A trisomía regular. Esta alteración explica o 94% dos casos de síndrome de Down e consiste na non disxunción da parella de cromosomas 21 na formación do gameto masculino ou feminino ou na primeira división celular posterior á fecundación. Tanto nun coma noutro caso, a primeira célula a partir da que se formará o embrión por sucesivas divisións contén tres cromosomas 21 enteiros e, polo tanto, tamén todas as células do organismo.

No cariotipo pódense observar as 23 parellas de cromosomas que se encontran no núcleo da célula.

-O mosaicismo. Noutros casos, moi pouco frecuentes, este erro na distribución cromosómica non se dá na primeira división celular, senón na segunda ou terceira. En consecuencia, o embrión formábase por divisións simultáneas de células normais e de células cun cromosoma 21 de máis.

Aínda que non existe unha relación directa entre a proporción de células trisómicas e o coeficiente de desenvolvemento, parece que, nos casos de mosaico, a persoa coa síndrome de Down pode ser que teña unha capacidade intelectual máis elevada.

-A translocación. Esta alteración, que estatisticamente constitúe o 4% das trisomías, caracterízase porque o cromosoma 21 de máis ou unha parte del está unido a outro cromosoma, a miúdo o 14.

Nunha terceira parte dos casos de translocación, un dos proxenitores é portador desta anomalía. Ser portador quere dicir que a persoa presenta unha anomalía estrutural, pero como iso non comporta a existencia de material xenético de máis, non presenta a síndrome. Esta persoa pode formar gametos cun exceso de material xenético que produciría a trisomía coa unión co outro gameto normal.

Tamén é posible que, sen orixinar a trisomía, os proxenitores lle transmitan esta anomalía equilibrada á súa descendencia. Por iso, aconséllaselles ás/aos irmás/irmáns de persoas coa síndrome de Down por translocación que se fagan un cariotipo antes de tomar a decisión de procrear.

A presenza dunha ou doutra das tres diferentes formacións da trisomía non cambia a presenza dos síntomas mencionados no primeiro punto; estes maniféstanse practicamente en todos os casos.

¿Cal é a causa?

Non se sabe aínda por que a división cromosómica se altera e dá lugar á aparición da síndrome de Down.

O pai e a nai dunha persoa coa síndrome de Down deben saber que nada do que fixeron ou deixaron de facer antes ou despois da concepción desta/e filla/o é causa da síndrome de Down. E tamén deben sabelo as demais persoas, posto que non se pode prever: todo o mundo pode concibir ou xerar un fillo coa síndrome de Down.

¿Existen persoas con máis risco que outras de ter unha/un filla/o coa síndrome de Down?

As investigacións destinadas a detectar a causa da trisomía 21 falan duns factores de risco, e iso quere dicir que as persoas nas que se dá un destes factores teñen máis probabilidades de concibir un fillo coa síndrome de Down.

-A idade da nai. Comprobase estatisticamente que a posibilidade de concibir unha/un filla/o coa síndrome de Down ou outra cromosomopatía é moito maior nas mulleres de máis de 35 anos.

-A idade avanzada do pai.

-Factores ambientais. Radiacións, os virus, os axentes químicos, etc., é posible que teñan efectos nocivos para o noso material xenético.

¿Pódese previr?

É imposible saber, antes da concepción, se unha parella terá unha/un filla/o coa síndrome de Down. Unha vez formado o feto, a muller embarazada pode solicitar un diagnóstico prenatal para coñecer o mapa cromosómico do ser en xestación. Cada vez son máis frecuentes as análises cromosómicas realizadas en mulleres maiores de 35 anos e en nais que xa teñen unha/un filla/o coa síndrome de Down. Existen diversas probas, as máis frecuentes son as amniocenteses e a biopsia de corion.

-A amniocentese consiste na extracción, mediante unha punción no útero, dunha pequena mostra de líquido amniótico, que é o que envolve o feto na barriga da nai. Este líquido contén algunhas células que, durante o seu cultivo no laboratorio, se reproducirán e farán posible a análise da súa composición cromosómica (cariotipo) e permitirán determinar se presenta algunha anomalía.

-Biopsia de corión. Trátase da extracción e análise dunha mostra de tecido da placenta para detectar se existe algunha anomalía cromosómica.

¿Como e cando se sabe que unha/un nena/o ten a síndrome de Down?

Algunhas veces, polas características que pode presentar o bebé (ollos oblicuos, hipotonía) que suscitan na/o médica/o a urxencia de realizar un cariotipo para confirmala ou descartala. O cariotipo é a análise dos cromosomas do individuo.

¿Cúrase?

Non existe ningún método nin técnica médica ou psicolóxica que poida curar a síndrome de Down. Non é unha lesión nin unha enfermidade crónica que unha intervención cirúrxica, un tratamento, etc., poidan modificar. Trátase dunha alteración conxénita que afecta a globalidade da persoa para toda a vida. É dicir, non hai unha evolución progresiva ou regresiva da síndrome.

¿Existen graos de afectación?

Nas descricións xenéricas ou individuais das persoas coa síndrome de Down, a miúdo se ten falado do «grao de afectación» da síndrome, e aínda moita xente, para ter unha imaxe máis precisa de como é esta persoa, pregunta se é ou non moi «profunda». Non existen persoas con máis ou menos síndrome de Down, máis ou menos afectadas, máis ou menos profundas. O que ocorre é que hai tanta variabilidade individual como

persoas con esta síndrome, da mesma maneira que existe unha gran variabilidade na poboación en xeral. Así, cada persoa coa síndrome de Down ten, como todas as persoas, unhas características individuais, unhas calidades, capacidades e limitacións e unha personalidade xenuína que a diferencian dos demais.

¿Que teñen en común as/os nenas/os coa síndrome de Down?

Non é difícil recoñecer un neno coa síndrome de Down. Certamente, a aparencia física, a cara, ten un denominador común que se achega á imaxe que temos dunha/dun nena/o coa síndrome de Down; acércase, pero nunca é igual, porque non existen dous nenos coa síndrome de Down iguais. Máis aló das características que evidencian a síndrome, cada neno herda as características físicas das familias do pai e da nai, as que irán emerxendo e consolidándose ao longo do crecemento.

¿Cantas veces, sen ter en conta esta individualidade, temos mirado á/ao nena/o coa síndrome de Down máis aló dos seus ollos oblicuos?

Pénsase que estas/estes nenas/os son tranquilas/os e afectuosas/os, que de maiores son agresivas/os, que lles gusta especialmente a música, etc. As persoas que coñeceron nenas e nenos que teñen a síndrome de Down debéronse dar de conta de que algunhas/algúns si son tranquilas/os, pero que outros son moi inquietas/os, que afectuosas/os o son máis ou menos e segundo con quen; que agresivas/os poden selo ou non, como calquera outra/o nena/o.

¿Trátase de nenos enfermos?

A causa da deficiencia do seu sistema inmunolóxico, moitas/os nenas/os coa síndrome de Down, nos primeiros anos da súa vida, son susceptibles de sufrir frecuentes infeccións, sobre todo no sistema respiratorio e no dixestivo. Esta susceptibilidade vai diminuindo a medida que medran, de forma que, despois dos cinco anos de idade aproximadamente, a maioría teñen, pouco máis ou menos, as mesmas enfermidades infecciosas que as/os demais nenas/os.

-Sistema respiratorio: o conduto nasal das/os nenas/os coa síndrome de Down adoita ser pequeno e, polo tanto, é fácil que se tapone. En consecuencia, a/o neno comenzará a respirar pola boca.

Outro factor que pode favorecer as dificultades respiratorias é o tamaño relativamente grande das amígdalas e das vexetacións adenoideas (carnosidades). Algunhas consecuencias visibles deste problema son a respiración ruidosa e os trastornos do sono (o neno esperta a miúdo e con sobressaltos).

-As cardiopatías: a grande incidencia de enfermidades cardíacas conxénitas nas persoas coa síndrome de Down merece unha atención especial. Aproximadamente un de cada dúas/dous destas/es nenas/os nace cunha cardiopatía. A máis común é a da canle atrioventricular, que consiste nun defecto de formación dos septos que separan as aurículas e os ventrículos. Os síntomas que se deducen disto son perda do apetito, dificultades respiratorias, atraso no crecemento e un cansanzo constante. Este tipo de malformación cardíaca pode ser parcial ou total, pero, tanto nun coma noutro caso, é conveniente a intervención cirúrxica.

O segundo problema cardiovascular máis frecuente é o septo ventricular defectuoso ou comunicación interventricular illada, polo feito de que na parede existe un burato que comunica os dous ventrículos.

¿Aprenden a falar?

A síndrome de Down non representa ningunha barreira para o acceso ao código da lingua e, polo tanto, todas/os as/os nenas/os que teñen esta síndrome, se non teñen outro impedimento, poden entender e falar a nosa linguaxe. A discapacidade maniféstase, ao longo da infancia, no atraso na aparición das primeiras palabras e das primeiras frases, na pobreza do vocabulario e na articulación deficiente dalgúns sons. É moi importante ter en conta que o seu nivel de comprensión da linguaxe sempre supera o nivel das súas producións verbais. Noutras palabras, a/o nena/o coa síndrome de Down entende moito máis do que é capaz de dicir. Polo tanto, ao dirixirse a/ao nena/o, o adulto acomodarase máis á súa idade e á súa comprensión de situacións que ao nivel das palabras que utiliza a/o propia/o rapaza/rapaz.

En xeral, ¿aprenden máis lentamente?

O desenvolvemento da/o nena/o coa síndrome de Down foi considerado máis lento que o da/do nena/o sen discapacidade. Os procesos de desenvolvemento cognitivo dos individuos sen discapacidades trisómicas tampouco son idénticos por natureza. Pódese afirmar que non son simplemente o resultado dun proceso de aprendizaxe máis lento, senón que este é diferente. Para empezar, a actividade exploratoria destes/as nenos/as é restrinxida e eles manipulan e investigan parcialmente os obxectos do seu contorno e, polo tanto, o coñecemento deste mesmo contorno redúcese só a algúns aspectos, que, a miúdo, non son os máis relevantes nin significativos. Ademais dunha certa dificultade para englobar e sintetizar, é dicir,

para extraer a esencia da experiencia ou dunha situación que máis adiante podería ser útil. A intervención dos adultos pode resultar moi enriquecedora cando este pon nas mans da/do nena/o coa síndrome de Down as estratexias e os recursos que o axuden a resolver determinadas dificultades. Pola contra, resulta contraproducente a hiperprotección daquel adulto que pretende compensar a carencia cognitiva da/do nena/o eludindo as dificultades e os esforzos.

¿A que tipo de escola deben ir?

No pasado, as/os nenas/os chamadas/os «atrasadas/os», «subnormais» ou «deficientes» permanecían na casa dende a infancia ata a idade adulta e as súas posibilidades de aprender e coñecer o mundo externo reducíanse ás referidas polos pais e nais e irmáns. Tamén se podía optar polas escolas especiais, onde este mundo se lles ampliaba, pero só a un sector concreto: o das/dos nenas/os con discapacidade de todo tipo, que constituían unha mostra parcial, non representativa, da sociedade que se move máis alá das paredes da casa e da aula. Así, era difícil que estas/estes nenas/os chegasen a desenvolverse entre nós realizando contribucións á oferta social e beneficiándose dela; constituían un capítulo á parte. Os esforzos dos pais, nais e dos profesionais para impulsar a integración social destas persoas comezaron, a principio dos anos oitenta, a traducirse en experiencias reais no ámbito escolar. O obxectivo principal era, e segue sendo, non romper a vinculación da/o nena/o con discapacidade co seu núcleo social natural, co fin de que, na medida das súas posibilidades, se desenvolverse con autonomía e puidese desfrutar das mesmas oportunidades e experiencias das que gozaban os demais.

Dende entón, o significado da «integración escolar» evolucionou en virtude das carencias que a presenza da/o nena/o con discapacidade puxo de relevo na escola e en beneficio de toda a poboación infantil.

Así, do concepto de «integración na escola», onde a/o nena/o con impedimentos debe facer un grande esforzo para adaptarse, progresamos ao de «escola para a integración, a escola inclusiva», que é aquela escola que asimila a diversidade das/dos nenas/os ofrecéndolles un encadramento que favorece o seu desenvolvemento integral. As escolas percorren agora este camiño tan difícil que debe levar a falar «da escola», sen necesidade de engadirlle a acepción de ordinaria ou de especial. Adéntranse cada vez máis neste terreo ensaiando as fórmulas que os seus recursos lles permiten co fin de que a/o nena/o coa síndrome de Down (ou outra discapacidade) aprenda e non estea,

simplemente, entre as/os súas/seus compañeiras/os.

¿Débense tratar dunha maneira especial?

Mágoa, tenrura, curiosidade, rexeitamento, desconcerto, simpatía... ¡Son tantos os sentimentos que pode suscitar a/o neno/a coa síndrome de Down nun descoñecido! Sinxelamente débese comprender e aceptar nas súas dificultades, e actuar ante cada actitude e cada comportamento como o faríamos con outra/o nena/o: con disciplina e tolerancia á vez.

O que as/os nenas/os coa síndrome de Down non reaccionen con rapidez aos nosos requirimentos ou que lles custe máis aprender non debe confundirse coa incapacidade. Polo tanto, débeseles ensinar con tenacidade e constancia, sen esixencia e, sobre todo, partindo da convicción de que o neno pode aprender.

Non existe actitude máis prexudicial para a desenvolvemento que a sobreprotección fundamentada na idea de que se trata de nenas/os indefensas/os e incapaces de valerse por elas/es mesmas/os.

Na medida en que satisfacemos as necesidades da/o nena/o sen darlle tempo a que as sinta como tales e a que busque a maneira de atendela, ímolo situando nunha posición pasiva, de non necesitar aprender e de dependencia absoluta con respecto aos adultos. Axudarémolle moito máis se non nos anticipamos ao que el pode facer, valorando os seus pequenos progresos e os grandes esforzos e animándoa/o a descubrir e utilizar os seus propios recursos.

Da adolescencia á vida adulta

A adolescencia pode ser definida como a resposta psicolóxica aos cambios internos e externos que o/a púber experimenta no seu corpo e na súa mente. Constitúe un período longo e arduo marcado pola inestabilidade.

A/O adolescente coa síndrome de Down tamén debe resolver os conflitos que lle suscita o crecemento puberal. Non terá a mesma capacidade intelectual que a/o moza/o sen discapacidade para asimilar os cambios que teñen lugar no seu corpo e para buscar, analizándoas, entre diversas alternativas, aquelas que son máis adaptativas. Seguramente non chegará á intensidade das reflexións e das loitas internas das/os adolescentes sen impedimentos intelectuais, pero podemos estar seguros de que é igualmente sensible á transformación do seu corpo e que dende este pode rebelarse diante das demandas infantilizadoras dos adultos cos que convive.

Xustamente, haberá que ser moi receptivo aos sentimentos de confusión e estrañeza deste adolescente para facilitarlle que o verbalice e poder explicarlle, na medida da súa capacidade para entendelos, os detalles do seu proceso de cambio, explicacións que deben facer referencia á/ao futuro adulta/o en xestación e que deberán ir acompañadas dunhas actuacións coherentes que estimulen a súa crecente autonomía. É difícil prever como será de adulto unha/un nena/o coa síndrome de Down, como difícil é prever o futuro doutra/o nena/o. O seu desenvolvemento, a súa capacidade de adaptación, o seu carácter e as oportunidades que lle ofrezca o contorno influirán neste futuro. Contemos con que sempre necesitará unha ou outra axuda, pero esta pode ir dende a tutela constante ata unha vida independente co apoio dunha supervisión intermitente.

2.2 ACLARACIÓN DE CONCEPTOS. BO USO DA LINGUAXE. Documento para o profesorado.

A síndrome de Down é só unha alteración xenética, **non é unha enfermidade**. Polo tanto, no empregues os termos:

- Afectada/o pola síndrome de Down.
- As/Os enfermas/os da síndrome de Down.
- As/Os que sofren a síndrome de Down.
- As/Os que padecen a síndrome de Down.

Así mesmo, utiliza a linguaxe de forma respectuosa e honrosa (utiliza a linguaxe con propiedade), fala de:

- Persoas coa síndrome de Down.
- Persoas con trisomía 21.
- Persoas con discapacidade.

Elimina do teu vocabulario palabras como: subnormal, atrasada/o, mongólica/o, deficiente, discapacitada/o...



2.3 INFORMACIÓN SOBRE DOWN GALICIA

A **Federación Galega de Institucións para a Síndrome de Down (DOWN GALICIA)** é unha entidade sen ánimo de lucro, que agrupa as asociacións específicas para a síndrome de Down da Comunidade Autónoma de Galicia.



Down Galicia nace co obxectivo de coordinar os esforzos das diferentes asociacións específicas para a síndrome de Down da nosa comunidade autónoma, canalizar as demandas do colectivo de persoas coa síndrome de Down que viven en Galicia diante da Administración e achegar solucións que contribúan a normalizar a situación das persoas coa síndrome de Down na sociedade.

As entidades que compoñen actualmente Down Galicia son:

Teima: Asociación Síndrome de Down de Ferrol

R/ Armada Española, 32, 15406 Ferrol.

Tel./Fax: 981 322 230

teimadownferrol@terra.es.

www.downteima.550.com



Asociación Síndrome de Down de Pontevedra

R/ Manolo Martínez 1, 1º D, 36210 Vigo.

Tel.: 986 201 656, Fax: 986 214 954

downvigo@teleline.es



Xuntos: Asociación Pontevedresa para el Síndrome de Down

R/ Cobián Roffignac, 9, 2º, 36002 Pontevedra.

Tel./Fax: 986 865 538

xuntos@iponet.es

www.iponet.es/xuntos



Unha vida por diante
DOWN GALICIA

Down Compostela: Asociación para a Síndrome de Down de Compostela

R/ Dublín, 6, baixo, 15707 Santiago.

Tel./Fax.: 981 563 434

downsantiago@corevia.com

www.corevia.com/downcompostela



Asociación Síndrome de Down de Lugo

Centro sociocultural de Fingoi, R/ Aviación Española 22-24, 27002 Lugo.

Tel./Fax: 982 240 921

downlugo@lugonet.com

www.lugonet.com/downlugo



Down Coruña: Asociación para a Síndrome de Down de Coruña

Centro Comercial del Ventorrillo, planta 1ª, local 3, 15010 A Coruña.

Tel.:981 263 388

down-coruna@terra.es

www.iespana.es/downcoruna



Down Ourense

R/ Faustino Santallices, nº. 6, baixo, 32002 Ourense

Tel.:988 251 528 - Fax 988 221 281



Dende un primeiro momento, a federación e as súas asociacións membros definiron un estilo de traballo propio marcado, sobre todo, polo compromiso social a favor da integración e da participación das persoas coa síndrome de Down na sociedade na que viven, a través duns criterios de actuación básicos para garantir a coherencia, eficacia e éxito das actuacións:

PLANIFICACIÓN CENTRADA NA PERSOA: a organización dos sistemas de prestacións e servizos e os obxectivos e orientacións dos plans de acción baséanse nas necesidades, demandas e desexos das persoas ás que se dirixen. Centrar a planificación na persoa implica desprazar a énfase dende os procesos aos resultados.

INTERVENCIÓN INTEGRAL: o concepto integral da persoa implica unha atención multidimensional para lograr unha mellora da autonomía e da calidade de vida. A intervención parcial implica un uso ineficaz dos recursos e adoita provocar desequilibrios que inflúen negativamente tanto na persoa como no contorno.

ATENCIÓN PERSONALIZADA E ESPECIALIZADA: supón ter en conta no só as características individuais de cada persoa, senón tamén as súas necesidades, demandas e desexos e as circunstancias do contorno. A especialización é garantía de calidade de atención e de resposta adecuada ás necesidades da persoa.

EQUIDADE TERRITORIAL E DESCENTRALIZACIÓN NA XESTIÓN: a descentralización na xestión permite adoptar as decisións no nivel máis preto dos cidadáns e é garantía de proximidade e inmediatez da atención.

MODERNIZACIÓN, INNOVACIÓN, INVESTIGACIÓN: é esencial a busca permanente de novas estratexias, instrumentos e modelos de actuación que permitan a intervención máis axeitada e a adecuación desa intervención a unha realidade social cambiante.

APOIO ÁS FAMILIAS: ao tempo que cumpren un papel fundamental con respecto á adquisición de autonomía e mellora da calidade de vida da persoa coa síndrome de Down, as familias teñen importantes necesidades que cubrir, e requiren para iso de apoio e asistencia nos momentos máis importantes do seu ciclo de vida.

DOWN GALICIA e as súas entidades, ademais, comparten coa FEISD (Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, na que están integradas e participan activamente) unha serie de principios básicos que supoñen o soporte filosófico-ideolóxico que serve de fundamento para as nosas actividades.

DIGNIDADE E DEREITOS DA PERSOA: as persoas coa síndrome de Down teñen os mesmos dereitos e obrigacións que as demais persoas e deben recibir o mesmo trato.

RESPECTO E VALORACIÓN DA DIVERSIDADE: o artigo 13 do Tratado da Comunidade Europea, tal e como foi engadido polo Tratado de Ámsterdan, reconece a necesidade de protexer a diversidade en toda a Unión Europea, loitando contra a discriminación por motivos de sexo, orixe étnica ou racial, relixión ou conviccións, discapacidade, idade ou orientación sexual.

NON DISCRIMINACIÓN E IGUALDADE DE OPORTUNIDADES: a política en materia de discapacidade ten que ir máis alá da prestación de servizos médicos e sociais para reducir as limitacións funcionais e aumentar a autonomía persoal.



INTEGRACIÓN E NORMALIZACIÓN: as persoas coa síndrome de Down non constitúen un grupo separado de poboación, senón que son membros da comunidade. A normalización supón que as persoas coa síndrome de Down deben vivir, estudar, traballar e divertirse nos mesmos lugares e como o fan as persoas da súa mesma idade ou da maneira máis parecida posible.

PARTICIPACIÓN: as persoas coa síndrome de Down e as súas familias son axentes activos que se xuntaron para formar asociacións e entidades que velan porque se promovan os intereses das persoas coa síndrome de Down. Ademais de información, comparten valiosas experiencias. O diálogo e a cooperación de todos os actores clave (os pais e familiares, as propias persoas con trisomía 21, os provedores de servizos, os profesionais, as empresas e os poderes públicos) son un elemento esencial da nova perspectiva sobre a discapacidade.

O sentido principal da existencia do movemento DOWN GALICIA vén dado pola necesidade de establecer as medidas necesarias para garantir a igualdade de oportunidades das persoas coa síndrome de Down, a través da provisión de servizos e actividades das que están desprovistas no seu contorno.

3 BIBLIOGRAFÍA E OUTROS RECURSOS RECOMENDADOS

Stainback, S. e Stainback, W. (2001). *Aulas inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículum.* Madrid: Narcea.

Este libro describe as aulas inclusivas, destacando estratexias prácticas para crear aulas e escolas inclusivas abordando a adaptación e realización do currículo a partir das experiencias máis innovadoras de EE.UU. e Canadá.

Arnaiz Sánchez, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos.* Tras un percorrido pola historia da educación especial, articula, a partir das novas formulacións da inclusividade, o que debería ser un avance futuro e o modo no que deberían funcionar as aulas sobre a base dun currículo que se adapte a todos os alumnos.

Vega, A. (Coord.) (2001). *La educación de los niños con síndrome de Down. Principios y prácticas.* Salamanca: Amarú.

Centrándose na educación escolar das persoas coa síndrome de Down recolle unha análise do sentido e alcance da integración escolar así como as contribucións pioneiras no noso país proporcionando marcos de referencia e propostas didácticas e organizativas.

Candel, I. e Turpín, A. (1991). *Síndrome de Down. Integración escolar y laboral.* Murcia: Assido.

Neste volume recóllense os relatorios presentados nas II Xornadas Nacionais sobre a Síndrome de Down (Murcia, febreiro de 1991) organizadas por Assido e referidas aos aspectos médicos para a elaboración dun programa de saúde, cinco traballos de investigación sobre algunhas características psicopedagóxicas das/os nenas/os coa síndrome de Down, presupostos teóricos que se deben ter en conta para atender o proceso integrador das/os nenas/os coa síndrome de Down e experiencias educativas.

García, J. L. (2000). *Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica.* Cadiz y Bahía: Lejeune.

Esta obra aborda a sexualidade das persoas con minusvalías psíquicas propoñendo reflexións sobre a conceptualización da minusvalía psíquica, as actitudes sociais ante ela, a sexualidade e a afectividade e a súa formulación actual así como suxestións.

e unha proposta concreta para traballar a educación sexual e afectiva con estas persoas.

Fundació Catalana Síndrome de Down (1996). *Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos.* Barcelona: Masson.

Esta obra proporciona información básica sobre a síndrome de Down dando resposta á maioría das dúbidas que xorden ao convivir con persoas coa síndrome de Down, e proporcionando unha visión que permite comprender a diversidade e as necesidades que teñen estas persoas co fin de poder contribuír ao seu pleno desenvolvemento na sociedade.

Montobbio, E. FCSD (1995). *El viaje del Señor Down al mundo de los adultos.* Barcelona: Masson.

A partir da experiencia da integración laboral de mozos con discapacidade psíquica realizada na cidade italiana de Xénova, e mediante a metáfora dunha viaxe, expóñense as dificultades coas que unha persoa coa síndrome de Down se atopa no seu proceso de maduración, coa intención de provocar a reflexión sobre a discapacidade intelectual e outros casos humanos.

FEISD (Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down). www.sindromedown.net.

Esta páxina web contén numerosos materiais de consulta sobre a síndrome de Down: saúde, atención temperá, educación, formación e emprego, ocio e vida autónoma, así como noticias, talleres, biblioteca, revista Down, enlaces, información sobre a rede FEISD, chat, foro de debates, axenda... o que constitúe un útil recurso para calquera persoa interesada no tema.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

-Carretero, M. (1994). *Constructivismo y educación.* Zaragoza: Edelvives.

-Coll, C. (1997). *Psicología y currículum.* Barcelona: Paidós.

-DCB primaria. Decreto 245/1992, do 30 de xullo (DOG do 14 de agosto). Xunta de Galicia.

- Díaz Aguado, M.^a J. (1994). *Todos iguales todos diferentes II: Manual de intervención*. Madrid: ONCE.

- Díaz Aguado, M.^a J. (1996). *Programas de educación para la tolerancia y prevención de la violencia en los jóvenes*. Madrid, Ministerio de Trabajo e Asuntos Sociais. INJUVE.

- Díaz Aguado, M.^a J. (2002). *Documentos sobre la educación para la convivencia y la tolerancia*. www.cnice.mecd.es/recursos2/convivenciaescolar/.

- Fernández Sierra, J. (1995). *El trabajo docente y psicopedagógico en la educación secundaria*. Málaga: Aljibe.

- Jares, J. Cajas Rojas (1992). *Educación para la paz*. Madrid: MEC.

- López, F. e outros (1999). *Desarrollo afectivo y social*. Madrid: Pirámida.

- Medina, A. e Villar, L. M. (coord.) (1995). *Evaluación de programas educativos, centros y profesores*. Madrid: ed. Universitas S. A.

- Palacios, J., Marchesi, A. Coll, C. (comp.) (1990). *Desarrollo psicológico y educación I, II, III*. Madrid: Alianza editorial.

- E bibliografía recomendada.

AGRADECEMENTOS

- Á **Fundació Catalana Síndrome de Down**, por permitirnos utilizar unha síntese do documento *Síndrome de Down, que debemos saber*.
- A Ana Tejada (Directora da **Asociación para el Síndrome de Down de Pontevedra**) e a María Ferreiro (xerente **Down Galicia**), o seu traballo contribuíu a que este proxecto saíse adiante.
- A Iago Araujo, Alba González, Marian Núñez; polo seu traballo de deseño e maquetación.



DOWN GALICIA
federación galega de institucións para o síndrome de down



XACOBEO 2004
Galicia



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE EDUCACIÓN
E ORDENACIÓN UNIVERSITARIA