

Artículos
arbitrados

ABORDAJE CONSTRUCTIVISTA EN EDUCACIÓN ESPECIAL:

LA CONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADO EN PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Fecha de recepción: 17-10-02

Fecha de aceptación: 19-11-02

ROSALINDA ROMERO - rosalingaromero@cantv.net

LA UNIVERSIDAD DEL ZULIA / FACULTAD DE MEDICINA

Resumen

La finalidad del presente artículo es analizar los elementos que intervienen en el proceso de atención de padres de recién nacidos con síndrome de Down considerando la teoría de Adaptación Cognitiva propuesta por Taylor (1983) y el abordaje constructivista. Se toma en cuenta la formación y experiencia previa de los padres con respecto al síndrome de Down como punto de partida para el establecimiento de estrategias de atención y acompañamiento que involucren la modificación de los constructos personales. Se propone la utilización por parte del educador-orientador de una metodología cualitativa, que identifique las concepciones del sujeto, los niveles de formulación reflejados, detecte obstáculos en la construcción del significado y permita que el profesional utilice el vocabulario y el sistema de constructos del cliente. Además, se utiliza la teoría vigotskiana de la Zona de Desarrollo Próximo que sostiene que en la medida que al sujeto se le presentan situaciones problemáticas interrelacionadas, se le aseguran experiencias y, por ende, el éxito en tareas de mayor complejidad, lo que culmina en la elaboración de construcciones que explican la experiencia con su hijo y promueven la integración al proceso de Atención Temprana.

Palabras clave: síndrome de Down, asesoramiento, padres, construcción de significado, adaptación cognitiva.

Abstract The Construction of Meaning in parents of Down Syndrome children

This article analyzes elements present in the process of attending to parents of new-born babies with Down Syndrome, using the Cognitive Adaptation theory of Taylor (1983) and a constructivist approach. The background of the parents and their previous contacts with Down Syndrome were used as the starting point to create strategies for attending to the parents and modifying their personal constructs. It is proposed that the teacher-guidance counselor use a qualitative methodology, that identifies the subject's concepts, their levels of formulation, detects obstacles in the construction of meaning and allows the counselor to use the client's vocabulary and system of constructs. Vygotsky's theory of the Zone of Proximal Development was also made use of. This claims that insofar as problematic situations are perceived as inter-related, learning takes place and problems of increasing complexity are surmounted. This culminates in the elaboration of constructs that explain their situation with regard to their child and facilitates participation in the Early Attention process.

Key words: Down Syndrome, evaluation, parents, construction of meaning, cognitive adaptation.

S

Artículos

er padre es un proceso que implica un continuo aprendizaje. Ellos constituyen la guía de la familia, direccionan y participan enseñando, pero, sobretodo, aprendiendo a enrumbar hacia un camino de alegrías y satisfacciones a los miembros del grupo familiar. Una de las situaciones que en la tarea de ser

padres puede presentarse es afrontar el diagnóstico de síndrome de Down en su hijo, circunstancia en la cual pueden surgir diversos sentimientos: ansiedad, culpa, desapego, negación (Brazelton, 1999) y en algunos casos se puede rechazar la situación, produciéndose una crisis psicológica que afecta a toda la familia. Algunos autores (Ortega, 1997; Romero, 2002) han demostrado que en la circunstancia de tener un hijo con una limitación sea de orden cognoscitivo o sensorial, los padres pasan por varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender la discapacidad de su hijo.

Entre los mecanismos psicológicos a través de los cuales las personas se adaptan y sobreponen a un evento considerado adverso, se ha descrito la Adaptación Cognitiva, considerada como una condición del ser humano que le permite recuperarse, reajustarse y desarrollar mecanismos para reanudar su vida (Taylor, 1983).

Esta capacidad se desarrolla a través de tres tareas básicas: búsqueda para encontrar significado a la experiencia, un intento por reobtener el control sobre el evento en particular y sobre la vida en general, y esfuerzo para restaurar la autoestima (Taylor, 1991). Plantea que las fuerzas fundamentales para resolver estas tres tareas descansan en la habilidad para mantener un conjunto de ilusiones, permitiendo el desarrollo de otras alternativas e inspirando al sujeto a buscar un nuevo significado en su vida. Estas tres tareas expuestas en la recuperación ante un evento adverso: Búsqueda de Significado, Búsqueda del Control y Recuperación de la Autoestima, podrían compararse con el proceso por el que atraviesan las madres ante la noticia de tener un hijo con síndrome de Down.

Los mecanismos de evaluación selectiva que buscan disminuir la victimización, tales como la comparación con otros hacia abajo o con otros menos afortunados seleccionando las dimensiones, la creación de un mundo hipotético peor, la construcción de beneficios que se podrían obtener del evento y la creación de normas de ajuste personal que harían que el individuo fuera visto como bien ajustado (Taylor, 1991), podrían ser uno de los medios a través de los cuales los padres progresan y

reajustan su vida, por lo cual se hace indispensable el estudio de las características de la Adaptación Cognitiva en las madres de niños con diagnóstico de síndrome de Down.

Sobre la base de lo anteriormente expuesto, surge la necesidad de estudiar cómo los padres construyen el significado ante el evento de tener un hijo con discapacidad, para que al conocer el proceso de construcción se originen nuevos recursos, determinando qué es lo que les conforta y les permite enfrentarse a sus sentimientos. A la luz de este nuevo conocimiento se pueden proponer alternativas de orientación para las madres y, en general, para todos los componentes del grupo familiar, lo cual redundaría en el bienestar del nuevo niño que se integra a la dinámica familiar.

Construcción del significado

La teoría de la Adaptación Cognitiva (Taylor, 1983) plantea que las personas realizan un esfuerzo para entender lo que les ha acontecido y por qué, es decir, asignarle un significado en sus vidas para poder comprender eventos futuros. En padres de niños con síndrome de Down, se busca entender por qué han tenido un hijo con esa condición, tanto para aquellos que han esperado un embarazo como para los que no han deseado al bebé. Necesitan obtener un significado de cualquier índole para continuar con sus vidas, influya esto o no en la aceptación de la discapacidad. Este proceso podría ser comparado a lo que propone Kelly (1955) en su Teoría de los Constructos Personales donde los padres como investigadores, cocreadores de significado, son seres activos que realizan abstracciones para construir eventos semejantes entre sí y poder predecir sucesos futuros. A través de estos constructos el hombre busca interpretar el mundo y trazar la ruta de su conducta. Tal como plantea Astolfi (2000) el ser humano constantemente realiza esfuerzos activos para interpretar la experiencia buscando propósito y significado a los acontecimientos que nos rodean. Esto es característico de la iniciativa humana.

En esta construcción del significado intervienen ciertos factores entre los que se pueden mencionar:

La Experiencia: De nuestras experiencias previas con el mundo vamos modificando nuestros constructos. Las posturas que las personas toman con respecto a sus vidas son coherentes con su visión personal. Por ello, la persona va buscando sus alternativas de acuerdo a sus significativos y construye la predictibilidad del mundo. Los padres, específicamente, es muy posible que posean una experiencia previa con el síndrome de Down que pudiera estar dada por comentarios auténticos,

informaciones científicas, contactos previos, los cuales pudieran estar idóneamente validados o podrían constituir pobres acercamientos sobre lo que les acontece. Tomando en cuenta estas experiencias, los padres intentarán sumar a sus constructos el evento, permitiendo inferencias, provocando revisiones, cuestionamientos y elaborando construcciones alternativas.

La formación: Implica el contacto con la experiencia y su relación con el conocimiento “objetivo” del suceso. Esta característica es determinante para calcular el grado de abstracción producto de las inferencias y validación de los constructos. En el caso de los padres, está relacionado con el conocimiento que como científicos le otorguen al suceso y puedan entender ese nuevo significado para sus vidas.

Es a partir de estos determinantes que los padres validan y reconstruyen sus conceptos, agregando nuevas informaciones para contrastarlos con su situación actual de manera de conformar un modelo organizador. Pero ¿Cuáles son los caminos que puede tomar esa información? Tal como plantea Porlán (1991) cada persona cambiará sus puntos de vista si ha entrado en conflicto con ellos. Sabemos que al nacer un niño con síndrome de Down se origina un conflicto para los padres, sus ilusiones son deformadas por diversos sentimientos: culpa, tristeza, dolor. Mas todo esto sólo será resuelto cuando los padres comprendan las nuevas informaciones que les son brindadas y si éstas son útiles para integrarlas a su sistema de constructos. El rumbo de esta experiencia va a estar pautado por la iniciativa humana

y su determinación de utilidad de la nueva información obtenida de manera de integrarla a sus esquemas y estructuras de significado.

Al presentarse el evento, ocurre la reestructuración de los constructos que provoca cambios en los esquemas preestablecidos, sucede la identificación de características comunes con constructos establecidos y la incorporación de los nuevos elementos, lo que podría originar cuatro tipos de situaciones constructivas (Porlán, 1991):

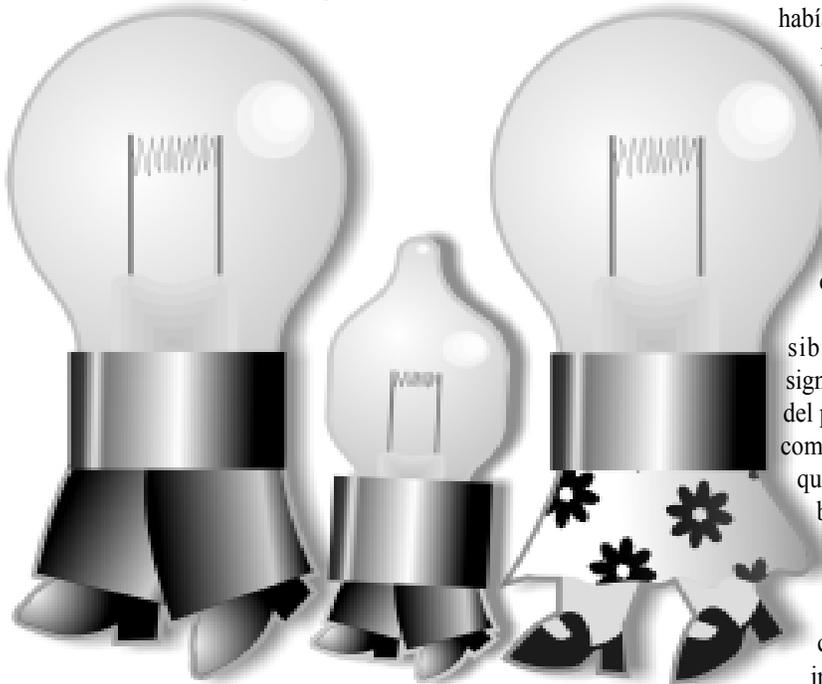
-El sujeto puede simplemente rechazar la información: porque no responda a las demandas o sea excesivamente compleja; por ejemplo, los padres de los niños con síndrome de Down podrían no entender los términos médicos o poseer en ese momento urgencias de tipo socioeconómico.

-El sujeto puede incorporar la información a su estructura de significados produciendo leves modificaciones en sus esquemas: Tal vez los padres posean un conocimiento sobre la trisomía 21 y la información nueva le aporta datos complementarios para un ajuste lento que le permitirá adaptarse a la experiencia.

-El sujeto puede incorporar la información produciendo modificaciones sustanciales: Para algunos padres el suceso posee una gran carga afectiva lo que al ser enfrentado a situaciones muy significativas entra en proceso cualitativo de reestructuración.

-El sujeto puede enfrentarse a experiencias problemáticas que afectan ampliamente su estructura de significados: Tener un hijo con síndrome de Down puede trastornar nuestro mundo. El futuro que habíamos soñado se rompe, hasta se puede creer que no hay motivos para seguir, porque nuestros hijos representan la continuidad de nuestras vidas. Esta crisis radical confronta nuestras teorías y sucede una reorganización de los modelos que permiten explorar el mundo.

Alguna de estas cuatro posibilidades de construcción de significados caracterizarán el modelo del proceso vivido por los padres. Tal como lo plantea Kelly (1955) sea lo que sea que acabe pasando con la búsqueda de la verdad, los acontecimientos con los que nos enfrentamos hoy están sujetos a tanta variedad de construcciones como nuestro ingenio nos permita inventar.



-Modelo de Atención

Ante este planteamiento ¿qué labor puede realizar el Educador-Orientador de un programa de Atención Temprana para padres de niños con síndrome de Down? Cada situación es única y podría estar afectada por diversos factores intervinientes. En líneas generales, los educadores tienen la posibilidad de “acompañar” a los padres en el proceso. En este quehacer es posible utilizar la intuición para efectuar el proceso, mas es importante contar con la formación. Por ello, a continuación se pretende describir el modelo de atención.

La atención de padres y familias en un suceso como lo es tener un hijo con trisomía 21 implica la utilización de una metodología cualitativa conducente a obtener un fundamento empírico de alto valor heurístico. En este sentido se pueden utilizar el método etnográfico, método fenomenológico y la investigación acción. La etnografía permite la descripción del carácter interpretativo de las formas de vida y estructura social del grupo en un contexto determinado, el método fenomenológico estudia el fenómeno tal como es experimentado y percibido por el hombre, y la investigación-acción explica con cuál procedimiento logra este grupo superar la situación problemática en que vive.

Este carácter cualitativo se apoya en diversas técnicas y estrategias de investigación tales como las entrevistas semiestructuradas, la observación directa, escalas individualizadas, las técnicas de diferencial semántico, entre otras, que sean necesarias para la recolección de los datos efectuando posteriormente el análisis de contenidos y la categorización. El educador deberá sistematizar la información a través de estas estrategias que le permitan conocer mejor las ideas del grupo familiar. Este proceso se realiza a objeto de identificar las concepciones del sujeto, los niveles de formulación reflejados y detectar los obstáculos que puedan presentarse. Además, el profesional puede utilizar el vocabulario y el sistema de significados del cliente (Kelly, 1955) para reformular el conflicto y recoger el sentido de coherencia del sujeto, pudiendo considerar construcciones alternativas y redefiniendo el problema.

Tal como lo plantean Feixas, Saul y Sánchez-Rodríguez (2000) el hecho de utilizar los propios términos que la persona maneja ayuda a que no se distancie de su marco de referencia y a que su nivel de abstracción sea adecuado para encontrar una explicación que le sea útil y le otorgue significado a su circunstancia. Esto determina la cantidad y calidad de información otorgada en términos de la complejidad y la evolución del proceso y compara

la información anterior para establecer el ritmo a través del que posiblemente los padres se vayan acercando al conocimiento de complejidad superior orientando la reflexión y promoviendo la reestructuración de conocimientos.

Como propone Porlán (1991) describiendo a Vygotsky (1979), si el nivel de formulación de los conocimientos está por encima de la zona de desarrollo potencial de un sujeto concreto, no serán compatibles para él y no podrá establecer con ellas relaciones significativas. De allí que la premisa de su teoría describe que el desarrollo psíquico se presenta primero en un plano eminente social y luego en un plano individual. Considera que en la medida que al sujeto se le vayan presentando situaciones problemáticas interrelacionadas, se le van asegurando experiencias y por ende el éxito en tareas de mayor complejidad. A partir de esta premisa, la comparación con otras situaciones y el otorgamiento de información contribuye en el desarrollo del significado para el sujeto, por lo que se debe determinar su zona de desarrollo actual para determinar las características de su intervención que culminen en la elaboración de construcciones que expliquen la experiencia con su hijo. Es importante tomar en cuenta los niveles de construcción cognoscitiva, a saber:

- a. Funcionamiento individual
- b. Relaciones interpersonales
- c. Relaciones dentro de un grupo
- d. Relaciones entre gente de distintas culturas, los cuales intervienen en la transmisión y apropiación de conocimientos.

Por último, es de considerar el proceso de cambio y la evaluación del mismo. A través de las orientaciones brindadas, los padres comienzan a alcanzar un reordenamiento significativo de su experiencia que acrecienta la construcción de sus esquemas, por lo cual se autorrevisan, atribuyéndose sus méritos y dándose cuenta de que el proceso de vivir y de aprender de la experiencia es lo más enriquecedor en la vida de las personas.

Novak (1990) expone “... que todas las personas aprenden es evidente, lo que no son evidentes son los procesos por los que las personas construyen este nuevo conocimiento...”. Al enfrentarse a una circunstancia especial como lo es tener un hijo con síndrome de Down los padres reconstruyen sus significados y reestructuran sus propias teorías personales. Esto promueve la construcción de nuevos significados, accediendo gradualmente a cambiar nuestra forma de pensar y a entender que todas las experiencias enriquecen nuestras vidas. (E)

Bibliografía

- Astolfi JP. (2000) Constructivismes et pédagogie. En Actas del Coloquio sobre Constructivismo: Usos y Perspectivas en Educación. Ginebra. Septiembre 2000.
- Brazelton T. B. y Sparrow J. D. (1999) Adaptación al bebé con necesidades especiales. Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down. 7, 27-30.
- Feixas, G, Saúl, L. A, y Sánchez-Rodríguez V. (2000) Detection and analysis of implicative dilemmas: implications for the therapeutic process. En J. W. Scheer (Ed.), The Person in Society: Challenges to a Constructivist Theory (pp. 391-399). Gießen, Alemania: Psychosozial-
Novak JD. (1990) El Constructivismo Humano. En Porlán R, García JE, y Cañal P. (Ed.), Constructivismo y Enseñanza de las Ciencias. (pp. 23-40). Diada Editoras. Sevilla. España.
- Kelly GA. (1955) La Psicología de los Constructos Personales. Editorial Norton. Nueva York.
- Ortega LC. (1997) El síndrome de Down. Editorial Trillas. México.
- Porlán R. (1991) La Construcción del Conocimiento en la relación sujeto-ambiente. Madrid. Fundación Universidad Empresa/UNED. España.
- Romero R y Morillo B. (2002) Adaptación Cognitiva en Madres de Niños con síndrome de Down. Anales de Psicología, 18(1) 169-182.
- Taylor S. (1983) Adjustment to threatening events : A theory of cognitive adaptation. American Psychologist. 38, 1161-1173.
- Taylor S. (1991) Seamos optimistas. Ilusiones Positivas. Ediciones Martínez Roca. España.



Ideario de Don Simón Rodríguez

No hay interés donde no se entrevé el fin de la acción. Lo que no se hace sentir no se entiende, y lo que no se entiende no interesa.

Llamar, captar y fijar la atención, son las tres partes del arte de enseñar. Y no todos los maestros sobresalen en las tres.

LUCES Y VIRTUDES SOCIALES – O. C., II, 161.

El título de maestro no debe darse sino al que sabe enseñar, esto es al que enseña a aprender; no al que manda aprender o indica lo que se ha de aprender, ni al que aconseja que se aprenda. El maestro que sabe dar las primeras instrucciones, sigue enseñando virtualmente todo lo que se aprende después, porque enseñó a aprender.

LA EDUCACIÓN REPUBLICANA – O. C., I, 247.

Los Directores de los Institutos serían buenos labradores, si en las tierras vírgenes de los desiertos sembraran la semilla que se pierde en los poblados (los niños pobres); harían la abundante cosecha (de hombre), que en vano esperan de los corrales y de los salones de ciudades. Por más esmero que pongan en cultivar en terrenos ingratos semilla buena, al cabo verán que en los corrales sembraron para cochinos y en los salones sembraron para pájaros.

LA EDUCACIÓN REPUBLICANA – O. C., I, 232.