



La educación como fuente de estrés para las familias con menores con síndrome de Down



Las familias con hijos e hijas con síndrome de Down deben hacer frente a nuevos retos que no esperaban cuando se embarcaron en la aventura de la paternidad. Uno de esos retos se refiere al abordaje de la educación formal de estos menores. Los resultados de investigación nos muestran que estas familias tienen más vulnerabilidad al estrés cuando se inicia la etapa escolar de estos menores, así como menor sentido de coherencia familiar y menor satisfacción familiar. Se hace necesaria una importante transformación del sistema educativo para que este incluya a todo su alumnado ofreciéndole iguales oportunidades de aprendizaje.



Eva
Rubio Guzmán



Universidad Pontificia Comillas
erubio@comillas.edu



«Todo el mundo es un genio. Pero si juzgas a un pez por su habilidad de trepar un árbol, pasará el resto de su vida creyendo que es un idiota».

ALBERT EINSTEIN

La llegada del menor con discapacidad

La espera del nacimiento de un nuevo miembro de la familia es un momento de enorme entusiasmo y expectación. Todas las madres y padres anhelan el momento en el que tendrán con ellos a su bebé, imaginando cómo será su mundo y haciendo planes para su futuro, entre los que se vislumbra la educación que recibirá o todas las cosas que aprenderá. Sin embargo, en algunas ocasiones, ese sueño de futuro se resquebraja cuando reciben la noticia de que su bebé, que va a llegar o que está ya con ellos, tiene un cromosoma de más, una trisomía 21. El denominado síndrome de Down nubla, en mayor o menor medida, esas expectativas, instalándose cierta incertidumbre ante el abordaje de las tareas de crianza más inmediatas y también a medio y a largo plazo. Soplan vientos distintos, inesperados e inexplorados y muchas veces estigmatizados para las familias que van a tener que sumergirse en una aventura diferente.

La discapacidad, y en especial la discapacidad intelectual, no es una cuestión abstracta, sino un asunto que afecta a las personas, a las familias y a la sociedad en su conjunto, a pesar de lo cual, existe un amplio desconocimiento social sobre sus implicaciones. Tradicionalmente se ha conjugado con estructuras simbólicas negativas, que se manifiestan en los muchos términos utilizados para referirse a las personas con discapacidad, todos ellos negativos y peyorativos y que han implicado una comparativa con supuestas formas de normalidad y no una aceptación normalizada de la diferencia.

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido presentadas como individuos imperfectos, defectuosos o incompletos, objeto de desprecio, burla y violencia, dignos de lástima y caridad, infantilizados, dependientes, vulnerables, sobre los que, habitualmente, se



ha extendido un manto de silencio e indiferencia que ha llevado a vulnerar sus derechos fundamentales. La imagen social de la discapacidad que las familias han de asumir no siempre ha sido motivadora de actitudes proactivas y defensoras del valor de la diferencia y de su derecho a tener un lugar propio en la comunidad, sino que, en muchas ocasiones, ha llevado a la aceptación dolorosa y a la sobreprotección, cuando no a la huida.

En el último tercio del siglo XX y lo que llevamos del XXI, se ha ido produciendo una paulatina y esperanzadora modificación de la percepción de las personas con discapacidad, apoyada en los cambios legislativos y en la lucha de los movimientos sociales a su favor, como es el caso de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (2006), todo lo cual ha permitido configurar una mirada



La educación y formación de los menores es un área que preocupa especialmente a las familias de los niños con síndrome de Down. El momento de la escolarización genera cierta ansiedad, dado que los padres sienten que esta elección determina de manera importante el bienestar de sus hijos y sus futuras posibilidades de desarrollo

integrada, global y más comprensiva de la diferencia que favorezca la participación social y cultural de todas las personas.

A pesar de estos avances, los estereotipos no han dejado de calar hondo y la mirada negativa e incluso de temor a lo que supone tener discapacidad resurge con fuerza cuando una pareja es informada de que su hijo o hija presenta síndrome de Down (o cualquier otra discapacidad intelectual). Ante esta noticia, los progenitores pueden entrar en un estado de *shock* y de estupor al no comprender como algo así, considerado frecuentemente por la sociedad como una desgracia, puede estarles sucediendo a ellos.

El cambio de planes

La incorporación a la familia de un bebé con síndrome de Down va a producir diversos cambios. Algunos de ellos son los esperables con la llegada de cualquier nuevo miembro: modificaciones de la estructura de la familia y sus rutinas y quehaceres. Otros cambios tendrán que ver con las diferentes demandas de cuidado y atención del bebé, con el establecimiento de una nueva dinámica organizativa y de funcionamiento para atender esas demandas y con los planes de vida familiar que, con frecuencia, se ven modificados. En cualquier caso, la actividad de los progenitores se incrementa, así como sus preguntas sobre los pasos a seguir en la nueva hoja de ruta que se les presenta: diferente, paralela a la normativa, que en algunas de sus etapas se encuentra desdibujada y que en muchos casos aún está por crear.

Diferentes investigaciones (FISHER & GOODLEY, 2007) han puesto de manifiesto

que las familias no viven la presencia de un hijo con discapacidad intelectual de una manera homogénea y universalmente negativa, sino que existe una amplia gama de experiencias para estas familias. Cada vez más se incrementan los testimonios de las familias con menores con discapacidad intelectual que manifiestan que tras su impacto inicial y su posterior ajuste, no viven traumatizadas ni en crisis, sino felices y orgullosas de sus hijos e hijas.

Tener un hijo con discapacidad intelectual no es necesariamente una experiencia negativa, aunque puede constituir una fuente de estrés familiar que, como otras, es manejada de forma distinta por cada familia, muchas veces en función de su cultura, su percepción de la discapacidad, el momento en que recibieron el diagnóstico y el acceso a recursos de apoyo. En cualquier caso, todas las familias han de recorrer un camino diferente, no exento de obstáculos e incomprensiones y lleno de incertidumbre y de lucha.

¿Y cómo vamos a educarle?

Numerosos estudios demuestran que los bebés y los niños pequeños con síndrome de Down siguen el mismo modelo de desarrollo de los sanos, pero a un ritmo más lento (CUNNINGHAM, 2011). Entre los seis y los doce meses ya se pueden observar algunos signos de un desarrollo lento en la mayoría de estos bebés, que se van intensificando con la edad, combinando periodos de progreso y periodos de estancamiento. Este desarrollo más lento se materializa en una serie de dificultades educativas que requerirán de los niños con síndrome de Down más práctica para consolidar sus aprendizajes. Generalmente estos niños tendrán problemas para analizar las tareas y la información, para concentrarse en un aspecto clave de lo que ven u oyen y para sintetizar o para adquirir conocimientos.

Su desarrollo no muestra el mismo retraso en todas las áreas. El progreso global es normalmente más lento, sin embargo, su desarrollo social y emocional es sólido, y presenta solo un retraso ligero durante



la infancia. Asimismo, sus capacidades sociales y de empatía suelen ser consistentes a lo largo de toda la vida. En edad escolar, habitualmente tienen más desarrolladas sus facultades motoras y sus recursos sociales y de autoayuda que el área de comunicación y lenguaje, la cual presenta una especial dificultad para estos menores. Frecuentemente, el progreso en el habla y el lenguaje es más lento que el que se produce en el razonamiento no verbal y en las facultades de comunicación. Muchos presentan problemas importantes fonológicos y de la articulación, pasando por un periodo prolongado de lenguaje ininteligible hasta que tienen cinco o seis años (CUNNINGHAM, 2011).

Asimismo, los problemas de aprendizaje están íntimamente vinculados con sus deficiencias en la memoria a corto plazo, que es menos eficiente y se desarrolla de forma más lenta en los niños con síndrome de Down. Esta deficiencia en la memoria a corto plazo es mayor cuando la información obtenida es verbal que cuando es visual, lo que significa que aprenderán más fácilmente si la información se les presenta por esta vía (DOWN ESPAÑA, 2011). Estas deficiencias en la memoria a corto plazo tienen una consecuencia directa en el desarrollo del lenguaje y en el proceso del habla, aunque la afectación de este tipo de memoria no es homogénea. En este sentido hay que tener en cuenta que los niños con síndrome de Down son buenos observadores y aprenden por imitación.

Conscientes de muchas de estas dificultades y tras el "tsunami emocional" fruto del diagnóstico de síndrome de Down, las familias se ponen en camino para ofrecer a sus hijos la atención y educación que mejor se adecúe a su correcto desarrollo, realizando seguimientos médicos adaptados a sus diferentes características y necesidades, participando en programas de estimulación de las capacidades de sus hijos (lo que habitualmente se conoce como atención temprana) y, en múltiples ocasiones, formándose en metodologías y técnicas alternativas para ayudarles en sus diferentes aprendizajes. Todas estas

actividades implican una inversión importante de tiempo y recursos para las familias, quienes deben responder a demandas adicionales de crianza, que se iniciarán poco después del nacimiento del menor y se prolongarán durante varios años. Por estas razones tradicionalmente se ha considerado que este tipo de familias pueden presentar una mayor vulnerabilidad al estrés parental.

La educación y formación de los menores es un área que preocupa especialmente a las familias de los niños con síndrome de Down. El momento de la escolarización genera cierta ansiedad, dado que los padres sienten que esta elección determina de manera importante el bienestar de sus hijos y sus futuras posibilidades de desarrollo. A esto se añade la rigidez que, muchas veces, presenta el sistema educativo actual, con su exigencia de aprendizajes básicos cada vez más tempranos (como la lectoescritura y la matemática básica), y su resistencia a adaptar sus enseñanzas a las diferentes necesidades educativas de muchos menores, entre los que se encuentran los niños con síndrome de Down. En definitiva, incluirles a todos.

En la investigación llevada a cabo sobre la adaptación de las familias con hijos con síndrome de Down (RUBIO, 2016)¹, se concluyó, a partir de la información aportada por 203 padres y madres de todo el

1 Investigación realizada en el marco del desarrollo de la tesis doctoral: *La adaptación de las Familias con hijos con síndrome de Down: una aproximación desde el modelo Doble ABCX*, defendida en enero de 2016.



territorio español, que la escolarización de un menor con síndrome de Down es una de las variables que generan un mayor riesgo de sufrir estrés para las familias. Los padres y madres que ya han escolarizado a su hijo son los que presentan mayor nivel de estrés parental frente a los que aún no han llegado a dicha escolarización. Hay que tener en cuenta que, a medida que aumenta la edad del menor también lo hacen las decisiones que hay que tomar en relación con su escolarización, su relación con sus iguales, su participación en la comunidad, etc., lo que puede llevar a incrementar los niveles de angustia de los progenitores.

Este estudio también evaluó el sentido de coherencia familiar, entendida como el significado que le otorgaban estas familias a la discapacidad de su hijo y su capacidad para equilibrar el control y la confianza. Los resultados señalaron que este sentido

de coherencia se ve afectado por la escolarización de los hijos con síndrome de Down: las familias con puntuaciones más altas en sentido de coherencia familiar eran aquellas que no habían escolarizado aún a sus hijos, presentando una mayor comprensión y una capacidad de gestión más elevada. Por lo que parece que este sentido de coherencia familiar puede verse en riesgo por la influencia de las experiencias de participación educativa.

Asimismo, la satisfacción familiar también se veía afectada negativamente por la variable de escolarización. En la muestra estudiada se observó que las familias estaban más satisfechas cuanto menor era la edad de su hijo con síndrome de Down. La etapa en la que las familias se mostraban menos satisfechas era aquella en la que sus hijos tenían entre 4 y 6 años, cuando muchas de las familias tienen que plantearse la escolarización de los menores, tanto si han pasado por una etapa de educación infantil como si no ha sido así, eligiendo el tipo de educación que quieren para su hijo (ordinaria o especial), dónde escolarizarlo, e incluso teniendo que gestionar un cambio de colegio o de etapa educativa. Por lo tanto, las familias con hijos con síndrome de Down aún sin escolarizar presentaban una mayor satisfacción familiar, al estar libres de ciertas presiones y decisiones y ser apoyadas y acompañadas por diferentes profesionales de la atención temprana que les ayudaban a abordar el día a día de la educación de los menores.

Estos resultados ponen de relieve como la escolarización de los menores supone un punto de inflexión en la vida de la familia, generando mayor riesgo de estrés parental, menor sentido de coherencia familiar, entendido como mayores dificultades para encontrarle sentido positivo a su experiencia y produciendo una mayor insatisfacción familiar.

La educación para todos

La Constitución española reconoce en su artículo 27 el derecho a la educación, cuyo objeto es “el pleno desarrollo de la personalidad humana”. Por su parte, la

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) de las Naciones Unidas (ratificada por España en 2008), señala, en su artículo 24, el derecho a la educación de las personas con discapacidad “sobre la base de igualdad de oportunidades”, asegurándose de su acceso a “una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en la que vivan”. Sin embargo, el acceso a la educación sigue siendo un campo de batalla para las familias con hijos con discapacidad.

Son múltiples los testimonios que los padres y madres de menores con síndrome de Down exponen en diversos espacios de comunicación y apoyo (tanto físicos como virtuales) sobre sus dificultades en su relación con el sistema educativo entre las que cabe señalar: la falta de comunicación clara con el profesorado sobre el proceso de aprendizaje de los menores, las resistencias a adaptar diversos aprendizajes o sistemas de evaluación, la ausencia de atención adecuada de los menores e incluso “invitaciones” a cambiar de modalidad o de centro educativo. El sistema educativo es capaz de mostrar su peor cara, rígida e inflexible, en la atención, entre otros, a los menores con síndrome de Down, a los que les exige un constante esfuerzo por seguir los mismos métodos y aprendizajes que los demás: el niño ha de adecuarse al sistema y no este al menor. En otras palabras, el sistema está “tímidamente” dispuesto a aceptar la integración, pero todavía dista mucho de trabajar por la inclusión de todo su



alumnado y, no cabe duda, que de esto se resienten muy directamente las familias.

Es necesario avanzar hacia una educación inclusiva, donde los niños y las niñas “diferentes” no sean vistos como un obstáculo sino como un reto, proporcionando un tipo de educación que trabaje por desarrollar al máximo las competencias y habilidades de todos los alumnos y alumnas y que ofrezca a las familias confianza y apoyo. En definitiva, se hace necesario un sistema educativo en el que la diversidad sea considerada una aportación útil y necesaria para construir una sociedad para todos y todas •

HEMOS HABLADO DE

Familia; síndrome de Down; educación.

Este artículo fue solicitado por PADRES Y MAESTROS en mayo de 2018, revisado y aceptado en octubre de 2018.

PARA SABER MÁS

CUNNINGHAM, C. (2011). *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.

DOWN ESPAÑA. (2011). Programa Español de salud para personas con síndrome de Down.

DOWN ESPAÑA. (2013). Orientaciones para el apoyo a la inclusión educativa.

FISHER, P., & GOODLEY, D. (2007). The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter narratives. *Sociology of Health and Illness*, 29(1), 66-81.

RUBIO GUZMÁN, E. (2016). *La adaptación de las familias con hijos con síndrome de Down: una aproximación desde el modelo doble ABCX* (Tesis doctoral). Universidad Pontificia Comillas. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11531/6576>