

La función de la familia en la educación escolar en los alumnos con síndrome de Down

Por Emilio Ruiz

EN RESUMEN | La educación de los niños con necesidades educativas especiales es una tarea compartida por padres y profesionales. Pero no siempre hay acuerdo sobre las responsabilidades y los límites de unos y otros. Basándose en su propia experiencia como educador y como consejero de familias, el autor establece las líneas de acción de las familias a lo largo de las diversas etapas educativas, con base en la legislación española vigente (Educación infantil, Educación primaria, Educación secundaria obligatoria – ESO), y se extiende en las formas variadas de participación de las familias y de su colaboración con los diversos estamentos de la enseñanza. Propone, en todo caso, que la familia se ha adaptar al ritmo de su hijo en cada momento, respetando sus intereses y valorando su estado emocional, sin agobios excesivos cuando no cumpla las expectativas que para él se plantean y con el máximo respeto y aceptación de sus características individuales.

E. RUIZ:
Psicólogo de la
Fundación
Síndrome de
Down de
Cantabria y
Coordinador de
la Educación de
Adultos en
Torrelavega
(Cantabria).
Correo-e:
emilioruiz_
rodriguez@ozu.es

normalización y la integración, han de comenzar a aplicarse desde la familia. El desarrollo de una vida normalizada, entendida como lo más parecida posible a la de las demás personas, se comienza en el entorno familiar, y la naturalidad con que las demás personas acepten al niño con síndrome de Down estará muy influida por la normalidad con que sus padres vivan su interacción con él. La integración escolar, en último término, no es más que el paso siguiente en el proceso de inclusión social, tras la integración familiar en el entorno cercano del niño, entre parientes, vecinos y amigos.

La escuela, a su vez, es el agente educativo institucional por excelencia, encargado de impartir los conocimientos básicos a todos los niños y prepararlos para ser ciudadanos de pleno derecho en su etapa adulta. La integración en la escuela es una parte y un vehículo para fomentar la inclusión en la sociedad, que se ha de prolongar a lo largo de la vida. Por ello, una escuela inclusiva ha de ser una escuela abierta al entorno, una escuela que promueva relaciones de ida y vuelta con la comunidad que la rodea, comenzando por las familias de los niños a los que acoge.

La educación de los niños con necesidades educativas especiales es una tarea compartida por

La familia del niño con síndrome de Down, de igual modo que en el caso de cualquier otro niño, es la principal responsable de su educación. Por un lado, protagoniza el proceso de socialización de los hijos, estableciendo las normas, reglas y costumbres que permitirán su futura incorporación a la sociedad. Por otro, favorece el desarrollo cognitivo del niño, si el ambiente es comunicativo y estimulante, y a la inversa, lo limitará si su influencia es en exceso rígida o permisiva. Y por último, aunque no por eso menos importante, en ella se asientan las bases de la maduración afectiva, fundamento del oportuno bienestar personal.

Los principios teóricos en los que se basa el proceso de escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales, es decir, la

padres y profesionales. La Declaración de Salamanca nos confirma que una actitud positiva de los padres propicia la integración escolar y social y nos alerta de que necesitan apoyo para asumir sus responsabilidades, pudiendo mejorar su función sencillamente facilitándoles la información necesaria de forma simple y clara (Declaración de Salamanca, 1994).

Es imprescindible una acción complementaria entre la familia y la escuela para el adecuado progreso educativo, aunque no siempre haya acuerdo entre ambas partes en cuanto a las responsabilidades que ha de asumir cada una y los límites de sus funciones respectivas (Vived, 2002). Es precisa una relación franca, positiva y constructiva y una coordinación plena entre el profesorado y la familia. En el fondo, padres y profesores están “condenados a entenderse” y buscar vías para alcanzar ese entendimiento ha de ser un fin fundamental del trabajo conjunto.

LA FAMILIA DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Aunque pueda parecer paradójico, el hecho de que el síndrome de Down se detecte en el momento del nacimiento y sea confirmado por un informe médico, el cariotipo, supone una importante ventaja educativa, ya que se puede proporcionar al niño una rápida intervención temprana. En el caso de muchos niños con discapacidades intelectuales no evidentes, esa estimulación tarda en darse, debido al tiempo que se pierde mientras los padres reconocen y aceptan las limitaciones de su hijo. Y la atención educativa en esos años es fundamental para el adecuado desarrollo del niño.

Sin embargo, para los padres, esa deficiencia innegable que acompaña al síndrome de Down y que se refleja en su cara, supone un serio inconveniente, ya que les gustaría que en ocasiones la discapacidad de su hijo o su hija no fuese tan “visible”. En este aspecto, no nos cansaremos de repetir lo importante que es el momento, el lugar y la forma en que se da la noticia a los padres sobre la discapacidad de su hijo (Skotko y Canal, 2004).

Los expertos afirman que hay una serie de fases en la reacción familiar al conocer la deficiencia del niño, que van desde el conflicto inicial hasta la resolución del mismo. Entre ellas, nos encontramos con el choque emocional y desconcierto, el sentimiento de pérdida del hijo deseado, la negación de la situación, la agresividad, contra uno mismo y contra los demás, la culpabilidad, el sentimiento de invalidez, la ansiedad, la dificultad para transmitir la noticia, los deseos de muerte y la preocupación por el futuro (Zulueta, 1992). Estas fases no se presentan siempre, ni en este orden, y no difieren de las propias de cualquier enfrentamiento a una situación de choque o crisis aguda en la vida de una persona. Es fundamental conocer cómo encaran los miembros de la familia el hecho y de qué manera se modifica el medio familiar para adaptarse a la nueva situación. Las interacciones y los apoyos que se establezcan en su seno, serán determinantes para el adecuado desarrollo del conflicto.

Es esencial la implicación de la familia desde el primer momento, desde el mismo instante en que se descubre la deficiencia y en ese sentido, como ya se ha mencionado, la detección inmediata de la discapacidad en el caso del síndrome de Down, obliga a una más rápida definición de las intervenciones. Se ha de recalcar que un supuesto fundamental en el que se basa la intervención temprana, junto con el indispensable enfoque interdisciplinar, es la necesidad de desarrollar programas en el contexto de la familia (Candel, 2007). Por eso, la forma en que los padres afronten y superen las diferentes fases, definirá su planteamiento educativo e influirá de forma clara en el desarrollo del proceso de aprendizaje del niño, extendiéndose su influencia, en ocasiones, hasta el periodo de escolarización.

LA FAMILIA COMO AGENTE EDUCATIVO

La formación integral de los niños con síndrome de Down depende decisivamente de las familias. La atención temprana ha de ser proporcionada desde el momento de la detección de la discapacidad. Como en el caso de otras discapacidades intelectuales, necesitan ser instruidos en aspectos que los demás niños aprenden de forma natural. Y precisan de una constancia educativa que para otros puede ser opcional, pero en su caso es ineludible. Por ejemplo, la normati-

va clara, la coordinación entre los agentes implicados en su educación y la perseverancia en las actuaciones educativas, se han mostrado como estrategias eficaces de intervención, siendo la familia el lugar idóneo para establecerlas de forma sistemática.

La familia es uno de los agentes fundamentales de la que se ha dado en denominar educación *informal*, que incluye todos aquellos aprendizajes que se adquieren fuera de la educación *formal* y de la *no formal*. La educación formal sería la oficial, impartida por instituciones especializadas y estructurada en un sistema educativo graduado cronológicamente, en el caso de nuestro país, desde los primeros años de la Educación Infantil hasta las Enseñanzas Universitarias. La educación no formal, por su parte, abarcaría todas las actividades formativas realizadas fuera del ámbito oficial e impartidas por muy diversos agentes y organizaciones, de carácter académico, social o profesional, entre otros, con el objetivo de facilitar la formación y actualización cultural, social y laboral de los ciudadanos. La educación informal complementa las anteriores, a través de los aprendizajes producidos en las situaciones cotidianas, en su mayor parte de manera no intencional y sin estrategia educativa determinada.

Si establecemos un hipotético reparto de responsabilidades educativas entre la familia y la escuela, adaptando lo propuesto por Troncoso (1992, 2007), a la educación familiar le podrían corresponder algunos de los siguientes campos:

- Lo asistemático y natural, todo aquello que se aprende sin una planificación expresa.
- Los aspectos básicos de la autonomía y el autocuidado personal, por ejemplo, los relacionados con el aseo, la comida, el vestido y las habilidades para la vida diaria.
- Las habilidades sociales fundamentales para el normal desenvolvimiento en el entorno social cotidiano, como las de cortesía básica.
- El desarrollo del autoconcepto y la autoestima del niño, el conocimiento de sus potencialidades y sus limitaciones y la aceptación de su deficiencia.
- El apoyo emocional y la manifestación del afecto.
- La comunicación, entendida como una facultad más amplia que el lenguaje exclusivamente.
- La habilidad psicomotriz y la actividad física y deportiva.
- La educación para el ocio y el tiempo libre. El juego, la diversión, el disfrute, la alegría.
- La adquisición de hábitos saludables, por ejemplo, con una alimentación equilibrada para prevenir el sobrepeso o un horario regular de sueño y comidas.
- Los contenidos que, incluidos de forma transversal en la escuela, no siempre tienen cabida en el currículum oficial y no son abordados de forma sistemática. Entre esos contenidos se encuentra la educación moral y cívica, la formación socio-afectivo-sexual, la educación vial, la educación para la protección del medio ambiente o la prevención de drogodependencias.
- El establecimiento de los valores fundamentales.

Los padres han de asumir su responsabilidad en estos ámbitos, haciéndose conscientes de que los niños con síndrome de Down necesitan que se les enseñen habilidades y conceptos que otros niños aprenden espontáneamente. En otras palabras, muchos de esos aprendizajes no se van a producir si no se hace un esfuerzo de enseñárselos de forma expresa. Y el colegio puede ser un apoyo, pero es en la familia donde recae en último término el peso de su adquisición.

La escuela, por su parte, como principal representante de la educación formal, se encargaría de impartir, de forma sistemática y técnica, los aprendizajes académicos fundamentales. Abarcaría campos tan variados como los relacionados con las destrezas perceptivo-manipulativas, el lenguaje oral y escrito, los cálculos matemáticos, la educación física o los contenidos escolares propios de las diferentes áreas y materias.

Respecto a la educación informal, además de los grupos de interacción social, como los clubes deportivos, las asociaciones culturales o los grupos de amistad, los medios de comunicación se han convertido en una fuente inagotable de este tipo de educación, cada vez más accesible a las personas con síndrome de Down. La televisión es, hoy en día, el principal modo en que emplean su tiempo de ocio. El acceso a las nuevas tecnologías les permite utilizar Internet o los teléfonos móviles de forma habitual y por tanto, son objeto directo de la influencia de estos medios. El logro de la habilidad lectora ha posibilitado que muchas personas con síndro-

me de Down utilicen los libros, los periódicos y las revistas como otras tantas formas de entretenimiento y por consiguiente, de educación no institucional.

La familia tiene una responsabilidad añadida a la propia de su función como agente formador, y es la de facilitar la incorporación de los niños con síndrome de Down a esta educación, al tiempo que debe seleccionar la información que les llega, cuyo aporte educativo es, en muchos casos, más que dudoso.

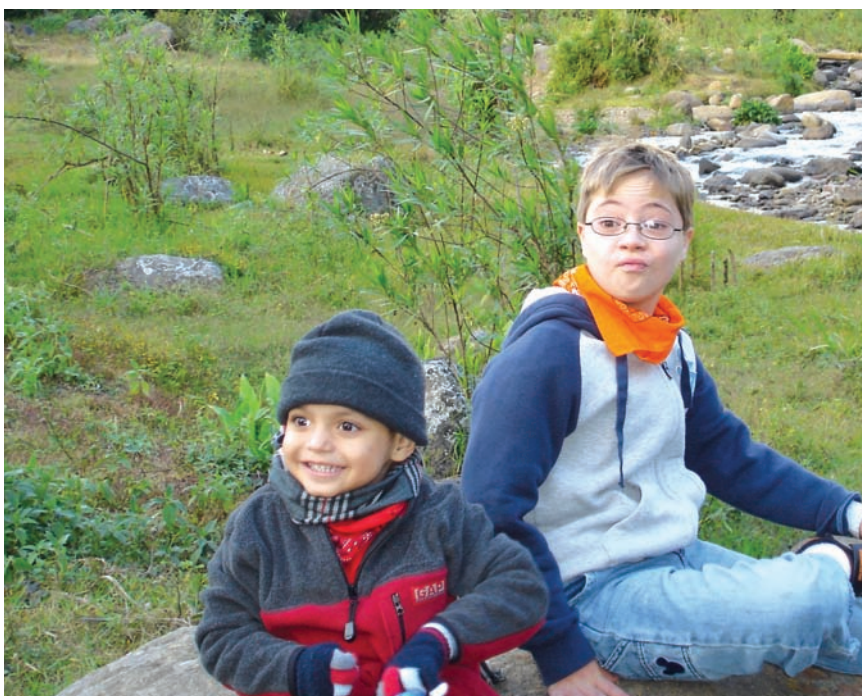
PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN EL PROCESO DE ESCOLARIZACIÓN

El papel que desempeñan los padres de los niños con síndrome de Down en todo lo relacionado con la escuela y con la escolarización, es fundamental. Por eso han de conocer la legislación educativa que rige en su país, para estar informados de los derechos que en el ámbito educativo tienen sus hijos y poder reclamarlos con conocimiento de causa, cuando las circunstancias así lo indiquen (Alonso, 2005). Por otro lado, uniéndose a otros padres y con el asesoramiento y apoyo de las asociaciones y fundaciones, han de reivindicar nuevas leyes y reglamentos que amplíen la cobertura de derechos y servicios existentes hasta ese momento.

En el caso de España, la ley educativa actualmente en vigor es la Ley Orgánica de Educación (LOE, 2006). En el Título II, Equidad en la Educación, dedica el Capítulo I al “Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo”, definiéndolo como “los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria por presentar necesidades educativas especiales” o por otras causas, como dificultades específicas de aprendizaje o altas capacidades intelectuales. Los niños con síndrome de Down se han de incluir en ese tipo de alumnado y por tanto, tienen derecho a disfrutar de los derechos y recursos a él destinados.

En lo relativo a la participación de los padres en el proceso educativo de sus hijos, las últimas leyes educativas en nuestro país (LOGSE, 1.990; LOPEG, 1995 y LOCE, 2002) contenían referencias expresas a sus derechos y a los cauces de intervención en la escuela. La vigente LOE, también recoge algunos de estos derechos, que deberían ser conocidos al detalle por los progenitores. En el art. 71,4, por ejemplo, se cita que “corresponde a las Administraciones educativas garantizar la escolarización regular y asegurar la participación de los padres o tutores en las decisiones que afecten a la escolarización y a los procesos educativos de este alumnado” y “adoptar las medidas oportunas para que los padres de estos alumnos reciban el adecuado asesoramiento individualizado, así como la información necesaria que les ayude en la educación de sus hijos”. El artículo 74,1, a su vez, establece que los principios de normalización e inclusión regirán la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales, asegurando “su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducir medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario”. Menciona también que la escolarización de este alumnado en unidades o centros de educación especial, “sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios”.

En la práctica, cuando un padre de un niño con síndrome de Down quiere escolarizarlo, ha de solicitar la matriculación en el colegio correspondiente. La atención educativa de los niños y



Rodrigo

niñas con necesidades educativas especiales comenzará tan pronto como se observen circunstancias que aconsejen tal atención o se detecte riesgo de aparición de discapacidad, por lo que en el caso de los alumnos con síndrome de Down, ha de ser proporcionada en cuanto soliciten su matriculación en un colegio. El equipo directivo ha de solicitar la valoración de un equipo especializado, de Atención Temprana o de Orientación. Este equipo está formado por diversos profesionales entre los que se encuentra un orientador, especialista en psicología o pedagogía, responsable de la realización de la evaluación psicopedagógica y que ha de elaborar un Informe Psicopedagógico, en el cual se reflejen las necesidades educativas especiales del niño y los recursos que han de ser proporcionados para dar respuesta a las mismas (R.D. 696/95 y Orden 14-2-96).

La familia es, además, un elemento fundamental dentro de la evaluación psicopedagógica, que deberá realizarse de forma contextualizada y no dirigiéndose al niño como objeto exclusivo de valoración, sino visto en su entorno. Por ello se han de recoger datos de la familia y del contexto social, concretamente todos aquellos que puedan influir en el desarrollo del alumno y en su adecuada evolución escolar.

A partir de esas informaciones, el orientador redactará un **Dictamen de Escolarización**, que recogerá las conclusiones del proceso de evaluación psicopedagógica y hará una propuesta razonada de escolarización, en función de las necesidades del alumno y de las características y posibilidades de los centros del sector (Gómez, 1998). **Los padres han de ser informados de esta propuesta y dar su opinión en relación con la misma**, que habrá de ser incluida en el Dictamen. A los padres se les ha de facilitar información del procedimiento a seguir, de los resultados de la evaluación psicopedagógica y de las distintas opciones de escolarización, en función de los servicios de la zona y serán oídos antes de adoptar la Resolución de escolarización. En último término será una Comisión de Escolarización la que determinará el colegio que corresponde a cada niño, en base al Dictamen de Escolarización y a las posibilidades de los centros que respondan a sus necesidades. Los padres pueden dirigirse a los representantes de esta Comisión y al Servicio de Inspección, cuando consideren que la decisión de escolarización no coincide con sus intereses.

Por otro lado, a pesar de existir un marco legislativo común en nuestro país, se da una dificultad añadida a la hora de determinar los derechos de los alumnos con necesidades educativas especiales, y es la debida a la existencia de tantas normativas legales como Comunidades Autónomas. Los padres han de conocer los reglamentos educativos propios de su Comunidad, para poder reclamar los recursos y apoyos que a sus hijos correspondan y además, revisar las Leyes Generales por si esos reglamentos no se ajustan al espíritu o a la letra de la Ley.

En todo caso, cuando los padres se dirijan a la escuela reclamando los derechos que a sus hijos les pertenecen, es conveniente que lo hagan con un planteamiento positivo, de escucha y colaboración, más que de reclamación y de enfrentamiento. En último término, será la actitud de los profesionales educativos la que determine el éxito del proceso de integración por lo que una escolarización forzosa en un centro con profesionales poco concienciados, tiene pocas probabilidades de llegar a buen puerto. En ese aspecto, la función de los equipos directivos de los centros, como dinamizadores de todas las actividades que en ellos se desarrollan, es esencial para que el proceso de integración sea exitoso y los padres pueden encontrar poderosos aliados entre los directores y jefes de estudios.

IMPLICACIÓN DE LA FAMILIA EN LAS DISTINTAS ETAPAS EDUCATIVAS

Se da una clara evolución decreciente en el grado de implicación de la familia en la escuela, desde las edades tempranas hasta las etapas adolescente y adulta. Si cuando los niños son pequeños, los padres asisten con frecuencia a la escuela y están muy pendientes de su proceso educativo, esta participación va reduciéndose con la edad y haciéndose escasa o casi inexistente al llegar a las últimas etapas de la escolarización.

Desde el punto de vista de los centros educativos, la evolución del contacto con las familias sigue una pauta semejante. En las etapas de Atención Temprana y Educación Infantil, se suele

requerir la participación activa de la familia, siendo habitual incluso que se invite a los padres a entrar en las sesiones y en las clases, para observar o intervenir. A partir de la Educación Primaria, los contactos se suelen reducir a una reunión grupal a principio de curso con todos los padres y entrevistas esporádicas posteriores, habitualmente a demanda de los tutores y en muchas ocasiones para solicitar su colaboración al presentarse alguna dificultad en el colegio, como los problemas de conducta.

EDUCACIÓN INFANTIL

En esta etapa (3-6 años), se produce el primer contacto con la escuela, siendo al mismo tiempo en muchas ocasiones, la primera experiencia social regular fuera del ámbito familiar del niño con síndrome de Down; en cierto modo, su presentación en sociedad. En los primeros momentos se desarrolla un proceso de adaptación del niño al centro escolar, que es conveniente que sea planificado y coordinado entre la familia y los responsables educativos (Ruiz, 2006).

En esta etapa es necesaria la colaboración familiar, aportando información para identificar y valorar las necesidades educativas del niño, por medio, por ejemplo, de un cuestionario o de una entrevista inicial. También deberán definirse los primeros objetivos educativos, como la adquisición de las habilidades necesarias para su correcto desenvolvimiento en el entorno escolar. Muchas de ellas pueden ser entrenadas en casa, entre ellas las relacionadas con el autocuidado personal, el desarrollo de la atención o las habilidades sociales fundamentales. Por ejemplo, es preciso que el niño con síndrome de Down controle esfínteres cuando comience en la escuela, pues es un requisito previo exigido en la mayor parte de los colegios.

Respecto a los objetivos de la etapa, probablemente serían suscritos por la mayor parte de los padres para su trabajo en casa: conocer su propio cuerpo y el de los otros, sus posibilidades de acción y aprender a respetar las diferencias; observar y explorar su entorno familiar, natural y social; adquirir progresivamente autonomía en sus actividades habituales; desarrollar sus capacidades afectivas; relacionarse con los demás y adquirir progresivamente pautas elementales de convivencia y relación social o desarrollar habilidades comunicativas en diferentes lenguajes y formas de expresión (LOE, art. 13).

EDUCACIÓN PRIMARIA

La etapa de 6-12 años se corresponde con el comienzo de la escolaridad obligatoria en nuestro país y en ella se definen contenidos curriculares progresivamente más complejos y costosos para los niños con síndrome de Down, distribuidos además por áreas de conocimiento. Será necesaria una implicación cada vez más intensa de los padres en su proceso educativo, aunque en muchos casos vivan la llegada de esta fase como un “descanso” y tiendan a dejar en manos de los profesores la responsabilidad de la educación del niño. Muy al contrario, es a partir de este momento cuando la participación de los padres es más necesaria, pues probablemente se producirá un alejamiento del niño de los contenidos trabajados por sus compañeros que va a precisar de un trabajo añadido.

Parte de este refuerzo educativo podrá ser proporcionado por la escuela, por medio de medidas como las adaptaciones curriculares o el apoyo de especialistas (Ruiz, 2007), pero en muchas ocasiones serán los padres, junto con las asociaciones, quienes tengan que dar la ayuda complementaria precisa. Como en la etapa anterior, el intercambio frecuente de información y la colaboración estrecha son imprescindibles. La participación activa de los padres puede llevarse a cabo a través de su implicación en programas educativos, como los refuerzos en lectura, escritura, cálculo o informática, o la ayuda con los contenidos curriculares de carácter más complejo o abstracto de las distintas asignaturas.

En muchas ocasiones, se solicita la colaboración familiar cuando se presentan problemas de conducta en la escuela. Los padres pueden reforzar la autoridad de los maestros y apoyarles en este terreno desde casa. No obstante, la corrección de las conductas inadecuadas ha de producirse en la misma situación en que surgen, ya que muchos factores que influyen en su aparición

y mantenimiento, como el ejemplo y el refuerzo de los compañeros o la falta de adaptación de los contenidos escolares, están fuera del alcance de los padres. (Lorenz, 2005).

Los maestros, a su vez, tienen la obligación de tener informados a los padres del progreso educativo de sus hijos. Para ello pueden servirse, por ejemplo, de las reuniones grupales, con los padres de todos los alumnos, que es conveniente que se realicen, al menos, al principio y al final de cada curso escolar. También se deben realizar de forma regular entrevistas individuales con cada padre, tanto sistemáticas como esporádicas, para informar de aspectos de interés personal, pues es necesario hacer un seguimiento frecuente de la evolución de su proceso educativo. Existen también otras estrategias de comunicación, como los boletines de evaluación, los informes, las notificaciones a través del cuaderno o la llamada “agenda viajera”, formas distintas de intercambiar información entre padres y profesores.



El profesional con el que deberán hablar con más frecuencia los padres será el maestro de aula o tutor, que es quien más horas pasa con su hijo y el responsable de coordinar toda la acción educativa que con él se realiza. No obstante, en muchos casos será con los maestros especialistas en pedagogía terapéutica y audición y lenguaje con quienes deberán coordinar programas de intervención, ya que son los encargados de proporcionar los apoyos individualizados (Vived, 2005). Con todo, sería conveniente que se realizaran reuniones periódicas, con la presencia de todo el equipo de profesores, en las que se informara a los padres del programa educativo preparado para su hijo y se hiciera un seguimiento del mismo. Los padres han de saber también que no siempre deben esperar a que les citen los profesores, sino que éstos tienen en su horario docente tiempos reservados para recibirlos cuando lo soliciten.

EDUCACIÓN SECUNDARIA OBLIGATORIA (ESO)

La ESO es una etapa que, en la actualidad, la mayor parte de los jóvenes con síndrome de Down no terminan, abandonan el sistema educativo sin obtener el Título de Graduado en Secundaria. Son muchos los factores que influyen sobre este hecho, entre los que podríamos incluir la complejidad de los contenidos de la etapa, el perfil docente del profesorado y su formación inicial y permanente, o la estructura y la organización curricular de la ESO. La intervención de la familia en este nivel se puede asemejar a la de la Educación Primaria, con medidas similares de colaboración, coordinación e intercambio de información.

No obstante, hay dos figuras que deben ser referentes para los padres en Secundaria. Por un lado, el profesor tutor, ya que en muchos cursos son más de 10 los profesores que dan clase a un chico que está en la ESO, siendo el tutor su referente natural. A él deberán dirigirse los padres cuando necesiten cualquier información relacionada con la evolución de su proceso educativo. El tutor, a su vez, como coordinador del equipo de profesores que da clase al alumno, deberá recoger la información y el punto de vista de los demás, previamente a la reunión con los padres. La segunda figura con la que deberían hablar los padres es el orientador, integrante del Departamento de Orientación que existe en todos los Institutos de Educación Secundaria, y que dentro del Plan de Apoyo del Proceso de Enseñanza-Aprendizaje debe tener establecidas medidas de atención a los alumnos con necesidades educativas especiales.

En la ESO, el número de horas de apoyo por parte de especialistas que puede recibir un alumno con síndrome de Down suele ser más reducido que en Educación Primaria, debido a la menor disponibilidad de profesorado de apoyo y al mayor volumen del alumnado. Pasará, por tanto, muchas horas en el aula, en las que se han de tener previstos los objetivos que se van a plantear para él y las tareas que va a realizar. Es necesario un trabajo previo con el alumno, en el que puede colaborar la familia, dirigido a objetivos como la autonomía en las tareas, para que

no requiera una supervisión permanente cuando está en clase; la mejora de la atención, para que pueda seguir las explicaciones que en el aula se dan; la demanda de ayuda cuando no sepa lo que tiene que hacer o la participación en tareas de grupo. En todo caso, las aulas específicas en los institutos, en las que compartan clase con alumnos con discapacidades semejantes, son una estrategia válida para conseguir el máximo aprovechamiento de la etapa (Ruiz, 2007a).

En otro orden de cosas, es recomendable establecer contactos a tres bandas, si el alumno recibe atención en instituciones especializadas (asociaciones, fundaciones), para planificar los programas educativos conjuntamente y coordinar las actuaciones entre la familia, la institución y la escuela, siendo los padres los posibles promotores de esos encuentros. Por ejemplo, la utilización de un programa de lectura en la escuela diferente al empleado por la familia o las asociaciones, producirá confusión en el niño y entorpecerá su avance.

FORMAS DE COLABORACIÓN ENTRE LOS PROFESORES Y LOS PADRES

El Marco de Acción de la Declaración de Salamanca (1.994) dice que "se deberán estrechar las relaciones de cooperación y de apoyo entre los administradores de las escuelas, los profesores y los padres" y "se procurará que estos últimos participen en la adopción de decisiones, en actividades educativas en el hogar y en la escuela (donde podrían asistir a demostraciones de técnicas eficaces y recibir instrucciones sobre cómo organizar actividades extraescolares) y en la supervisión y apoyo del aprendizaje de sus hijos". Existen muy diversos cauces de colaboración entre los profesionales de los centros educativos y los padres, que deben ser conocidos y empleados por los progenitores para conseguir el mayor avance posible durante su fase de escolarización.

Por ejemplo, los tutores tienen funciones claramente definidas en este ámbito y conseguir la implicación de los padres en la tarea educativa es uno de los ejes fundamentales de la acción orientadora y tutorial, a la que han de dirigir parte de sus esfuerzos. De hecho, esa colaboración con las familias ha de quedar recogida en el Plan de Acción Tutorial, uno de los planes que forman el Proyecto Curricular del Centro. Algunas de esas funciones son la obligación de contribuir al establecimiento de relaciones fluidas con las familias de los alumnos, la de implicarles en las actividades de apoyo al aprendizaje o la de informar, asesorar y orientar a los padres. Las reuniones con los tutores, las informaciones periódicas sobre el proceso educativo de su hijo o la participación en programas educativos concretos, por lo tanto, son derechos de los padres, pues se corresponden con formas concretas de desarrollar las funciones que oficialmente tienen establecidas los tutores.

La colaboración entre maestros y padres está marcada por la necesidad de que exista una concordancia entre las propuestas educativas de la escuela y los objetivos educativos familiares. La coordinación y la cooperación se sustentan en los pilares de unos criterios comunes de actuación en la relación familia-escuela. La perspectiva a largo plazo de los objetivos que ha de alcanzar el niño con síndrome de Down ha de ser coincidente. Unos padres que tengan un planteamiento futuro en relación con la vida adulta, en el que a su hijo le vean en un entorno protegido, como un centro de día y unos maestros con visión laboral, incluso en empresa ordinaria, o viceversa, no van a coincidir en el enfoque que den al trabajo educativo diario en el momento presente. Las expectativas que se marquen definirán, por ejemplo, el esfuerzo que se dedique a fomentar su autonomía diaria o a que adquiera habilidades que pueden serle útiles en el futuro como la lectura y la escritura. En este sentido, unas expectativas ambiciosas, que busquen conseguir el máximo desarrollo de las capacidades de cada niño, pero realistas, siempre con los pies en el suelo, marcarán el punto razonable de inflexión.

Los padres, en resumen, deberán intentar implicarse en el proceso educativo, buscando la participación en el centro escolar en el mismo grado que cualquier otro padre, pero con la necesidad de hacer un seguimiento más cercano de la evolución del hijo con síndrome de Down. Los maestros, por su parte, han de buscar de las familias un doble fin, ofrecer y recibir información e implicarles en el proceso educativo.

INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN ESCUELA-HOGAR

Se han de crear cauces fluidos de comunicación entre maestros y padres, en ambas direcciones. Los padres son una fuente privilegiada de información para identificar y valorar las necesidades educativas y para articular la planificación educativa más adecuada. En muchos casos serán quienes tengan que asesorar a los profesores, ya que pueden saber más que ellos del síndrome de Down. Aun en el caso de ser especialistas en educación especial o pedagogía terapéutica, los profesionales no pueden conocer en profundidad las peculiaridades de todas las discapacidades, físicas, psíquicas y sensoriales y por tanto, las posibles respuestas a sus necesidades educativas específicas (Ruiz, 2007b). En el caso del síndrome de Down, de hecho, hay una clara necesidad de formación actualizada entre los profesores, que desconocen, en muchas ocasiones, el potencial cognitivo de estos alumnos y sus rasgos de personalidad, y frecuentemente son escépticos acerca de sus posibilidades de aprendizaje (Arranz, 2002).

Por el contrario, muchos padres, tras la confirmación del diagnóstico, entran en contacto con fundaciones o asociaciones especializadas, se dedican a leer artículos, libros y revistas técnicas sobre síndrome de Down y asisten regularmente a cursos, congresos y reuniones, convirtiéndose en auténticos especialistas en el tema. Pero aun en el caso de padres que no hayan profundizado en aspectos teóricos, sin ninguna duda conocen más de su hijo que cualquier otra persona, y por tanto han de ser escuchados a la hora de planificar el trabajo educativo individualizado que precisa.

Los profesores, a su vez, deberán informar a los padres, entre otros temas, de aspectos concretos del proceso de enseñanza-aprendizaje, de las programaciones y planes educativos, del proceso de adaptación al centro del niño, de su rendimiento, de las formas de coordinación previstas, de los sistemas de evaluación o del programa de apoyos y las adaptaciones curriculares individuales para él confeccionadas.

El intercambio de información entre la familia y la escuela, como ya se ha mencionado, puede realizarse bien de forma directa, cara a cara, en reuniones individuales o colectivas, o bien por escrito, a través de informes escolares, como los boletines de notas, o la “agenda viajera”, o los informes curriculares de tutores y especialistas. Las entrevistas individuales pueden realizarse tanto a demanda de los profesores como a solicitud de los padres, que deberían solicitar entrevistas de forma regular. Por otro lado, es conveniente que los padres asistan a las reuniones con familias, que a principio de cada curso escolar, y en algunos casos, al concluir el mismo, suelen realizar los tutores, y deberían tener preparadas las cuestiones más importantes sobre las dudas que se les presenten relacionadas con la escuela.

PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN LOS ÓRGANOS COLEGIADOS Y EN LAS ACTIVIDADES DEL CENTRO

Son muchas las formas en que los padres pueden participar de forma activa en el centro educativo. Oficialmente, hay órganos colegiados de gobierno reconocidos por la Administración que permiten la participación de las familias, como en el caso del Consejo Escolar, que ha de contar con un número de padres y de alumnos que no podrá ser inferior a un tercio del total de los componentes (LOE, 2006). El Consejo Escolar es el responsable de aprobar y evaluar el Proyecto Educativo, que recoge los valores, los objetivos y las prioridades de actuación del centro, entre ellas, la forma de atención a la diversidad del alumnado. La participación en este órgano permitiría a los padres de niños con síndrome de Down velar por que se incluyan principios como la no discriminación, la inclusión educativa o la normalización en todos los planes y proyectos, para favorecer la aceptación de los alumnos con alguna discapacidad.

Los padres pueden intervenir en todas las propuestas que el colegio organiza para las familias. Por ejemplo, incorporándose a algunas de las **actividades extraescolares y complementarias** que en el centro se programen, haciendo partícipe al niño de ellas para fomentar su socialización y su incorporación progresiva a entornos sociales normalizados. También pueden con-

tribuir desde el domicilio en el desarrollo de programas educativos concretos que se estén trabajando en el colegio, por ejemplo, de entrenamiento en habilidades sociales, promoción de la lectura, técnicas y hábitos de estudio, temas transversales, mejora de la inteligencia, educación emocional u otros.

Las **Asociaciones de Madres y Padres** (AMPAs), son otra forma de participación activa de los padres de niños con síndrome de Down en la escuela, a través de la cual pueden influir en el desarrollo de diversas actividades del centro y comprobar, por ejemplo, que la oferta de actividades extraescolares y complementarias del mismo, tiene en cuenta siempre la diversidad del alumnado. De forma complementaria, los centros pueden programar **escuelas de padres**, en las que es conveniente que participen todos aquellos que quieran mejorar la relación educativa con sus hijos.

IMPLICACIÓN E INTERVENCIÓN DIRECTA

La coordinación familia-escuela puede realizarse de diferentes maneras. Se pueden compartir los mismos objetivos y reforzar en el domicilio lo programado en el colegio y en el colegio lo trabajado en casa. Se puede también hacer un reparto de responsabilidades, por ejemplo, dirigiéndose los esfuerzos de la familia hacia objetivos de socialización y autonomía y los del colegio hacia aspectos más académicos (Ruiz, 2007a). Los padres pueden participar activamente en el proceso educativo del niño con síndrome de Down en colaboración con la escuela, aplicando programas educativos formales en el hogar, como los anteriormente mencionados, desde un enfoque de intervención preventiva. Su aportación puede dirigirse a:

- Facilitar la contextualización de aprendizajes, de forma que sean significativos para el niño y se puedan aplicar a situaciones cotidianas reales.
- Incidir en aspectos de autocuidado personal, independencia y en todo lo relacionado con la comunicación, esenciales todos ellos para su incorporación al entorno escolar.
- Desarrollar las capacidades de relación interpersonal y actuación e inserción social, entrenándole en habilidades como aguardar su turno, participar en actividades de grupo o colaborar con los demás.
- Establecer una normativa básica válida para el mayor número de situaciones posibles, para que pueda adaptarse con rapidez a las exigencias de la escuela.
- Favorecer la generalización de los aprendizajes escolares a distintas situaciones y entornos y su mantenimiento en el tiempo.
- Fomentar la consecución de aprendizajes funcionales y útiles para la vida.
- Colaborar en la adquisición de habilidades, destrezas, actitudes y valores, más allá de los contenidos meramente académicos impartidos en la escuela.
- Encaminar sus esfuerzos hacia la iniciación de los aprendizajes, por ejemplo instaurando conductas, y hacia la generalización de los mismos, consolidándolos en diferentes circunstancias.
- Generar las actitudes precisas para que se produzca de forma satisfactoria el proceso de aprendizaje.
- Desarrollar todos aquellos aprendizajes que tengan que ver con procedimientos, formas de hacer, estrategias de trabajo y actitudes hacia el mismo, como la consolidación de unos adecuados hábitos de estudio.
- Hacer de modelo de aquellas actitudes y conductas que consideren que su hijo o hija con síndrome de Down ha de adquirir para su correcto desenvolvimiento en la escuela y en la vida.

Los padres de los niños con síndrome de Down, si bien es cierto que no son profesionales de la educación, han de intentar desarrollar su labor educativa con una visión técnica y especializada, pues la discapacidad de su hijo requiere intervenciones específicas. Deberán aprovechar

las situaciones naturales que brinda el hogar en el día a día y utilizarlas con un enfoque educativo siempre que puedan.

No obstante, no han de convertir la convivencia diaria en una “escuela permanente”, en la que toda interacción tenga un fin didáctico. El empeño en los logros académicos ha impedido en muchos casos asomarse al interior de las personas y ha dejado en segundo plano la atención hacia aspectos emocionales, afectivos y psicológicos, que en último término son los fundamentales (Troncoso, 2007; Flórez, 2007). La familia se ha adaptado al ritmo de su hijo en cada momento, respetando sus intereses y valorando su estado emocional, sin agobios excesivos cuando no cumpla las expectativas que para él se plantean y con el máximo respeto y aceptación de sus características individuales.

REFERENCIAS

- Alonso Parreño MJ. Los derechos del niño y adolescente con síndrome de Down en la educación. Canal Down21 2005 En: <http://www.down21.org/legislacion/temasinteres/legislacionesp/de rechoseduacion.htm>
- Arranz P. Representaciones mentales del profesorado respecto al síndrome de Down: Implicaciones para un cambio en los modelos de formación. En: Psicopedagogía del niño con síndrome de Down. Arial Ediciones. Granada. 2002.
- Candel Gil I. Atención temprana. Programa de calidad. En De la atención temprana a la escuela. A Miñán Espigares (coord.). Editorial Natívola. Granada. 2007.
- Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre necesidades educativas especiales. Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad. Salamanca. España. 7-10 de junio de 1994.
- Flórez J. Nuevos retos. Revista Síndrome de Down. 2007; 24: 14-26. En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/g2/14-26.pdf>
- Gómez Castro JL. Gestión académica de alumnos con necesidades educativas especiales”. Editorial Escuela Española. Madrid. 1998
- Ley Orgánica 2/2006 de Educación (LOE), de 3 de mayo. (B.O.E. 4-5-2007)
- Lorenz S. Cómo influir sobre la conducta en la escuela de los alumnos con síndrome de Down”. Revista virtual Canal Down21. Enero 2005. En: <http://www.down21.org/revista/2005/enero/articulo.htm>
- Orden de 14-2-96 por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE 23-2-96)
- R.D. 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE 2-6-95)
- Ruiz E. La transición entre etapas educativas de los alumnos con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2006; 23: 2-14. En <http://www.downcantabria.com/revistapdf/88/2-14.pdf>
- Ruiz E. Integración educativa en el aula ordinaria con apoyos de los alumnos con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down, 2007(a): 24:2-13. En <http://www.downcantabria.com/revistapdf/g2/2-13.pdf>
- Ruiz E. Escolarización: aspectos específicos en el síndrome de Down. En: I Jornada científica. Acciones individualizadas en el síndrome de Down. Fundación Iberoamericana Down21. Santander. 2007(b). En: http://www.down21.org/web%20jornada_2/web%20jornada/conferencia3.html
- Skotko B, Canal R. Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2004; 21: 54-71. En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/81/54-71.pdf>
- Troncoso MV. La educación de la persona con síndrome de Down. Una visión longitudinal. Revista Síndrome de Down. 1992, Suplemento 1: 9-12.
- Troncoso MV. La educación de la persona con síndrome de Down. XVII Curso Básico sobre síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. 2007. En: <http://www.downcantabria.com/curso3.htm>
- Vived Conte E. Participación de la familia en los procesos de enseñanza-aprendizaje de los niños con síndrome de Down. En: Psicopedagogía del niño con síndrome de Down. Arial Ediciones. Granada. 2002.
- Vived Conte, E. Propuestas para una colaboración eficaz entre familia y escuela. Primera parte: Relaciones familia-escuela”. Revista Virtual Canal Down21. Agosto 2005. En <http://www.down21.org/revista/2005/Agosto/Articulo.htm>
- Zulueta, M.I. Actitudes de los padres: Una aproximación psicológica. Revista Síndrome de Down. 1992, Suplemento 1: 55-57.