

Dr. Siegfried M. Pueschel

El pasado 2 de septiembre falleció el Dr. Siegfried M. Pueschel. Sin duda, la persona que ha ejercido una mayor influencia en todo el mundo para promover la salud, el bienestar y el desarrollo de las personas con síndrome de Down. Y, al mismo tiempo, para suscitar el reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad, un principio que defendió en todos los foros y por encima de cualquier otra consideración.

Nacido en Silesia (Alemania) en 1932, se graduó como médico en la Dusseldorf Academy en 1960 y se trasladó a Estados Unidos para ampliar sus estudios y hacer la residencia en hospitales pediátricos de la Universidad de Harvard (Boston, USA) y McGill (Montreal, Canadá). Obtuvo el doctorado en Medicina, en Psicología del Desarrollo y en Jurisprudencia. Interesado desde su inicio en los problemas del desarrollo, tras el nacimiento de su hijo Chris con síndrome de Down se dedicó de forma preferente a este síndrome, entonces muy poco estudiado, y se convirtió en el pionero de la moderna investigación médico-clínica sobre el síndrome de Down. En 1975 fue nombrado director del Child Development Center del Rhode Island Hospital y Profesor de Pediatría de la Universidad de Brown en Providence (Rhode Island, USA). Desarrolló extraordinario celo por difundir los conocimientos y las buenas prácticas médicas para con las personas con síndrome de Down, e infundió en cuantos a él se acercaban sus dos grandes pasiones: conocer y servir. Sus estudios son fundamentales para conocer muchos datos sobre el desarrollo de niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down. A él se debe también el conocimiento e interés teórico y práctico sobre la inestabilidad atloaxoidea.

A través de centenares de cursos y conferencias impartidos en los cinco continentes, transmitió sus rigurosos conocimientos que repartía tanto entre científicos y clínicos como entre familias a las que prestó particular atención. Fue autor o director de numerosos libros, mostrando especial interés por elegir como colaboradores a profesionales que, por motivos familiares, no sólo conocían sino que sentían en sus propias vidas el síndrome de Down. Estaba convencido de que la acción familiar, bien apoyada por profesionales, era decisiva para conseguir los máximos objetivos. Supo permanecer fiel a sus principios y convicciones sobre el derecho a la vida y la dignidad de las personas con discapacidad, por encima de maniobras e intereses o luchas de poder.

A la muerte de su hijo Chris, instituyó en recuerdo suyo un fondo con el que apoyó diversos estudios e investigaciones, y premió a las personas con síndrome de Down que destacaban por su trayectoria personal.

Ya retirado de sus actividades académicas, siguió participando personalmente como pediatra, de manera temporal, en áreas de diversas partes del mundo con escasos recursos sanitarios, como colaborador de la Christ Church of East Greenwich, su lugar de residencia.

La Fundación Síndrome de Down de Cantabria mantuvo una estrecha relación con el Dr. Pueschel, de la que se benefició ampliamente. Ya en nuestros comienzos, nos invitó personalmente a participar en un Congreso Internacional sobre síndrome de Down celebrado en Boston en 1985. Ese evento fue decisivo para aprender y para orientar la actividad de nuestra Fundación en la asistencia médica y educativa a las personas con síndrome de Down y sus familias, en la necesidad de conjuntar atención personal e investigación, y en el esfuerzo por difundir conocimientos sólidos y buenas prácticas en el mundo de habla hispana, en una época en que predominaba la ignorancia a todos los niveles. Fruto de esta colaboración fue la traducción al español de dos grandes publicaciones del Dr. Pueschel: una Guía para padres que tuvo dos ediciones (en 1991, con varias reimpresiones, y en 2002) y Problemática Biomédica (1994) en la que uno de nuestros profesionales fue autor del capítulo dedicado a



la problemática neurológica. A lo largo de los años, coincidimos con él en numerosos congresos científicos y de familias. Recibía puntualmente nuestra revista, a la que estimaba mucho, y se “quejaba” de que su esposa, chilena, se la “robaba” en cuanto llegaba. A través de la Fundación Chris Pueschel, nos distinguió con varios premios por nuestro trabajo y logros en el campo del síndrome de Down.

Cuando murió su hijo Chris, escribió en nuestra revista (No. 59, diciembre 1998):

“Chris fue un brillante maestro. Me enseñó que los individuos con síndrome de Down son personas por sí mismas a pesar de su limitada capacidad para alcanzar metas académicas. Me enseñó que la puntuación del coeficiente intelectual es una medida que empequeñece el potencial humano y las cualidades humanas. Me enseñó, además, que las personas con retraso mental poseen un valor intrínseco de humanidad y que contribuyen a la sociedad y realizan tareas que nadie antes esperaba de ellas. Chris me dio a conocer que el usar la calidad como una medida de relación nos aporta una dimensión que no la puede igualar la cantidad. Chris me enseñó tolerancia y paciencia, me enseñó muchas más cosas que jamás había aprendido en la facultad de medicina. Me enseñó también que más allá de la inteligencia y de los logros materiales que tanto apreciamos en nuestra cultura, hay cualidades humanas más importantes por las que debemos luchar. Me enseñó que el servicio a la humanidad debe ocupar puestos más altos que la gratificación personal y el proyecto privado. Chris fue un claro ejemplo de que en nuestros hijos con síndrome de Down hay una bondad, una humanidad, algo mágico que debe ser protegido y nunca traicionado. Cuánto tengo que agradecer a Chris porque me ha dado mucho más de lo que un padre podía pedir.

Descanse en paz