

Educación superior y síndrome de Down ¿barrera o dificultad?

Teresita del Niño Jesús Maldonado Salazar*
Juan Manuel Muñoz Cano**

(Recibido: septiembre de 2012, Aceptado octubre de 2012)

RESUMEN

En este artículo se discute a favor del reconocimiento de la diversidad de las condiciones y necesidades de los estudiantes en la escuela, frente a un sistema de enseñanza homogéneo y obsoleto. Como ejemplo se revisa el síndrome de Down, y se hace énfasis en la necesidad de superar los modelos marginadores y transitar a los integradores, lo que plantea sus propios retos. Esto para generar en la escuela condiciones de equidad para favorecer el desarrollo de todas las potencialidades de todos los educandos.

Palabras clave: Discapacidad, capacidades para la vida, educación integral.

ABSTRACT

This article discusses the diversity of students according to the difficulties that they have to adapt to a homogeneous system of teaching, to the same obsolete. This is parsed from an example of disabilities, Down syndrome, and emphasizes the needs to travel from marginalizing models to integrators system, what poses its own challenges, in order to facilitate the development of all the potential of all learners.

Key words: Disability, skills for life, integral training.

EDUCAR EN Y PARA LA DIVERSIDAD

La cultura escolar parte del supuesto de la homogeneidad. Allí la rutina se impone a la creatividad, la repetición se opone al descubrimiento. ¿Se pueden diseñar procesos educativos homogéneos sin considerar la diversidad sociocultural de los estudiantes o por lo contrario es necesario considerar esta variable como sustancial para que el sistema educativo funcione?, si esto resulta cierto, ¿qué hacer con los estudiantes que se apartan de la normalidad, pensada como la parte

central de una curva de Gauss?, ¿se puede representar a la población escolar como una curva de Gauss típica?

Una de las ideas primordiales de las escuelas centradas en la idea de que el conocimiento se transmite, de que el profesor sabe y el alumno es ignorante, donde memorizar en forma mecánica y resolver exámenes en consecuencia es lo que hace evidente el aprendizaje y constituye un estándar de educar. En estos ambientes el profesor (es el "dicente") explica, lleva el control de las asistencias, asigna premios y castigos; el alumno es un receptor de las emisiones del docente. Esto se realiza, de acuerdo con Ken Robinson (2010), en forma semejante a un sistema fordiano de producción de máquinas. El curriculum está elaborado de tal modo que existen asignaturas seriadas, bloques que anteceden, bloques que finalizan, por lo que el alumno va "ensamblando" nuevos contenidos conceptuales hasta que egresa de manera semejante a como sucede con una licuadora o un horno de microondas en una maquiladora. A partir de esto se diseñan planes de clase "por academias", libros de texto cuyos índices se transcriben como programas de asignatura, lecciones del profesor, exámenes departamentales, como herramientas homogéneas para cada sección de la ensambladora.

Un valor fundamental de la educación es el reconocimiento, respeto y atención a la diversidad. La gente tiene diferencias, tanto en sus gustos y aficiones como en los modos de aprender. Aunque estos conceptos son desconocidos para muchos docentes –no es insólito escuchar que se afirme que los contenidos conceptuales de una disciplina pueden enseñarse independientemente de la pedagogía de esa disciplina (como en López, et

* División Académica de Ciencias de la Salud, Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, juan.munoz@ujat.mx

** Universidad Pedagógica Nacional, Unidad 094, tmaldonado@semarnat.gob.mx

al., 2009)– es un hecho que existen diferencias entre los estudiantes. Educar reconociendo la diferencia supone la atención a las personas con discapacidad, entendida ésta como la dificultad o impedimento, potenciados por estructuras, prácticas e instituciones sociales, las cuales se oponen a que una persona pueda escoger y determinar su propia vida (Brogna, s.f.). En este sentido en este artículo se analiza, con base en el ejemplo del síndrome de Down, la “espiral discapacitadora” que funciona al limitar y reprimir la creatividad y potencialidades de los estudiantes (desde su diversidad sociocultural) que acuden a sus escuelas.

EL SÍNDROME DE DOWN COMO EJEMPLO DE DISCAPACIDAD

La escuela es actualmente un espacio selectivo y disociado de las necesidades de los educandos y del contexto. A través de un modelo rígido e inflexible que se basa en una concepción de realidad única, impone curriculum y sanciona el fracaso. Esta educación segmenta y reproduce la desigualdad, ignora la cultura y las características individuales, se distancia de las necesidades vitales, de la experiencia contruida a partir de la cotidianidad. En estas prácticas subyace una visión de poder que segrega a los menos favorecidos. Se culpa de insuficiencia a la víctima de su fracaso escolar. Se estigmatiza a los “diferentes” con base al prejuicio, sobre todo cuando tienen dificultades para sus procesos de comunicación, como quienes padecen afasia, parálisis cerebral, miastenia gravis, síndrome de Down.

El síndrome de Down¹ es una anomalía congénita, problema que se produce en alguna etapa del desarrollo de un nuevo ser humano. Las personas con este síndrome tienen características físicas comunes como la forma de la cabeza y un pliegue especial en el ángulo interno de los párpados, lo cual hizo que se les etiquete como “mongoles”.² A pesar del descubrimiento de los genes y cromosomas desde 1915 cuando se publicó el libro “El mecanismo de la herencia mendeliana” de Morgan, Strurtevant, Müller y Bridges, y de que se pensó desde 1932 que posiblemente podría tener etiología genética, no se estableció esto como causa. En 1958 se descubrió en dos centros de investigación de manera simultánea que la causa del síndrome es la existencia de tres cromosomas 21. El cariotipo humano normal, la

imagen de los cromosomas que permite identificarlos por pares, es de 45 autosomas y un par de cromosomas sexuales que puede ser XX en caso de ser femenino o XY si es masculino. Es hasta 1961 en que se propuso eliminar el nombre de mongolismo, que resulta racista, y adoptar el de trisomía 21, aceptado en 1965 por la Organización Mundial de la Salud. Recientemente se estableció el 21 de marzo como el día mundial del síndrome de Down, 21 por el cromosoma afectado y marzo porque es el tercer mes del año.

Aunque se sabe que la aparición de tres cromosomas 21 es característica del síndrome no hay una causa a la cual atribuirle la existencia de esta situación. Se sabe que en la mayoría de las veces se debe a que no se produce la separación completa en los cromosomas maternos más que en los paternos. El síndrome de Down ocurre de manera fortuita en cualquier grupo de edad materna, aunque es más probable en las madres de mayor edad. Aún cuando hay asociación entre edad

¹ Se sabe de al menos tres formas en que se origina la trisomía. La más frecuente es la trisomía libre y se debe a la falta de disyunción de los brazos de un cromosoma cuando se produce una división en la célula donde en cada nueva célula se encuentra la mitad de cada cromosoma. Esto se observa en el cariotipo como 47, XX, +21 o 47, XY, +21. En 85% de las veces el defecto se produjo en el óvulo y en 15% en el espermatozoide. La segunda en frecuencia es la traslocación que se presenta cuando un fragmento del cromosoma 21 se queda unido a otro cromosoma que frecuentemente es el 14. Aunque no hay en realidad tres cromosomas 21 si hay un exceso de material genético proveniente de un cromosoma 21 que no se separó correctamente. Esta variante se encuentra con frecuencia de 3%. Otra forma es el mosaico. Se llama así a la situación en el proceso de división de una de las células del embrión y la cantidad de células afectadas varía de acuerdo al momento del proceso de embarazo: pocas si se produjo hacia el final, muchas si se produjo muy cerca de la fecundación. Esta variante ocurre en 2%. Como se nota hay otras formas en que el material extra afecta al nuevo producto. En realidad tampoco hay un síndrome claramente definido con síntomas y signos de mayor o menor probabilidad de presentación sino una serie de síndromes que se engloban dentro de ambos nombres. Los síntomas dependen de los genes que se encuentren de manera redundante.

² Estos rasgos hacen que quienes tienen trisomía del cromosoma 21 se semejen a los de la gente del oriente. En 1866 un médico inglés que trabajaba con pacientes que presentaban deficiencias para el aprendizaje denominó a la enfermedad como “mongolismo”, que tiene una connotación de discriminación racial, en un artículo titulado “Observaciones en un grupo étnico de retrasados mentales”. Esa misma percepción de que se trataba de una situación causada por un retroceso racial, originó pseudoexplicaciones de la enfermedad como la de Crosshank, quien afirmó que se trataba de un atavismo ya que consideraba a los orientales en general como inferiores con respecto a los ingleses. Otra pseudoexplicación, la de Köening, la atribuía, entre otras cosas, a crisis morales o psíquicas.

de la madre con la probabilidad de que se presente la falta de disyunción, en realidad no se tiene una respuesta a las causas de que se presente en uno de entre 700 y 1,500 nacimientos. El riesgo en mujeres con edades de 15 a 19 años es de 1 en 1413 nacimientos, que aumenta a 1 en 29 cuando la edad es mayor de 45 años. Ya que la proporción de mujeres de los grupos intermedios que lleva a término un embarazo es mayor que los que se presentan en los extremos de edad, se afirma en la Guía de Práctica Clínica (COMEGO, 2008) que si se aplicara una prueba de tamiz invasor como es la amniocentesis a las mujeres mayores de 35-37 años para detectar en el primer trimestre la existencia de estos problemas congénitos sólo identificaría 30% de los posibles niños con síndrome de Down.

Debido a que los síntomas y signos dependen de los genes redundantes los productos de la sobreexpresión genética son los responsables de que se generen diferentes cuadros clínicos para esta situación que los especialistas denominan fenotipos del síndrome de Down (Korbel *et al.*, 2009). Algunos genes son responsables de los defectos cardíacos con que un número importante de estos niños nacen, pero otros los harán susceptibles a problemas inmunitarios, y otros les impedirán reparar de manera eficiente su material genético. Esto hace difícil generalizar al síndrome de Down como un solo padecimiento. Por lo contrario, se afirma que con este nombre se agrupan varios síndromes distintos que se caracterizan por manifestaciones semejantes.

Como otras diferencias, se ha entendido a los síndromes resultantes de la trisomía 21 como un problema individual y no como responsabilidad social, por tanto no se ha afrontado mediante políticas públicas que promuevan la integración de estos grupos de la población de las cuales deriven los programas requeridos para su atención. En algunas localidades existen agrupaciones de ayuda mutua para superar los problemas que afrontan los niños con necesidades educativas especiales. Para tener las ayudas necesarias para estas personas las familias y algunos interesados en el tema han creado agrupaciones como la "Fundación Iberoamericana Down 21". En México se han conformado sociedades como la "Fundación John Langdon Down, A.C." donde se ofrecen algunos servicios. La atención que se les brinda

frecuentemente es desde enfoques reduccionistas ya que desde los paradigmas dominantes se consideran más espacios de segregación que espacios de crecimiento (Bregna, s.f.). Estos son el enfoque biologicista centrado en la prescripción de medicamentos; o el asistencial-paternalista que se limita a propiciar la generación de algunas instituciones de beneficencia para atender a un número limitado de los afectados. Esta limita las oportunidades de desarrollarse considerando los avances de las neurociencias, no desde medicamentos espectaculares, sino desde el conocimiento de la plasticidad cerebral y la educación como práctica social con sustento científico (ANCEU, 2000).

EL SÍNDROME DE DOWN COMO EJEMPLO DE DIFERENCIA

Se estima que de las 150 mil personas con el síndrome que hay en México sólo 3% reciben atención. Los niños con el síndrome no son identificados de inmediato, así muchos mueren debido a que no se les detectan problemas médicos graves. Frecuentemente se enfrentan a un ambiente que los margina, si acaso los tolera. Esto los convierte en adolescentes y adultos que comprenden sus dificultades para integrarse al mundo lo que les genera frustración y desaliento que los convierte en personas iracundas.

A medida que la persona con discapacidad se convierte en adulto (a), que avanza en los ciclos vitales y debe apoderarse de funciones más complejas y variadas, las disfunciones se ponen en mayor evidencia en esta espiral: ¿Qué libertad le fue otorgada para elegir determinado puesto de trabajo, profesión, pareja, paternidad?, ¿qué poder tiene una persona educada en ámbitos segregados, diferenciados?, ¿ocupará una identidad de trabajador si durante 10 años se ha desempeñado en talleres protegidos que repiten esquemas escolares? En ese caso, podríamos afirmar que la espiral gira sobre sí misma, sin favorecer la asunción de actividades de profunda identidad, poder y libertad (autodeterminación) (Brogna, s.f.).

Es un compromiso social atender a los grupos diversos de la población que se inscriben en los procesos

educativos formales. Es importante crear un ambiente estimulante que le proporcione oportunidades para acceder acceso a los mismos derechos, oportunidades y tipo de experiencias que tiene el resto de su comunidad, con el fin de que participen activamente en los ámbitos familiar, social, escolar y laboral. El cuidado temprano es relevante, las teorías que sustentan los procesos educativos dirigidos tanto a niños con síndrome de Down como diferencias entre personas sin dificultades muestran que intervenciones en el nivel de preescolar, en etapas iniciales de aprendizaje, tienen efecto significativo en los procesos de aprendizaje de estos niños para lo cual hay que considerar sus posibilidades y áreas de oportunidad para el diseño de actividades de socialización (Calero *et al.*, 2010).

Siguiendo este eje de reflexión, ¿cómo cambiar la escuela para que integre estudiantes con capacidades diversas, con culturas diferentes, modos de aprender

distintos?, más aún, ¿hay alguna posibilidad de que ciertas incapacidades sean más limitantes que otras?, ¿es legítimo colocar etiquetas a alguien con una característica como Down igual a imbecilidad permanente? Antes de continuar con esta discusión es necesario tomar en consideración cuestiones relacionadas con los Juegos Paralímpicos que se realizan en Londres (2012). La fiesta comenzó cuando un avión de la línea "Aerobility" pasó encima del estadio. Esta línea aérea trabaja con gente con discapacidad para convertirlos en pilotos. Stephen Hawking, el laureado científico que tiene (no padece) enfermedad de la motoneurona desde los 21 años, fue el encargado de la ceremonia inicial en la cual habló de la búsqueda de entender al universo, de la liberación de las ataduras ideológicas donde se afirma el hombre es la medida del mundo.

La discapacidad solía ser vista como una maldición. Era vergonzoso. Y todavía es así en muchos



Figura 1. Downtown. Es una historieta ilustrada de Noël Lang y Rodrigo García donde los protagonistas tienen el síndrome de Down. Ellos son Blo, Bibi, su novia, Miguelote, Ruth y Benjamín. Petula Clark es una cantante británica, uno de cuyos éxitos fue la canción Downtown, de 1965. La historieta tiene un sitio en Facebook, disponible en español en: <http://www.facebook.com/downtowncomic>

países pero me satisface decir que en Europa Occidental y E.U. la gente se ha dado cuenta que las personas con discapacidad son normales, que resulta que tienen algunas dificultades. El gran éxito de los Paralímpicos ha mostrado que los atletas con discapacidad son iguales que cualquier otro atleta y son una guía para que otra con discapacidad se sienta parte integral de la sociedad. Espero que mi ejemplo sirva de estímulo y de esperanza para otros en una situación similar. ¡Nunca se rindan! (Hawking, 2012)

Al mismo que a Lance Armstrong se le retiran los premios que obtuvo mediante el auxilio del uso de sustancias prohibidas, y que durante los Juegos Olímpicos se aceptó que esas sustancias son de uso común, los Paralímpicos recuperan “el espíritu y la pureza” de los juegos (Fain, 2012). En esencia los Paralímpicos intenta hacer una competencia entre iguales, lo que quizá sea una acción racista al colocar la competencia entre los marginados. Más, qué sucede cuando se trata de estar en y con los demás. Esos retos son “la hazaña” producto de “coraje, determinación, espíritu de sacrificio y exaltación de la voluntad sobre las limitaciones físicas” (Fain, 2012) pues ¿alguien ha escuchado de que una persona con el síndrome de Down termine al menos la escuela primaria (y no como producto del acuerdo 49)?, ¿alguien escucharía una ponencia en un congreso de educación de quien tiene una trisomía 21?, ¿alguien pensaría ser estudiante en una clase facilitada por una persona con el síndrome de Down? Quien primero pensó en esa posibilidad lo planteó no como resultado de un estudio de prospectiva sino como una trama de una historia de ciencia ficción. “Flores para Algernon” de Daniel Keyes, publicada en 1959 mismo año en que ganó el Premio Hugo (y que después ganó el Nebula, ambos para el género de ciencia-ficción), narra la historia de Charly, objeto de escarnio de sus compañeros trabajadores de una panadería, algo cotidiano en un mundo donde el 25% de quienes padecen una discapacidad han sufrido agresiones sexuales (“La Brutal”, 2012), quien se hace genio gracias a un tratamiento médico.

Aquí, como en otros aspectos, la realidad termina por superar a la ficción. Se cuenta con medicamentos capaces de mejorar la función cognitiva,³ gente con el

síndrome ha terminado la universidad. Mas lo más relevante son las opiniones de Pablo Pineda, quien terminó una licenciatura en educación y está a cuatro asignaturas de obtener una segunda, en pedagogía.

Hay que luchar, meterse en la sociedad cuando el mundo Down normalmente va por otro cauce. Yo me quedo metido entre los normales mientras los Down tienen sus asociaciones, sus padres, su pequeño micromundo. No es que me sienta aislado, sino que es muy difícil luchar en una sociedad normalizada, tener una identidad Down cuando el mundo Down funciona de forma paralela. Nos prefieren tener sustentados, separados en asociaciones para no cambiar (Aradas, 2012).

CONCLUSIONES

Transitar a una sociedad más justa y equitativa requiere la reconstrucción ética, teórica y metodológica de la escuela. Educar para modificar la sociedad, uno de los propósitos de la misma, supone un cambio de paradigma para la conformación de escuelas y docentes inclusivos. Ésto requiere reconocer las diferencias individuales de los alumnos y la relación de éstos con el contexto; construir un contexto escolar respetuoso de la diversidad; en la que se haga vivencial la democracia, la horizontalidad, la democracia, la solidaridad; el cambio de los enfoques educativos, de la institución escolar, del uso de los tiempos y los espacios, de las relaciones de poder.

Es necesario construir un contexto de total integración a la vida comunitaria y crear las condiciones necesarias para un ambiente de socialización niño-familia-sociedad y que se dirija a las tres esferas (Machín *et al.*, 2009). La atención requiere basarse en una visión integradora que le proporcione los apoyos necesarios

³ Para algunos problemas genéticos específicos se han obtenido resultados mediante las aplicaciones de la biología molecular. Algunas moléculas podrían ser esperanzadoras para producir bloqueo en la síntesis de proteínas específicas inhibiendo la transcripción de los genes. Mas en el problema de grandes lesiones esto es complejo, incluso para generar líneas amplias para afrontar este tipo de problemas. En otro sentido, la comprensión de los genes afectados sobre todo en modelos en ratones, ha contribuido con el desarrollo de terapias específicas dirigidas sobre todo a la mejora de las capacidades de aprendizaje. La administración a largo plazo de picrotoxina o de pentilenetetrazol en animales de experimentación favorece el aprendizaje-con-base en las funciones de las neuronas del hipocampo, que persiste una vez que se suspende la terapia.

para hacer realidad el derecho de tener a las mismas oportunidades de acceso a la educación superior que el resto de la población, lo que, por ejemplo, incluye a los indígenas en México o los negros en Brasil ("Mi Hija", 2012). Asimismo es necesario reconocer las barreras al aprendizaje y modificar las prácticas educativas y las de los profesionales de la salud, reír con ellos (Figura 1) (los estudiantes, no sólo quienes tienen Down).

SEMBLANZA DE LOS AUTORES

Juan Manuel Muñoz Cano. Estudió medicina en la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco (UJAT), donde es académico desde 1978. Sus funciones son docencia, investigación, divulgación del conocimiento y creación artística. Especialista en Planeación y Administración de la Educación Superior, es maestro en ciencias Programa de Biomedicina Molecular de la Escuela Nacional de Medicina y Homeopatía del Instituto Politécnico Nacional, jefe del laboratorio 2 de biología molecular, de la UJAT. Avenida Méndez 2838-A.

Teresita del Niño Jesús Maldonado Salazar. Profesora de educación preescolar egresada de la Escuela Nacional para Maestras de Jardines de Niños, licenciada en Pedagogía por la Universidad Nacional Autónoma de México, maestra en educación ambiental por la Universidad Pedagógica Nacional (UPN). Es subdirectora de Educación Básica y Normal del Centro de Educación y Capacitación para el Desarrollo Sustentable (CECADE-SU) y docente en la Unidad 094 de la UPN. Ha asesorado proyectos educativos en los ámbitos formal y no formal en instituciones públicas, privadas y organizaciones de la sociedad civil.

REFERENCIAS

Academia Nacional de Ciencias de Estados Unidos. (2000). El aprendizaje: De la especulación la ciencia. En: *Cómo aprende la gente. Cerebro, mente, experiencia y escuela*. Consejo Nacional de Investigación: para el desarrollo de la ciencia del aprendizaje y para la investigación del aprendizaje y la práctica educativa. National Academic Press. 2000. Recuperado de: <http://www.eduteka.org/ComoAprendeLaGente.php3>

Aradas, A. (2012). Los desafíos del primer licenciado europeo con síndrome de Down. BBC Sociedad y cultura, 28 de agosto de 2012. BBC Mundo. Recuperado de: http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2012/08/120823_cultura_pablo_pineda_aa.shtml

Brogna, P. (s.f.). Discriminaciones cotidianas: la discapacidad como proceso. Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. Recuperado de: <http://portaldic10.cdhdff.org.mx/index.php?id=dfeago05disdis>

Calero García, D.; Robles Bello, A. y García Martín, B. (2010). "Habilidades cognitivas, conducta potencial de aprendizaje en preescolares con síndrome Down". *Electronic Journal Research Educational Psychology*, 8(1):87-110. Recuperado de: <http://www.elmundo.es/elmundo/2012/05/17/espana/1337269707.html>

Colegio Mexicano de Especialistas en Ginecología y Obstetricia, A.C. (2009). *Guías de Práctica Clínica 2008*. Tamiz genético prenatal: marcadores bioquímicos del primer y segundo trimestres. *Ginecol Obstet Mex*, 77(2):S27-S46.

Fain Binda, R. (2012). *Por qué los Paralímpicos son la verdadera hazaña y atraen menos atención*. BBC Sociedad y cultura, 29 de agosto de 2012. BBC Mundo. Recuperado de: http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2012/08/120824_paralimpicos_importan_lalo_rg.shtml

Hawking, S. (2012). "No se rindan", el mensaje de Stephen Hawking. BBC Mundo. Recuperado de: http://www.bbc.co.uk/mundo/video_fotos/2012/09/120911_video_hawking_paralimpicos_reflexion_jmp.shtml

Korbel, J.O. et al. (2009). The genetic architecture of Down syndrome phenotypes revealed by high-resolution analysis of human segmental trisomies. *PNAS*, 106(29):12031-12036. doi: www.pnas.org/cgi/doi/10.1073/pnas.0813248106

La brutal realidad de los niños discapacitados. (2012). BBC Salud, 13 de junio de 2012. BBC Mundo. Recuperado de: http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2012/07/120712_abuso_ninos_discapacitados_men.shtml

López Mateos, M.; Vázquez López, A.; Valdés Guerrero, E.; Alonso Torres, C.; Pineda Martínez, E.; Jaimes Pérez, J.; Méndez Serano, E. et al. (2009). *Formación matemática de los maestros de educación básica*. Educación 2001, 164:60-62.

Machin Verdes, M.; Puron Sopena, E. y Castillo Mayedo, J.A. (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Rev. Haban. Cienc. Méd.* [revista en línea], 8(1). <http://scielo.sld.cu/pdf/rhcm/v8n1/rhcm02109.pdf>

Mi hija va a tener una madre profesora. (2012). BBC Mundo. Recuperado de: http://www.bbc.co.uk/mundo/video_fotos/2012/08/120829_video_brasil_accion_afirmativa_rio_janeiro_pea.shtml

Montoya Villegas, J.C.; Satizábal Soto, J.M.; García Vallejo, F. y Sánchez Gómez, A. (2008). *Perspectiva y comprensión bioquímica del síndrome de Down. El hombre y la máquina*, 30:118-129.

Robinson, K. Changing paradigms (subtítulos en español). (s.f.). Video. Recuperado de: <http://www.youtube.com/watch?v=Z78aaeJR8no>