

# 6

## REFLEXIONES

---

FUNDACIÓN  
SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA  
30º ANIVERSARIO





# La teoría de la armonía

Por *María Victoria Troncoso*

La educación tiene como objetivo desarrollar al máximo todas las capacidades de una persona, logrando su plenitud, su integración adecuada y satisfactoria en todos los ámbitos a los que pertenece, su contribución y dedicación en la vida social y laboral, su autonomía e independencia, que están inseparablemente unidas a su responsabilidad. En resumen: su bienestar personal y felicidad realista y razonable que, a su vez, contribuya al bienestar y felicidad de los demás.

Esto es válido también para las personas con síndrome de Down. Pero ¿es posible? ¿Cómo lograrlo? ¡Sí lo es!

Educando, interviniendo desde el nacimiento, sin prisa, sin pausa, hasta el final de la vida. Como adultos, todos, debemos seguir educándonos y alcanzando nuevas metas y objetivos personales y sociales. Ellos también, aunque necesitan apoyos, estímulos y colaboración.

¿Cómo hacerlo?

Las características propias de la persona con síndrome de Down hacen necesario que en su educación se combinen de modo “armónico” algunos principios y actuaciones que pueden parecer opuestos entre sí o contradictorios. Me parece fundamental comprender y aplicar lo que yo llamo “la teoría de la armonía” por su significado y por la analogía que podemos establecer con una obra musical o artística. No es un “equilibrio de fuerzas” que se anulan recíprocamente, que se contraponen, que se destruyen, sino un acoplamiento entre las partes de un todo que se complementan para producir un efecto “completo”, “armonioso”, “grato”. Los instrumentos musicales son distintos: cuerdas, percusión, viento... Los tempos cambian: allegro, presto, adagio, lento, allegretto... Las personalidades de los músicos, las obras a interpretar, los directores cambian, pero... todo y todos, actuando en armonía, producen una maravillosa sinfonía, o un concierto, o cualquier otra obra musical que, de algún modo, nos hace disfrutar de la belleza, de la paz, de la creación.

Traslademos esto a la educación de una persona con síndrome de Down, y veamos que “armonizando” una serie de aspectos, su vida va transcurriendo de un modo armonioso, y el resultado es un adulto maduro, responsable y feliz. Logra sentirse bien consigo mismo y hace que los demás se sientan bien con él.

¿Cuáles son esos aspectos que conviene tener en cuenta y armonizar?

Clasificando por parejas, tendríamos que esforzarnos 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, todos tenemos límites. No exigir más de lo posible.
- 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. No basta con “estar”; hay que dedicar tiempo y actividades específicas.



- El **protagonismo activo** de la persona con síndrome de Down en su desarrollo, aprendizaje y opciones en la vida, con:
  - nuestra **directividad**, porque sabemos qué es lo más conveniente para él. Hay errores que no deben cometer por el perjuicio grave que pueden ocasionar.
- La **tolerancia, comprensión y paciencia**, con:
  - la **exigencia** firme y constante, necesaria para que avance, porque le es fácil acomodarse al poco esfuerzo.
- 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, que exige tener en cuenta todos los aspectos de su vida.
- 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, porque su capacidad para aprender por sí mismo es menor e incompleta.
- 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. ¡Armonizar las normas con las posibilidades reales y concretas!
- 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, puesto que necesita aprender otros contenidos no incluidos en los planes generales.
- Los **aprendizajes asistemáticos**, ocasionales, naturales, en un ambiente general enriquecedor y que facilita la integración social, con:
  - los **aprendizajes estructurados**, sistemáticos, intensos y concretos que son los más eficaces para conseguir los aprendizajes académicos y otras habilidades.
- **Adquisición de cultura** en sentido amplio, incluyendo aspectos artísticos y espirituales, que le ayuden a disfrutar, con:
  - lo **funcional**, útil y "práctico" para su vida real, presente y futura, que facilitará su autonomía, independencia y responsabilidad..
- El **respeto y aceptación** de su personalidad, cualidades, dificultades, "dejándole ser él mismo", con:
  - la **aceptación y cumplimiento** de los modos y formas sociales del grupo al que pertenece, aunque no los entienda o no le gusten.
- 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, pero también sin manifestarle frustración por lo que no puede alcanzar.
- La **experiencia en el trabajo** y el esfuerzo que ellos deben poner para aprender y prosperar, con:
  - el **sentirse bien**, estar alegres y motivados, ser valorados, estimulados, y no agotarse física o psíquicamente.
- 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.





# ¿Educar qué? Afrontar el futuro

*Fue el tiempo que pasaste con tu rosa lo que la hizo tan importante  
El principito (Saint-Exupery)*

*Por María Jesús Magdaleno*

Ya no tengo colgado el cuadro de Los Angelotes de Miguel Ángel en mi salón, porque he cambiado la decoración; ahora tengo otros que ha pintado un amigo. Aquel cuadro me sirvió para el título de otro artículo (RSD, marzo 2006), donde contaba cómo había sido el nacimiento y parte de la infancia de Irene, mi hija.

Los cuadros que tengo ahora representan: uno, a gente adulta sentada en una terraza y el otro, a unos amigos charlando en un bar.

La infancia es preciosa, como lo eran mis angelotes, pero la vida continúa y nosotros crecemos con ella.

Pero este artículo no es para hablar de cuadros, simplemente ha sido un guiño para unir los dos artículos, el que escribí hace cinco años y el que me aventuro a escribir ahora. Y en éste como en aquél, la protagonista sigue siendo el único amor incondicional de mi vida, Irene.

Ella ya tiene casi 12 años y estamos pasando página. Poco a poco nos vamos despidiendo de su infancia para, también, poco a poco, entrar en su adolescencia. Porque es un falso mito que las personas con síndrome de Down son eternos niños, y no es justo llamar a un joven con trisomía: “niño”. De la misma forma que también es falso el mito de que todos son amables y cariñosos, cuando los hay que sí y los hay que no. Pero en esas estamos, desmontando mitos para observar una realidad mucho más profunda y diversa.

## La educación como base de todo progreso personal y social

La educación equivale a un triángulo, donde cada uno de los tres vértices representaría: a la familia, a la escuela y al alumno y el área que ocupa ese triángulo sería la influencia de la sociedad en la que están inmersos los tres.

La familia: Yo he tenido siempre claro que Irene estudiaría en un centro ordinario, porque la vida no cuenta con calles especiales, ni supermercados especiales, ni cafeterías especiales... Por tanto, si quiero que mi hija se desenvuelva en su medio natural, lo tiene que conocer y le tienen que conocer a ella, porque difícilmente se incluye a quien no se conoce. Es un planteamiento vital: paro el tráfico para que mi hija cruce la calle, o le enseño a tener cuidado del tráfico para que cruce la calle. Yo he elegido la segunda opción.

También tengo claro el compromiso, la responsabilidad, el trabajo, el tesón... porque las varitas mágicas no existen sino en los cuentos. La educación no se basa en decir “síntate hija que te enseñe en una tarde a leer, sumar, etc.”... Por el contrario, es como la gota malaya, que poco a poco va calando y dando forma, por nuestra insistencia, nuestra determinación y nuestra personalidad.

La escuela: Vivimos en un país con abundante legislación que ampara los derechos de los alumnos con necesidades educativas especiales (acnees) y recientemente España y la UE han ratificado la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. Pero la realidad es que en el colegio no nos encontramos con boletines oficiales sino con maestros, personas que han elegido una profesión con más o menos vocación. Con cada nuevo tutor se me plantea la misma duda: verá a mi hija como un reto o como un lastre y, en buena medida, eso marcará el devenir del curso.

Lo peor que se puede encontrar una madre ante un maestro que apenas conoce a su hijo es que le diga... “estos niños tal o estos niños cual”. “Perdone, pero yo quiero que me hable en primera persona de mi hija”.



O que le diga “yo no estoy preparado para ser maestro de un alumno con síndrome de “Down. “Perdone, pero no se pensará que yo hice un máster antes de quedarme embarazada”.

Hay gente fantástica que sabe hacer muy bien su trabajo, y sé de lo que hablo. Irene tiene una tutora fantástica. En el Congreso sobre el síndrome de Down al que acudí el año pasado en Granada, cuando asistía a ponencias que hablaban de cómo debería ser la educación de los acnees en las escuelas, coincidía en mucho con la forma de trabajar de mi hija en los últimos cursos.

Pero desafortunadamente hay maestros que no creen en la integración, y también sé de lo que hablo porque lo he vivido en primera persona. Ante esta realidad, los padres debemos pensar que ese maestro será alguien pasajero en nuestras vidas y que nos influirá lo que nosotros mismos permitamos.

Pero la importancia del colegio no es tanto conseguir superar el currículo de cada asignatura, el maestro que nos ha tocado, sino concederle el mérito de ser el primer medio que se encuentra un niño para su socialización, aprender de sus iguales, saber relacionarse, saber jugar, saber cooperar. Porque somos ciudadanos que nos necesitamos los unos a los otros y la escuela tiene que enseñar a nuestros hijos a obtener ese certificado, ser útil a la sociedad.

Los conocimientos no son un fin en sí mismos, son la herramienta que necesitamos para vivir. Y como nadie sabe de todo, nos necesitamos y nadie sobra. Porque la inteligencia no adopta una forma única, hay clases diversas de inteligencia que se reparten entre todos nosotros.

El alumno: es el verdadero protagonista de la educación, en quien siempre hay que pensar en caso de dudar qué decisión tomar. Quien tiene el papel más difícil de todos es mi hija, más difícil que el mío de madre y más difícil que el de su maestra. Ella es la que tiene que seguir la exigencia de un ritmo de trabajo y aprendizaje, cuando sus capacidades físicas, psíquicas y sensoriales juegan en desventaja. Si ante esta realidad no hay empatía, sobran las explicaciones.



La *sociedad*: el patio de la escuela, las reglas no escritas, la influencia de la TV (desde que llegó la TDT y Disney Channel la vida en casa cambió), los juegos (que los de mi hija no son los mismos que fueron los míos, pero como los míos tampoco fueron los de mis padres), los valores, la cultura, la buena o mala educación, el respeto o la falta del mismo, las oportunidades que buscamos a la vida o las alas que cortamos, nuestro grado de compromiso o nuestra apatía... *Pero la sociedad no la forman los otros, somos parte de ella: las reglas que escribimos cada día para educar a nuestros hijos, las horas de nuestro tiempo que les dedicamos, las horas de TV que le permitimos, las NDS que les compramos, los valores que les inculcamos, la cultura que les ofrecemos, la educación y el respeto que les transmitimos, las oportunidades que les brindamos, el compromiso que les enseñamos.*

## Autonomía para crecer

Como madre debo ofrecer oportunidades a Irene de todo tipo; cuantas más experiencias conozca, más plena será su vida y entre un abanico mayor podrá decidir mejor. Porque autonomía es poder decidir. La vida de Irene es suya, yo soy una mera guía acompañante y ella tendrá que equivocarse para aprender, pues hay pocos aprendizajes que salgan a la primera.

Lo que erróneamente se ha dado en llamar Ley de Dependencia, en realidad es la *Ley de Promoción y Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia*.

Yo no quiero para Irene una pensión vitalicia por el hecho de tener una discapacidad, quiero prepararla para que el día de mañana tenga un trabajo adaptado a sus características que le reporte satisfacción, un medio para vivir y le haga sentirse útil ante la sociedad.

Dependiendo del proyecto vital que me plantee para Irene, así será el camino que andaremos. Yo como madre sé lo que quiero para ella y pondré y dispondré los medios a mi alcance para conseguirlo: a dónde Irene llegue o pare, el tiempo lo dirá.

## El ocio como herramienta para conseguir la satisfacción personal y entablar relaciones sociales

El ocio, como la educación, no es un fin en sí mismo, sino que ha de servir para conseguir un fin: nuestro disfrute, nuestra realización, nuestra creatividad, nuestros amigos.

Irene sabe qué le divierte, qué le gusta... Tuvo la gran fortuna de ver en persona a su ídolo, que siendo extranjera tiene más mérito, yo no he conocido a los míos. Hablo de Miley Cyrus (Hannah Montana): fue a verla a Rock in Río en Madrid el año pasado.

Irene visita museos, acude a conciertos, teatros, circos, cine, etc., con cierta frecuencia.

Irene hace deporte: monta a caballo, nada, baila y ahora empieza a patinar, todo ello como algo rutinario en su vida.

Irene viaja y, a medida que crezca y su resistencia física lo permita, lo hará más. Le encanta comer en restaurantes, quién me lo iba a decir hace ocho años cuando vomitaba al día hasta cinco veces.

De todo ello disfruta enormemente. Pero Irene sobre todo es una persona social, le encantan las fiestas, los invitados, quedar con amigos.

Hasta ahora ha tenido buenas relaciones con sus amigos y compañeros, algo que no puedo asegurar en la etapa que se avecina, la adolescencia. Ante la posibilidad de que sus amigos sin síndrome de Down cuenten menos con ella o ella no les pueda seguir el ritmo, ha comenzado a participar de un ocio con amigos de la Asociación síndrome de Down. Para ella sus amigos son todos sin distinción. En la actualidad disfruta con ambos grupos, no quiero ahora angustiarme ante un futuro incierto, aunque no negaré mi preocupación por ello.

Lo cierto es que hay que descubrir sus virtudes, potenciar sus aficiones, porque las obligaciones vienen dadas; lo que realmente decidimos es lo que hacemos en nuestro tiempo libre. El fin de semana tiene que mostrarse atractivo porque le llene de expectativas a realizar, además del descanso... y no debiera ser para pasar las horas muertas delante del ordenador o de la televisión, o tener a sus padres como única llave que abra la puerta de casa para salir un sábado o un domingo.



## Educación emocional y habilidades sociales para saber relacionarse, para ser feliz



Empezaré este apartado con algo que no es mío propio sino de Eduard Punset. Él siempre que puede cuenta en sus libros, en sus programas de televisión, que le pregunta a una de sus nietas: “¿Te enseñaron en la escuela hoy la diferencia entre la angustia y el miedo?”. A lo que la nieta siempre le respondía que no.

Y así es, en la escuela, en casa, en la sociedad se enseñan muchas cosas sobre muchos temas, pero bastante poco de educación emocional. Tengo a mi alrededor múltiples ejemplos de personas muy inteligentes intelectualmente, que no son tan felices como aquellos que cuenta en su haber con una gran inteligencia emocional y gozan de habilidades sociales magníficas.

Y si este aprendizaje es difícil para todos, cómo tiene que serlo para una persona que tiene discapacidad intelectual.

El primer problema que se le puede plantear a Irene en esta tema es la dificultad por expresar

verbalmente la emoción, ponerle nombre al sentimiento, seguida de la incomprensión de ironías, bromas, cuando no hipocresías. Y unido a todo ello está la confusión que se le puede crear si no se le comprende cuando se encuentra mal y no sabe explicarlo y además no se le ayuda.

Si mi hija en matemáticas, lengua o conocimiento del medio tiene apoyo y adaptaciones curriculares, ¿con qué recursos cuenta cuando sale al recreo y se enfrenta a situaciones que no comprende, cómo reacciona ante ellas, cómo las cuenta, si es que lo hace, qué proyecta en su versión de los hechos?

Esta es la tarea que ahora me ocupa más tiempo, leyendo mucho e intentando aprender, para así poder tener herramientas para ayudarle a identificar lo que le pasa, lo que piensa, lo que siente y la mejor manera de manejarlo. A veces se requieren pautas muy concretas en su comportamiento, no sólo de explicaciones. Por ejemplo, cómo defenderse de la burla, si ella misma no lo percibe como tal, explicándoselo claro, pero también añadiendo acciones concretas a realizar ante esas situaciones.

Es tan importante tener voluntad como saber inhibirla –controlarla– cuando conviene. Disponer de habilidades sociales para hacerlo es tarea difícil, no sé si más que la abstracción de las matemáticas, la comprensión de la lectura, la buena letra de la escritura, la memoria de los conceptos, el razonamiento de los conocimientos... Lo que no me cabe la menor duda es que están al mismo nivel de valía.

Por eso merece la pena reflexionar lo bueno que sería que en casa y en la escuela se enseñara, desde pequeños, a manejar las emociones, a tener habilidades sociales que contribuyan a mejorar las relaciones con los demás.



Me gustaría poner el punto final en mis angelotes, en los que se han ido cayendo y en los que se han ido incorporando. Y cómo no, en mi compañero de este viaje intenso que es formar a nuestra hija para que el día de mañana sea una gran persona y lo más feliz posible; el cual, como buen corredor, me enseña que hay que evitar desfondarse, porque la carrera es larga y tiene muchas etapas.



# Educar en la responsabilidad (y con responsabilidad)

Por José Ramón Amor Pan

## El eclipse de los padres

*Yo soy la mejor amiga de mi hija...* Afortunadamente cada vez se escucha menos esa frase, que tanto daño ha hecho en los últimos años'. En su reacción a formas educativas autoritarias, por esa extraña ley del péndulo, muchos padres incurrieron en formas relacionales y educativas totalmente desnaturalizadas. Había que ser progre... Pero estábamos ante un auténtico disparate, un absurdo metafísico. Porque lo que el niño, y muy especialmente el adolescente, espera de sus padres y lo que espera de sus amigos son cosas bien distintas, ambas necesarias en su proceso de crecimiento y maduración personal. No son intercambiables, y resultan de muy difícil sustitución (por no decir que son insustituibles). Que deseemos tener una relación horizontal con nuestros hijos, basada por tanto en la confianza más entrañable, el cariño más intenso y el diálogo más verdadero, no implica que renunciemos a ejercer nuestra función de padres. El déficit del principio de autoridad es muy negativo.

La cuestión está en que es mucho más fácil dimitir de esa responsabilidad que hemos contraído por el simple hecho de traer a nuestros hijos al mundo y asumir ese otro rol de colegas. Pero, entonces, ¿para qué hemos decidido tener hijos? Ciertamente, ser responsable en ésta o en cualquier otra faceta de la vida resulta incómodo, comprometido y arriesgado; pero también puede y debe ser enormemente gratificante, no les quepa la menor duda. No hay posibilidad de crecimiento si no hay conciencia y aprendizaje de los límites. Por eso, tan peligroso como un estilo familiar autoritario es un estilo familiar negligente, en el que “el todo vale” y la inmediatez en la satisfacción de los deseos se convierten en la única norma reconocida (la consecución de un placer, por cierto, que no se alcanza “siendo” sino “teniendo”: vean, si no, el fenómeno del botellón).

De este modo, el umbral de frustración se va haciendo más bajo, el niño se agobia por cosas cada vez más nimias. La situación empeora desde el momento mismo en el que, antes de que ellos lo pidan, hay padres dispuestos a responder a todos los deseos, caprichos y exigencias de sus hijos. En vez de sujetos maduros, criamos seres narcisistas, egocéntricos, incapaces de esfuerzo y solidaridad verdadera, esclavos de sus instintos más primarios. Y es que responsabilidad, libertad, autonomía, participación social e independencia son conceptos que van de la mano. También en el caso de las personas con síndrome de Down. Incluso me atrevería a decir que mucho más cuando de éstas hablamos. ¿Por qué? Precisamente porque sus límites cognitivos hacen más complicado su control volitivo, su autoposición equilibrada y su integración comunitaria. Por eso es un imperativo moral de primer orden una educación en la responsabilidad, desde la cuna misma. Por amor.

Aprender a decir “no” es esencial. Y no por fastidiar(se) sino para crecer, para madurar. Para alcanzar esa meta es necesario tener a la vista un proyecto de vida y unos valores que actúen como criterio de discernimiento. ¿Cómo van a decidir correctamente si no saben hacia dónde tienen que ir? No tener criterio resulta desestructurante. Quien tiene un para qué por el que vivir, encuentra cómo hacerlo. Como escribe Barberá, “ser libre no sólo es un motivo de orgullo sino también de zozobra y hasta de angustia. Asumir nuestra libertad supone aceptar nuestra responsabilidad por lo que hacemos, incluso por lo que intentamos hacer o por algunas consecuencias indeseables de nuestros actos y, a veces, por lo que no hacemos”<sup>2</sup>. Ser responsable significa eso, dar cuenta de nuestros actos, asumir sus consecuencias. Flaco favor hacemos a las personas con síndrome de Down si les escamoteamos estos aprendizajes.

Hace ya varios años le preguntaron al escritor y economista José Luis Sampedro cómo deberíamos educar a los jóvenes en esta sociedad tan abierta y cambiante, y él respondió de la siguiente manera: “Enseñándoles los límites. El sentido del límite es uno de los valores que ha perdido la sociedad. En la Antigüedad la diosa Némesis era la suprema guardiana de los límites sagrados, aquellos que permiten conservar el secreto orden del mundo. Hay principios que no pueden ser transgredidos. Si lo hacemos, perde-



mos nuestra dignidad como personas”<sup>3</sup>. Se puede decir más alto, pero no mejor. No traicionemos a las personas con síndrome de Down con la sobreprotección. También ellas tienen que aprender que la vida no siempre es cómoda y agradable, y que para ser feliz hace falta conquistar la felicidad

## Desarrollo evolutivo de la conciencia moral

Voy a referirme a la personalización como un proceso de permanente constitución de sí mismo, de descubrimiento y apropiación de sus potencialidades innatas, de ensanchamiento de su horizonte vital y de donación de sí mismo. La vida familiar es el espacio privilegiado para la personalización porque en ella no se encuentran un conjunto de individuos yuxtapuestos, lo que se encuentran son personas que generan un orden comunitario donde aprender a dar de sí lo mejor que uno lleva dentro.

Por eso la vida familiar no puede ser una (pre)ocupación más para los padres, tiene que ser la (pre)ocupación. Por eso hay que tomarse muy en serio el amor conyugal y la decisión de formar una familia, algo que sólo ocurre cuando se llega a producir el encantamiento por la entrega incondicional al otro que amo. Y es que el amor conyugal no es fruto del entusiasmo sino resultado de la paciencia, la perseverancia, la tenacidad y la generosidad.

Como dice Domingo Moratalla, la vida matrimonial y familiar será el resultado de este mundo compartido donde el amor conyugal es mucho más que la erótica conyugal, donde la fidelidad supera la emoción amorosa, donde la entrega realizada supera la fantasía. En definitiva, tomarse en serio el amor (conyugal, paternal/maternal, filial) nos exigirá no reducir el amor a puro sentimiento (que como viene se va), ni la vida familiar a entrega sin entusiasmo ni, menos aún, la vida afectiva a relación sexual.

Entre otras grandezas, el ser humano está llamado a la libertad. Piaget y Kohlberg pusieron de relieve ya a mediados del siglo pasado cómo el paso de la heteronomía a la autonomía es un proceso gradual, que puede verse truncado: es decir, no es lineal como el desarrollo biológico, no es algo automático, la persona puede no llegar a un desarrollo moral propio de un adulto y quedarse estancado en una fase previa (lo que sería signo de inmadurez). Y esto será así si no le proporcionamos desde la familia y la escuela los recursos necesarios para ir madurando como persona. En el caso del sujeto con síndrome de Down esto está superclaro.

Quisiera llamar su atención ante un hecho que, siendo trascendental, pasa desapercibido las más de las veces. Es en las primeras edades (0-8 años) cuando se fragua el sentido del orden, un componente esencial de la responsabilidad y de la vida personal. El niño tiene que interiorizarlo desde la cuna: ser regulares en las tomas, en las horas de dormir, y así progresivamente. El niño tiene que recoger sus juguetes, tiene que comer lo que le han preparado (no sólo lo que les gusta), tiene que ver televisión o jugar con el ordenador cuando toca, etc. Y junto a la idea de orden está la idea del esfuerzo, de disciplina, de la voluntad de sacrificarse y tantos otros valores que iremos señalando.

Si en su momento no adquieren su justa dimensión, estaremos creando vuelvo a insistir en ello personas irresponsables, inmaduras; y la escuela, mis queridos amigos, no sólo tendrá mayores dificultades para llevar a cabo su tarea educadora, no podrá enderezar el árbol torcido, que es distinto. Las oportunidades para crecer sanamente no surgen espontáneamente, hay que generarlas, buscarlas y ofrecerlas. Un padre tiene que estar atento y proporcionar al hijo los instrumentos, recursos y oportunidades para que éste vaya creciendo y madurando en todos los órdenes de la vida. Por amor.

No podemos olvidar que la persona con síndrome de Down adulta va a estar fuertemente condicionada por su entorno, y de manera muy importante por su entorno familiar, porque de ella va recibir para bien o para mal los pilares básicos y los estímulos nutrientes con los que elabora su identidad personal. Por eso es crucial pararnos de vez en cuando y examinar cómo estamos cumpliendo con nuestras responsabilidades como padres, hermanos, abuelos de una persona con síndrome de Down. La verdadera educación tiene lugar en el hogar. De aquí que se conceda un énfasis primordial al contexto familiar cuando hablamos de una persona con dificultades para conquistar su autonomía, como es el caso que nos ocupa.

La familia, como primer marco de referencia para el ser humano, será el primer ámbito afectado por la discapacidad intelectual de uno de sus miembros y, en consecuencia, habrá de ser el primero sobre el que hay que intervenir de manera coherente, constante y dinámica. Por eso también, como afirma Juan José Lacasta, para cada familia se requiere un plan singular de apoyo, creado con su colaboración y protagonismo, orientado a una vida de calidad, a una vida feliz en un entorno promotor de bienestar y favorecedor de la máxima inclusión y participación. La familia necesita apoyo para adquirir competencias, habilidades y virtudes para ofrecer, desde la relación natural y en el entorno natural, las mejores oportunidades y apoyos a esa persona en su seno que presenta una discapacidad intelectual o del desarrollo<sup>4</sup>.



## Llegó, pues, la hora de hacer familia

Vivimos una época de una ética indolora, en la que todos tenemos derechos pero nadie parece tener deberes y obligaciones. Craso error, que estamos pagando muy caro. La vida familiar no puede ser una vida virtual de ilusiones, de ensoñaciones, de fantasías y de ficciones amorosas o sentimentales; hay vida familiar cuando los sentimientos se realizan, se concretan, se materializan, se encarnan y transforman a cada una de las personas en parte de una realidad común y compartida<sup>5</sup>.

Ha llegado, por consiguiente, el momento de reaccionar ante las abstracciones y simplificaciones en gran medida provenientes de la ideología de género, que tanto daño ha hecho respecto de la vida familiar, y por eso digo que ha llegado la hora de hacer familia, de implicarse, comprometerse y participar en lo mejor que le podemos ofrecer a los nuestros, una familia asentada en la responsabilidad, que es tanto como decir en el amor. Porque, como señala Domingo Moratalla, la familia siempre será el mejor refugio psíquico que encontrará el individuo, el más adecuado ambiente para el cultivo civilizado de la personalidad infantil, la idónea atmósfera social donde mantener los adultos su identidad, la espontaneidad del trato interpersonal, la expresión afectiva, la intimidad y el altruismo.

La seguridad, la estabilidad y la madurez emocional no pueden ser demagógicamente atacadas como valores de un orden religioso, victoriano y opresor. No sólo no es así sino que esas características, que constituyen los ingredientes de una familia equilibrada, aseguran un funcionamiento adecuado, contribuyen de forma importante a la satisfacción personal, permiten protegerse contra problemas y tensiones agudas, constituyen una forma magistral de gestionar y resolver las situaciones problemáticas y estresantes que la vida nos va planteando.

No lo es lo mismo “tener una casa”, “convivir en una casa” o “habitar en un hogar”... Lo saben bien las personas sin hogar: triste es tener que perderlo para aprender a valorarlo. Pues bien, a pesar de que todos sabemos que un grupo de personas que comparten una casa no son necesariamente una familia, no siempre acertamos a imprimir a nuestras casas el sabor de un hogar, y los miembros más débiles y vulnerables de la unidad familiar van a ser quienes más lo sufran en sus propias carnes. Para construir el espacio común del hogar hacen falta altas dosis de empatía, de voluntad de servicio y un esfuerzo permanente por parte de todos (pero, lógicamente, mayor en el caso de los padres). El sentido de pertenencia y participación en un proyecto común, diferente a la del mero contrato o la simple alianza de intereses, en el que todos tienen algo que aportar, pero con criterio y bajo la dirección de quien detenta la autoridad (los padres), configuran la dimensión ética propia de la convivencia familiar.

Si hacemos tanta insistencia en el esfuerzo y la disciplina es porque creemos que la complejidad de la voluntad no puede estar determinada por la inmediatez de las situaciones ni por las arbitrariedades de los impulsos temperamentales. Eso genera *personas veleta*. La voluntad se forja, se trabaja día a día, es el resultado de una regulación que no es sólo cognitiva sino emocional. Disciplinar e inculcar normas no es imponerlas sino reconocerlas, vivirlas y proponerlas como indispensables para la organización y la habitabilidad del hogar, la integración social y el bienestar personal. Es evidente, en tal caso, que la educación de las virtudes y de las emociones no es uno de los capítulos de menor importancia de la vida personal y social; por el contrario, es éste uno de los puntos más esenciales.



No es extraño, por ello, que Goleman empiece su celeberrimo libro *Inteligencia emocional* con una interesante referencia a Aristóteles que nosotros tomamos del original en toda su extensión: “Encolerizarse está al alcance de todo el mundo, y es cosa tan fácil como derramar dinero y hacer gastos con profusión. Pero saber a quién conviene darlo, hasta qué cantidad, en qué momento, por qué causa, de qué manera, éste es un mérito que no contraen todos y que es difícil poseer. Y he aquí por qué el bien es a un tiempo una cosa rara, laudable y bella”<sup>6</sup>. Adela Cortina, en alusión aristotélica, reconoce que “para eso hace falta entrenarse, como los arqueros que quieren dar en el blanco y necesitan ejercitarse sin descanso; para eso hace falta educar día a día las emociones, que además tienen la capacidad de descubrirnos regiones inéditas”<sup>7</sup>.

La perfección moral sólo se consigue cuando la coherencia entre ideas y actos ha llegado a ser tan profunda y prolongada que los modos de obrar se han convertido en una especie de segunda naturaleza, en hábitos virtuosos que se ponen en práctica sin gran esfuerzo y hasta con placer. Hace falta, pues, recuperar una ética de la virtud. Conceptos tales como humildad, templanza y diligencia habrán de ser sacados del baúl de los recuerdos y educar con ellos y en ellos a nuestros niños y jóvenes.

## ¿Por dónde empezamos?

Uno de los acuerdos del Congreso de FEAPS Toledo 10 fue el siguiente: “Empoderar a las personas con discapacidad intelectual y aumentar su capacidad de autodeterminación, teniendo en cuenta sus necesidades de apoyo”. Por su parte, Inclusión Internacional afirma: “Es importante que cada ser humano tenga influencia sobre su vida, forme parte de su vecindad y de la sociedad. Es importante que cada ser humano tome sus propias decisiones, se le escuche y se le trate con respeto”. Las cosas están claras, creo yo.

Quevedo escribió:

*Ayer se fue; mañana no ha llegado;  
hoy se está yendo sin parar un punto:  
soy un fue, y un será, y un es cansado.*

*En el hoy y mañana y ayer, junto  
pañales y mortaja, y he quedado  
presentes sucesiones de difunto.*

*Ya no es ayer; mañana no ha llegado;  
hoy pasa, y es, y fue, con movimiento  
que a la muerte me lleva despeñado.*

Ortega insistía siempre en que si la vida fuera interminable no sería importante errar, porque el tiempo perdido sería indiferente, siempre quedaría otro para rectificar o volver a empezar. Pero no es así, y el tiempo perdido es irreparable, es una parte insustituible de nuestra vida, y de ahí la exigencia de acertar. Julián Marías formuló el siguiente interrogante: “¿Cuándo se ha ocurrido que se pueda aumentar la felicidad humana, no acumulando cosas, no cambiando las estructuras económicas, sociales o políticas del mundo, sino cambiando la realidad antropológica, cultivando dimensiones relegadas de la vida biográfica personal?”<sup>8</sup>. Es emocionante y altamente gratificante el contacto con jóvenes adultos con síndrome de Down que tienen su empleo, su ocio, su vida propia. Y el secreto siempre es el mismo: detrás ha habido una familia que desde el principio tuvo claros criterios y valores, y que se esforzó con paciencia y delicadeza en acompañar el crecimiento de su miembro más vulnerable. Por amor.

<sup>1</sup>No soy sexista. Pero tampoco soy políticamente correcto. Por ello, me niego a usar expresiones como hijo/a. Indistintamente me referiré a uno u otro sexo, de manera natural y sin mayores problemas. La ideología de género, en mi opinión, no es una buena compañera de viaje.

<sup>2</sup>BARBERÁ ALBALAT, V., *La responsabilidad* (Santillana, Madrid 2001), pp. 16-17.

<sup>3</sup>SAMPEDRO, J.L., *La escritura necesaria* (Siruela, Madrid 1996), p. 300.

<sup>4</sup>LACASTA, J.J., “El proceso y las conclusiones del congreso de FEAPS Toledo 10: Para un proyecto común de futuro para el conjunto del Movimiento Asociativo FEAPS”, *Siglo Cero* 234 (2010) 7-37.

<sup>5</sup>DOMINGO MORATALLA, A., *Ética de la vida familiar*. Desclee de Brower, Bilbao 2006.

<sup>6</sup>ARISTÓTELES, *Moral a Nicómaco* (libro tercero, capítulo IX).

<sup>7</sup>CORTINA, A., *Ética de la razón cordial* (Nobel, Oviedo 2007), p. 87.

<sup>8</sup>MARÍAS, J., *La felicidad humana* (Alianza, Madrid 1989), p. 381.



# De certezas, dualidades y esperanzas...

Por Luis G. Bulit Goñi

Sabemos a ciencia cierta que nuestros hijos tienen síndrome de Down. Sabemos lo que ello implica. Sabemos que tenemos un desafío por delante para acompañarlos en su vida.

Hasta allí, certezas. Desde allí, dualidades... como en tantas cosas...

Blancos y negros. Luces y sombras. El ying y el yang. Lo bueno y lo malo. Santos y pecadores... Cualquiera sea nuestra cultura, estas dualidades están presentes, en el Occidente judeocristiano, en el Oriente, en los pueblos originarios de América... porque son parte de nuestra existencia, de nuestra naturaleza humana, la unidad en la dualidad, la unidad que termina difuminando los límites de los polos de la dualidad.

Es así que, portadores asintomáticos de esa dualidad, con muy pocas certezas, a diario tomamos decisiones de todo tipo. Algunas que ni siquiera nos damos cuenta de tanto haber decidido antes de que queden incorporadas a nuestra rutina... otras más relevantes, algunas trascendentales...

Es obvio que cuanto mayor información tenemos, mejores (o más complejas) decisiones podemos tomar, pero ¿cómo soportamos esta situación? Si tenemos tan pocas certezas, si permanentemente hacemos equilibrio en nuestra dualidad... ¿Qué nos mantiene coherentes y racionales?

No lo sé... no soy psicólogo, ni sacerdote, druida o chamán... Pero creo que una pista la podemos encontrar si tenemos en cuenta que, al tomar estas decisiones, tenemos “la esperanza” de que sea la correcta o, al menos, la mejor posible.

En los casi 25 años transcurridos desde el nacimiento de nuestro hijo con síndrome de Down, Pancho, nos hemos enfrentado, en pareja con mi esposa, en familia con mis otros hijos, al encuentro entre aquellas pocas certezas y las muchas dualidades que nuestra propia naturaleza y la sociedad nos planteaban... encuentros que muchas veces han sido duros y dolorosos, que han requerido de nosotros mucho temple y, por qué no, la necesidad de “tragar” cierta sensación de frustración o de bronca.

¿Vive o muere? (continuidad o no del embarazo),. ¿Se queda o se va? (dar en adopción o institucionalización después de nacido). ¿Viene con nosotros? (con la familia, como un miembro más). ¿Escuela común o especial? (a la escuela de su barrio, de sus hermanos). ¿Trabajo abierto o protegido? (o a veces incluso, “jugamos” a qué trabajo). ¿Ocio en la comunidad o en espacios especiales? (¿a bailar a la disco de moda o a nuestra asociación?). ¿Autonomía o autodeterminación? (va solo, o va solo a donde eligió ir).

Estas dualidades que nos plantea la vida conmueven nuestro espíritu... Tanto que muchas veces miramos para otro lado, o nos convencemos que lo mejor es mirar para otro lado... y tomamos no-decisiones (que es una manera implícita de decidir)... dejamos que las cosas se den, que la vida transcurra, que la realidad se imponga. Porque estas dualidades no vienen sólo del exterior, vienen también de nuestro propio ser, de nuestra visión de la vida, de nuestros intereses, hasta de nuestra propia comodidad (si lo sabré...! Cuánto más llevadero para los padres es optar por “lo especial”..!)

Pero también hay ocasiones en las que, sin darnos el lujo de la duda (alguien dijo que la duda es la jactancia de los intelectuales...), encarando por el camino más duro, el que más esfuerzo nos exige, nos enfrentamos con las dualidades del exterior, de la sociedad, del sistema educativo o del mundo del trabajo, y comenzamos a dejar jirones del alma en el camino, nos encontramos con que lo que se nos dice y estamos convencidos de que es “lo mejor” para nuestros hijos, lo que respeta sus derechos y su dignidad como persona, se nos retacea o se nos niega...

Hay dos planos en los que se nos plantea la posibilidad de actuar: el hacia adentro, y el hacia afuera.

El camino que hemos transitado desde que tomamos la decisión de respetar el derecho a la vida de nuestros hijos, de aceptarlos y tratarlos como a uno más de la familia, de darles la oportunidad de estudiar en la escuela de todos, nos propone decidir ahora, cuando ya son mayores, de qué manera hemos de intervenir para acompañarlos en el tránsito a la vida adulta. Y nuevamente se nos abre un abanico de posibilidades y ninguna receta, porque la dualidad se mantiene y las certezas siguen siendo pocas.



¿Cómo encarar esta nueva etapa?... Pues claro, nuevamente con esperanza... Con información... mirando lo que hemos hecho hasta ahora y todo por lo que hemos luchado... y teniendo mucho cuidado de no dejarnos tentar por las opciones que nos plantea la siempre presente dualidad que, bajo la máscara de que “es lo mejor”, como vino viejo en odres nuevos nos vuelva a ofrecer la salida “especial” que aparta a nuestros hijos de la sociedad. Pero también con una seria mirada a nuestro interior, poniendo sanamente en duda nuestros propios “modelos de intervención”, nuestra propia comodidad.

En síntesis: Los cambios que el reconocimiento y goce de los derechos de nuestros hijos, la “lucha por convencer”, tienen y tendrán siempre dos planos, el de nuestro interior (y nuestra familia) y el del exterior, el de la sociedad. Si no trabajamos en ambos, con firme pasión, estaremos sembrando no sólo dudas en nuestra propia realidad, sino también en la de los demás. Que en ese camino, este poema del poeta Hamlet Lima Quintana los acompañe siempre:

### Hay que llegar a la cima...

Hay que llegar a la cima, arribar a la luz,  
darle un sentido a cada paso,  
glorificar la sencillez de cada cosa,  
anunciar cada día con un himno.  
Hay que subir dejando atrás el horror y los fracasos,  
arrastrarse y horadar la piel para ascender  
y cuando, por fin, lleguemos a la cumbre  
entonces, darnos vuelta  
y estirar las manos hacia abajo  
para ayudar a los que quedaron rezagados.



# Tenemos tanto que aprender:

Lo que nos enseñan las personas con síndrome de Down

Por Emilio Ruiz Rodríguez

## Presentación

Este escrito bien pudiera ser un artículo de autoayuda, como tantos libros como en la actualidad se publican con afán de orientar a quienes intentan encontrarse a sí mismos y sortear, con más o menos fortuna, los obstáculos que la vida les va poniendo en su camino, por medio de recetas sencillas pero, supuestamente, eficaces. Sin embargo, se trata de un artículo de reflexión, que busca transmitir aquello que las personas con síndrome de Down nos aportan a los demás, lo que de ellas podemos aprender. Y es que ese cromosoma de más viene acompañado de una serie de peculiaridades que hacen especiales a quienes lo portan. Curiosamente esos aspectos en que son diferentes coinciden, punto por punto, con las principales sugerencias que recogen los libros de autoayuda, recetas que, parece ser, son el secreto para alcanzar una vida más feliz. Así que tómelo usted como quiera, amigo lector, como reflexión sobre el síndrome de Down o como sugerencias para que se autoayude a sí mismo, pues para ambas funciones tiene utilidad.

Observando a las personas con síndrome de Down, niños, jóvenes y adultos, se comprueba que todas ellas actúan de una manera coincidente, que parece fruto de alguno de esos genes específicos que contiene el cromosoma 21 triplicado y, por tanto, es patrimonio exclusivo de ellas. Su forma de ser y de estar en el mundo conlleva un estilo propio, caracterizado por esos comportamientos distintivos que los demás necesitamos aprender pero que ellos dominan de serie. Quizás esas virtudes, esos valores, esas habilidades, esas potencialidades, sean intrínsecas al síndrome de Down, ya que la mayor parte de las personas con trisomía las poseen, y ni siquiera tengan ningún mérito por contar con ellas. ¿Quién sabe? Lo cierto es que los demás no nacemos con esas habilidades y necesitamos que alguien nos las enseñe y quién mejor que los expertos en un tema para aprender de sus enseñanzas. Las personas con síndrome de Down aprenden muy bien por imitación, observando lo que los demás hacen. Ahora es nuestro turno, escuchemos, observemos su mensaje. Fijándonos en ellos podremos seguir estos principios que, con seguridad, nos ayudarán a hacer nuestra vida un poco más llevadera.

## Acepta a cada uno como es y respeta a quien es diferente

La presencia de personas con síndrome de Down en la sociedad, lo mismo que la presencia de personas de diferente sexo, ideología, religión, cultura, idioma o nivel sociocultural, nos educa en el respeto a la diferencia o, dicho con otras palabras, en el respeto a todas las personas puesto que, por fortuna, todas somos distintas. Una ley básica de la gestión ecológica de las relaciones es la del reconocimiento de la individualidad y la diferencia. Cuando una niña con síndrome de Down asiste a una escuela, cuando un chico con síndrome de Down come en un restaurante, cuando una joven con síndrome de Down va a un campamento o cuando un adulto con síndrome de Down se incorpora a un puesto de trabajo en una empresa ordinaria, esa niña, ese chico, esa joven y ese adulto aprenden de quienes conviven con ellos muchas de las estrategias que les serán útiles para responder correctamente a las demandas de una vida en sociedad. Pero los demás, los compañeros de colegio, de restaurante, de campamento y de trabajo, tienen mucho que aprender de ellos.



Actitudes y valores como la tolerancia, el respeto, la aceptación, solo se pueden interiorizar a través de la convivencia diaria. Las actitudes tienen un componente racional acompañado de componentes emocionales y de acción. No basta con pensar que somos tolerantes, no es suficiente con decir que no discriminamos y que aceptamos a todos como son, sino que hemos de demostrarlo. Y hasta que no nos ponemos en situación y nos enfrentamos a la realidad de compartir nuestro tiempo con una persona distinta no podremos saber si verdaderamente somos racistas, o si somos capaces de aceptar a una persona con síndrome de Down como compañera de colegio o de trabajo; como compañera de vida. Solo la convivencia, la vivencia compartida, nos permitirá conocernos a nosotros mismos y saber hasta dónde se extienden los límites de nuestros prejuicios. Solamente estando y siendo junto a personas con síndrome de Down podremos conocer a ciencia cierta si sabemos estar y ser con cualquier tipo de persona.

## Ama la vida

Muchos niños con síndrome de Down vienen al mundo tras una dolorosa lucha. Ya desde la fecundación nos demuestran cómo uno puede salir adelante partiendo de las más negativas condiciones iniciales. Se aferran a la vida desde el momento de la concepción, aun en las circunstancias más adversas, con un cromosoma de más, como si quisieran retar a una naturaleza que les está gritando que en esas condiciones no se puede venir al mundo. Ellos vienen y nos contagian sus ganas de vivir, su ilusión por estar aquí, su fuerza para agarrarse al mínimo clavo ardiendo de la existencia, por encima de barreras y de enfermedades.

Las frecuentes dolencias que acompañan a la trisomía, muchas de ellas surgidas en los primeros días, hacen que tanto ellos como sus padres aprendan una importante lección: la vida, ese precioso don que todos recibimos como si fuera un derecho, es un privilegio, que para algunos es costoso, muy costoso.

Quizás por eso, quizás por la incertidumbre de un futuro que no se sabe con seguridad si pasará de mañana, son capaces de valorar todo lo que tienen y disfrutar de la vida como nadie sabe hacerlo. Se ha visto a pequeños con síndrome de Down que, en los más dolorosos momentos de su propia enfermedad, han sido quienes han dado coraje a sus padres o a otros familiares, diciéndoles que no se preocupen, que todo va bien, que todo se arreglará o proporcionándoles una inyección de ánimo, con sus juegos o con su risa.

¿Quiénes, en condiciones tan adversas, serían capaces de sonreír cada mañana con ese agradecimiento infinito por estar vivos? Su fe en la vida, su confianza en las personas, es también ilimitada. Las ganas de vivir son otra gran lección que las personas con síndrome de Down, desde niños, nos transmiten. La alegría de vivir, el agradecimiento por la vida, la sonrisa fácil, son señas de identidad de ese extraño cromosoma añadido.

El hecho de que sus logros sean más costosos, de que la enfermedad forme parte de su día a día desde siempre, de que les resulte difícil lo más elemental y simple, que los demás disfrutamos de manera gratuita, les hace, paradójicamente, especialistas en disfrutar de cada instante y maestros de las ganas de vivir.

## Disfruta de lo cotidiano

Existía en la antigua Grecia un concepto que, desgraciadamente, ha caído en desuso, al punto de que el término no aparece en el diccionario. La obnosis se refiere a aquello que es obvio y que, de forma paradójica, acaba siendo obviado.

Una característica que comparten todos los que se declaran felices, y que poseen las personas con síndrome de Down, es una arraigada capacidad para valorar, agradecer y disfrutar aquello que tienen. Y no precisamente los bienes materiales, las posesiones, las adquisiciones hacia las que, de forma sutil, nos arrastra nuestra sociedad de consumo y que no producen nunca saciedad. Muy al contrario, la felicidad emana de la toma de conciencia de todo aquello que es obvio y que, por esa misma razón, obviamos. Disfrutar de un buen estado de salud, alegrarse por la cercanía de aquellos que queremos y que nos quieren, contentarse con un buen paseo, saborear el goce de una sencilla conversación, recrearse en la caricia tenue de un rayo de sol o en el susurro del viento entre los árboles. Ironías de la mente humana: solamente nos hacemos conscientes de esta riqueza cuando la perdemos.

Sin embargo, las personas con síndrome de Down no necesitan perderlo para saber saborear el día a día. Son especialistas en entusiasmarse con lo natural, en disfrutar el lujo de lo esencial, en sorprenderse con los milagros de lo cotidiano: una coca-cola, una canción, un cuento, un rato de compañía, el sencillo reco-



rrido hacia la escuela o hasta el trabajo. Se pueden detener, embelesados, a observar con detenimiento una flor, a jugar con un perro o a contemplar cualquier hecho corriente que para ellos es prodigioso. La vida es una caja repleta de sorpresas para quienes saben abrir los ojos al milagro de la existencia. Nos enseñan que merece la pena pararse a contemplar y a deleitarse con el aroma de las flores.

## Ama de forma desinteresada

Si hay personas con una profunda capacidad de amar de forma desinteresada e incondicional esas son las personas con síndrome de Down. Pueden mostrarse caprichosas, pueden pretender ser centro permanente de atención, pueden ser egocéntricos (¿se creen el centro del mundo o lo son?), pero aman siempre sin esperar nada a cambio y dan todo lo que tienen en su interior con el único deseo de que se les devuelva amor por su amor. Quieren a las personas cercanas por lo que son y no por lo que de ellas pueden alcanzar. Dan cariño sin esperar una recompensa, de una forma espontánea y natural de la que no son conscientes y que, por eso mismo, no parece que les cueste ningún esfuerzo, como si formara parte de su naturaleza.

En el corazón de las personas con síndrome de Down no hay lugar para el rencor. Esos minúsculos corazoncitos, con tantas insuficiencias y anomalías, cuentan con un poder añadido con el que nacieron todos ellos: son tan pequeños que el rencor no tiene cabida, no encuentra un hueco donde instalarse y son incapaces de odiar por mucha maldad que se haya vertido sobre ellos. Olvidan con facilidad las afrentas y devuelven cariño por dolor, como si su memoria fuera incapaz de recordar el daño que les hicieron. Venimos al mundo solo para dos cosas: para aprender y para amar. En realidad, para aprender a amar. De esta vida lo único que nos llevaremos es aquello que hayamos dado y las personas con síndrome de Down es seguro que llevarán repleta su valija, pues mucho es lo que aportan.



## Sintoniza con los sentimientos de los demás

La empatía es la capacidad para captar lo que los demás sienten, que no significa sentir lo mismo que ellos, pero sí saber lo que están sintiendo. En las personas con síndrome de Down se da una particular capacidad para percibir el entusiasmo o el desasosiego en los otros, en especial aquellos más cercanos y queridos. Disponen de una potente “antena emocional” para captar emociones, a falta de o precisamente potenciada por su limitada capacidad para comprender pensamientos complejos (Ruiz, 2004, 2009a, b). El buen o el mal humor de quienes les rodean es captado de inmediato y viven el contagio emocional de una forma especialmente virulenta.

Es de sobra conocido que a las personas con síndrome de Down les desagrade especialmente si quienes les rodean se enfadan, se disgustan o se molestan. Les produce un profundo malestar interior el percibir la ira o la tristeza en sus personas queridas y llegan a captar estos estados de ánimo antes incluso que quien los está viviendo. En el caso de la ira, son capaces de hacer lo que sea, de prometer lo que sea, por lograr que la persona concreta supere su enfado. El disgusto de los otros es automáticamente su disgusto, así como la alegría de los demás es su propia alegría inmediata. Esa sintonía emocional es un poder olvidado que ellos poseen y que nosotros deberíamos de entrenar. En una cultura centrada en el C.I., en una sociedad que glorifica la “mente racional”, las personas que siguen viviendo los sentimientos con intensidad deberían de ser objeto de especial reverencia.





## Vive el presente

El presente tiene nombre de regalo y consiste precisamente en eso, en un regalo que nos concede la vida cada día, aunque no sepamos muchas veces qué hacer con él. Las personas con síndrome de Down saben sacar provecho a cada instante y viven en un presente continuo que quizás sea la antesala del paraíso. Bien porque su concepto del tiempo es confuso y les cuesta orientarse en los márgenes imprecisos del calendario y del reloj (¿no es el tiempo, a fin de cuentas, una construcción mental?). O bien porque verdaderamente son expertos en el arte de vivir el ahora y disponen de una habilidad que los demás perdimos en la travesía de la evolución. Quien ha convivido o convive con niños, jóvenes o adultos con síndrome de Down sabe que son capaces de disfrutar de lo que hacen con total intensidad, sin la presión del futuro, ni el peso del pasado.

Las personas con síndrome de Down todo lo viven con tranquilidad y saben estar allí donde están, disfrutando del ahora, algo que los demás olvidamos constantemente, ya que mantenemos nuestros pensamientos siempre en el pasado, recordando lo que hicimos (más bien, arrepintiéndonos), o en el futuro, planificando lo que haremos (más bien preocupándonos). Al ver a un niño con síndrome de Down absorto examinando una flor, u observando a otros niños jugar, o contemplando a unos animales que pastan, nos hacemos conscientes de su capacidad para disfrutar el presente en toda su intensidad. A fin de cuentas solo tenemos el presente, pues incluso cuando revivimos el ayer y cuando proyectamos el mañana, lo hacemos siempre e inevitablemente ahora. No ha habido ni habrá nunca un momento en tu vida que no sea ahora. La vida sin reloj y sin tiempo es otro de los ilusionantes mensajes que quienes tienen síndrome de Down nos envían cada día.

## Ve despacio. No tengas prisa

Es habitual escuchar de boca de familiares y profesionales que conviven en estrecha relación con personas con síndrome de Down que éstas “son muy lentas”. Y esa observación lleva en su interior el germen de una valoración negativa de esa lentitud, que se entiende como un defecto imperdonable (Editorial, 2010). Vivimos en un mundo que rinde pleitesía a la velocidad, en el que todo ha de realizarse con rapidez. Comemos apresuradamente, nos movemos siempre con prisas, se exige celeridad en el trabajo, y hasta en el terreno de las relaciones interpersonales parece que lo que prima es la velocidad y la superficialidad.

Sin embargo, las cosas verdaderamente importantes de la vida requieren tiempo y se cocinan a fuego lento. La comida pausada, en familia, permite que los hijos conversen con sus padres y compartan ideas, valores y sentimientos. Un tranquilo paseo, sin prisas, tiene efectos balsámicos sobre el estado de ánimo, algo que difícilmente puede proporcionar la conducción vertiginosa en el tráfico endemoniado de la ciudad. Y el trabajo bien hecho es, por lo común, el realizado despacio y con buena letra. Comer lentamente y disfrutar de la comida, pasear tranquilamente deteniéndose a mirar las hermosas sorpresas que el mundo con generosidad nos brinda, realizar las tareas con tranquilidad y perseverancia, son habilidades que poseen las personas con síndrome de Down y que los demás deberíamos utilizar como modelo y referencia. Hasta tareas cotidianas como vestirse o lavarse lo hacen con lentitud, algo que desespera a los padres aguijoneados por las prisas del día a día, pero que bien pudiera ser una fuente de crecimiento para ellos si supieran leer el mensaje entre líneas.

Jean Paul Sartre fue uno de los primeros en mostrar la estrecha relación existente entre la prisa y la violencia. La persona apresurada lo quiere todo ahora mismo y, por eso, cuando encuentra un obstáculo entre ella y su objetivo, es decir, cuando siente la más mínima frustración, emplea la violencia como el modo más rápido de conseguir lo que desea. Con toda seguridad, un mundo más tranquilo y lento sería un mundo mucho más pacífico.

Si redujéramos nuestra frenética actividad y nos acostumbrásemos a manejar agendas menos apretadas seríamos todos un poco más felices. El secreto reside en aprender a sentirse cómodos con la lentitud en lugar de correr siempre en pos de un tiempo que percibimos que se nos escapa, en una carrera alocada que nunca nos satisface, quizás presionados por la premura de la muerte. Deberíamos de imitar la actitud de las personas con síndrome de Down en vez de intentar introducir las en el mundo vertiginoso y desenfrenado en el que los demás estamos inmersos. En resumen, ve despacio, no tengas prisa, al único sitio hacia el que vas es hacia ti mismo.



## Ten paciencia

Si hay un campo en el que las personas con síndrome de Down son auténticas maestras es en el de la paciencia. Lo son, en primer lugar, porque son pacientes por naturaleza. Pueden estar horas y horas con la misma actividad, si es de su agrado, o esperar sin inmutarse durante periodos de tiempo que parecen interminables a quien con ellas se encuentra. Saben esperar y jamás se desesperan, mientras quien está a su lado se impacienta y pierde los nervios. Y son también maestros de paciencia porque el que no disponga de una buena reserva de paciencia, sea padre o profesional, no podrá permanecer cerca de un niño con síndrome de Down, y si ha de hacerlo, su paciencia mejorará a ojos vista. Nos educan en paciencia, con su ejemplo y con su actitud, pues la paciencia es un poder que crece sin medida en los que conviven con quienes tienen síndrome de Down.

La paciencia, además, cuenta con un mágico poder. Quien espera tranquilamente el logro de su objetivo y se distancia de él, sin plantearse cuánto tiempo tardará en alcanzarlo, automáticamente se libra de la presión de la meta y puede disfrutar de las delicias del viaje. La paciencia infinita produce frutos inmediatos, por ser una actitud mental. Al desvincularse uno del objetivo, al distanciarse de la meta, se tropieza automáticamente y sin querer con la paz y, por tanto, con el logro final. La felicidad, a fin de cuentas, no es una estación a la que se llega, sino una manera de viajar. Y quien aprenda a deslindarse de la estación de llegada sabrá deleitarse con cada instante del trayecto.

## Sé constante

Nada en esta vida se consigue sin constancia. En una época en que se busca el éxito fácil, en que se admira a quien alcanza altas metas sin esfuerzo y al triunfador rápido y superficial, aquel que necesita tiempo para lograr alcanzar un objetivo se siente desubicado, se encuentra fuera de juego. Pero la realidad nos muestra, testaruda como las personas con síndrome de Down, que únicamente con constancia, con esfuerzo, con trabajo, con tiempo, se consiguen los logros importantes de la vida. Una relación estable, una amistad sólida, un nivel de estudios elevado, el aprendizaje de un idioma, el virtuosismo con un instrumento musical, el dominio de una determinada profesión, necesitan tiempo para alcanzarse.

Si hay personas que han debido trabajar para alcanzar cada uno de los propósitos de su vida, esas son quienes portan trisomía 21: desde niños acuden a terapias, asisten a sesiones de entrenamiento, necesitan de más práctica, de más ejemplos, de más actividades para obtener lo mismo que la mayor parte de los niños consiguen sin conciencia ni esfuerzo. Cada objetivo, por cierto, es mucho más valorado porque sus padres y sus profesores saben el trabajo tan arduo que les ha supuesto alcanzarlo: cuando tienen que sostener la cabeza, cuando tienen que sentarse, cuando tienen que andar, cuando tienen que leer... Nada les es fácil y todo requiere un tesón multiplicado. Así aprenden, junto a sus padres, a disfrutar, a gozar, a entusiasmarse con los pequeños logros.

Las personas con síndrome de Down, por otro lado, se mantienen constantes, perseverantes, firmes, persistentes, tenaces (¿o deberíamos decir tozudas, testarudas, cabezotas, tercas, obstinadas?) en aquello que les interesa. Son capaces de permanecer horas haciendo lo que les gusta y rechazan con vehemencia los intentos de obligarles a cambiar de actividad. Pueden catalogarse como testarudos o sencillamente como persistentes en su conducta y resistentes al cambio, pero el hecho es que la constancia es uno de los campos en los que tienen mucho que enseñarnos. Ojalá todos supiéramos defender con la misma intensidad nuestros verdaderos intereses y mantener la misma perseverancia en nuestros objetivos vitales.

## Disfruta de la música y baila

Una característica representativa de todas las personas con síndrome de Down, sea cual sea su nivel intelectual, su edad, su sexo y su país de origen es el gusto por la música. Todas ellas disfrutan, adoran la música y cantan y bailan entusiasmadas en cuanto tienen ocasión. Si te encuentras con un grupo de personas con síndrome de Down y notas que la situación se enfría, pon música y todo cambiará inmediatamente.

Algunas personas con síndrome de Down han llegado a tocar con relativa maestría un instrumento musical, a pesar de sus dificultades de coordinación motriz, pero no es esa habilidad a la que nos referimos. Hay



algo que comparten todas: el gusto por escuchar música, por cantar canciones y por bailar siempre que pueden. Es quizás una capacidad innata, escondida entre los genes del cromosoma 21 y que los demás tenemos en una proporción 1/3 menor a ellas.

Escuchar música, cantar y bailar provocan estados positivos y está demostrado que son un buen tratamiento contra la depresión. La música es un lenguaje universal en el síndrome de Down y una muestra de su gusto por los placeres gratuitos de la vida. Hemos perdido la costumbre y el placer del baile. Imitemos a quienes tienen síndrome de Down y encendiendo la radio o poniendo en marcha un CD, sigamos la melodía, cantemos, bailemos y disfrutemos de ese sencillo placer con frecuencia. Es uno de los pequeños regalos cotidianos que nos podemos dar a nosotros mismos con facilidad.

## Aprecia el silencio

Dos amigos con síndrome de Down permanecen en una cafetería durante horas, sentados uno frente a otro, sin hablarse. No necesitan palabras, no las buscan porque saben que les costaría encontrarlas. Están a gusto y el mero hecho de estar juntas, de estar solas, de compartir la situación, un refresco, unos pinchos, les hace sentirse felices. No esperan más y no desean más.

Es posible que sus dificultades de expresión les dificulten la comunicación verbal, y que eso les haga sentirse cómodas sin palabras. Su lenguaje es tan limitado que el silencio es su principal medio de comunicación. Están comunicándose, transmitiéndose la sensación de bienestar compartido, por medio del lenguaje del síndrome de Down, un lenguaje universal que solamente ellos entienden. Las palabras enredan, confunden, engañan y ellos no necesitan palabras para sentir. Y se sienten incómodos en la marabunta de expresiones en las que los demás ahogamos nuestra falta de entendimiento y que a ellos les resulta tan costosa de seguir.

Blaise Pascal observaba: “Todas las desgracias del hombre derivan del hecho de no ser capaz de estar tranquilamente sentado y solo en una habitación”. El silencio nos aterroriza. Necesitamos la música en el coche, los ruidos de fondo de la ciudad, el parloteo constante, para sentirnos bien. El exceso de silencio nos pone nerviosos porque nos encontramos con nosotros mismos.

Sin embargo, es cuando nos fundimos en el silencio y nos hacemos uno con él, cuando nos conectamos de nuevo con nuestra fuente y conocemos la paz. “Dios es amigo del silencio. Observa cómo la naturaleza – los árboles, la hierba – crece en silencio; observa las estrellas, la luna y el sol: cómo se mueven en silencio. Necesitamos el silencio para poder tocar las almas”, nos decía la madre Teresa. Otra gran idea que nos transmiten las personas con síndrome de Down es que no es necesario hablar para entenderse. Escuchemos su mensaje sin palabras.





## Valora los pequeños logros

No son las grandes empresas las que conforman la felicidad. La felicidad está compuesta de muchos pequeños instantes, de dosis mínimas de satisfacción. Revisando minuciosamente nuestro pasado comprobamos que grandes logros en la vida hay pocos; son escasos los instantes en que conseguimos hacer realidad sueños extraordinarios. En general son las pequeñas conquistas diarias las que configuran, como retazos unidos, la gran tela de la felicidad. Curiosamente, esas fuentes de alegría, de bienestar, solamente son apreciadas por quienes han tenido que sudar mucho para alcanzarlas.

Los padres de los niños con síndrome de Down, los profesores de los colegios que han tenido la suerte de encontrarse con un alumno con síndrome de Down, aprenden, a la fuerza, lo dificultoso que es alcanzar cada meta y, por tanto, se les inculca la capacidad para disfrutar de los logros más nimios. Cuando el niño comienza a andar tras cientos de sesiones de atención temprana; cuando la niña dice sus primeras palabras tras cientos de noches de insomnio dándole vueltas a la duda de si hablará algún día; cuando el chico aprende a leer tras clases y clases de apoyo; cuando el adulto, por fin, se incorpora a un puesto de trabajo tras una vida repleta de esfuerzos en dirección a su independencia, es inabarcable la sensación que inunda a sus padres.

Y del mismo modo, cuando consigue coger la cuchara por sí mismo, lavarse la cara sin ayuda, subir una escalera suelto de la mano o caminar solo hasta el colegio. El placer inmenso de los pequeños logros es, sin duda, una enseñanza grabada a sangre y fuego. A fin de cuentas, aunque con frecuencia se nos olvide, la vida no es más que una sucesión interminable de proyectos diminutos.

## No compitas, colabora

La competición se ha introducido en nuestra sociedad como un virus, convirtiéndose en la forma más habitual de interacción, pero su eficacia es más que discutible. Está bien demostrado que, en las relaciones interpersonales, la cooperación es la que ofrece mejores resultados. Y en la vida, para las cosas verdaderamente importantes, tenemos que cooperar.

Las personas con síndrome de Down parecen inmunes a la fuerte tendencia social a la competitividad. Si se suman a una competición deportiva o a una lucha por conseguir algún objetivo, suele ser empujados por otros, dejándose llevar por las pautas que les marcan. Pero ellas no sienten necesidad de vencer al contrario para sentirse mejor, y les cuesta ver el oponente que parece que nosotros presuponemos escondido en los demás. Es más que sorprendente la falta de ambición y de competitividad de las personas con síndrome de Down, en especial en un mundo que presiona para que compitamos, probablemente debido a intereses ocultos que intentan fomentar el consumismo.

Se conocen multitud de experiencias de chicos con síndrome de Down que en una carrera o en un torneo de natación, se han parado a esperar a quien se quedaba rezagado, animándole y ayudándole incluso; o, sencillamente, se han detenido porque no le veían el interés a seguir corriendo para quedar por encima del resto de los competidores. Les preocupa más estar a bien con sus compañeros, con sus rivales, que superarlos.

Esta sencilla filosofía de vida, trasplantada a la sociedad en la que nos hayamos inmersos, nos ayudaría a superar muchos de los graves problemas que actualmente sufrimos. En realidad, es por medio de la colaboración como se alcanzan las grandes metas; y todas las cotas importantes que la humanidad ha ido superando a lo largo de los tiempos se han sustentado en el apoyo mutuo. El conocimiento científico actual, sin ir más lejos, se sustenta en el esfuerzo de generaciones y generaciones previas, que nos han legado su experiencia y su saber. Es increíble que, sabiendo como sabemos que la colaboración mutua es la que produce los mejores resultados, sigamos empeñados en competir y en vencer. El sentido común deja claro que en cualquier competición, el ganador es uno, y todos los demás pierden, mientras que en una perspectiva de colaboración todos pueden llegar a ser los ganadores.



## Agradece lo que tienes

Dejaremos para el último lugar la verdad más importante. Es admirable la capacidad que tienen quienes portan síndrome de Down de agradecer aquello que tienen. Lo más sencillo, lo más normal, es para ellos fuente de alegría y saben dar gracias, con su actitud y con su sonrisa, por todo lo cotidiano, aquello que los demás ni valoramos ni vemos.

Un mecanismo automático de nuestro cerebro nos lleva a querer siempre lo que no tenemos. Es lógico, es evidente: lo que ya tengo no lo puedo querer, porque ya lo poseo. Nuestra mente insaciable busca siempre nuevas metas, nuevos logros, nuevos objetivos, nuevas conquistas, nuevas adquisiciones y olvida, desagradecida, aquello de lo que ya disfruta, dejando de saborearlo. El secreto de la felicidad, por el contrario, está precisamente en saber agradecer lo que poseemos, que es mucho y muy valioso.

No esperes más. La felicidad consiste en querer lo que se tiene, no en tener lo que se quiere. Contentarse con lo que uno es y con lo que uno tiene es sinónimo de satisfacción vital. Y quien acepta y asimila esta máxima, nunca necesitará nada ni se sentirá insatisfecho. La gente es infeliz porque no sabe que es feliz, porque no sabe agradecer lo que le han dado.

## A modo de conclusión

Quienes portan síndrome de Down nos enseñan capacidad de sorpresa ante el milagro de lo cotidiano, en un mundo en el que solamente lo excepcional llama la atención y en el que son precisos hechos extravagantes o catastróficos para que alguien se detenga a contemplarlos. Nos enseñan paciencia en un mundo que rinde pleitesía a la velocidad. Nos enseñan constancia en un mundo que premia la superficialidad y la tarea rápida y poco cuidadosa. Nos enseñan tranquilidad en un mundo prisionero del reloj. Nos enseñan amor desinteresado en un mundo de intereses. Nos enseñan a vivir el ahora en un mundo preso del ayer y del mañana. Nos enseñan amor por la vida en un mundo violento y agresivo. Nos enseñan entusiasmo por lo natural en un mundo en el que todos están de vuelta de todo y se lo saben todo. Nos enseñan a estar pendientes de los sentimientos de los demás en un mundo en el que cada uno va a lo suyo. Nos enseñan a valorar los pequeños logros en un mundo en el que solamente unos pocos, los mejores, los número uno, son valorados y admirados. Nos enseñan a agradecer, en un mundo permanentemente insatisfecho.

¿Por qué no, en lugar de intentar enseñarles, intentamos aprender de ellas? En lugar de inculcarles los valores que priman en nuestra sociedad actual, como la competitividad, la ambición, la prisa o el interés, ¿por qué no nos empapamos de todos esos valores que atesoran las personas con síndrome de Down: paciencia, perseverancia, benevolencia, bondad, humildad, afabilidad, tranquilidad, lentitud, orden, minuciosidad, buen humor, amabilidad, afecto, ternura, simpatía, naturalidad, espontaneidad, amistad, compañerismo, lealtad, confianza, honestidad, responsabilidad, amor desinteresado e incondicional? Seguimos empeñados en introducirles en nuestro mundo alocado, y les exigimos que hagan las cosas más deprisa, que entren en el juego de la competitividad, que se acostumbren a consumir, que luchen por ser los mejores. Y, sin embargo, deberíamos de ser nosotros quienes les observásemos, porque... tenemos tanto que aprender de ellas. En el fondo, seamos sinceros, a la única persona a la que puedo cambiar es a mí mismo.

Las personas con síndrome de Down constituyen un grupo en vías de extinción ya que, en los países auto-denominados desarrollados, cada vez nacen en menor proporción, en función del mal llamado aborto terapéutico. Si este colectivo de seres humanos desaparece, corremos un serio peligro de que muchos de los valores, de las actitudes, de los principios que ellos representan y de los que son modelo viviente, se extingan también con ellos. Si faltan, el mundo saldrá perdiendo y las generaciones venideras quizás nos echen en cara el despropósito de nuestra actuación, pues desaparecerá esa fuente de conocimiento. En nuestras manos está el poner los medios para poder seguir aprendiendo y seguir disfrutando de su compañía y de sus enseñanzas.



# Información equilibrada sobre el síndrome de Down: ¿Qué es lo esencial?

Por Kathryn B. Sheets, Robert G. Best, Campbell K.  
Brasington, Madeleine C. Will

## Introducción

El diagnóstico de síndrome de Down es a menudo inesperado y sorprendente, y los padres pueden experimentar inicialmente todo un abanico de emociones: profundo shock, culpabilidad, pena. La primera información que los padres reciben y la manera en que se les transmite afecta a la calidad de la adaptación al diagnóstico y a la posterior toma de decisiones

La literatura existente se centra en cómo los padres prefieren que se les comunique el diagnóstico de síndrome de Down y qué tipos de información desearían recibir. Las recomendaciones sugieren que se les comunique a los padres estando juntos, en privado y por parte de un clínico experimentado, estando presente el bebé, de una manera afectuosa y directa, ofreciendo información y recursos equilibrados. Ha de ofrecerse información actualizada en lo que atañe a los rasgos físicos, retrasos en el desarrollo, intervención, abanico de resultados e información sobre servicios de apoyo. Con todo, el contenido informativo y las expectativas futuras de las personas con síndrome de Down difieren según sean los profesionales clínicos implicados y las diversas situaciones reales. La información prenatal tiende a ser predominantemente “negativa”, centrándose en las posibles complicaciones médicas, mientras que la información postnatal es más “positiva”, destacando la esperanza hacia el futuro.

Si bien se recomienda una perspectiva equilibrada, pocos estudios tratan de definir lo que constituye esa “información equilibrada”. La información negativa hace referencia a las complicaciones clínicas y a los aspectos que originan rechazo en el síndrome de Down, mientras que la información positiva se refiere al tratamiento, las capacidades para participar en las actividades de la vida, el tratamiento de las complicaciones y la mejoría en la esperanza de vida. Sin embargo no hay consenso ni propuesta de una norma en cuanto a cuáles son los detalles que han de figurar en una descripción equilibrada. Queda justificado, pues, que se considere qué información se ha de dar de forma rutinaria sobre el síndrome de Down, tanto en la situación prenatal como postnatal.

El consejo genético puede formar parte integral del proceso diagnóstico, con los objetivos de fomentar la comprensión de los problemas genéticos, tomar decisiones bien informadas, y ayudar a acoplarse al diagnóstico mediante apoyo emocional. Dado que los consejeros o asesores genéticos están adiestrados para comunicar información cargada de sensibilidad y emoción, decidimos centrar este estudio en sus propias perspectivas; sin embargo, será preciso completarlas con un enfoque multidisciplinario, con el fin de conseguir la mejor práctica a la hora de participar en un nuevo diagnóstico de síndrome de Down.

A diferencia de anteriores estudios que evalúan tipos de información sobre el síndrome de Down, nuestro estudio encuestó a padres de niños con síndrome de Down y a consejeros genéticos sobre aspectos espe-



efectos del diagnóstico. En contraposición con los aspectos médicos en general, preguntamos específicamente sobre la tendencia a la obesidad, los problemas cardíacos, el aumento del riesgo de leucemias, etc. Exploramos las perspectivas de los consejeros genéticos y de los padres para establecer un consenso general sobre la información esencial en una discusión inicial del diagnóstico. Comparamos las perspectivas sobre la información suministrada en ambas situaciones de diagnóstico prenatal y postnatal, y tratamos de distinguir entre las necesidades informativas de los padres y la información que los consejeros genéticos ofrecen.

## Materiales y métodos

### Participantes

Se distribuyeron las invitaciones a participar en la encuesta on line entre los consejeros genéticos y los padres a través de las listas de correo y sitios web de la National Society of Genetic Counselors (NSGC), National Down Syndrome Congress (NDSC) y National Down Syndrome Society (NDSS). Se animó a los participantes a compartir la encuesta con miembros de sus respectivos grupos; por eso, las tasas de respuestas no son directas.



## Medición

Nuestra encuesta consistió en 100 aspectos o temas del síndrome de Down basados en los muchos aspectos del consejo genético: aparición, recurrencia, herencia, pruebas, tratamiento, prevención y recursos disponibles. En las subsecciones de nuestra encuesta incluimos la genética de esta alteración, criterios diagnósticos y rasgos físicos, complicaciones médicas que van asociadas, discapacidad intelectual y retraso en el desarrollo, pronósticos a largo plazo, impacto sobre la familia, y fuentes y referencias informativas. Nuestra encuesta equilibró las afirmaciones positivas, negativas y neutras en relación con los aspectos sociales, educativos, de desarrollo y clínicos.

Los participantes evaluaron cada ítem informativo como *esencial*, *importante pero no esencial*, *no demasiado importante* a efectos de esa primera reunión sobre el diagnóstico de síndrome de Down. Los consejeros genéticos podían valorar esta sección dos veces: una para posibles padres que recibían un diagnóstico prenatal de síndrome de Down para su hijo no nacido, y otra para padres que recibían un diagnóstico postnatal de síndrome de Down para su hijo recién nacido.

La encuesta contuvo preguntas demográficas básicas. Se pidió a los padres que compartieran información en relación con su experiencia al recibir el diagnóstico de su hijo: momento del diagnóstico, participación en el consejo genético, cuánta información poseían en el momento del diagnóstico, y el grado de satisfacción en conjunto de su experiencia al recibir el diagnóstico de su hijo.

## Análisis de los datos

El análisis de los datos se hizo utilizando el software de Statistical Analysis System (SAS), versión 9.2 del sistema SAS para Windows, Copyright ©2008 SAS Institute, Inc. (Cary, NC), y Microsoft Office Excel 2007, Copyright ©2007 (Redmond, WA). Las respuestas de los consejeros genéticos fueron separadas en el grupo postnatal y prenatal porque puntuaron la información en secciones independientes prenatal y postnatal. Las respuestas de los padres fueron estratificadas en el grupo prenatal y postnatal basándose en el momento del diagnóstico de su hijo.

Se calcularon las puntuaciones medias para cada ítem informativo utilizando la escala de Likert: *Esencial* = 3; *Importante pero no esencial* = 2; *No demasiado importante* = 1; *No seguro* = 0. Se identificaron los ítems esenciales como aquellos que recibieron mayoritariamente el rango de Esencial por parte de todos los grupos. Se dispusieron las puntuaciones medias en orden de rango para determinar los ítems de máxima puntuación para cada grupo de participantes. La prueba exacta de Fisher identificó las diferencias estadísticamente significativas entre las respuestas de los padres prenatales y postnatales, y para comparaciones múltiples entre respuestas de padres y de consejeros genéticos.

## Resultados

### Participantes consejeros genéticos

De los 389 consejeros genéticos que iniciaron la encuesta on line, 254 completaron todas las secciones. La mayoría de los consejeros eran mujeres, en su veintena o treintena, y de raza caucásica. La mayoría tenía menos de 10 años de experiencia, trabajaba en hospital (40,3%) o en ambiente académico (37,6%), ofreciendo consejo genético prenatal (38,8%). La mayoría afirma haber tenido algún contacto con personas con síndrome de Down durante su período de formación como graduados (78,9%) y el 58,6% tiene contacto en su práctica diaria. Más de la mitad tiene contacto social y/o familiar con personas con síndrome de Down (55,0%).

### Participantes padres e información sobre el diagnóstico de su hijo

De los 993 padres que iniciaron la encuesta on line, 687 completaron todas las secciones. La mayoría eran madres, de raza caucásica, casadas y tenían formación superior a la del bachillerato. Representaron a todos



los Estados de USA salvo uno. La mayoría eran miembros de alguna asociación (77,3%) y la mayoría de los miembros se iniciaron durante la última década (74,3%).

La mayoría de los padres recibieron el diagnóstico postnatalmente (78,7%) y dentro de la última década (64,5%). En la mayoría de los casos recibieron el diagnóstico mediante un pediatra (34,9%) o un obstetra-ginecólogo (25,9%), y de un consejero genético sólo en el 7,6%. Muchos padres recibieron consejo genético pediátrico (46,3%), mientras que el 35,3% no recibió ninguno. Más de la mitad de los padres (56,8%) sintieron que no se les había dado suficiente información sobre el síndrome de Down, y el 50,5% se sintió algo o muy insatisfecho con la experiencia de recibir el diagnóstico de su hijo.

## Información esencial sobre el síndrome de Down tras el diagnóstico

Aunque algunos ítems informativos fueron puntuados de forma similar como esenciales y aparecieron en los primeros puestos de las listas de cada grupo, hubo diferencias significativas entre las puntuaciones de los grupos. Los consejeros genéticos y los padres identificaron 34 ítems informativos como esenciales para tener en cuenta durante la conversación inicial tras el diagnóstico de síndrome de Down, tanto en la situación prenatal como postnatal. En la tabla 1 se presenta un resumen de los tópicos esenciales.

[Tabla 1] INFORMACIÓN CONSIDERADA ESENCIAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

*Provocado por material genético extra del cromosoma 21	Empleo en empresas ordinarias
*Diagnóstico ha de ser confirmado por cariotipo	Empleo en centros especiales
Riesgo de recurrencia en futuros embarazos	Vida independiente
*Hipotonía (80%)	Vida en grupos
Una o más anomalías congénitas (50%)	*Tener amigos
*Cardiopatía que posiblemente requiera cirugía (40-60%)	Tener relaciones íntimas
*Alteración gastrointestinal que posiblemente requiera cirugía (12%)	Esperanza de vida entre los 50 y 60 años
*Variabilidad en el grado de discapacidad intelectual, entre leve y moderada	*Mayor la semejanza que la diferencia con otros niños
*Retraso en la adquisición de los hitos del desarrollo	Mayor necesidad de dedicarles tiempo
*Necesidad de fisioterapia	*Grupos locales de apoyo
*Necesidad de terapia ocupacional	*Organizaciones especializadas y páginas web
*Necesidad de logopedia	*Centros de atención temprana
*Necesidad de atención temprana y terapia individual	*Material impreso o escrito
*Participar en deportes, actividades y grupos de la comunidad	*Hojas o folletos informativos
*Inclusión en clases ordinarias	*Libros
*Clases de educación especial	*Contacto con familias que tienen un hijo con síndrome de Down
*Terminar la educación secundaria	Consultar a especialistas

Estos 34 ítems fueron valorados como esenciales por todos los grupos mayoritariamente. El asterisco (\*) indica los 22 ítems que se encuentran entre los mejor valorados por todos los grupos.



Estos ítems comprendían temas correspondientes a cada una de las subsecciones de tópicos de la encuesta en relación con la genética, rasgos físicos, complicaciones médicas asociadas, discapacidad intelectual y retraso del desarrollo, previsiones a largo plazo, impacto sobre la familia, y recursos y referencias informativos. Sin embargo, la mayoría de los ítems esenciales estuvieron relacionados con el pronóstico y los recursos informativos. El ofrecimiento de material impreso fue igualmente importante para todos los participantes y es una recomendación que tiene amplio respaldo.

### La información difiere según el contexto del consejo genético

El hecho de que existan diferencias significativas entre las respuestas de los consejeros genéticos prenatales y postnatales significa que destacan o valoran la información de forma diferente según que el diagnóstico se haga en situación prenatal o postnatal. La información prenatal tiende a incluir más información clínica y aspectos negativos del diagnóstico: la discapacidad intelectual, las alteraciones cardíacas y el retraso del desarrollo alcanzaron las puntuaciones más altas. En cambio, la información postnatal se centró en el tratamiento y en el manejo para promover la resiliencia (temple) y la adaptación al diagnóstico. Mientras que el retraso en el desarrollo va puntuado en segundo lugar, la intervención temprana ocupa el primero y parece más en línea con las perspectivas de los padres. La información postnatal demuestra un mayor equilibrio entre la información positiva y la negativa, por cuanto no se limita a dar cuenta de una complicación sino que también ofrece la solución de apoyo para manejarla.

La literatura sobre consejo genético respalda estos papeles diferentes: promoción de la autonomía para tomar decisiones reproductivas en la fase prenatal, en contraste con facilitación de la comprensión y del





dominio para manejar y prever situaciones en la fase postnatal. Comprobamos que las opciones reproductivas, los sistemas de vivienda en grupos, la adopción, la esperanza de vida y la capacidad para terminar la educación secundaria sólo puntuaban alto en la lista prenatal. En cambio, los trastornos del tiroides, la pérdida de audición, los problemas de visión, la apnea obstructiva del sueño y los recursos a especialistas eran ítems de gran valor sólo la lista postnatal. Quizá los factores intrínsecos que se ven implicados en la toma de decisiones expliquen las diferencias entre la situación prenatal y la postnatal.

## Diferencias entre los padres y los consejeros genéticos

Nuestros datos demuestran que la información en el consejo genético postnatal estaba más en línea con las necesidades informativas de los padres. No está claro de qué modo las diferencias entre las respuestas de los padres y las de los consejeros genéticos afectan al ofrecimiento de información sobre el síndrome de Down en la práctica, especialmente si los consejeros genéticos dieron el diagnóstico en menos del 10% de los casos. Se podría suponer que existen disparidades aún mayores entre las perspectivas de los padres y las de otros profesionales médicos que no están adiestrados en las habilidades comunicativas y en el no ser directivos. Estas disparidades explicarían la insatisfacción de los padres con la información recibida y con la experiencia en su conjunto sobre el modo en que recibieron el diagnóstico de síndrome de Down para su hijo.

Hallazgo de especial interés fue la diferencia en importancia dada a la discusión sobre opciones reproductivas tras el diagnóstico de síndrome de Down. En este estudio, el término “opciones reproductivas” se refiere a opciones para manejar el embarazo —continuar o interrumpir el embarazo— y se aplica al embarazo presente o a futuros embarazos en ambas situaciones. Este ítem ocupó el puesto 11° para consejeros genéticos prenatales en comparación con el 65° para consejeros genéticos postnatales, y el 96° y 92° para padres prenatales y postnatales, respectivamente. Tendencia parecida se apreció en relación con la adopción.

No es sorprendente que los consejeros genéticos prenatales se centraran mayoritariamente en las opciones disponibles para manejar el actual y los futuros embarazos. Aun cuando la discusión de opciones reproductivas es algo estándar en términos de atención, no fue esencial para la información inicial dada sobre el diagnóstico. La información reproductiva ha de ser analizada sólo después de que se haya llevado a cabo un diálogo exhaustivo y preciso sobre el síndrome de Down, ya que las decisiones a tomar en relación con la reproducción se basan antes en la información, las percepciones y los valores relacionados con la discapacidad. En último término, este hallazgo demuestra la necesidad de planificar un seguimiento que atienda a las necesidades en cambiante evolución de padres y parejas.

## Necesidades informativas de los padres

Mientras que las respuestas de los consejeros y la literatura respaldan papeles prenatales y postnatales un tanto dispares, las perspectivas de los padres fueron prácticamente similares, independientemente de que el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo hubiese sido hecho antes o después del nacimiento. Identificar la información que resulta más importante para el aconsejado permite ofrecer información apropiada. Además de los 34 ítems esenciales, los padres valoran especialmente la información que demuestra las habilidades y el potencial de las personas con síndrome de Down, como es el empleo en contextos competitivos, la vida independiente, los logros académicos, la participación en deportes, y el impacto positivo sobre los hermanos. Esos ítems respaldan las informaciones de que los padres desean información que ilustre qué tipo de vida va a llevar su hijo con síndrome de Down, lo que incluye ejemplos positivos de cómo son los resultados finales de las personas con síndrome de Down.

Dos recursos de carácter informativo fueron puntuados muy alto, sin que hubiera diferencias significativas entre los grupos: material impreso (puntuación global de 2,845 sobre 3) y hojas o folletos con datos reales (puntuación global de 2,754).

## Conclusión

Los 34 ítems esenciales identificados en este estudio representan un consenso general sobre la información



que se ha de incluir en la reflexión o análisis inicial ante el diagnóstico de síndrome de Down. Los profesionales médicos han de explicar cómo aparece y es diagnosticado el síndrome de Down, las complicaciones que requieren una intervención inmediata, el pronóstico en lo relativo a las capacidades intelectuales y las terapias de que se dispone, así como el espectro de posibles resultados. Los padres deben recibir recursos informativos actualizados, ser referidos a los especialistas que sean necesarios, así como ofrecerles información sobre contacto con grupos de apoyo y con otras familias que estén criando a un hijo con síndrome de Down. Los padres aprecian de manera especial toda información que les ilustre sobre cómo es la vida de las personas con síndrome de Down.

Estos ítems fueron identificados por padres y consejeros genéticos como temas esenciales que han de ser comentados en toda reunión inicial tras el diagnóstico prenatal o postnatal de síndrome de Down. Esta lista de rasgos no ha de ser usada como un simple listado, ni deben limitarse las conversaciones a estos temas. Los consejeros genéticos y demás profesionales de la salud han de evaluar las necesidades de los padres y determinar qué información es la más adecuada para comunicar y comentar. Una perspectiva equilibrada

y una mejor comprensión de la información que los padres consideran más importante han de permitir a los profesionales médicos a satisfacer más eficientemente las necesidades informativas de las familias, y en último término, a facilitar la resiliencia y la adaptación al diagnóstico del síndrome de Down.

## Comentario final

El personal sanitario habrá de considerar el incorporar estos temas en su conversación inicial sobre el diagnóstico, sea prenatal o postnatal. Hubo diferencias estadísticamente significativas entre las respuestas de los padres y de los consejeros genéticos, lo que ilustra que la información es valorada de manera diferente, y que los padres aprecian la información sobre las habilidades y el potencial de las personas con síndrome de Down más que los detalles clínicos. Equilibrar la información clínica con otros aspectos sobre el síndrome de Down, así como comprender mejor la información que los padres consideran más relevante ante un nuevo diagnóstico, hará que el personal sanitario satisfaga las necesidades informativas de las familias de forma más eficiente.

**El presente artículo es un amplio resumen del original publicado por los autores en la revista *American Journal of Medical Genetics* (Part A. 155: 1246-1257, 2011), con el título *Balanced information about Down Syndrome: What is essential?***

