

**Experiencia. Espacio 5.**  
**Ámbitos diversos II. (Mayores, discapacidad, prisiones)**

**ETIQUETAJE DE NIÑOS CON SÍNDROME DOWN**

Paz Rodríguez del Rincón

1038

El pronóstico que se realiza con los niños con síndrome de Down desde el momento de su nacimiento es la de considerarles como futuras personas discapacitadas.

Se inicia con el paradigma médico dando a la familia un énfasis sobre los “posibles problemas” que en su futuro se encontrarán, bien sean de carácter médico, o a nivel cognitivo que conllevaría a una incapacidad para desarrollar su vida intelectual o académica y su integración social.

Las investigaciones universitarias que se habían realizado hasta el momento en distintos países partían de una edad mental, no cronológica. Es decir, para estudiar a un niño con síndrome de Down lo comparaban con otro de desarrollo típico, y de esta manera, aumentaban la edad del niño con síndrome de Down porque aducían necesitaban más edad cronológica para alcanzar una edad mental, siempre comparado con un niño de desarrollo típico. Esta diferenciación estigmatizante conllevaba a que desde el mundo académico, igual que en el paradigma médico, se redujera su potencial desde una edad muy temprana, desde su comienzo en la vida.

De esta forma han venido encasillando a los niños con síndrome de Down y sólo algunos, han conseguido salir de ese contexto predecible que ha marcado no ya la vida de casi todos, sino, que los resultados positivos de otros, se tengan que demostrar una y otra vez por falta de estimación.

En el año 2012 se presentó el siguiente estudio de Doctorado que dio luz nuevos datos sobre los niños con síndrome de Down. Esta investigación de Doctorado con niños con síndrome de Down se realizó, por primera vez desde su edad mental, no cronológica, un gran avance en las expectativas puestas sobre ellos desde el mundo académico de la investigación. Este estudio se llama “Primeros usos simbólicos de niños con síndrome de Down en contextos de interacción triádica: un estudio longitudinal entre los 12 y 21 meses de edad” por la Doctora Karina Cárdenas Conejeros. Se realizó por la Facultad de Psicología Departamento Interfacultativo de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid.

En este estudio aparece Violeta Altés, en el doctorado es Victoria, pues los nombres de los niños y sus identidades no son desvelados en el estudio. Violeta consigue realizar juego simbólico con 12 meses, mientras que el resto de niños, otros cinco, lo hicieron en meses posteriores.

En otro estudio de doctorado “Origen de los usos simbólicos de los objetos en los niños en contextos de comunicación e interacción triádicos”, realizado con niños de desarrollo típico. Uno de los niños consigue hacer el juego simbólico con 15 meses. Este estudio de Palacios, del año 2009 y de la misma facultad de Psicología, comparado con el de Cárdenas, demuestra que ante situaciones y contextos favorecedores, los niños con síndrome de Down, son capaces de obtener mejores resultados de comprensión e interrelación con el entorno y las personas, antes incluso, que un niño de desarrollo típico.

Una conclusión que se puede extraer es la de que la inteligencia se construye, no se deja al libre albedrío de una cuantificación cromosómica. Lejos del neoliberalismo donde se vuelve al neodarwinismo donde parece que una selección natural, determina la inteligencia.

La experiencia con Violeta Altés, niña nacida en Madrid en mayo de 2009, demuestra que trabajando desde la zona de desarrollo próxima, los logros y el éxito en el aprendizaje, son posibles.

El concepto de zona de desarrollo próxima, introducido por Lev Vygotsky desde 1931, es la distancia entre el nivel de desarrollo efectivo del niño y el nivel de desarrollo potencial. Este concepto sirve para delimitar el margen de incidencia de la acción educativa.

La importancia de los logros de Violeta se producen por la comunicación que la madre establece cuando le muestra los contextos, comprendiendo la capacidad y haciendo una adaptación para ser capaz de llegar a su hija, recogiendo su estado y habiendo un feedback constante entre ellas. La madre amplía conocimientos y se los acerca para que la niña los pueda adquirir, desde la interrelación y la consideración de los deseos de ambas.

Los niños con síndrome de Down desde su nacimiento han sido estigmatizados apuntando sus posibles carencias y retroalimentando desde esa posición la imposibilidad de conseguir los mismos logros que un niño de desarrollo típico.

Desde la profesión de la Educación Social sabemos que la estigmatización y el etiquetaje desde edades tempranas conllevan a una respuesta de inhibición por parte del niño educado en entornos poco favorecedores y pobres en refuerzos positivos.

La misma Plataforma Común de la AIEJI (Asociación Internacional de Educadores Sociales), denomina la praxis del Educador Social como “la teoría de cómo las condiciones psicológicas, sociales y materiales, y diferentes orientaciones de valores promueven o dificultan el desarrollo y el crecimiento, la calidad de vida y el bienestar del individuo o del grupo.”

De ahí que los niños con síndrome de Down con un bagaje cultural de años y años sean estigmatizados por la familia, la escuela y el entorno sociocultural. Éste hecho, si es modificado, consigue que un niño con síndrome de Down, si es estimulado y tratado como un niño de desarrollo típico, alcance una infancia y una inclusión escolar favorecedoras. Esto conllevará a tener un contexto donde el estigma de la discapacidad y de la imposibilidad sea trasladado para conseguir su máximo desarrollo.

El lenguaje hace toda una proyección de intenciones donde nuestra profesión de Educadores Sociales demuestra un gran cuidado en las intervenciones.

Nuestra sensibilidad, como Educadores Sociales, ante las proyecciones inconscientes que se realizan con el lenguaje con nuestros usuarios, conlleva a incidir sobre ellas para corregir las falsas creencias que ha generado un lenguaje inadecuado.

Requiere de precisión, de contacto a través de la inteligencia emocional que empleamos en la transmisión de la elección de nuevos contextos que abran puertas a nuestros usuarios. Desde esta precisión cambiamos para mejorar su calidad de vida, para exigir derechos que se vulneran desde la inercia, y nosotros detectamos minuciosamente.

El cambio semántico de minusvalía por discapacidad es obligado en los textos normativos, en España, desde el 1 de enero de 2007 (Disposición adicional octava. Terminología. Ley 39/2006, de 14 de diciembre). Se sustituyen así los términos minusválido y persona con minusvalía, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) decidió abandonar en 2001, por su “connotación peyorativa”. Discapacidad es también el término elegido por la Asamblea General de la ONU en el Primer Tratado Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobado en 2006.

El Foro de Vida Independiente propone en España, desde la década pasada, la utilización del término diversidad funcional en lugar de discapacidad, con la finalidad de valorar las cualidades propias de cada individuo. Con el reconocimiento de que cada persona tiene su propia forma de llevar a cabo una tarea, este hecho evita hacer clasificaciones y evitar discriminación y términos peyorativos.

Aprendemos desde la diferencia, desde lo más heterogéneo y desde ahí, conseguimos una sensibilidad y respeto social, necesario para construir una sociedad más justa.

Y siguiendo con la semántica hago alusión al término que antes se usaba, integración. “Los diferentes” se tenían que integrar, pasar lo más desapercibidos para que sus “diferencias” marcadas por unos cánones de desigualdad fueran aceptadas y admitidas conviviendo interiormente con el sentimiento de ser distintos. Este hecho no ha facilitado que la convivencia sea plena e igualitaria, y mucho menos que hayan tenido un futuro integrador.

La inclusión social y la escuela inclusiva abordan al igual que la Educación Social los derechos de aquellos niños que se encuentran en riesgo de exclusión social. Esto quiere decir que niños con diversidad funcional, niños que proceden de otras culturas, con otras identidades religiosas o idiomáticas, niños de estratos socio-económicos desfavorecidos, niños con cualquier inclinación sexual, sean vulnerables al proceso de inclusión social. Conlleva a que en la comunidad educativa, en el deporte, en la educación musical, en actividades de ocio y tiempo libre, sean fácilmente excluidos y segregados por sus “diferencias”, derivando a la estigmatización social y al fracaso escolar.

El trabajo del Educador Social es facilitar que aquellas diferencias que se produzcan en cualquier ámbito: familiar, escolar, social sea tratado desde la prevención y el cuidado de la detección de estas situaciones de vulnerabilidad y que si no son tratados desde una intervención temprana en coordinación con las familias, con el tejido asociativo y con la comunidad educativa puedan conllevar a situaciones de desigualdad y de fragilidad.

La escuela inclusiva es un derecho recogido en la Carta de las Naciones Unidas y ratificada por España en 2012, pero a pesar de que por ley esté asumido, su implementación, por parte de los centros escolares, es difícil y muchas veces se ven casos de niños excluidos de la comunidad educativa por tener síndrome de Down. Vemos en los medios de comunicación a familias que demandan este derecho de una escuela ordinaria para sus hijos. Los familiares al negarse a ir a un centro de educación especial, han sido llevados a los tribunales de Justicia, hasta tener que llegar al Tribunal de Estrasburgo donde tras años de hastío consiguen que se reconozca que no hay abandono familiar sino una reivindicación de derecho de igualdad que les corresponde.

## HISTORIA DE VIDA E INTERVENCIÓN

El caso de Violeta, pone de manifiesto que el paradigma médico en la intervención de niños con síndrome de Down es infructuoso, y que un paradigma educativo ha obtenido un desarrollo integral de la niña, hasta el día de hoy. Mientras el centro de estimulación temprana abocó a que la evolución se dibuje de igual forma para todos los niños con trisomía 21, Violeta superó en su desarrollo motor y cognitivo las previsiones que durante años siguen marcando a estos niños y sus familias, tanto a nivel médico como en el centro de estimulación, como posteriormente en el aula escolar y en el resto de actividades.

Una evolución paralela y algunas veces superior de Violeta a la del desarrollo de un niño normotípico, dan un contexto donde la igualdad, el abandono de viejos patrones y tabúes sobre la idiosincrasia de los niños con síndrome de Down, se quede en un pasado lejano y nada contrastado con la realidad.

La inclusión escolar como derecho fundamental a una educación igualitaria es la puerta que abre el camino hacia su plena inclusión. El libre albedrío de los centros escolares a aprobar o no, tanto la primaria como el resto de estudios, dificulta su accesibilidad a estudiar, como cualquier otro niño. Ya tenemos el modelo en España de Pablo Pineda, primer europeo con síndrome de Down en obtener el título de Diplomado en Educación Especial y otra carrera en curso, la de Psicopedagogía.

### Contexto

El nacimiento de Violeta en el año 2009 con síndrome de Down, determina una intervención desde el contexto familiar. Con anterioridad a su nacimiento, los padres, ambos Educadores Sociales, habían compartido laboralmente, desde distintos ámbitos, el conocimiento de intervenciones con este

colectivo, desde distintos servicios, bien ya servicios sociales, tejido asociativo, planes ocupacionales, etc.

El compromiso desde la figura materna y paterna, difiere del de profesional. Eso sí, la formación académica acompañó con su marco teórico, desde la propia carrera universitaria de Educación Social, desde la formación en psicoanálisis, en terapia sistémica, en programación neurolingüística, etc. Todas ellas interrelacionadas y dando soporte a la construcción del proceso de aprendizaje de Violeta.

Son distintos espacios los que van acogiendo y configurando la imagen de una persona con síndrome de Down, desde su nacimiento. Para hacer un trabajo de interrelación con el lector, le solicitaría que antes de continuar con la lectura de esta presentación, se pare y sea capaz de anotar todo lo que le sugiere una persona con síndrome de Down. Todo sin tapujos.

Creamos la Asociación Luz en la Finestra en 2011, con la intención de aportar a las familias, estrategias educativas, información y asesoramiento donde la trisomía 21 deje de ser una cortapisa para el desarrollo del niño que junto con las redes sociales, me permite, tener relación con padres de hijos con síndrome de Down y profesionales de la educación, en una buena parte del mundo: USA. Chile, Argentina, México, Panamá, Colombia, Canadá, España, países del este europeo... y por tanto, nos podemos hacer una idea más global de la situación actual de las personas con síndrome de Down, por todo el mundo. Ideas compartidas y expresadas en cualquier país que llevan a las familias a abordar su situación a través de información con otros padres, con otros profesionales porque las expectativas que les dan son siempre negativas y distan de las vivencias que tienen con sus hijos. Los profesionales se empeñan en abocarlos al fracaso, al ostracismo e intervenciones denostables.

1041

### **El nacimiento**

El nacimiento de Violeta fue acompañado de una transmisión de la información de forma pesada y triste. Ambos padres reciben la noticia por separado. Este hecho es muy común en las familias de todos los países.

Para dar “apoyo” propusieron recibir, como soporte a la psicóloga del hospital. No habían transcurrido ni diez horas desde el nacimiento, cuando apareció la profesional mencionada. La propuesta de hacer a la niña cirugía plástica en los párpados cuando fuera mayor, “para que no se le notara”, hizo sospechar que unido a la anterior forma de dar la noticia de la trisomía 21, esto no pintaba muy bien y que habría que irse ubicando en un plano de defensa. Al día siguiente, con veinticuatro horas de vida, deciden los cirujanos hacer una intervención quirúrgica, aduciendo que los “síndromes de Down”, suelen tener atresias intestinales. La niña está sana, no tenía las mencionadas atresias

### **El centro de atención temprana**

Los centros de atención temprana están gestionados, en su mayoría, por personas o familiares que tenían hijos con diversidad funcional, hace treinta años o más. Algunos pertenecen a hospitales, pero en su mayoría son asociaciones o fundaciones a las que deriva la Comunidad Autónoma la intervención de estos niños y otros con diversidad funcional, desde su nacimiento hasta los seis años de edad, a cambio de subvenciones.

La gestión queda en manos de personas que muchas veces no tienen formación académica, pero tramitan la contratación de fisioterapeutas, logopedas, psicólogos y trabajadores sociales, en su mayoría.

La intervención estriba en dos horas semanales que abarca dos medias horas de fisioterapia y otras dos medias horas de estimulación psicológica. Cambiando las primeras por, sesiones de logopedia, dependiendo de la evolución de cada niño. Se trabaja con el niño, no con las familias.

Violeta como muchos otros niños fue tratada como una niña síndrome de Down, no como una niña que tiene síndrome de Down, con una trayectoria prefijada desde el prejuicio.

Su determinación genética la convirtieron en determinación de su vida presente y futuro académico y laboral, según el centro de atención temprana.



Según la información de este centro, precedían una evolución para todos igual: andar a los tres o cuatro años, algunos no hablaban y la escolarización ha de ser a través de un dictamen.

Su escolarización debía pasar por una valoración del equipo de atención temprana, donde ubican a los niños en un serial de faltas, nunca de virtudes desarrolladas con verdadera valentía, ya que crecer en este contexto, es un acto de rebeldía, poco más o menos, salirse de la norma. Saben lo que esperan de ellos, y no sólo desde el centro de atención temprana, sino que al intervenir el equipo de valoración, marcan un itinerario para las escuelas infantiles y para los colegios, el de Necesidades Educativas Especiales.

Lejos de previsiones médicas y fatalismos, la niña anduvo con 15 meses. Se desviste sola desde los dos años. Conoce las marcas de los coches y los números y letras de las matrículas desde los dos años. Distingue seis árboles distintos desde los dos años y medio. A los dos años iba sin pañal porque lo pedía desde los 18 meses. Con tres años y medio deja el pañal nocturno. Aprende a leer antes de los tres años, algunos no leen según el centro de atención temprana. Suma y resta desde los seis años. Ha sido modelo en el Hospital Universitario Gregorio Marañón por la cirujana Concepción Núñez Núñez, aportó el caso de Violeta a otros 25 médicos donde el resto decía que era una excepción. Como dijo la Dra. Núñez, si hay un caso, es debido a la credibilidad y trato que le da su familia, pues no asiste a logopeda alguno. En distintos servicios médicos y profesionales consideran que tiene superdotación.

También es modelo de aprendizaje en la Universidad Complutense de Madrid en la asignatura de Didáctica de las Matemáticas, por la profesora Irene Tuset.

Todos estos logros que ha alcanzado Violeta pueden ser igualmente alcanzados por otros niños si hay una propuesta de intervención desde un paradigma educativo y del contexto, el cual, los Educadores Sociales podemos acompañar desde el primer momento de sus vidas. Las coordinaciones con los centros de atención temprana son un espacio de detección y seguimiento familiar, donde nosotros podemos intervenir dando a la familia pautas educativas, información, orientación porque no se trata de niños diferentes, se trata de que no les traten diferente, que el centro de estimulación sea un espacio de refuerzo y un estímulo, pero somos conocedores que las últimas políticas sociales, han sido meramente asistencialistas dejando nuestra profesión relegada al desinterés. Tal vez no interesa hacer individuos más exigentes con su contexto, más reivindicativos, pero nosotros como Educadores Sociales tenemos las herramientas, el conocimiento y el compromiso en nuestra praxis profesional de mejorar la calidad de vida de los menores en riesgo de exclusión social, y los niños con síndrome de Down, están ahí.

Hemos de pedir acceso a esos espacios de intervención donde los Educadores Sociales somos necesarios, donde debemos exigir cuidar los derechos de los menores y de la familia.

Los institutos de secundaria son un espacio donde nuestra figura de Educadores Sociales es fundamental en la interrelación con el centro y sus alumnos, en sesiones de prevención de conductas de riesgo, en un seguimiento individualizado que muchas veces parece blindado por el propio centro educativo haciendo uso exclusivo de sus profesionales como los orientadores, insuficientes para dar respuesta y detección a situaciones múltiples de vulnerabilidad como en los casos de acoso escolar que están saltando a los medios de comunicación.

La intervención de los Educadores Sociales es imprescindible para el buen desarrollo de personas con diversidad funcional y para proteger los derechos fundamentales del niño desde su nacimiento tanto en centros de atención temprana, escuelas infantiles, colegios, institutos, escuelas deportivas y de ocio. Actuar desde la prevención de conductas asistencialistas que la administración viene implementando, y dignificar el presente y futuro de los niños con síndrome de Down.

Los niños con síndrome de Down tienen el derecho fundamental a un trato igualitario y digno, pero sin una escuela donde la convivencia sea un eje fundamental donde pivoten el resto de conocimientos, y sin una familia bien informada sobre el potencial que puede desarrollar y cómo estas personas estarían abocadas a la baja cualificación profesional y por tanto a la dependencia económica, y por ende, personal. Así es en la gran mayoría de casos hoy en día.



Sólo algunos a través de la resiliencia como factor inherente a los individuos a desarrollar cualidades y capacidades ante un contexto adverso, son a los que se les permite alcanzar logros.

### Los Educadores Sociales conseguirían:

- Dar información veraz a la familia desde el nacimiento del pequeño alejándola de situaciones traumáticas.
- Asesorar en recursos para la evolución del pequeño o pequeña con síndrome de Down acordes con un futuro posible y despejado de dudas infructuosas.
- Coordinar con servicios hospitalarios, educativos y tejido asociativo con la finalidad de hacer seguimiento ordinario, como a otro usuario, pero eso sí, en riesgo de exclusión sólo por su condición genética.
- Realizar charlas de concienciación de lo que significa tener trisomía 21 desterrando viejos estereotipos.
- Transmitir la posibilidad desde el trato de la igualdad de oportunidades y cuidar la eliminación de matices estigmatizantes.

La intervención de profesionales que velan, creen en el futuro, dejan de estigmatizar y etiquetar, es el papel del Educador y la Educadora Social. El mejor profesional para la inclusión de los niños y niñas, y también futuros adultos, con síndrome de Down.

### BIBLIOGRAFÍA

- Bruner, J. (1986). El habla del niño. Barcelona. Editorial Paidós.
- Costa M. y López E. (1996). Manual para el educador social 1. Madrid. Mº de Asuntos Sociales.
- Echeita Sarrionandia, G. (2006). Educación para la inclusión o educación sin exclusiones. Madrid. Editorial Narcea.
- López Melero, M. (1999). Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down. Málaga. Ediciones Aljibe.
- Maturana, H. y Varela, F. (1996). El árbol del conocimiento: las bases biológicas del conocimiento humano. Madrid. Ediciones Debate.
- Pineda Ferrer, P. (2013). El reto de aprender. Madrid. Editorial San Pablo.
- Rizzolati G. y Sinigaglia C. (2006). Las neuronas espejo. Barcelona. Ediciones Paidós Ibérica.
- Vigotsky, L. S. (1995). El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Barcelona. Editorial Crítica.
- Vigotsky, L. S. (2003). La imaginación y el arte en la infancia. Madrid. Ediciones Akal.
- Woods Winnicot, D. (1994). Conozca a su niño. Barcelona. Paidós Ibérica.

### PUBLICACIONES LEGISLATIVAS

España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 15 de diciembre de 2006, nº 299, p.44142-44156.

### PUBLICACIONES EN INTERNET

- Asociación Internacional de Educadores Sociales (2005). Marco Conceptual de las Competencias del Educador Social. [<http://aieji.net/wp-content/uploads/2010/12/Professional-competences-ES.pdf>]
- Calderón, M.J. (2013). La profesión de la Educación Social en Europa. Estudio comparado. [<http://www.eduso.net/res/pdf/17/profeioneseneuropa2013.pdf>].
- Cárdenas K. (2012). Primeros usos simbólicos de niños con síndrome de Down en contextos de interacción triádica: Un estudio longitudinal entre los 12 y 21 meses de edad. [[https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/11758/58163\\_cardenas\\_conejeros\\_karina.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/11758/58163_cardenas_conejeros_karina.pdf?sequence=1)]
- Palacios, P. (2009). Origen de los usos simbólicos de los objetos en los niños en contextos de comunicación e interacción triádicos. [[https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/4029/27818\\_palacios\\_salas\\_pedro.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/4029/27818_palacios_salas_pedro.pdf?sequence=1)]
- Rodríguez, P. (2016). Canal You Tube. [<https://www.youtube.com/channel/UCaTNp1tv3RpcGn3U6qWEXug>]
- Rodríguez, P (2016). Blog Asociación Luz en la Finestra. [<http://luzenlafinestra.blogspot.com.es/p/paz-rodriguez.html>]

