

Dr. Juan Perera Mezquita

SÍNDROME DE DOWN

PROGRAMA DE ACCIÓN EDUCATIVA



PRESENTACION

LA Consellería de Sanidad del Gobierno Balear se complace en presentar el trabajo titulado *SINDROME DE DOWN. PROGRAMA DE ACCION EDUCATIVA*, realizado por el doctor **Perera** y por su equipo en el Centro Asistencial Príncipe de Asturias, en Marratxí (Baleares), por cuanto entre las prioridades de la Consellería figura la atención al sector de los minusválidos y la potenciación de aquellas investigaciones que redunden en beneficio de una mejor integración y calidad de vida de las personas con algún tipo de deficiencia.

El trabajo realizado ha merecido un premio de investigación de la Consellería y constituye, probablemente, el primer estudio longitudinal realizado en España sobre un programa de acción educativa para deficientes psíquicos.

Este libro será un eficaz instrumento de consulta en el quehacer diario de profesores y padres y una base seria para la elaboración de programas de desarrollo individual para los afectados por el síndrome de Down y para los deficientes en general.

Palma de Mallorca, mayo, 1987

Gabriel Oliver Capó
Conseller de Sanidad

EQUIPO ASISTENCIAL Y EDUCATIVO
DEL CENTRO PRINCIPE DE ASTURIAS (Marratxi)
QUE HA COLABORADO EN ESTE PROGRAMA

DIRECTOR:

— JUAN PERERA MEZQUIDA, doctor en Psicología.

COORDINADOR:

— MANUEL RASTOLL ALDEGUER, licenciado en Pedagogía y Psicología.

REVISION:

— DANIEL FERNANDEZ ALVAREZ, licenciado en Pedagogía.
— JUAN J. MUNTANER GUASP, licenciado en Pedagogía.

COLABORADORES TECNICOS:

— José M.^a Abrisqueta, genetista.
— Antonio Rossiñol, neurólogo.
— Jorge Company, médico rehabilitador.
— Irene Pascual, médico rehabilitador.
— Joaquín Crespi, pediatra.
— Juan Marcó, pediatra.
— Juan Veny, pediatra.
— Bernardo Solivellas, cardiólogo infantil.
— Susana Cañellas, psicóloga.
— M.^a Emilia Antón, psicóloga.
— Catalina Crespi, psicoterapeuta.
— Fátima Martínez, logopeda.
— Carmen Castro, logopeda.
— M.^a Antonia Ibáñez, logopeda.
— Bárbara Negre, logopeda.
— Karen Naverdal, fisioterapeuta.
— Magdalena Gutiérrez, psicomotricista.
— Antonia Serra, psicomotricista.

PROFESORES Y EDUCADORES:

— M.^a Cruz Gárate, Belén Muñoz, M.^a Luisa Pendás, M.^a Concepción Moral, Fernando Valentín, Fernando Valero, Juan Radó, Catalina Sbert, M.^a Rosario López, María Caldentey, Concepción Cloquell, Jaime Casellas, M.^a Fca. Solivellas, Andrea Garau, Margarita Cladera, Bárbara Pascual, Ana M.^a Oliver, Isabel Garcías, M.^a Carmen Poncell, Alicia Binimelis, M.^a Fca. Bennassar, M.^a Carmen Ríos.

INDICE

	<u>Págs.</u>
Prólogo por el doctor Joaquín Aragón	15

PARTE PRIMERA:

GENESIS, DISEÑO Y EVALUACION DEL PROGRAMA

I. Introducción	21
II. Génesis de nuestro proyecto	23
III. Tipo de intervención	25
IV. Contenidos principales de nuestro proyecto	28
V. Nuestro programa de acción educativa	29
a) <i>Fundamentos psicológicos</i>	29
b) <i>Principios pedagógicos</i>	30
c) <i>Confección práctica de nuestro programa</i>	31
VI. Areas de nuestro programa de acción educativa	33
VII. Secuenciación de contenidos	35
VIII. La evaluación	36
IX. Metodología utilizada	51
X. La muestra	52
XI. Variables intervinientes y escalas	54
XII. Tratamiento de datos, conclusiones de tipo estadístico ..	56
XIII. Perfiles	64
XIV. Conclusiones de ámbito psicopedagógico	77

PARTE SEGUNDA:

ESQUEMATIZACION DE CONTENIDOS

I. Area de lenguaje y de comunicación	83
II. Area de motor grueso	93
III. Area de motor fino	101
IV. Area cognitiva	109
V. Area de socialización y autocuidado	117

PARTE TERCERA:

PROGRAMA DE ACCION EDUCATIVA		<u>Págs.</u>
I. Area de lenguaje y comunicación		123
— <i>Objetivos generales y específicos</i>		123
— <i>Objetivos operativos</i>		124
II. Area de motor grueso		199
— <i>Objetivos generales y específicos</i>		199
— <i>Objetivos operativos</i>		200
III. Area de motor fino		247
— <i>Objetivos generales y específicos</i>		247
— <i>Objetivos operativos</i>		248
IV. Area cognitiva		315
— <i>Objetivos generales y específicos</i>		315
— <i>Objetivos operativos</i>		316
V. Area de socialización y autocuidado		397
— <i>Objetivos generales y específicos</i>		397
— <i>Objetivos operativos</i>		398
INDICE DE FIGURAS		429
BIBLIOGRAFIA		431

PROLOGO

LA Psicología Evolutiva considera como **objeto** propio la **descripción** de los cambios conductuales que se producen a lo largo del ciclo vital, con el propósito de buscar su **explicación**; todo ello no como una mera curiosidad científica, sino en orden a una posible **intervención optimizante**.

Pues bien, el autor de la investigación que prologamos, el doctor don Juan Perera Mezquida, ha observado con gran atención el síndrome de Down y ha tomado buena nota de las modificaciones que se manifiestan en el curso del desarrollo evolutivo. Su interés le ha impulsado a participar en congresos y simposios en los que se exponía el estado actual de las investigaciones, se discutían sus resultados y se insinuaban pistas de avance para un mejor conocimiento y tratamiento de una temática tan compleja. Todo ello le puso en contacto con los mejores especialistas mundiales y le llevó a familiarizarse con las varias teorías que intentan progresar en la explicación de las causas de la trisomía 21 y de los tanteos para paliar sus efectos. Con este trasfondo de estudio y participación, se comprende que el doctor J. Perera haya sido capaz de crear un programa de acción educativa temprana y aplicarlo a un gran número de niños afectados por dicha enfermedad.

Uno de los aspectos más interesantes de este plan de acción, es la forma rigurosamente científica que ha seguido para su estructuración: Una teoría suficientemente validada que permite establecer varias hipótesis de trabajo y conforme a ellas planificar la metodología de observación y actuación adecuadas, seleccionar una muestra representativa y aplicar el programa de una forma sistemática de manera que se recogiesen correctamente los datos. Como es normal en esta clase de investigación, pronto el feed-back indujo una serie de reformas y modificaciones en el plan de acción establecido y fue ya posible programar la acción educativa sobre una base contrastada con la propia experimentación; en otras palabras, fue posible pasar del plan piloto a la investigación propiamente tal.

Como se había establecido, se aplicó el método longitudinal, gracias al cual fue posible calibrar y valorar los resultados obtenidos. No estamos, pues, ante un análisis puntual, transversal, que podría ser brillante pero menos orientador. Estamos ante la tarea, paciente y sugestiva, de ir siguiendo año tras año a cada niño en su evolución conductual. Un trabajo no sólo prolongado, sino, sobre todo, muy complejo si se tiene en cuenta la minuciosidad y amplitud del programa por él elaborado. Por estos motivos los resultados obtenidos son de un gran valor, ya que no sólo aportan luz sobre el desarrollo evolutivo de los afectados por el síndrome de Down, sino que además sugieren pautas para una intervención precoz más amplia y al mismo tiempo más orientada o focalizada; intervención precoz que, como se expone en este estudio, correrá en gran parte a cargo de la familia del niño afectado y en no pocos casos, concluido el período de tratamiento, permitirá una progresiva y correcta integración en el grupo natural (familia, escuela, etc.).

Evidentemente, un estudio de esta categoría y de estas características tenía que encuadrarse en el marco de un **proyecto global**, es decir, que implicase la formación de un equipo multiprofesional: Médicos, genetistas, profesores de pedagogía terapéutica, etc..., que trabajasen de la mano con pedagogos y psicólogos. Todo ello se ha realizado en el Centro Príncipe de Asturias, situado en un bello paraje cerca de Palma de Mallorca. Centro del cual el doctor J. Perera ha sido el principal promotor y del que es su director. Por supuesto, a la creación de este centro y de la asociación titular (ASNIMO) se llegó después de analizar las diversas alternativas asistenciales (a domicilio, en un centro, etc.), teniendo en cuenta las características de la población balear, como se expone en este estudio.

Todo análisis longitudinal con el seguimiento sistemático de las observaciones de los múltiples aspectos de la conducta, debidamente organizadas y tabuladas, aporta una cantidad de datos que literalmente inunda y sobrepasa a todo investigador. Si no llega a ser por la informática, el doctor Perera y sus colaboradores hubieran quedado abrumados por la información recogida. Por esto el trabajo realizado por varios profesores del Departamento de Psicología Experimental de la Universidad de Barcelona y su centro de cálculo, ha sido una colaboración indispensable y de extraordinario valor; un instrumento que dichos profesores han sabido manejar con gran habilidad; el enorme potencial que contenían los datos acumulados, como torrente caudaloso, lo han convertido en energía, en luz limpia y orientadora: Promedios, desviaciones, resultados significativos se plasman en tablas, en gráficos que con sus aumentos progresivos, sus pausas, sus aceleraciones y aun con la misma constatación de retrasos y retrocesos a veces, nos dicen con claridad cómo el niño ha respondido al plan educativo y con ello nos sugieren sendas de indudable avance. Las variaciones intra-individuales, que sólo es posible detectar bien por el método longitudinal, permiten también establecer una serie de comparaciones inter-individuales de gran valor a la hora de correlacionar los datos con las variables diferenciales que se han pautado y seguido. Así pues, las indicaciones en orden a la optimización, ya sea para una más adecuada intervención precoz, ya sea posteriormente en orden a la integración, tienen una base experimental sólida y contrastable.

Como es obvio, todo esto ha sido posible gracias al proyecto global y al equipo multiprofesional e interdisciplinar que Perera ha tenido el acierto

de aglutinar y dirigir. Los datos obtenidos son, sin duda, alentadores, pero como toda investigación realmente científica, son revisables, más aún, deben ser revisados, precisamente porque dicho equipo permanece en estado de alerta con el radar de su interés sondeando revistas y publicaciones, congresos y simposios que se van e irán celebrando, con el afán de que la mutua colaboración permita avanzar en esta tarea tan bella que puede, tal vez en un día no lejano, devolver la sonrisa a no pocos padres y madres y abrir un porvenir mejor a muchos niños afectados dolorosamente por el síndrome de Down.

Esta experiencia que las páginas siguientes narran sumariamente, constituye toda una invitación a colaborar. Yo, que personalmente he vivido la génesis y desarrollo de este trabajo, no puedo menos de felicitar al doctor Perera y a su equipo, a la Asociación ASNIMO, por esta prometedora realización e invitaros a colaborar con ella.

Joaquín Aragón Mitjans
Catedrático de Psicología Evolutiva
División de Ciencias de la Salud
Universidad de Barcelona

Editorialcep.es

ÉSTE libro es un eficaz instrumento de consulta en el quehacer diario de profesores y padres, y una obra básica para la elaboración de programas concretos de desarrollo individual para los afectados por el Síndrome de Down y para los deficientes en general.

Presenta el proceso de diseño y colaboración de un *programa sistemático de acción educativa* (años 78-79), su aplicación durante cuatro años (1980-1984) a una población de 58 sujetos afectados por el Síndrome de Down de cuatro generaciones distintas (5, 6, 7 y 8 años) y los resultados de esta investigación, que se ha llevado a cabo en el centro «Príncipe de Asturias», que dirige, en Baleares, el doctor Juan Perera.

En consecuencia, es un volumen que no puede faltar en la biblioteca de los centros de integración, de los centros específicos, de los equipos de apoyo y de los padres de hijos con deficiencias. Porque no es un trabajo teórico, sino el resultado de la experiencia; y está avalado por un estudio longitudinal y por un riguroso estudio estadístico realizado en el Departamento de Psicología Experimental de la Universidad de Barcelona.



COLECCIÓN

ISBN: 84-86235-75-8



9 788486 235758

EDUCACIÓN ESPECIAL Y DIFICULTADES DE APRENDIZAJE