

LA DIVERSIDAD INTELECTUAL: EL CASO DEL SÍNDROME DE DOWN

Ana Martínez Vázquez
Universidad de A Coruña

La comunicación que se presenta a continuación es fruto de la experiencia personal y del trabajo iniciado para mi tesis doctoral. Si bien es cierto que se aborda desde una perspectiva específica, la sociológica, el campo de la educación no es, ni debe ser, ajena a ella en tanto que, como institución, no está aislada, sino que se sitúa en un determinado contexto socio-histórico, con unos determinados valores, normas (escritas o no). Además, como ya se observará en las líneas siguientes, cuando se utiliza el término de especial y diverso estamos suponiendo e introduciendo unos criterios de normalidad cuyas bases son, principalmente, sociales.

Con todo ello no se pretende ofrecer las grandes claves, sino todo lo contrario, suscitar el debate con el que poder cuestionar y reflexionar nuestras prácticas con esta población. La diversidad si se acepta y protege no debe referirse únicamente al campo de la cultura sino que también debe realizarse con otras diversidades, atendiendo a otros sujetos cuyas características se alejan de la media, siempre que no atente a los principios de la Declaración de los Derechos Humanos.

La diversidad puede atender a diferentes criterios, en este caso viene dada por cierto alejamiento respecto a la media de inteligencia, es decir, un C.I. por debajo de lo "normal". No obstante, junto a la base genética que genera este retraso mental, también se encuentra una importante base social.

Es cierto que el material cromosómico extra en el par 21 provoca una serie de implicaciones biológicas, siendo la más conocida es ese retraso. Pero, la incidencia social está presente y se sitúa tanto en el significado como en el propio uso del concepto trisomía 21 o síndrome de Down. Tal como demuestra la revisión histórica realizada por Scheerenberger¹ en torno al retraso mental, etiqueta bajo la cual se sitúa el síndrome de Down, no ha existido una visión estática por parte de la sociedad o por los denominados "científicos". Se trataba de una construcción social en la que se identificaba no sólo quien era poseedor de esa etiqueta sino también toda una serie de actuaciones y ámbitos

¹ R.C. Scheerenberger, Ph. D. : " Historia del Retraso Mental" Servicio Internacional de Información sobre Subnormales. San Sebastián 1984

(escolar, laboral, etc.) en la que social y científicamente se consideraba que estas personas podían formar parte.

Esta atribución social, y no individual, del retraso mental, también se pone de manifiesto en las definiciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), como en la de la Asociación Americana de la Deficiencia Mental (AAMD)².

Todo ello nos lleva a pensar que el síndrome de Down no es sólo un síndrome individual sino también social. Es decir, no responde únicamente a las características propias del individuo (su capacidad intelectual) sino también, y junto a ello, a las demandas y exigencias del contexto social en el que se encuentra. Así, desde las sociedades más primitivas hasta la actual, no sólo se han ido profundizando y avanzando en conocimientos de las distintas partes de la realidad sino que el uso de la maquinaria e instrumentos complejos, en parte fruto de ese avance, han ido exigiendo un mayor grado de cualificación y destreza. Esto hace que dependiendo del entorno, contexto geográfico y social en el que se ubique el individuo con Trisomía 21, se considerará o no a una determinada persona como “retrasada” así como el grado de dicho retraso. Esta idea aparece claramente en el concepto utilizado por Grossman de **conducta adaptativa**, que como señala el autor se trata de una conducta caracterizada por “la calidad del funcionamiento diario afrontando las demandas ambientales”³. Este concepto es muy utilizado en el ámbito escolar, sobre todo y tal como afirman los profesionales entrevistados, por su utilidad a la hora de poder conocer y valorar los avances, desarrollos y evoluciones de estas personas tanto en su plano cognitivo, psicológico como social.

Actualmente vivimos en una sociedad cuyo valor máximo es la inteligencia (medida a través de numerosos test, pruebas académicas,..), belleza (cuerpos delgados y jóvenes), y la capacidad de triunfo, entre otras cosas. Se podría decir que el ideal de individuo es una cabeza de Einstein en un cuerpo “danone”. En suma, toda una serie de características no presentes en las personas con síndrome de Down. Pero, ¿es que acaso todas las personas “no-Down” llegan hasta dicho ideal? ¿Es la posición social lo que define el grado de persona? O, ¿es que con estos individuos también practicamos cierto “racismo intelectual”?

En estas cuestiones he introducido términos como personas, individuos pero ¿podríamos decir que las actuales prácticas suponen el reconocimiento de estos términos en las personas con Down?

Aunque estas preguntas nos introducen en un tema muy serio y fuerte, sobre

² “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” Colección Rehabilitación. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid 1997.

³ Flórez, Jesús. Torncoso, María Victoria. Dierssen, Mara (dir.): “ Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas” Masson. Barcelona 1996.

todo porque nos implica a “nosotros” y no al “otro” o “ellos”, no está alejado de la realidad. Otra cosa es que se introducen en nuestras rutinas y, por ello, se cuestionan y lo que se pretende con esta comunicación no es tanto ofrecer respuestas sino dudas con las que replantear nuestra práctica educativa de forma constructiva.

Realizando un breve repaso histórico, podríamos observar grandes avances no sólo en cuanto a la ampliación de conocimientos sobre el propio síndrome sino también en el marco institucional, normativo y de lo que llamaríamos la filosofía implícita en las diferentes prácticas dirigidas para este colectivo.

Sin embargo, no hay que olvidar que el discurso académico y el de la sociedad no siempre discurren en la misma dirección. Es en este punto donde se encuentra lo que denomino **“el peligro del conocimiento sobre el síndrome de Down.”** Todo el mundo parece conocer las características psicológicas, biológicas-médicas y sociales de este síndrome. Conocimientos que, en realidad, no son más que estereotipos cuyos contenidos, en la mayoría de los casos, se basan en creencias obsoletas del pasado. Pero su peligro radica en que se visten de conocimiento e incluyen una imagen social que condiciona la relación y comportamiento tanto respecto a la persona con Trisomía, como con sus familiares más cercanos. Concepciones que, por otro lado, tampoco son ajenas a los propios padres en tanto miembros pertenecientes a una sociedad y con ello, con unos valores y cosmovisiones propias de dicha sociedad. Éstas se pueden ver reflejadas a través de los temores, miedos y demás sentimientos que experimentan tras la información de esta malformación genética. Por ello, no es extraño que pregunte por la posibilidad de la herencia de la malformación, la idea de que tienen una personalidad propia, en tanto poseedora de un síndrome, sin tener en cuenta su propia incidencia genética.

De forma más concreta podríamos hablar del caso de la ciudad de la Coruña y de los ayuntamientos limítrofes, ámbito geográfico donde se realizó el estudio. Tradicionalmente eran variables como la edad avanzada de la madre (o muy joven), la existencia de numerosos hijos anteriormente⁴, complicaciones anteriores en el embarazo y casos familiares similares, aquellas que se incluían como factores que incrementaban las posibilidades de descendencia futura con este síndrome. Sin embargo, como se demostró en este estudio, estas características no concordaban. Existe un importante peso de los primeros hijos, sobre todo en los casos más recientes, la mujer se situaba fuera de los grupos de edad de riesgo y no tenían antecedentes previos en sus familias.

Todo esto, además de reflejar un cambio en la realidad descrita tradicionalmente, implica, entre otras cosas:

1. Es una realidad que existe y seguirá existiendo. Hasta la fecha no existen medios y técnicas que lo prevengan y eviten.
2. Derivado de lo anterior, ello obliga a tenerla en cuenta si se pretende acep-

⁴ “Curso de Prevención de Deficiencias y de Atención a Personas con Minusvalías” Madrid 1992.

tar la diversidad, pero atendiendo a su particularidad ya que, a pesar de que los efectos son semejantes a otras deficiencias mentales, no sucede lo mismo en cuanto la aceptación social. Su imagen es distinta y en tanto que se trata de una realidad construida socialmente su tratamiento social es decisivo.

3. Necesidad de profundizar sobre el tema. Se desconoce tanto cuantitativamente como cualitativamente las características de esta población y su familia. ¿Cómo se pretende intervenir si se desconoce las características de esta población? ¿Se quiere seguir en estereotipos con los que poder estar más seguros en nuestras actuaciones?

No existen estadísticas sistemáticas y continuadas de esta población y las que existen son específicas de determinadas zonas geográficas y no se mantienen en el tiempo.

Podríamos analizar esta posible aceptación de la diversidad de muy diversas maneras. En este caso atenderemos a la evolución de los términos empleados para definir esta realidad, la normativa específica referente al retraso mental (donde se inserta el síndrome de Down) y la filosofía que acompaña y está inserta en dichas normativas.

En los términos para categorizar a estos individuos hemos pasado de etiquetas altamente despectivas como retrasado y tonto (cuando se desconocía su etiología), mongolismo (tras los descubrimientos de Landog-Down), a aquellas que definen su malformación síndrome de Down o Trisomía 21 y no tanto al individuo en sí. Pero podríamos preguntarnos si el cambio de la terminología es reflejo de la realidad o más bien un eufemismo con el que se mantiene el status quo. Es cierto que, tanto a través de las normativas existentes, como en gran parte de la filosofía que dirige esas normas y su puesta en marcha por los diferentes profesionales, se desprende una visión más humana, alejándose de las visiones evolucionistas y darwinianas de los primeros momentos. Sin embargo, lo relativamente reciente de estas modificaciones y la fuerza y permanencia de esas creencias populares y obsoletas de las que hablábamos, nos llevan a relativizar esos posibles cambios y, en definitiva, la aceptación de la diversidad que supone una presencia de una persona con estas características.

En la escuela, alejándonos del debate entre las dos grandes modalidades integradoras y segregadas, se han incluido terminología y tratamientos nuevos que no sólo han posibilitado el desarrollo las capacidades de estos individuos (necesidades educativas especiales, conducta adaptativa), sino que también sitúan una frontera e intentan limitar las comparaciones tradicionales de sus logros con la población "normal". Pero, el tiempo relativamente reciente de estos programas, las dificultades económicas, infraestructura y de recursos materiales y humanos derivan en que tras una breve etapa de entusiasmo continúe otra de desencanto y rutina. Además, la escuela no monopoliza la educación, en tanto socialización y aculturación se realiza por otras muchas instituciones y agentes, entre ellas es central la familia.

Es en estos casos donde, dado una mayor dependencia (tanto psicológica, económica como social), y la inexistencia de otras instituciones que cubran todas estas labores, la familia tiene un peso central y de gran importancia. Además, tal como afirma W. Goode⁵, hay una serie de responsabilidades implícitas de los roles familiares así como obligaciones no respaldadas por el castigo que no se presentan en otras instituciones y sí en la familia.

Esto no niega el papel de la escuela sino que intensifica la necesidad de colaboración entre estos dos agentes de socialización tan demandada por los profesionales de la enseñanza en estos tiempos.

Pero, en el caso de que al analizar esta normativa y la filosofía insertas en las escuelas españolas actuales podemos hablar de diversidad (aunque con las matizaciones anteriormente expuestas), ¿se puede también extrapolar al resto de los campos e instituciones sociales?

Esta diversidad parece existir pero, ¿sólo se reconoce o se acepta?. La aceptación de la diversidad, como se adelantó en las primeras páginas, significaría no sólo reconocer esta realidad sino también permitir su participación en las distintas esferas de la vida social, lo que se denomina integración en la sociedad.

Nuestras vidas incluyen una familia, adscrita y adquirida, la escuela (por lo menos durante unos años), el mundo laboral. Es decir, toda una serie de actividades que van determinando y configurando el ciclo de vida. ¿En cuál de estas esferas se les permite permanecer o formar parte a las personas con síndrome de Down?

La familia, la mayoría de las veces es adscrita y no adquirida. Legalmente no se les permite casarse, pero socialmente también se les amplía a las dificultades de otro tipo de convivencia. Todo ello rodeado de temores que se disfrazan de argumentos mirando por su bienestar. Pero, ¿no están también implícito nuestros temores de aceptar esa posibilidad?

En el mundo laboral se limita por su falta de cualificación. No obstante, se desarrollaron importantes experiencias en las que esto era una posibilidad, aunque el grado y características de la actividad sean diferentes al resto de empleados "normales".

Por ello, deberíamos cuestionarnos hasta qué punto las limitaciones impuestas son características del propio síndrome o bien de la población normal que se encuentra con unos determinados esquemas mentales y cosmovisiones donde esta situación "no debe-puede" existir. La escuela es un punto importante pero no el único, además no es una institución aislada y tanto desde el exterior como por sus propios miembros se ve influida e incidida por estas percepciones. Pero, ¿se deben considerar individuos distintos, una población diferente o se debe negar esta diferencia y tratar como una población homogénea al resto?

⁵ Pastor Ramos, Gerardo: "Sociología de la familia" Ed Sígueme. Salamanca 1981

BIBLIOGRAFÍA

- “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” Colección Rehabilitación. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid 1997.
- “Curso de Prevención de Deficiencias y de Atención a Personas con Minusvalías” Madrid 1992
- Flórez, Jesús. Toroncoso, María Victoria. Dierssen, Mara (dir.): “ Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas” Masson. Barcelona 1996
- Pastor Ramos, Gerardo: “Sociología de la familia” Ed Sígueme. Salamanca 1981
- R.C. Scheerenberger, Ph. D. : “ Historia del Retraso Mental“ Servicio Internacional de Información sobre Subnormales. San Sebastián 1984
- Rondal, Jean A. Perera, Juan. Nadel Lynn (coordinadores): “Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos” ESPASA. Madrid 2000.