

EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

María Victoria Troncoso

Diplomada en Pedagogía Terapéutica
Presidenta, Fundación Síndrome de Down de Cantabria
Santander

LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN: UNA VISIÓN LONGITUDINAL

Revista Síndrome de Down, Suplemento I: 9-12, 1992.

Las ideas que voy a exponer son el fruto de la experiencia de quince años intensamente vividos al lado de las personas con síndrome de Down, como madre y como educadora. Han sido quince años plenos de cambios, novedades, avances, quizá algún retroceso... Tratando de abrir nuevos caminos, en constante contacto con la realidad tal como la experimentamos en España. La relación permanente y enriquecedora con cientos de familiares de toda España, de Europa, de Norte y Suramérica, me ha proporcionado numerosos datos e ideas que me permiten reflexionar. Esta exposición va a ser, pues, un intento de aproximación a nuestra realidad. Y voy a dividirla en dos partes que, en cierto modo, se complementan entre sí. En la primera parte describiré los problemas que van surgiendo a lo largo de la vida de una persona con síndrome de Down, referidos tanto a ella misma como a sus familiares y amigos que le atienden. Y al mismo tiempo intentaré aportar algunas soluciones para dichos problemas. En la segunda parte voy a destacar algo que puede parecer difícil a primera vista: la necesidad de armonizar toda una serie de actividades, conceptos y criterios de actuación, aparentemente incompatibles, y sin embargo necesarios para conseguir el pleno desarrollo de las personas con síndrome de Down.

Los problemas y sus soluciones

Etapa del recién nacido

El nacimiento de un niño con síndrome de Down generalmente es vivido por los profesionales sanitarios y por su propia familia, como un fracaso. El niño habitualmente es llevado a una unidad de neonatología, no sólo para hacerle una serie de exploraciones, sino a veces también para retrasar el impacto emocional en la madre. El niño, que con frecuencia tiene ya problemas biológicos —tal vez cardiopatía congénita, o problemas gastrointestinales— inicia su vida extrauterina con un gravísimo problema emocional, de afectividad, sin la acogida cariñosa por sus padres. No sabemos si ya en este momento se inician parte de los problemas posteriores de comunicación, de afectividad, de sentirse bien en el mundo.

En cuanto a los profesionales sanitarios su papel es difícil porque son mensajeros de "malas noticias". Muy pocos de ellos conocen la realidad actual de la evolución de las personas con

síndrome de Down, de sus posibilidades. Su información es anticuada, pesimista, negativa. Por ello es difícil que, junto con la información de que el bebé tiene síndrome de Down, puedan aportar datos esperanzadores. En ocasiones su situación se empeora porque son culpabilizados por la familia.

Los padres, por otra parte, aunque hayan sido tratados con delicadeza y comprensión —que no siempre sucede— reciben un fuerte impacto emocional, que se agrava innecesariamente por el modo de ser informados. Muchos problemas, desde esos momentos y siempre, podrían ser menores si los profesionales intentasen ponerse en el lugar de la familia, si ésta intentase tener la perspectiva de los profesionales, y si éstos hicieran un esfuerzo por ponerse en el lugar de la persona con síndrome de Down, a la que todos quieren ayudar.

Para paliar este conjunto de problemas, es preciso que los profesionales sanitarios tengan información actualizada sobre la evolución y vida actual de estos niños. También deben estar al tanto de los recursos, especialmente instituciones especializadas en síndrome de Down, para referir a ellos a los padres. Además harán lo posible para dar la noticia al padre y a la madre juntos, con el bebé delante, tratado de un modo afectuoso y natural. Esto evitará que los padres creen en su imaginación un hijo monstruo y otras terribles fantasías. Además, si el niño no está grave, debe estar con su madre el mayor tiempo posible. De este modo, todos salen beneficiados de una experiencia que, aun siendo en sí misma dura y difícil, no se agrava o empeora innecesariamente.

Etapas de 0-3 años

La vida de un bebé con síndrome de Down no es fácil para él. Ya desde el principio se le enfrenta a una serie de exploraciones médicas, a veces a tratamientos quirúrgicos, y además a una serie de "obligaciones" en los programas de estimulación precoz. En algunos casos, quizá demasiados, se convierte muy pronto en un objeto de rehabilitación del que hay que sacar el máximo partido posible. No se le contempla como una personita, que ya percibe y siente.

Los padres son observados, juzgados y criticados. Sus sentimientos, absolutamente naturales, son mal interpretados. Es cierto que rechazan la patología, el síndrome de Down; pero aceptan al hijo, y esto no es bien entendido por los demás, ni por ellos mismos. En algunos casos será necesaria una terapia psicológica, pero la mayoría sólo necesitarán comprensión y apoyo. Antes de reponerse emocionalmente, empiezan a recibir una serie de cargas y responsabilidades bastante más pesadas de las que se reciben en bebés que no tienen síndrome de Down. En ocasiones, dependiendo de los profesionales y de los programas, se viven con ansiedad, con sentido de culpabilidad: "si hago todo lo que me dicen, abandono el resto de mi familia; si no lo hago, este niño que es el más débil, irá peor. En cualquier caso, yo me romperé". Otras veces se perciben a sí mismo como incompetentes, temerosos, débiles, ante los profesionales y ante la tarea de estimulación.

Los profesionales tienen también sus dificultades, ya que su preparación y sus conocimientos de cuál sería el programa ideal, tienen que adaptarse a una situación familiar que es real, y no ideal. Se encuentran con familias que no tienen medios, con otras que no tienen actitudes de participación personal, con otras que viven lejos, etc. Ellos mismos no tienen formación actualizada, no conocen los datos sobre la efectividad de unos programas y otros, y de cuáles son las variables más significativas que ayudan de verdad a un niño. Pueden ser muy directivos y sentirse fracasados cuando la familia "no hace caso", o pueden considerar que la familia ya es estimulante y eso es suficiente. En este caso es la familia la que se siente insegura porque no le guían.

La solución es que tanto la familia como los profesionales preparen juntos el programa. En ocasiones, la familia sólo podrá aportar cómo es su rutina ordinaria, y dentro de ese marco habrá que encuadrar el programa. En otros casos, la familia podrá tener más información y formación, y podrá ayudar a elegir los objetivos, así como el lugar y modo de llevar a cabo el programa. También así podrá establecer un reparto de tareas.

Lo esencial es que todos tengan claro que el mejor programa de estimulación es el que se adapta de un modo natural y no agobiante, en una dinámica familiar concreta —que es distinta a la de las demás familias—; que en dicho programa lo importante es la calidad, especialmente la calidad de las relaciones interpersonales, y no la cantidad de ejercicios y actividades; que para conseguir el mejor desarrollo de un niño, lo más importante son sus padres, que se sientan bien, que tengan criterios educativos, que no vivan con ansiedad.

Para conseguirlo, es preciso **trabajar juntos** desde el principio. Así los profesionales aportarán su técnica, su visión teórica y profesional, y los padres aportarán sus posibilidades reales, sus prioridades, su escala de valores. Y juntos podrán diseñar el mejor programa posible para esa situación concreta y real. También juntos harán las revisiones y actualizaciones convenientes. Ni la familia responsabilizará al profesional, ni éste culpabilizará a la familia cuando las cosas no vayan demasiado bien. El niño será contemplado como una personita con sus derechos y no se le impondrán cargas excesivas: largos viajes, despertarle a horas intempestivas, cambios

bruscos en su rutina diaria, modos opuestos de actuación según quién le atienda o estimule, etc.

Etapa de 3 a 6 años

Suponiendo que todo haya ido bastante bien hasta ahora, el niño ya es una personita autónoma que gracias a su propio esfuerzo y al trabajo de la familia y los profesionales, anda con seguridad, come solo, dice palabras y alguna frase corta, sabe jugar, tiene iniciativas ¡disfruta y hace disfrutar con su adquirida autonomía e independencia! Pero..., de nuevo tiene que enfrentarse a una tarea dura y difícil, como es su entrada en la escuela infantil. (Aunque en algunos casos los niños han asistido a la guardería en etapas anteriores, —porque sus necesidades particulares o las de sus familiares así lo aconsejaron—, mi experiencia personal y los datos de que dispongo me confirman que, en general, es mejor esperar hasta los 3 años aproximadamente).

Para el niño, puede resultar difícil tanto la separación de su madre, de su casa, de sus cosas, como la adaptación a un mundo que a veces es "demasiado" estimulante para sus capacidades en ese momento. En previsión de problemas posteriores, aconsejo que el niño permanezca un máximo de tres horas. Así es más probable que se obtengan los beneficios que le aporta su convivencia con otros niños, en un ambiente diferente al familiar, con un profesional de la educación que verá en él un niño más y no una "patología" a corregir. En cambio se evitará los posibles problemas, por ej. que el niño se aisle, se meta en su mundo, desconecte, cuando lo que le rodee es demasiado para él.

La familia tiene que superar los problemas iniciales de buscar y encontrar el centro adecuado. Luego debe pasar la prueba de explicar los problemas y de que acepten al niño o no en el primer centro en el que lo solicita. Si todo se resuelve pronto, empieza a tener tranquilidad en cuanto que le parece que ya no es la responsable fundamental de la educación del niño. Pero al mismo tiempo, está preocupada porque no sabe cuál es la realidad de dentro de la escuela. Cuando el profesor le dice: "todo va bien", puede sentir una cierta tranquilidad, pero sería mejor que recibiera una información más detallada y concreta. El niño puede manifestarse de un modo totalmente diferente en el ámbito familiar y en el escolar. Por ello es preciso hablar despacio, con detalle, para analizar la situación e intervenir en lo que sea necesario. Además, el niño necesita apoyos especializados porque sus problemas específicos deben ser tratados de un modo específico. ¿Cómo conciliar los horarios? ¿Cómo saber qué contenidos necesita el niño? ¿Cómo decidir quién es responsable de cada parte del programa? ¿Cómo evitar que el niño esté sometido a actividades que no son fundamentales para él, descuidando aquellas que son básicas para su formación? ¿Quién es responsable del Programa? La solución a todo esto se encuentra en la **participación conjunta** de la familia, escuela, servicios de apoyo, en la elaboración de los programas. Cada uno tiene su visión del niño, unos medios concretos de actuación, unos objetivos. Conciliándolos todos, armonizándolos, repartiendo tareas, el niño saldrá beneficiado no sólo en su horario diario y sobrecarga de trabajo, sino en la efectividad con la que avanza en los objetivos educativos fundamentales.

El horario de trabajo de un niño de 3 a 6 años no deberá superar las cinco horas diarias entre escuela y servicios de apoyo (logopedia, o pedagogía terapéutica, o psicomotricidad, o natación, o musicoterapia, o cualquier otro que sea necesario). La familia procurará que el resto de sus horas de vigilia se ocupen ordenadamente en actividades menos directivas y más lúdicas, pero igualmente educativas: autonomía, participación en el hogar, juegos con hermanos y amigos, lectura de cuentos, ejecución de construcciones y puzles, bicicleta, balón, etc.

Etapa de 6-12 años

Superados los problemas de separación del hogar y de sentirse seguro en el ámbito escolar, el niño empieza a enfrentarse con su propio problema. Ya percibe sus dificultades, que no las entiende y pueden hacerle sufrir. Familia y profesores deben estar atentos para recibir esos sentimientos, y ayudar al niño a conocerse y a aceptarse de un modo positivo. No es bueno negarle la evidencia, pero tampoco es bueno poner énfasis en las dificultades y problemas. Paciente y perseverantemente, tiene que percibir que es inherente a cada persona humana

tener cualidades especiales para algo, y tener dificultades para otras cosas. Es un ser humano más con sus luces y con sus sombras, como cualquier otro.

También aparecen dificultades de aprendizaje, especialmente cuando esté en Centros ordinarios. El niño que en preescolar estaba casi al mismo nivel que sus compañeros de clase, no aprende al mismo ritmo, no puede seguir los programas normales. Además necesita ayuda y programas para determinados objetivos, que no se trabajan en la escuela ordinaria. Los profesionales-tutores se sienten incapaces de ayudar al niño, sin desatender al resto de alumnos, porque dicen que el programa es nuevo para ellos y tienen miedo de actuar por si no saben hacerlo bien. Con frecuencia creen que, si el niño no participa en algo, o tiene una conducta extraña, hay que dejarle porque "es así". La familia considera que el colegio es el responsable de la educación del niño y que por tanto son los profesores quienes tienen que hacer todo. Los servicios de apoyo trabajan de un modo aislado, separados, con frecuencia desconectados de la realidad del aula ordinaria, del hogar y de la calle.

El resultado final, cuanto más frecuente (ahora muy frecuente) más doloroso, es que los chicos de 12 años en integración escolar han progresado muy poco o apenas nada en aprendizajes académicos. Todos los implicados en el proceso se sienten frustrados y culpabilizan a los demás. De nuevo, ¿es una sobrecarga de horas, de profesionales, de trabajo lo más adecuado? Rotundamente, NO. Se impone el sentido común y organizarse para, de un modo práctico, hacer más eficaz los medios de que se dispone. Para ello es absolutamente necesario **programar conjuntamente**: la escuela, la familia y los servicios de apoyo especializados. Entre todos, incluso contando a veces con el propio chico, elaborarán el mejor programa. Este programa incluirá todos los aspectos fundamentales y básicos: los referidos a autonomía personal y social, los académicos, las necesidades específicas de ese niño (probablemente lenguaje y comunicación), los físicos, y los de ocio y tiempo libre. Una sola persona será la coordinadora de todo el programa y tratará de ajustar todas las piezas para que encajen bien. Tendrá que conocer cuál es la realidad en cada uno de las distintas parcelas del programa, y sugerirá los cambios precisos para que todos cumplan bien sus responsabilidades y el chico reciba lo necesario.

Etapa de 13 a 18 años

Para el muchacho ya es una etapa difícil. A la percepción que tiene de sus propias dificultades se unen los problemas de la adolescencia: timidez, bloqueos o, por el contrario, falta de control de sus sentimientos y emociones manifestada de un modo agresivo, brusco, destemplado, inoportuno. Sus problemas de comunicación y sus habilidades sociales, poco desarrolladas, pueden aislarle mucho de los demás.

Los padres se preocupan ante ese joven, al que de pequeño le empujaron a andar y a comer solo, pero al que ahora sobreprotegen.

Por otro lado, en la actualidad no hay programas adecuados para estos alumnos en los Centros ordinarios. El nivel académico de la secundaria no lo alcanzan, no hay programas adaptados, los profesores del Centro no saben qué hacer. Además, el chico necesita ayuda para desarrollar su autonomía en la calle, su participación en actividades de ocio, su preparación para el trabajo. Si no se empieza en estas edades, terminará la escuela con un nivel tan bajo que será difícil o imposible su integración laboral. ¿Quién, dónde y cómo le preparará para ello? Es urgente que ahora empecemos programas para esta etapa, y que empiecen a aplicarse, evaluarse y extenderse. Si no es así ¿para qué habrá servido todo el esfuerzo desde la estimulación precoz hasta la adolescencia?

Una vez más, la unión de escuela, familia con el propio interesado y los servicios de apoyo, encontrarán la fórmula para ofrecer al joven un programa que vaya encaminándole a su vida autónoma de adulto. Establecerán unos objetivos prioritarios que le sirvan para cualquier ámbito social o laboral en el que vaya a desarrollarse.

Conclusiones

Habiendo transcurrido ya más de quince años en los que se han aplicado programas de estimulación precoz y de integración escolar, y a la vista de los resultados obtenidos, creo que pueden ser mejorados si se tienen en cuenta las siguientes sugerencias:

- 1) Se debe individualizar más cada uno de los casos. No todos los niños con necesidades educativas especiales, ni siquiera todos los niños con síndrome de Down, tienen las mismas necesidades, ni necesitan programas iguales.
- 2) Es preciso que haya más participación y más coordinación entre familia y profesionales, incluyendo también al joven con síndrome de Down a partir de los 12 años.
- 3) Se impone una evaluación, al menos trimestral, para ver si se cumplen o no los objetivos, analizar la situación, ver si han aparecido otras necesidades, y variar el programa cuando sea necesario.
- 4) Ello implica que debe haber más flexibilidad y adaptabilidad a la situación, a las necesidades del niño o chico. Si es preciso cambiar de programa, de escuela o de aula, se hace. No parece acertado tomar decisiones definitivas en algo que es un proceso dinámico, sujeto a variaciones personales y ambientales.
- 5) Por último, en cada etapa es preciso trabajar lo mejor posible el contenido del programa que en esos momentos se ha elaborado, pero sin perder de vista el futuro de autonomía, independencia, trabajo, vida social y bienestar de esa persona con síndrome de Down. Aunque cada responsable trabaje su propia parcela, y en un momento o etapa concretos, tenemos que trabajar pensando en el después.

La teoría de la armonía

Si deseamos que una persona con síndrome de Down desarrolle al máximo sus capacidades será preciso intentar armonizar aspectos que se presentan como contrapuestos a lo largo de todo el proceso. Utilizo el concepto armonía porque me parece el más indicado, ya que significa el acoplamiento entre las partes de un todo, de manera que concurren a un mismo fin. También se describe la armonía como la conveniente proporción y correspondencia de unas cosas con otras. En términos musicales se entiende como la combinación de sonidos simultáneos y diferentes, pero acordes.

En definitiva hay armonía cuando las cualidades se complementan, mientras que el equilibrio hace referencia a fuerzas contrapuestas que se anulan recíprocamente, se contraponen, se destruyen. Un cuadro, una poesía, una sinfonía, son obras que son arte como resultados de la armonía.

Clasificando por parejas, tendríamos que esforzamos por combinar conceptos o actitudes aparentemente contradictorias. Es decir, tratar de armonizar:

- La **igualdad** radical de la persona con síndrome de Down, con el resto de los seres humanos, en cuanto a dignidad, respeto, derechos, con:
 - su **diferencia**, tanto en lo físico, como en lo psíquico, en necesidades, en medios para satisfacerlas.
- La visión **optimista y positiva**: llegarán tan lejos como queramos, aún desconocemos sus posibilidades, los buenos programas están dando buenos resultados, cada día nos sorprenden con sus logros, etc. con:
 - la visión **realista**: cuesta esfuerzo conseguirlo: a ellos y a los demás. No todos alcanzarán niveles muy altos.
- La **espontaneidad, naturalidad**, y aceptación "como uno más" de la familia con:
 - el **tecnicismo, profesionalización** y conversión de los padres en terapeutas, en el que el hijo ya es un hijo diferente con el que hay que hacer otras cosas.

- El **protagonismo activo** de la persona con síndrome de Down en su desarrollo, aprendizaje y opciones en la vida con:
 - nuestra **directividad**, porque sabemos que es lo más conveniente para él.
- La **tolerancia, comprensión y paciencia** con:
 - la **exigencia** firme y constante, necesaria para que avance.
- La visión **profesional**, técnica, especializada y a corto plazo de cada uno de los distintos profesionales que van atendiéndole con:
 - la visión **familiar**, natural, amplia, general e integral y a largo plazo.
- La **integración** (familiar, escolar, laboral, social) en la que es uno más y debe ser tratado como los demás, sin privilegios, sin paternalismos, sin sobreprotección, con:
 - la **separación** para terapias concretas y para programas especiales.
- Las **indicaciones técnicas**, administrativas, profesionales (por ej. la sectorización en el caso de la escuela, o el centro de estimulación), con:
 - la **libertad de la familia** para elegir el centro o servicio que le parezca el más conveniente según sus criterios, sistemas de valores, necesidades.
- La **programación general**, aun con adaptaciones curriculares (puede no ser adecuada, ni suficiente), con:
 - la **programación individual** que supone algo muy distinto de los apoyos para llevar a cabo lo general.
- Los **aprendizajes asistemáticos**, ocasionales, naturales, en un ambiente general enriquecedor, con:
 - los **aprendizajes estructurados**, sistemáticos, intensos y concretos.
- **Adquisición de cultura** en sentido amplio, incluyendo aspectos artísticos y espirituales, con:
 - lo **funcional**, útil y "práctico" para su vida real, presente y futura.
- El **respeto y aceptación** de su personalidad, cualidades, dificultades, "dejándole ser él mismo", con:
 - la **imposición** de los modos y formas sociales más aceptados en el grupo al que pertenece.
- El **respeto a su edad cronológica** y a sus intereses, a su afectividad, con:
 - el **respeto a sus "otras edades"**, diferentes en lo intelectual y lingüístico, sin infantilizarle.
- La **experiencia en el trabajo** y el esfuerzo que ellos deben poner para prosperar con:
 - el **sentirse bien**, estar alegres y motivados, ser valorados, estimulados.
- Su **autonomía e independencia**, crecientes, progresivamente, con:
 - la **seguridad y sentido de responsabilidad**, que también deben ir creciendo progresivamente.

En definitiva necesitarán, como todos los demás, combinar la alegría y el sufrimiento, los éxitos y los fracasos, las victorias y las derrotas, las luces y las sombras, la aceptación de sí mismo con el afán de mejorar. Nosotros los ayudaremos en ese proceso y ellos nos ayudarán a nosotros. Al fin y al cabo todos compartimos la misma y única humanidad.