

# El síndrome de Down en perspectiva 2016

Jesús Flórez

JESÚS FLÓREZ es catedrático de Farmacología y asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

**EN RESUMEN** | Los progresos realizados en la atención, cuidados e investigación sobre el síndrome de Down han permitido avanzar considerablemente en la realidad vital de las personas. La visión optimista y esperanzadora que razonablemente nos captura, no debe ocultar los problemas que aún se plantean: la persistente visión negativa y excluyente que la sociedad continúa manteniendo; las diferencias en salud, habilidades, conducta, atención entre un individuo y otro; la problemática que plantea la irrupción de fármacos que pretenden mejorar las funciones cognitivas.

**ABSTRACT** | Significant advances have been made in the research, care and attention to individuals with Down syndrome. The optimistic outlook should not overlook some persistent difficulties: the negative and rejecting vision of society; the inter-individual variability in medical, cognitive and behavioral concerns; and the challenges imposed by the use of incoming drugs positively tested in preclinical research.

La convivencia durante casi 40 años con el mundo del síndrome de Down, tanto en el terreno familiar como en el del estudio y la investigación, me ha permitido ampliar la perspectiva con la que puedo ahora contemplar y analizar la discapacidad intelectual en general, y el síndrome de Down en particular, desde la vivencia humana como padre y la pasión científica como profesional inmerso en el mundo de la neurociencia.

---

## FRAGILIDAD Y DIGNIDAD: DOS CARAS DE UNA MISMA MONEDA

La presencia del síndrome de Down en nuestro mundo es inseparable de la realidad biológica de la especie humana, que está marcada indefectiblemente por su fragilidad intrínseca. Fragilidad y dignidad conforman un todo; son dos caras de la misma moneda, dos cualidades tan íntimamente unidas que ninguna consecuencia derivada de la fragilidad humana resta un ápice a su dignidad. Abordamos, pues, el síndrome de Down no como una entidad abstracta, marcada por un promedio o porcentaje de debilidades y fortalezas, sino como una realidad inscrita en el marco concreto de una persona, con sus capacidades y sus limitaciones. Esa persona es hermana mía, por definición: es una realidad que se nutre de mi misma especie y es tributaria de los mismos derechos y deberes que yo tengo, ajustados a sus reales posibilidades.

La ciencia nos ilumina para conocer y comprender las consecuencias de una determinada fragilidad—positivas y negativas, tengámoslo muy presente—; en nuestro caso la que deriva de la triple presencia de material genético asociado al cromosoma 21. La ciencia nos aporta claves, cada vez más ajustadas, que nos sirven para profundizar en los inmensos arcanos de una biología que se nos presenta cada vez más compleja y, por tanto, más apasionante.

Pero conocer más sobre el síndrome de Down a veces escuece porque nos enfrenta ante una realidad abierta que, con frecuencia y por desgracia, se nos quiere ocultar y escamotear... “Hay que dar buena imagen”, nos dicen los profesionales del marketing. Todo es bonito, todo es de rosa, todo es sencillo. No pasa nada. “Sólo son más lentos”, se nos miente.

Pues bien, **conocer más no es un riesgo**; al contrario, nos ayuda a prevenirlo, a buscar más y mejores soluciones cuando las que aplicamos no nos sirven o se nos han quedado cortas. Sólo el conocimiento nos proporciona el fundamento sólido sobre el que asentar nuestra acción y servicio: es la base real de nuestra esperanza. La fantasía, el buenismo, la bienintencionada falsedad, terminan en el engaño; y el engaño es la raíz del fracaso, que nos conduce a la desesperanza y a la frustración.

En esta exposición voy a espigar algunas ideas surgidas desde mi experiencia personal y científica que puedan servir para guiar y acompañar mejor a nuestros hijos, alumnos, compañeros y amigos con síndrome de Down.

---

## LOS LÍMITES Y LAS POSIBILIDADES

No podemos prever los límites de una persona con síndrome de Down, ni debemos ponerlos. Hemos de aceptar, ciertamente, que los límites máximos de su capacidad cognitiva son, en la inmensa mayoría de los casos, inferiores a los del resto de la población. En ese sentido, el famoso coeficiente intelectual sigue siendo una medida indicativa y sugerente de limitaciones. Pero en absoluto clarifica sus posibilidades reales, marcadas profundamente por el desarrollo que siguen otras cualidades personales derivadas del amplio abanico que ofrecen las inteligencias múltiples.

En el cerebro del síndrome de Down hay una disminución real del número de neuronas y, consiguientemente, del número de conexiones que se establecen entre ellas. No en todo el cerebro pero sí en unas regiones específicas como son la corteza prefrontal, el hipocampo, el cerebelo y el lóbulo temporal. Eso hace que se distorsione y se comprometa el desarrollo y la función de las redes neuronales en las que interviene la actividad neuronal de dichas estructuras. Pero el sitio y el grado de afectación son muy variables de un individuo a otro. De ahí la enorme variedad que encontramos en el fenotipo conductual de una persona con síndrome de Down. Ciertamente, suele haber un compromiso relativamente constante en el desarrollo del lenguaje y la comunicación, el desarrollo de la atención, algunas formas de memoria, y determinadas manifestaciones de la función ejecutiva, tan ligada a la corteza prefrontal.

Hay, sin embargo, otras regiones y áreas cerebrales que permanecen indemnes e imponen su propia identidad, como pueden ser áreas y núcleos relacionados con el mundo de la afectividad, con la memoria procedimental, con el desarrollo de determinados intereses y aficiones, con la sensibilidad artística. El análisis mediante técnicas de resonancia magnética funcional y otros métodos de exploración nos empieza a indicar, precisamente, ese predominio de la actividad de zonas del sistema límbico sobre la de la corteza prefrontal, y las desviaciones que aparecen en las redes funcionales del cerebro con síndrome de Down.

Pero el cerebro, todo cerebro, es eminentemente plástico, moldeable, modificable. En ello se basa la importancia de la calidad de la acción educativa; la vivencia de un ambiente familiar equilibrado que transmite seguridad y valores; la constancia en el aprovechamiento de recursos y oportunidades para el máximo desarrollo de su personalidad y de sus habilidades. Diré más, el niño y el adolescente con síndrome de Down son particularmente permeables a la acción educativa cuando es coherente e inteligente, porque cuestiona menos y acepta más. Entonces el resultado ha de ser la realidad de un ciudadano sólidamente integrado en nuestra sociedad, consciente de sus problemas y limitaciones, sí, pero al mismo tiempo seguro de sí mismo, satisfecho de sí mismo, dispuesto a aportar sus capacidades al bien común de la sociedad. Es lo que llamo: **el ciudadano corriente con síndrome de Down**.

### ¿Por qué no siempre es así?

¿Por qué un joven con síndrome de Down está deseando abandonar el colegio de integración y se siente feliz cuando entra en un centro ocupacional, donde se formará para el empleo con apoyo, rodeado de otros jóvenes que le entienden y a los que él entiende? ¿Por qué, en cambio, otro no

quiere tener contacto alguno con otros jóvenes con discapacidad a los que considera inferiores, pero al no ser aceptado por los “otros” jóvenes, se siente solo y frustrado?

¿Por qué unos están deseando marcharse de casa y tener una vida independiente y otros, en cambio, se sienten a gusto en su casa familiar y no desean vivir una vida independiente?

¿Por qué unos hablan con fluidez y otros no? ¿Por qué unos leen y son aficionados a la lectura y otros no?

¿Es cierto que su edad mental avanza siempre por debajo de su edad cronológica? ¿Tiene algún sentido hablar de edad mental? Hay manifestaciones fisiológicas e impulsos que son propios de su edad cronológica; el problema deriva de que su capacidad para entenderlos, expresarlos y controlarlos puede permanecer retrasada. Eso es origen de conflictos internos. Por otra parte, aunque su raciocinio ante determinados eventos aparezca débil, sus experiencias y recuerdos influyen sobremanera y llegan a compensar, al menos en parte, la debilidad de su comprensión.

¿Por qué unos son capaces de dominar su afectividad y sus impulsos, o superan su tendencia a actuar de forma más o menos obsesiva y compulsiva, mientras que otros se dejan llevar incontroladamente por sus impulsos?

¿Son las personas con síndrome de Down tan diferentes de otras con discapacidad intelectual de distinto origen, como a veces parece que se nos hace creer?

Estas y otras preguntas nos afligen porque conciernen íntimamente a la calidad de vida del individuo y a su estado de felicidad a la que tiene derecho. ¿Qué nos puede responder la ciencia, y en ella incluyo plenamente la disciplina de la psicología?

## LA INDIVIDUALIDAD ES EL PRINCIPIO DETERMINANTE

La genética y la neurociencia están ampliando poderosamente nuestro conocimiento sobre el fondo que subyace en el síndrome de Down como realidad biológica, manifestada y plasmada en la manera de ser y en la capacidad de acción de una persona determinada. Y nos dicen lo siguiente:

La individualidad es el principio determinante que abarca el pasado, el presente y el futuro de toda persona, y no menos cuando se trata de una persona con síndrome de Down. Pero esa individualidad no vive aislada sino que se encuentra bajo la permanente influencia de su entorno. Y ese entorno que le rodea, ¿qué hace? ¿La potencia o la debilita? ¿Sirve de apoyo, y de estímulo, y de regulación cuando hace falta, o la deja que siga a su aire, sometida a sus propias debilidades? Tenemos que tenerlo muy claro. Hay una irresistible tendencia a olvidar que el síndrome de Down es algo que permanece, que condiciona, nos guste o no. Y disfrutamos comprobando cómo la autonomía de las personas aumenta, y cómo mejora su capacidad para vivir de manera cada vez más independiente. Todo ello es motivo de satisfacción.

Pero quiero insistir en la esencia del mensaje. Nuestra atención, nuestra exigencia, nuestro estímulo y aliento, han de ser absolutamente personales e individuales. Evaluando en cada momento la capacidad real de la persona. No todo programa es aplicable en todos. No todos están capacitados para todo. Y cuando digo todos me refiero no sólo a la persona con síndrome de Down sino a su entorno más inmediato: su familia. No todos, por poner un ejemplo, pueden ir a colegios ordinarios mientras éstos carezcan de personal adecuado y convencido, porque quienes están sufriendo la desidia y el desinterés del profesorado en sus carnes y en su cerebro son nuestros hijos/alumnos. Enviar a un hijo a un colegio de integración supone para la familia un gran esfuerzo, porque le obliga a estar mucho más pendiente del progreso de su hijo y de la relación con los distintos profesores. No todos tienen la capacidad para resistir el estrés de la permanente exigencia, desde las 8 de la mañana hasta las 8 de la noche, un programa tras otro, una “terapia” tras otra. “Porque nos han dicho que pueden llegar hasta donde ellos quieran”. Un clarísimo engaño.

¿Analizamos sus capacidades? ¿Sabemos descubrirlas para atenderlas adecuadamente? ¿Cremos en ellos? ¿Atendemos y analizamos los mensajes que nos emiten, a veces de manera algo sutil y críptica? ¿Les explicamos con claridad y con amor los límites que vemos, al tiempo que reforzamos su confianza destacándoles sus cualidades?



---

## EL NUEVO PASO DE LA CIENCIA

La ciencia ha dado otro paso en este largo camino del síndrome de Down. Desde la aparición de los modelos animales del síndrome de Down, y como lógico corolario, se van sucediendo los intentos por encontrar productos farmacológicos que mejoren aspectos concretos que se encuentren deteriorados por la sobreexpresión génica. Unas veces frenando la acción de algún gen, otras veces restituyendo el equilibrio alterado por la presencia de la trisomía. Los intentos están siendo dirigidos fundamentalmente a mejorar la actividad cerebral, como nota distintiva del síndrome de Down. Y satisface afirmar que España se encuentra en este terreno en el pelotón de cabeza. Ya han aparecido productos potencialmente útiles que están pasando la prueba de fuego de los ensayos clínicos. Alguno se encuentra incluso a la venta, por tratarse de un producto natural, y otro está siendo sometido a un ensayo clínico multinacional cuyos primeros resultados conoceremos en breve.

Como era de esperar, las expectativas son enormes. Y empezamos a ver que su utilización en muchos casos no sigue las normas preventivas dictadas por los investigadores y patrocinadores. Por eso me parece necesario que familias y profesionales tengamos ideas claras sobre los beneficios que pretendemos conseguir. Y nada mejor para ello que plantearnos las preguntas correctas sobre dos áreas fundamentales: la conducta y la cognición. Porque sólo así sabremos si vale la pena administrar el producto.

¿En qué consisten esos beneficios? ¿Qué mejoran realmente? Lógicamente, nuestras esperanzas han de ser acordes con la edad mental del niño.

No basta que observemos una mayor “actividad general”. Eso sería útil si previamente hemos observado un predominio de inactividad o lentitud en nuestro hijo durante el día. Pero esa mayor actividad, ¿a qué conduce? ¿Es una actividad bien dirigida hacia objetivos sencillos pero claros, o simplemente se mueve más?

### ¿Qué debemos esperar de los fármacos?

¿Está más atento y su atención se prolonga más tiempo?

¿Entiende e interpreta mejor lo que le decimos?

¿Mejora en su lenguaje, de acuerdo con su edad mental, en inteligibilidad, sintaxis, vocabulario, enunciado de frases?

¿Colabora más y mejor en la casa de acuerdo con las responsabilidades que en él hemos depositado?

¿Recuerda más los acontecimientos, los encargos, lo que ve y oye?

- ¿Muestra más interés por lo que le decimos, por las tareas escolares?
- ¿Acepta mejor las indicaciones y sigue las observaciones que se le hacen?
- ¿Planifica mejor sus tareas y actividades?

Es preciso, pues, que antes de dar ninguna medicación, tengamos muy claros los parámetros que hemos de valorar en términos reales y concretos, sabiendo que esa “mejoría de la cognición” que se nos quiere vender se debe traducir en datos sustanciales objetivados en la vida diaria del individuo: de esa persona concreta. Porque la pregunta definitiva sería:

¿Se siente ahora realmente más feliz?

Ha de tenerse presente, claro está, que la mejoría posible que podamos observar puede no ser inmediata sino que lleve tiempo para que se manifieste. En cualquier caso, ningún producto será válido si no se acompaña de nuestra permanente acción educativa, cuya esforzada y paciente aplicación jamás deberá ser abandonada en la falsa confianza de que el medicamento lo consigue todo.

Como tampoco debemos olvidar que los resultados positivos pueden ser debidos más a nuestra acción individual que a la virtud del medicamento. Y esto conviene señalarlo, no sea que estemos medicando sin necesidad.

---

## LA FIGURA DE LOS HERMANOS

He de referirme a la figura de los hermanos, atendiendo a la experiencia que he podido acumular durante tantos años.

El mundo de los hermanos de personas con síndrome de Down y de otras discapacidades intelectuales ha sido y sigue siendo objeto de mucha atención y reflexión. Abundan los artículos y libros, las encuestas, los seminarios, cursos y reuniones especializadas en los que los hermanos son el centro de interés. Existen programas concretos en los que se especifican con enorme detalle recomendaciones, modos de actuación, sugerencias que van dirigidos a los propios hermanos y a sus padres. El hermano requiere atención especial, porque su figura y desarrollo pueden quedar postergados detrás del protagonismo que a veces monopoliza la persona con discapacidad en la vida de una familia.

Y es que claramente se manifiesta la presencia de unas relaciones en triángulo, cuyos vértices son la persona con síndrome de Down, sus hermanos y sus padres. Cada lado de ese triángulo es una fuerza de interacción que se transmite bidireccionalmente.

Este triángulo no es rígido ni inmóvil. Es transformado con la edad y circunstancias de cada uno de los protagonistas. En los tiempos que corremos, en los que la persona con síndrome de Down alcanza edades muy superiores a las de hace unos pocos años —y lógicamente sus padres alcanzan una edad aún mayor— el hermano termina encontrándose en una situación especialmente comprometida.

Repetidas veces recibo consultas de este estilo: “Tengo un hermano con síndrome de Down en edad adulta. Nuestros padres han muerto (o son ya muy mayores). Mi hermano presenta unas conductas que ni mi cónyuge ni yo sabemos cómo abordar. ¿Qué nos recomienda?”. Añadan las variantes que quieran pero las situaciones son fácilmente reconocibles en ese ejemplo.

“¿Qué nos recomienda?”, es la pregunta; la petición de una receta. “¿Qué han hecho ustedes hasta ahora?”, sería mi respuesta más inmediata que, lógicamente, no pronuncio. Pero este es el núcleo de la cuestión que nos debe hacer reflexionar: la preparación.

Como padres, no podemos hacer responsables absolutos a los otros hijos del futuro de su hermano con síndrome de Down. Ni podemos cercenar o torcer el desarrollo de su futuro profesional y social. En lo posible, habremos de preparar y ayudar a que la vida adulta de nuestro hijo con discapacidad se desarrolle de manera que, cuando faltemos o no dispongamos de las necesarias energías y capacidades, no tenga que depender necesariamente de sus hermanos/cuñados/as. La permanente promoción de una vida autónoma es un principio fundamental.

Pero si existe un hermano, su realidad es insoslayable. Queramos o no, tiene una responsabilidad que no puede eludir, y de nosotros depende en buena parte que esa responsabilidad haya sido cultivada de manera natural y armoniosa. Es posible que quienes me leen piensen en una

responsabilidad material, en forma de convivencia, por ejemplo. No es esa a la que me refiero ahora, porque las preguntas que me hacen no se refieren tanto a los recursos materiales sino a cómo responder a las exigencias de la vida diaria del hermano: su conducta, sus ocupaciones, sus relaciones, sus amistades, su trabajo, su tiempo libre.

Esas son las materias y los temas que los hermanos no pueden soslayar. Es ahí donde entra la cuestión de la responsabilidad. Es decir, en vida de los padres, y aunque los hermanos no tengan entonces la responsabilidad directa, no pueden dejar de enterarse y de conocer con el mayor rigor posible cómo se desarrolla la vida de su hermano, su entorno social, la calidad de sus ocupaciones, sus reacciones, sus cualidades y limitaciones, su forma de actuar y de sentir conforme va avanzando en su vida. Habrán de conocer lo que el síndrome de Down puede llevar aparejado. De ese modo, cuando los padres falten, quizá no puedan—ni deban— incorporar físicamente a su hermano en su casa. Pero estarán en condiciones de llevar la dirección de su vida, con intensidad variable según sean las personales circunstancias. Estos conocimientos se adquieren cuando hay interés; cuando, en vida de los padres, ha habido un buen clima familiar, han estado atentos y han seguido la evolución de su hermano, y hasta han animado a los padres a actualizar y rectificar criterios, han formado parte activa de ese “consejo” virtual que se forma de manera natural en una familia bien organizada y comprometida. En una palabra: están preparados.

---

## LA ETAPA FINAL

En la actualidad abundan las jornadas y las presentaciones relacionadas con la adultez, el envejecimiento y la posible progresión hacia la enfermedad de Alzheimer. Debo insistir en un punto: aunque todas las personas con síndrome de Down de más de 40 años desarrollan en su cerebro alteraciones patológicas propias de la enfermedad de Alzheimer, no todas desarrollarán la demencia que es dato patognomónico para el diagnóstico. Conocemos bastantes personas de más de 60 y 70 años que no la padecen. No debemos confundir el envejecimiento precoz con la demencia Alzheimer. De ahí la importancia de un seguimiento exquisito que valore la evolución del perfil neuropsicológico y sea capaz de detectar cambios indicativos de uno u otro proceso.

Van apareciendo estudios españoles sobre la evolución neuropsicológica de los adultos con síndrome de Down, y se están elaborando diversas pruebas psicométricas que, aplicadas de manera periódica, detectan cambios que pueden indicar la evolución de cada individuo en particular. En este sentido, he podido asistir con enorme agrado recientemente a la exposición y defensa de dos tesis doctorales. La primera por la Dra. Esteba-Castillo en la Universidad Autónoma de Barcelona, en la que nos mostró el valor del Test Barcelona, ya validado, para distinguir el perfil cognitivo en las personas con síndrome de Down envejecidas, personas con síndrome de Down y Deterioro Cognitivo Leve, y personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer. Y la segunda, presentada por la Dra. Sara Signo-Miguel en la Universidad Ramón Llull, un magnífico análisis multicéntrico de la evolución neuropsicológica en adultos con síndrome de Down de diversas regiones españolas, realizado con el *Screening Aura de Seguimiento Neuropsicológico*. Como español, me siento orgulloso de estos dos extraordinarios trabajos de investigación realizados en Cataluña sobre un tema tan actual y comprometido.

---

## EL PRIMER VALOR

¿Cuál es el primer valor de que debemos dotar a nuestro hijo? El **valor de la autoestima y de la identidad**. Sin autoestima no hay vida auténtica: ganas de vivir, goce, disfrute, ganas de superarse. Pero es imposible que tú puedas imbuirle de autoestima si primero no tienes estima de él. Si no lo consideras capaz de mejorar, de avanzar, de convertirse en una persona autónoma, de desarrollar capacidades. Si no inviertes tiempo y dinero en actualizar tus conocimientos sobre el síndrome de Down; en descubrir sus inmensas posibilidades —que a veces, ciertamente, están veladas—; en darle a él posibilidades y ocasiones de conocimiento y experiencia; si no te esfuerzas en controlar su salud; si no enderezas sus debilidades en lo posible.



Cuando él vea que, teniendo síndrome de Down, sabe actuar por sí mismo; que se maneja en casa, en la escuela, en el vecindario, en el trabajo; que comparte vida e intereses con su familia y con otras personas que no son familiares; que tiene amigos a los que quiere y es correspondido... será entonces cuando se olvide que tiene síndrome de Down y responderá a los retos que se le puedan plantear en su vida ordinaria. Empieza a tener en confianza y seguridad en sí mismo. Empieza a autoestimarse. A sentirse persona.

Pero vayamos a la práctica. He aquí algunas de las actitudes que he observado en familiares de personas con síndrome de Down. Y que yo he encontrado en mí mismo.

1. **Expectativas negativas.** Las expectativas se comunican a través de las palabras y de los gestos. Los hijos sienten las expectativas que los padres tienen sobre ellos. Así, cuando creemos que nuestros hijos no van a tener éxito en una tarea, se lo comunicamos con o sin palabras. Entonces el niño comienza a dudar de sus habilidades y se comporta de la manera que esperamos de ellos: o bien no lo intenta, o bien fracasa.

2. **Objetivos demasiado altos.** A menudo establecemos objetivos que es imposible que nuestros hijos con síndrome de Down alcancen o al menos que los alcancen con el grado de perfección que les exigimos. Y aunque hagan verdaderos esfuerzos para conseguirlos, siempre buscamos lo que está mal y les pedimos que mejoren para la próxima vez. Es decir, esperamos que hagan cosas por encima de sus capacidades.

3. **Objetivos demasiado sencillos.** La falta de confianza en nuestros hijos se traduce con frecuencia en evitarles todo tipo de esfuerzo, en hacer todo por ellos, en plantearles siempre objetivos sencillos para que los consigan con facilidad. El crecimiento personal se logra a través de la superación de retos, adaptados a sus posibilidades.

4. **Fomento de la competencia entre hermanos.** Muchas veces incitamos a la competencia entre nuestros hijos. Elogiamos al que tiene éxito mientras ignoramos o censuramos al que no lo tiene. En ocasiones, ni siquiera somos conscientes: basta un simple gesto o expresión.

5. **Excesiva ambición.** Los padres demasiado exigentes quieren ser los mejores padres del mundo. Y para lograrlo insisten en que sus hijos sean excelentes. Esta actitud puede influir para que los hijos traten de no hacer nada a menos que sepan que van a tener éxito. Y evitarán aquellas tareas en las que vean la posibilidad de un posible fracaso.

6. **Comportamiento incoherente.** Muchos padres creen que pueden tener derechos y privilegios que a su vez niegan a sus hijos. O establecen normas que cambian según los días o el humor del progenitor.

7. **Falta de coordinación.** En ocasiones los padres establecen normas que no han acordado entre ellos, de modo que la norma varía según la presencia de uno u otro, lo que provoca el desconcierto del niño. En el establecimiento de la normativa en casa es conveniente que no solo los padres coordinen y establezcan normas comunes, sino que el resto de la familia (abuelos, tíos, etc.) han de conocerlas y hacerlas cumplir en la misma medida.

---

## PAUTAS RECOMENDABLES

- **Acepte a su hijo como es, no como pudiera llegar a ser.** Si queremos que nuestros hijos se acepten y aprecien a sí mismos como personas valiosas, debemos aceptarles sinceramente tal y como ellos son, con todas sus imperfecciones.

- **Sea positivo.** Dirija la atención hacia lo bueno de su hijo o de la situación. Muchos padres creen que la manera de ayudar a sus hijos es fijándose en sus errores. En realidad, esta actitud produce el efecto contrario: los hijos se desaniman. ¿Le gustaría que a usted le estuvieran recordando continuamente sus faltas?; ¿se sentiría apreciado?

- **Tenga fe en su hijo hasta que él la tenga en sí mismo.** Debemos aprender a no darle importancia a los errores de nuestros hijos y a comunicarles nuestra confianza en ellos. La falta de fe en sus posibilidades precipita los fracasos.

- **Hágale saber lo que él vale.** Reconozca el progreso y el esfuerzo por pequeño que sea, no solamente por los logros alcanzados.

- **Respételo.** Esto sentará las bases del respeto que ellos deben tenerse a sí mismos.

- **Elogie las cosas bien hechas y estimule el progreso y el esfuerzo.** Esto implica que debemos participar y cooperar activamente en ese progreso, proporcionándole las ayudas que vaya precisando.

- **Cambie sus expectativas respecto a su hijo.** Podemos cambiar el comportamiento de una persona cambiando nuestras expectativas acerca de ella.

- **Plantee exigencias realistas.** Exigencias demasiado altas invitan al fracaso y al desaliento. Exigencias demasiado bajas llevan al aburrimiento y a la acomodación.

- **Evite la estimulación sutil de la competencia entre hermanos.** Valore a cada uno por ser quien es y como es.

- **Evite palabras y acciones que desanimen a su hijo.** Procure no utilizar calificativos hirientes, irónicos o sarcásticos.

- **Utilice palabras y gestos que transmitan a su hijo sentimientos de confianza, de seguridad.** “Me gusta cómo manejaste la situación”. “Yo sé que tú puedes”. “Estás progresando”. “Te has esforzado mucho”.

- **Sea generoso con él.** Reconózcale sus progresos en público y en privado.

---

## EN CONCLUSIÓN

La vida nos ha puesto una persona con síndrome de Down a nuestro lado y a nuestro cargo. Ésa es nuestra llamada. Indeclinable. Exigente. Comprometedora. Es un hijo, un familiar, un alumno, un paciente, un trabajador, un vecino... A esa llamada hemos de responder abierta y decididamente con un espíritu realmente vocacional, en el sentido más rico y elevado del término. De manera decidida y comprometida para contribuir a que esa persona, de la edad que sea, se desarrolle y llegue a vivir como adulto siguiendo las líneas de acción que el conocimiento nos proporciona. Con entusiasmo silencioso, paciente, activo, constante, resiliente. Tendremos momentos de decaimiento, cómo no; y contrariedades. Sólo nuestra transformación personal será capaz de cambiar, poco a poco, creciente y progresivamente, la actitud social. El reto está ahí. Aceptémoslo y respondamos tal como nuestros hijos nos lo piden, nos lo exigen.