

# CIEN EDITORIALES EN **CANAL DOWN21**

[www.down21.org](http://www.down21.org)

*X Aniversario*



FUNDACION  
IBEROAMERICANA  
DOWN 21

# CIEN EDITORIALES EN CANAL DOWN21

[www.down21.org](http://www.down21.org)

*X Aniversario*



Reservados todos los derechos  
© 2010 Fundación Iberoamericana Down21  
down21@down21.org  
www.down21.org

ISBN: 978-84-613-8607-9

Depósito legal: SA-28-2010

Realización editorial, composición y compaginación: Projectae

Impresión: Artes Gráficas Quinzaños, S.L.

Printed in Spain

*A Beatriz Gómez-Jordana Moya,  
creadora e inspiradora de [www.canaldown21.org](http://www.canaldown21.org)*



# Índice

0.	Presentación .....	9
1.	Nuestro proyecto .....	11
2.	Fidelidad a nuestros principios .....	13
3.	El sabor de la vida se esconde en las relaciones humanas .....	17
4.	La normalidad como preferencia .....	21
5.	Voluntad, motivación, formación .....	25
6.	Dar a lo importante la importancia que se merece, ni más ni menos .....	27
7.	Es especial. Pero ¿cuánto?.....	29
8.	Adquirir fondo para la carrera de toda una vida .....	33
9.	Información, conocimiento, amor .....	37
10.	Síndrome de Down: ¿Conocido o desconocido? .....	41
11.	El libro de instrucciones.....	45
12.	Los hermanos .....	47
13.	Y llegarán a tener una vida independiente, si nos lo proponemos .....	51
14.	Sexualidad y síndrome de Down .....	55
15.	Se merecen un descanso .....	59
16.	La necesidad y el gozo de la lectura.....	63
17.	La discapacidad: un reto en la vocación del buen maestro.....	67
18.	Una nueva era.....	69
19.	¿Ha oído hablar del método Vojta, Doman, Bobath o Castillo Morales? .....	71
20.	Cómo compaginar ternura y exigencia .....	73
21.	Se debe ir muy informado a solicitar el certificado de minusvalía ..	75
22.	La importancia de un “doble click” en el ratón .....	77
23.	Vamos a hablar .....	79
24.	Cuando las “estrellas” se acercan .....	83
25.	Una visión en positivo .....	85
26.	Un futuro muy cercano .....	89
27.	Volver a empezar .....	93
28.	Los abanderados.....	95
29.	Aprendiendo en común .....	97
30.	La obligatoria y libre elección para educar .....	99

31. Hacia la igualdad desde la diferencia.....	101
32. El otro aprendizaje .....	105
33. Debemos seguir luchando: nuestros hijos se lo merecen .....	107
34. ¿Inteligencia emocional o educación emocional? .....	111
35. El placer de la comida .....	113
36. La satisfacción de los estímulos .....	117
37. Verdades a medias .....	119
38. ¿Atención? ¿Estimulación? ¿Entrenamiento? .....	121
39. La comunicación en la adolescencia debe ser la primera cuenta de resultados .....	125
40. ¿Qué podemos hacer por el futuro económico de nuestros hijos con síndrome de Down? .....	129
41. En beneficio de todos .....	133
42. La buena salud: un bien esencial .....	135
43. Al concluir el año .....	139
44. Educar ahora merece la pena .....	143
45. La importancia de las amistades desde la infancia .....	145
46. Habilidades sociales.....	149
47. Foro: cuarto aniversario.....	151
48. A propósito de la autoestima .....	153
49. Sentirse a gusto .....	157
50. Autonomía, ¿hacia dónde?.....	159
51. ¿Iguales o diferentes? .....	163
52. ¿Le traeré un hermanito? .....	165
53. La sociedad del conocimiento .....	167
54. Leer... leer... leer .....	171
55. ¿Qué nos deparará 2006?.....	175
56. Mentalidad de subsidio .....	177
57. Autonomía y dependencia .....	179
58. La aceptación de uno mismo.....	183
59. Integración: no todo el monte es orégano .....	185
60. La alegría de vivir.....	189
61. No hay vida si no hay esperanza .....	193
62. El saber ocupa tiempo.....	195
63. Seres dotados de dignidad .....	199
64. Por fin, un tratado internacional vinculante .....	203
65. Los compañeros de clase.....	207
66. Un balance cargado de esperanza.....	211

## Índice

67. Dos pasos de gigante .....	215
68. Todos a una... ..	217
69. La encuesta sobre la salud .....	219
70. Los cuatro pilares .....	223
71. El principio de Dennis .....	227
72. En el punto de mira .....	231
73. Habilidades sociales: otra vez .....	233
74. Los mitos del sí .....	235
75. Capacitar.....	239
76. Un camino trillado .....	241
77. Vidas desprotegidas .....	245
78. Perspectivas y esperanza .....	249
79. El fundamento de nuestra esperanza .....	251
80. Salir de la mediocridad .....	253
81. ¿Enredadores? ¿Obstinados? .....	255
82. Un grito. Una reflexión. Un programa .....	259
83. Nuestros miedos .....	263
84. De la paciencia a la constancia .....	265
85. Algo más que un estereotipo .....	267
86. Siempre los hijos, todos los hijos .....	271
87. Vida adulta, vida plena .....	273
88. Conciencia ciudadana .....	275
89. ¿"Terapias"? Sí, en casa.....	279
90. Capacitar a las familias .....	283
91. En línea con la medicina y la biología .....	285
92. Desarrollo personal .....	287
93. Presente y futuro .....	289
94. Ver a través del síndrome de Down .....	291
95. Afectividad y sexualidad .....	293
96. Lectura y escritura: algo más que un aprendizaje.....	295
97. Cuidar al cuidador.....	297
98. Flexibilidad .....	301
99. Palabras mágicas.....	305
100. El número 100 .....	307
101. El dolor de las palabras .....	309
102. La riqueza de la vida adulta .....	313
103. Creadores de opinión .....	315
A1. Apéndice.....	319



## Presentación

Pocos meses después de que Canal Down21 iniciara su aventura en la red y comenzara a recibir las primeras inscripciones, apreciamos la conveniencia de establecer un vínculo regular con las personas que valoraban nuestra tarea. Así surgió la idea de ofrecerles una Revista Virtual que, con frecuencia mensual, llegara directamente a su dirección electrónica. El primer número apareció en abril de 2001, y desde entonces se asoma puntualmente cada mes, muestra su sumario en la página Index del portal, y llega directamente a más de 12.000 domicilios repartidos por cerca de 40 países.

Elemento clave de una revista dedicada a la información y la formación es su editorial. Nos ha parecido que nada podía ser mejor para celebrar el 10º aniversario de Canal Down21 que mostrar abiertamente su espíritu mediante la presentación de un pequeño volumen que reúne, como en una gavilla, todos los editoriales publicados durante estos años que giran ineludiblemente alrededor del mundo del síndrome de Down.

Ellos representan, mejor que nadie, la esencia y la intención que fundamentan la acción comunicadora del portal. En ellos se reflejan múltiples orientaciones y circunstancias. En ocasiones han nacido al hilo de un acontecimiento nacional o mundial; otras veces han respondido a problemas repetidamente planteados por los usuarios del portal, en el foro o en la correspondencia ordinaria; o bien deseaban llamar la atención sobre contenidos importantes que acababan de ser incorporados al portal; o querían poner de manifiesto ideas y cuestiones que consideramos relevantes al servicio de las personas con síndrome de Down.

Confiamos en que, con independencia de la circunstancia y el modo en que cada editorial germinó y nació, sigan aportando

puntos de reflexión que ayuden a comprender y a valorar el mundo del síndrome de Down y de la discapacidad intelectual.

Jesús Flórez

*Director de Canal Down21*

## Nuestro Proyecto

Miguel y Patricia llevaban dos años esperando..., deseando tener la oportunidad de contar en sus vidas con un Miguelito o con una Paty que lograran cerrar el círculo de la primera fase de su vida en común. Y, como el que la sigue la consigue, finalmente se cumplió ese deseo, si bien lo que llegó a brazos de su madre no era exactamente lo que esperaban.

Miguel, que así se llama, nació con síndrome de Down, y ese peculiar aspecto de la situación no estaba incluido ni en los planes, ni en las ilusiones, ni en el proyecto ideal de vida que, tanto Miguel como Patricia, habían trazado en el modelo que querían de alcanzar un hogar lo más perfecto y normal posible.

A la sorpresa se unieron varios “ademases extras” propios de todas las sorpresas que nos depara la vida sin ir nosotros a por ellas.

¿Qué es esto? ¿Por qué a nosotros? ¿De qué va el tema? ¿Cómo es posible? Pero si somos jóvenes, ¿cómo no nos avisaron? Y ahora ¿qué hay que hacer?...

A veces, da la sensación de que no somos nosotros los dueños y señores del curso de nuestras vidas y pareciera, más bien, que es Ella —la vida— quien nos lleva a su antojo por derroteros insondables, abruptos, imposibles... Bueno; qué duda cabe que saca lo mejor o peor de nosotros mismos y que, de ello, depende el resto de lo que nos queda de estar aquí y con Ella: con la vida.

Como Miguel y Patricia hay muchas parejas en nuestro país; como Miguelito unos 35.000, de distintas edades pero con un alentador futuro, impensable siquiera hace 30 años.

Miguelito tendrá una educación pre-escolar, como cualquier otro niño; una educación primaria, como cualquier otro niño; una educación secundaria, como muchos otros niños; una formación profesional, al igual que otros jóvenes de la sociedad en la que vive; e incluso puede que realice estudios universitarios como el resto de los estudiantes que deciden estudiar una carrera.

Miguelito no será Einstein, pero tampoco parece que lo sea Javier, su vecino, ni Nacho el de la Urba, ni yo misma que estoy ahora escribiendo.

Miguel tiene los mismos derechos que cualquier otro niño nacido en nuestro país, pero también los mismos deberes; aprenderá a leer, a escribir, a sumar y restar números, a subir al metro, a moverse por la ciudad, a viajar, a estar triste o feliz, a querer a la gente y a pasárselo bien.

La ventaja de Miguel sobre el resto de los que no son como él es que de Miguel aprenderá Miguel, su padre, y Patricia, su madre, y sus futuros hermanos, y Javier, su vecino, y Nacho, el de la urba, y yo y todas aquellas personas que no hablan su idioma porque hay cosas que jamás se pueden aprender, desgraciadamente. Él, sin embargo, nació bilingüe: habla en amor y en su lengua materna.

Yo, humildemente, y como directora de este nuevo proyecto que es Canal Down21, sólo quiero ayudar a la gente que aún no habla como Miguel a que encuentre en las páginas de este portal todas las armas necesarias para aprender ese idioma.

Beatriz Gómez-Jordana Moya  
Directora

*Abril 2001*

## Fidelidad a nuestros principios

Es conveniente que nos paremos a pensar un instante: “¿Cómo fue por donde empezamos?”. Porque resulta paradójico en los seres humanos que, quienes nos alzamos en pro de una causa justa —en nuestro caso el síndrome de Down— y quienes encabezamos esa revuelta corremos el riesgo de convertirnos, con el tiempo y con nuestra mejor intención, en meros capataces de un grupo al que tratamos de imponer nuestras pautas y criterios. Y nos olvidamos que representamos a ese grupo, y que, por tanto, deben ser sus intereses e inquietudes los que debemos defender y atender.

Hay mucha gente a nuestro alrededor que tiene sentimientos solidarios frente a lo diferente, casi siempre en función de sus circunstancias personales marcadas por el tiempo (la edad) y sus responsabilidades (estudios, trabajo, familia). Pero los hay que viven con esa solidaridad impuesta por las circunstancias, y son ellos quienes necesitan orientación, información y estímulo permanentes que, si no los reciben, terminan por tirar la toalla y convertirse en observadores pasivos de la realidad de sus hijos.

Desde esta perspectiva, a los que asumen la responsabilidad y, por así decir, recogen el testigo de presidir, dirigir o guiar una institución que agrupa a personas con discapacidad, es menester recordarles una serie de principios éticos básicos para que no olviden que están ahí por vocación y no por obligación, y que su actuación debe ser consecuente.

Los cargos lógicos que se derivan de gestionar dichas instituciones existen en la medida en que las personas a las que agrupan depositan en ellos su confianza. Sin ellos no habría función política, administrativa, comercial o social que desempeñar. Y eso es un dato del que no se puede prescindir.

Pero de la misma manera, no puede descuidarse la obligación de ofrecer permanente información a los padres y de guardar el respeto a las ideas que ellos tengan sobre el modo de actuar con sus hijos. Cuando se trata de la educación de una persona con síndrome de Down, no menos importante es el criterio familiar que el de un profesional de la educación, hasta el punto de que, una vez ponderadas y contrastadas las opiniones, es la realidad de una madre la que se convierte en opción prevalente y decisoria porque es ella quien mejor conoce a su hijo.

Si la finalidad de las instituciones es favorecer a las personas con síndrome de Down y facilitar la tarea a las familias, son las instituciones las que deben abrir sus puertas y convertirse en auténtica vanguardia de las ideas, los conocimientos y la comunicación, evitando mantenerse en un coto cerrado y aceptando que nadie posee el don de la absoluta sabiduría.

Se trata, pues, de dar y compartir información, de estimular tanto a los niños y adultos con síndrome de Down como a los padres a quienes muchas veces corremos el riesgo de olvidar y a los que debemos alentar de forma constante, para que no cejen en las metas que se habían marcado para con sus hijos. Y si no lo hubiesen hecho, para inducirles a que lo hagan y a que luchen por conseguirlas.

El síndrome de Down es, en sí mismo, una particularidad; una forma de ser que necesita acoplarse a la común para subsistir y para nutrirse. El resto –nosotros– somos lo común y, por ende, la mayoría. Aprovechemos, pues, esa multiplicidad para convertirles en algo, paulatinamente, más común.

Son más de 600 las instituciones que en España, y a lo largo de los últimos veinticinco años, están trabajando en favor de los derechos, los deberes, la integración y la “normalización” de las personas con síndrome de Down, unas de manera específica y otras dentro del marco general de la discapacidad intelectual. Apenas que esa loable labor se vea teñida, a veces, por la inco-municación o la desconfianza entre ellas, que en nada favorece

a los auténticos protagonistas de su origen: las personas con síndrome de Down.

No sería muy realista concluir estas reflexiones sin aceptar que, para muchos, se pueden tornar en pura demagogia. Pero para quienes mantenemos el espíritu joven y creemos que algunas cosas pueden mejorar, valgan estas ideas para engrasar principios que la sociedad del bienestar ha oxidado y enmohecido.

*Mayo 2001*



## El sabor de la vida se esconde en las relaciones humanas

La “chispa” de la vida, lo mejor de nosotros mismos suele expresarse de la forma más genuina cuando nos relacionamos con el entorno: nuestra capacidad de dar y recibir, de aportar nuestros valores a la sociedad en que vivimos y de enriquecernos con los que ella nos ofrece.

La riqueza que atesora un ser humano alcanza su dimensión más genuina cuando la contemplamos en la vida de relación con su entorno: en su capacidad de dar y recibir, de aportar sus valores a la sociedad y de enriquecerse con los que ésta le ofrece.

En las personas con síndrome de Down ocurre lo mismo. Su vida alcanza pleno sentido cuando se encuentra inmersa de modo natural en el tráfico de las relaciones humanas de todo tipo: familiares, escolares, recreativas, afectivas, laborales, creativas, artísticas.

Somos conscientes de sus cualidades y de sus limitaciones; unas y otras pueden ser mayores o menores que las de otras personas que no tienen síndrome de Down. O pueden ser distintas. Pero eso no quita para que, en el proceso de formación que nos hemos trazado con nuestros hijos y alumnos con síndrome de Down, desde la cuna, prime por encima de todo, como auténtico proyecto de vida, dotarle de todos los medios posibles para que alcance y disfrute a lo largo de su vida de una buena relación con su entorno. Algo que se resume en su actividad social.

Todo el esfuerzo realizado en la acción sanitaria y en la acción educativa, y todo el empeño dirigido a conseguir su integración

laboral, serían un fracaso (al menos parcial) si la persona con síndrome de Down no despliega sus grandes cualidades para desarrollarse en sociedad: para vivir y disfrutar de las relaciones sociales y de las múltiples oportunidades que la sociedad le ofrece.

Canal Down21 es muy consciente de este objetivo. Por eso, desde su inicio, ha reservado una parte sustancial de sus contenidos a la sección titulada Actividad Social. Nos complace presentarles, desde este mismo mes, el inicio de esta sección que, al igual que las demás, está dirigida por un selecto grupo de especialistas.

Las áreas que paulatinamente vamos a cubrir serán, en principio, las siguientes:

- Ocio y tiempo libre
- Deporte y ejercicio físico
- Relaciones interpersonales
- Proyectos de vida independiente

Damos entrada, inicialmente, a unas primeras páginas dedicadas al Ocio y tiempo libre, e iremos incorporando e intercalando las demás en meses sucesivos. En cada una de ellas se incluirán conceptos, propuestas, experiencias basadas en proyectos solventes, referencias bibliográficas para acceder a publicaciones de prestigio, resúmenes de algunas publicaciones. Todo ello pensado para ayudar tanto a las familias en su búsqueda de soluciones, como a los profesionales o futuros profesionales en su formación.

Como en toda actividad humana, pero quizá muy especialmente en la actividad social, no hay fórmulas mágicas ni fórmulas únicas. La oferta amplia de ideas, de propuestas y de soluciones que esperamos ofrecer, debe servir para que, quienes estamos comprometidos en la formación y felicidad de la persona con síndrome de Down, podamos reflexionar, sepamos elegir, acertemos a adaptar y, cuando sea necesario, no dudemos en rectificar.

Se nos ha dicho muchas veces que la capacidad de aprender no termina nunca. Mucho menos aún la capacidad de relacionarse. Pues bien, ¿qué podemos y debemos hacer para que esa persona que inicialmente se nos confió, alcance su más plena autonomía —¡la suya propia, no una ideal o imaginaria!— en un intercambio rico y mutuamente beneficioso con el mundo que le rodea? Ojalá acertemos a ofrecer claves que ayuden a responder esta pregunta.

*Junio 2001*



## La normalidad como preferencia

A las 15.10 del 28 de junio, profesionales de Down21 nos disponíamos a entrar en las oficinas de su sede, en la calle de Doctor Arce de Madrid, cuando –a menos de 50 metros– se produjo un estruendo de tal calibre que les dejó absolutamente paralizados durante unos minutos y, tan pegados al cemento en cuerpo y miedo, que antes de iniciar cualquier movimiento nos preguntamos uno a otro “¿estás bien?”.

– “Sí”, fue la respuesta, “de momento estoy bien”.

ETA había hecho estallar el vehículo –un Peugeot 405, blanco– con el que, aquella misma mañana, había accionado a distancia un bomba adherida a una bicicleta, para asesinar a un militar del ejército. Este tipo de acciones a las que patéticamente nos hemos acostumbrado no llaman ya tanto la atención como cuando a uno le toca a 50 metros de su espacio físico, momento en el que piensas: “¿Qué es esto. En qué mundo estamos educando a nuestros hijos.Cuál es el valor que se le da a la vida humana?”

Paralelamente a este desolador suceso, un buen amigo comentaba recientemente el desconcierto que le produjo el hecho de que el INEM hubiese rechazado en primera instancia a su hija para tomar parte en un programa de formación y empleo, toda vez que ésta, con 24 años y síndrome de Down, es una profesional permanentemente dirigida con apoyo y muy competente, como lo ha demostrado en los muchos meses que lleva trabajando eficazmente en unas oficinas del Ayuntamiento.

También en esta ocasión nos deberíamos sentir descorazonados para expresar el sentimiento que produce encontrarse con

una persona cara a cara, y ver cómo ésta toma una decisión de envergadura y trascendencia sólo porque los rasgos del candidato que tiene enfrente se salen de los cánones calificados como “normales”.

¿Qué es la normalidad? La Real Academia Española de la Lengua define este término como: tranquilidad, serenidad, naturalidad, calma, orden, etc. Y desde esa perspectiva no veo que exista diferencia intrínseca entre una persona con síndrome de Down y otra que no lo tiene.

Pero si lo que la gente comúnmente llama “normal” es aquello que se ciñe a una estadística, en la que entran todos los seres que miden entre A y B, pesan entre C y D, tienen capacidad para razonar de 1 a 10, hablan, comen y duermen ... dejen que considere, al menos, esa idea de normalidad poco rigurosa.

¿Se considera usted una persona plenamente normal, considera a aquellos que le rodean plenamente normales? ¿Podemos decir que los que esta mañana han intentado asesinar a un militar del ejército son normales? Y los que han hecho estallar un coche en una céntrica calle de Madrid donde pasean niños, padres, gente que va a la iglesia de Santa Gema (lugar donde ha explotado), ¿son normales? ¿Y aquellos que toman somníferos por las noches porque el aturdimiento de la vida diaria les consume y piden a gritos descansar unas horas, o los que se auto-administran excitantes por la mañana para poder aguantar un día extenuante de 15 horas de trabajo, o los que maltratan a sus mujeres o a sus hijos física y psicológicamente porque sólo así se sienten más personas?

Ninguno de ellos tiene los ojos oblicuos ni un cromosoma 47, pero sin embargo sí son candidatos preferentes para un programa de formación y empleo porque según los cánones establecidos cumplen los parámetros de lo “normal”. Lo que queremos decir es que existen cursos adaptados a las características cognitivas de las personas y que, por tanto, no cabe hacer discriminaciones de carácter general basados en lo que se considera “normal”.

Queremos acabar con una nota de optimismo: tras las explicaciones oportunas, aquella joven fue admitida finalmente en el curso de formación. Lo que significa que la constancia y la tenacidad triunfan cuando existen buenas razones.

*Julio - agosto 2001*



## Voluntad, motivación, formación

Sabemos bien que la realidad genética de una persona —de cualquier persona— marca en gran medida sus posibilidades de desarrollo. Y también hemos podido comprobar científicamente que el ambiente natural en el que esa persona vive y se desenvuelve condiciona de modo no menos profundo su plena identidad.

Esto es así siempre; pero lo es más todavía en aquellas personas que, como nuestros hijos con síndrome de Down, necesitan más de los estímulos, impulsos y actuaciones de quienes les rodeamos.

Y quien más les rodea es la familia.

Son ya muchos los años en los que varios programas dirigen su atención de forma específica a la formación de niños y jóvenes con síndrome de Down. Pues bien, la experiencia nos está diciendo que el mejor programa fracasa si no hay detrás una familia que lo apoye, lo asuma y lo incorpore en las tareas múltiples de la vida diaria. No es que no valga el trabajo de los buenos profesionales. Ya lo creo que vale porque son ellos quienes nos dirigen y orientan. Pero su trabajo resulta prácticamente nulo si la familia no se compromete.

¿Dónde pasan más horas los niños y jóvenes? ¿Con quiénes conviven permanentemente? ¿Dónde se dan las situaciones naturales en las que la persona con síndrome de Down tiene que aplicar lo que aprende en el colegio?

Y, sobre todo, ¿quién tiene más motivación y voluntad para tirar siempre hacia arriba, y creer en lo que parece imposible para hacerlo posible?

Ahora bien, todo nuestro esfuerzo puede resultar baldío si no recibimos información y no estamos decididos a formarnos de manera permanente: los buenos libros y revistas, las buenas conferencias y cursillos, los buenos sitios en Internet.

Es muy fácil —¡lo hemos visto tantas veces!— que cuando nace un niño con síndrome de Down los padres corran a comprar libros y a informarse; en poco tiempo tragan cantidad de información. Bien está, por supuesto, para iniciarse y saber de qué va la guerra; pero puede resultar indigesta, porque se desconocen muchas realidades.

Cuando más importante va a ser leer buena información es después, pasada la etapa de la intervención temprana en la que el niño ha estado muy protegido; es a partir de los 4 ó 5 años cuando el niño empieza a entrar en períodos mucho más complicados. Será entonces cuando los padres necesiten empaparse de una información en la que constatarán muchas de las realidades que empiezan a vivir, y en la que encontrarán buenas soluciones.

Nuestra vida requiere fuerza motivadora, pero sobre todo resistencia. Es un trabajo a largo plazo. Las familias necesitamos apoyos de todo tipo, pero hay uno del que disponemos siempre: la buena información. Está ahí; la cuestión es querer y saber buscarla para, después, aplicarla.

Ahora que muchos de nuestros hijos inician un nuevo curso (en España y países del hemisferio Norte), siempre lleno de interrogantes y de imprevistos, es buen momento para programarnos: también en el terreno de nuestra formación. La voluntad y la motivación se dan por supuestas.

¡Feliz comienzo de curso y mucho ánimo para todos!

*Septiembre 2001*

## Dar a lo importante la importancia que se merece, ni más ni menos

Es complicado, a veces, llegar a convencer a los padres que un hijo con síndrome de Down tiene y tendrá a lo largo de sus vidas la importancia y seriedad que ellos mismos otorguen al hecho en sí, pero ni más ni menos.

Hasta dónde llega esa "gravedad" que unos consideran, o esa "importancia" que ven otros, es lo que pretendemos abordar en esta ocasión.

Existen muchas discapacidades intelectuales y, entre ellas, el síndrome de Down. Y si a veces nos resulta duro hablar de ello, sería cuanto menos positivo darle a esta alteración genética todas sus posibilidades que, hoy en día y a Dios gracias, son muchas, amplias y variadas.

La vida no acaba cuando nos hacemos padres de un niño con síndrome de Down, ni tampoco cuando éste se nos hace adulto. Todo lo más, cambia en la medida que lo hace cuando tenemos un nuevo hijo, o el que está en casa deja de ser niño e inicia la adolescencia, o decide independizarse y vivir su propia vida.

Hemos sido testigos recientemente de lo que puede cambiar el Mundo en tan sólo una hora. Y si con emotividad excesiva pensamos, entonces, que se avecinaba una catástrofe, pudimos con reflexión e inteligencia comprobar que la vida sigue, con sus profundos cambios, un sendero sin aparentes metas. Y si la propia vida no las tiene, ¿por qué ponerlas nosotros a nuestra forma de pensar por el hecho de enfrentarnos a la educación de un hijo con síndrome de Down, en su infancia, adolescencia y adultez?

Quizá, la clave esté en no poner una valla que marque el final y condicione nuestras capacidades como padres ante esta realidad, o las de nuestro hijo y su deficiencia. Todo en la vida es tan brutalmente relativo que hemos visto a personas adultas con síndrome de Down que no saben hablar, ni comer solas, mientras otras de la misma generación hablan, leen y trabajan en puestos laborales remunerados.

Podríamos ampararnos en el pensamiento de que unas tenían "menos síndrome" que otras; pero todos sabemos que esa no es toda la verdad; más aún, sabemos que, con frecuencia, la diferencia estriba en que, para unos padres, aquello fue tan grave e inaguantable que lo apartaron, mientras que para otros fue tan importante que lo centraron.

Centraron con sensatez la importancia de tener un nuevo hijo en sus vidas; es decir, la justa importancia de su diferencia y el importante reto de su educación. No declinaron su responsabilidad y adaptaron sus esfuerzos y posibilidades personales a esa nueva realidad. Quizá, quienes así lo vemos y lo valoramos, podamos ayudar a hacérselo ver a quienes se sienten más desbordados o agobiados.

*Octubre 2001*

## Es especial. Pero, ¿cuánto?

Es frecuente que, cuando nace un hijo con síndrome de Down, incorporemos los padres inmediatamente la idea de que acabamos de tener un hijo "especial". Empezando por el ambiente médico-sanitario que le rodea desde las primeras horas, y siguiendo por las acciones de apoyo que recibimos en las primeras semanas por parte de instituciones, amigos o páginas web que ávidamente consultamos, parece que todo se confabula para reafirmarnos en la idea de que, efectivamente, hemos tenido un hijo especial.

Estudiamos y practicamos los programas "especiales" de salud; nos sumergimos en los programas "especiales" de intervención temprana; analizamos e investigamos sobre los métodos y terapias "especiales". Y casi sin darnos cuenta, hemos fabricado un universo cuyo astro central y absolutamente director de los movimientos de nuestros demás planetas es nuestro hijo con síndrome de Down. Todos giramos a su alrededor. Y él se convierte -y sobre todo, se siente- el centro de ese universo.

Cada avance es entusiásticamente alabado, aplaudido, jaleado. Sus logros son tema constante de conversación. Lo enseñamos con auténtico orgullo y satisfacción. Y hasta le provocamos para que muestre una y otra vez ante nuestros parientes o amigos su última hazaña (a veces, como si fuera un monito). Así, año tras año, porque cada edad acarrea nuevos retos y desafíos y -afortunadamente- nuevas conquistas.

Es absolutamente natural que pensemos que tenemos todo el derecho del mundo para que esto sea así. Nuestro trabajo nos cuesta, y todo lo que hacemos es por el bien de nuestro hijo; será "especial", pero tiene derecho a ser tan feliz como los demás.

La pregunta que quizá debamos hacernos es: ¿cuánto de "especial" nace nuestro hijo y cuánto de "especial" le hacemos nosotros?

En nuestro afán de ayudarle y con nuestra mejor intención:

- ¿Cuántas dificultades apartamos de su camino, a pesar de que podría superarlas por sí mismo?
- ¿Cuántos apoyos le prestamos innecesariamente?
- ¿Cuántas alabanzas y premios le damos repetidamente, en nuestro deseo de reforzar positivamente su conducta y motivarle?
- ¿Cuántas veces nos inclinamos por él en sus riñas sencillas y lógicas con sus hermanos, aunque no tenga razón?
- Por el contrario, ¿cuántas críticas o comentarios negativos hacemos a los demás sobre él, estando él delante? Algo que, desgraciadamente, también vemos.

Todo esto puede ser muy natural. Pero es preciso llamar la atención sobre, al menos, dos consecuencias que observamos en la experiencia cotidiana y que debemos considerar. La primera es que, sin darnos cuenta, podemos hacer a nuestro hijo más "especial"; digámoslo claramente y aunque el término nos desagrade, más "inválido" de lo que realmente es. Le estamos enseñando a ser inválido sin pretenderlo y él lo aprende con enorme facilidad. Hay un término para ello: la invalidez aprendida (*learned helplessness*, que dicen los ingleses).

La segunda consecuencia es el desarrollo de un inmenso sentimiento de protagonismo. Lo va a mostrar una y otra vez, llamando la atención a su manera conforme va creciendo, sintiéndose con el derecho a ser oído, escuchado... y obedecido. Sin reciprocidad: a él hay que darle pero él no da. Él no es uno más, es él. El "especial" en casa, en el colegio...

¿Y en el trabajo? ¿Y en el mundo de las relaciones sociales naturales que han de ser libres y sólo serán auténticas si son recíprocas? ¿Será entonces uno más cuando siempre se ha sentido único? ¿No queremos, acaso, que viva y se desarrolle en el mundo ordinario?

He ahí una bonita tarea a realizar desde pequeñín. Enseñarle a ser uno más; a saber dar y recibir; a compartir juguetes, compactos, vídeos; a colaborar como uno más en las tareas de la casa; a participar con sus ahorros (y para eso, hemos de procurar que los tenga de acuerdo con su edad) en los regalos de la familia o de los amigos; a no ser siempre el primero en ser atendido u oído; a hacerle respetar su turno en muchas situaciones de la vida ordinaria; a no ser permanente centro de atención.

Resulta difícil, cómo no. Nos sentimos tan orgullosos de él... Hemos puesto en él tanto esfuerzo... Simplemente, pedimos prudencia, sentido común, visión de futuro, para que llegue a ser eso: un buen ciudadano corriente, como todos los demás.

*Noviembre 2001*



## Adquirir fondo para la carrera de toda una vida

Cuando un adulto decide, de un día para otro, convertirse “en un hombre/mujer nuevo/a”, muchas de sus prioridades en ese sentido se dirigen a la adquisición de una buena disciplina de vida, un orden, un horario, una determinada comida y, en definitiva, una larga lista de cuidados encaminados a mejorar su existencia en mente y salud.

Es muy común que, sin más, se lance a la calle un día –coincide con un primero de mes– y empiece por hacer “jogging” a las 8 de la mañana hasta acabar exhausto, desayunar cereales, dejar de beber alcohol y abandonar juergas periódicas para convertirlas en esporádicas.

Los resultados y la realidad, en un alto porcentaje, suele ser que, al día siguiente del propósito de enmienda, tenga unas penosas agujetas que les induce a aplazar la carrera para otro día, ir por la tarde al bar a tomar una copa con los amigos y –eso sí–hablarles de su cambio de vida, con la cajetilla de cigarrillos en mano y un par de whiskys para que su relato sea explícito y claro.

Al cuarto día lo vuelve a intentar pero, antes de ponerse la ropa deportiva, algo en su doblegado interior les dice que aquello no es lo suyo, que no es el momento más adecuado, y que –mirándose al espejo– en realidad “estoy estupendo”. Todo esfuerzo es esfuerzo y, como tal, implica abnegación, constancia, orden, disciplina, en fin –lo dicho antes– añadiendo el apellido “para siempre”. Porque de nada sirven las horas de forzar cambios si un día decidimos aflojarlos, y con ello no nos referimos a un mal momento sino a un “total para qué”.

Aunque la introducción al mensaje haya sido extensa, piensen Vds. ahora en sus hijos con síndrome de Down. Primero son bebés y ahí lo damos todo, cuando ya hemos conseguido nosotros mismos darnos un respiro. Luego son pequeños y seguimos peleando por el deseo de arrancarles sus primeras palabras, la alegría de sus sonrisas y sus primeras demandas.

De repente empezamos a verles crecer. Sus rasgos se acentúan y, aunque también lo hacen sus virtudes, a nosotros nos cuesta más encontrarlas. Empiezan los colegios de integración o de educación especial y con ellos nuestra primera gran decisión: "¿qué hacer?". El primero nos obligará a seguir encima, el segundo podría parecer un rendimiento a la facilidad y al pensamiento del: "son así y deben estar entre sus mismos", o "nunca podré cambiar lo que ya es".

El nudo se va aflojando con los años y, cuando se vislumbran los pelos en las piernas, el acné y las particulares adolescencias, nos da la impresión de que nos llega la mítica tercera edad en la constancia, la paciencia, el tesón, la lucha y la inquietud por seguir buscando sus propias capacidades, su "más a más", su seguir formándose, y, en definitiva, su también mítica independencia.

Y no es así. No debe ser así porque esto es una carrera de fondo y de forma. En el fondo se asientan los posos de la primera educación y de ellos se va dando forma a su permanente formación futura. Me atrevería a asegurar que llegará un tiempo donde casi no habrá vallas que saltar por ellos, si ellos mismos están preparados para sortearlas. Y estamos bien seguros que muchas serán difíciles –también lo son para nosotros– pero otras miles podrán manejarlas ellos con una voluntad educada, con un esfuerzo aprendido y una preparación inculcada.

Aunque de las virtudes la más dura es la constancia, pues implica insistencia y perseverancia eterna, de los placeres el mayor es la satisfacción; esa que sentimos cuando podemos decirnos y decir: "Qué bien lo he hecho y qué bien lo está haciendo".

*Adquirir fondo para la carrera de toda una vida*

Eso lo da el fondo que se adquiere con los años para una carrera que dura una vida.

*Diciembre 2001*



## Información, conocimiento, amor

Ante todo, amigos, en el comienzo del año 2002 reciban nuestra más esperanzada felicitación y los mejores deseos de cuantos hacemos Canal Down21, para que todos sigamos comprometidos en el mejor servicio a nuestros hijos.

Nuestro comentario mensual gira, precisamente, en torno al transcurrir del tiempo, y ha sido suscitado por el último comentario que hace el Dr. Len Leshin en la entrevista que pueden ustedes leer en este número de la Revista Canal Down21. Preguntado sobre qué aconsejaría a unos padres que acaban de tener un hijo con síndrome de Down, el Dr. Leshin responde que piensen que, por encima de todo, han tenido un hijo, y sólo después que tiene síndrome de Down Y en segundo lugar, que no lean libros sobre ese síndrome publicados antes de 1990. Lo dice un pediatra que tiene un hijo con síndrome de Down y es editor de una página propia en Internet sobre esa discapacidad que recibe entre 600 y 1000 visitas diarias.

Así que 10 años son suficientes como para envejecer y devaluar la información cuando se trata de algo tan vivo y tan penetrante como es la vida, la naturaleza y las características de las personas con síndrome de Down. Y esto es demasiado importante e influyente en las actitudes que habrán de desarrollar los padres hacia sus hijos, como para permitir que se contaminen por una información vieja, o inútil, o simplemente falsa. Porque la información es la base del conocimiento, y el conocimiento va a determinar nuestra conducta.

Bien sabemos que el nacimiento de un hijo con síndrome de Down obliga a los padres a pegar un frenazo en su carrera. Primero, para asumir lo ocurrido porque afecta a lo más profundo

de su entraña física y mental. Después, para aclarar las ideas y su relación con el mundo, la sociedad —familia, amistades, vida laboral. Por último, para planificar y llevar a cabo —hora a hora y día a día, trescientos sesenta y cinco días al año— actividades, presupuestos, programas, proyectos.

Esta planificación exige conocer bien la situación. Y los padres se ponen a recabar información. Pero ¿cuál y por qué medios? En esta época, la sociedad nos inunda de información porque vivimos ya en la sociedad de la información. Lo lógico es pensar que una fuente importante de información han de ser los profesionales que creemos que están especializados. Desgraciadamente, y con mayor frecuencia de la deseada, no es así porque muchos profesionales carecen de tiempo —o quizá, por desgracia, de interés— para recibir, leer y digerir toda la información que se genera sobre el síndrome de Down en el área de su especialidad. Acabamos de leer que en 10 años queda inútil.

Eso mismo puede suceder con los libros porque sus ideas no se renuevan siempre suficientemente. Todavía leemos en libros de texto médicos, que son fuente importante para la formación de nuestros estudiantes de Medicina, conceptos relacionados con el síndrome de Down que están completamente desfasados, anticuados o erróneos, que han de influir negativamente sobre las actitudes y valoraciones —y por tanto en su conocimiento— que los futuros médicos van a tener ante una determinada discapacidad.

Nos encontramos, pues, ante una situación paradójica y con frecuencia enmarañada. Necesitamos nutrirnos de información que existe en el momento actual en cantidad ingente a nuestro alcance. Pero es tan grande y a veces tan fácil de llegar a ella... que no sabemos cómo evaluarla, discernirla, desentrañarla, hacerla válida para nuestra práctica diaria. Con otras palabras, nos cuesta pasar de la esfera de la información a la esfera del saber, que es donde realmente se genera el conocimiento.

La **información** está ahí, encapsulada en libros o en Internet, con escasas señas de identidad o de fiabilidad. El **conocimiento**,

en cambio, exige la interiorización de esa información, su recreación, para que de verdad se convierta en fuerza operativa que decida la dirección, precisión y grado de penetración de nuestras conductas.

Es evidente que el conocimiento exige información, pero es una acción de orden antropológico superior; el conocimiento no se limita a reunir y almacenar la información, sino a confrontarla con todo un conjunto de saberes y de valores previos, algunos de ellos irreducibles.

Saber manejar y contrastar la información para convertirla en auténtico conocimiento sobre la discapacidad de nuestros hijos y el modo de abordarla constituye, pues, una tarea obligada y, al mismo tiempo, fascinante. Nos hace tensar y utilizar la fuerza de nuestra inteligencia para hacerla **amorosamente** operativa. Nos hace comportarnos como seres más humanos, porque nos obliga a ejercitar las capacidades para el discernimiento, a discurrir, a no ser consumidores fáciles, acríticos y pasivos de cualquier información; a no aceptar sin mayor preocupación la última desfachatez que nos pueden escupir en la última revista, tertulia radiofónica o imagen televisiva que irrumpen en nuestro cuarto de estar.

Tener recursos para pasar de la sociedad de la información a la sociedad del conocimiento, y de ésta a la sociedad del amor, es algo en lo que, a lo mejor, los padres de hijos con síndrome de Down estamos sometidos a un mayor grado de entrenamiento. Al menos, ocasiones no nos faltan y quizá sea el momento de ejercitarnos y, con ello, de ayudar a otros a recorrer ese mismo camino.

*Enero 2002*



## Síndrome de Down: ¿conocido o desconocido?

Las personas que, por diferentes razones, estamos en contacto con el síndrome de Down, a veces damos por obvias cuestiones que para el resto de la gente son totalmente desconocidas.

Así, la mayoría de los padres de niños con síndrome de Down, y los profesionales que trabajan con ellos, confían en que hablen, lean, escriban, manejen el ordenador, vayan a centros educativos (ya sean ordinarios o de educación especial), y posean la autonomía suficiente para ser más o menos independientes; sean capaces comprar, de manejar dinero, de desplazarse en transporte público y de practicar diferentes deportes; esperan que tengan un empleo en el futuro y saben que podrán establecer relaciones sociales y afectivas con otros miembros de su comunidad.

Sin embargo, cuando se habla de estas cuestiones con gente totalmente ajena a este mundo, sorprende enormemente los comentarios, más aún teniendo en cuenta de quiénes proceden: porque son gente educada, con estudios universitarios o con puestos de trabajo que exigen una alta cualificación, y sin embargo muestran enorme ignorancia en lo referente al síndrome de Down.

El objetivo de este comentario es, precisamente, invitar a los lectores a la reflexión sobre este aspecto, porque quizás debamos incluir entre nuestras responsabilidades, la de educar no sólo a nuestros niños, sino también al resto de la sociedad.

Y es que, aunque pueda parecer muy duro, quizá la deficiencia mental esté socialmente representada y de manera excesiva, o casi única, en el síndrome de Down. Es decir, al pensar en una disca-

pacidad psíquica o cognitiva, enseguida se piensa en el síndrome de Down como su máximo representante.

No resulta difícil constatar este sentimiento o percepción social en diversos comentarios o preguntas procedentes de personas de muy diversas características:

Padres cuyos hijos están recibiendo una educación especial por razones diferentes al síndrome de Down, explican como tranquilizándose a sí mismos: "En su clase hay otros niños como él, pero todos son normales, o sea, que ninguno tiene síndrome de Down".

En un grupo de amigos, ante el comentario de que trabajamos con niños con alteraciones en el desarrollo, o con niños con problemas en general, dicen: "Ah, ¡qué interesante! Sí, niños con problemas, pero con niños con síndrome de Down, no ¿verdad?".

Incluso hay personas que refiriéndose a niños de su familia que con 4 años no son capaces de andar, comentan: "No saben lo que tiene. No anda, no gatea, y casi no habla. Pero Down no es, ¿eh?".

Aún son numerosos los comentarios del tipo "no tiene mucho síndrome de Down, ¿no?, porque no se le nota demasiado".

Es decir, el síndrome de Down aún arrastra el peso de sus mitos. Quizás sea porque los rasgos físicos de las personas con síndrome de Down suelen hacer evidentes sus diferencias, quizás porque, al ser relativamente común, es la única discapacidad que se conoce, lo cierto es que muchas veces se teme a este síndrome más de lo que se merece. Bien sabemos que son más los parecidos que las diferencias de las personas con síndrome de Down en relación con las demás personas. Por otra parte, recientes estudios muestran que las personas que tienen hijos con síndrome de Down suelen tener menos divorcios, muestran niveles menos altos de estrés y, en general, muestran un mayor grado de bienestar que las familias con hijos con otras patologías o deficiencias.

Por último, no debemos olvidar la gran cantidad de programas educativos que se han puesto en marcha en niños con síndrome de Down y que más tarde se han extendido a otros niños, tanto con discapacidades como sin ellas. Baste decir que los actuales programas de estimulación temprana que se desarrollan en escuelas infantiles normales se basan en programas desarrollados para niños con síndrome de Down. ¿Qué pensarían muchos padres que llevan a sus hijos a centros de renombre porque se les hacen programas de estimulación temprana, si descubrieran que están haciendo lo que se hace con niños con síndrome de Down?

Los profesionales y familias buscamos la máxima integración posible de las personas con síndrome de Down. Nos parece que para alcanzarla, debemos plantearnos muchos objetivos; pero uno de ellos ha de ser el de mostrar a la sociedad la realidad del síndrome de Down, y pensar que es cierto que es muy conocido, sobre todo para nosotros, pero que es también muy desconocido para una gran parte de la sociedad. Y es nuestra responsabilidad ayudar a sacarle de su ignorancia.

*Febrero 2002*



## El libro de instrucciones

*“El bebé ha nacido con síndrome de Down”...*

Es muy común escuchar con tonos benevolentes y de buena intención que hemos tenido un hijo cuyo desarrollo y bienestar en el futuro “dependerá de nuestro trabajo y esfuerzo personal”; que llegará a “donde nosotros queramos que llegue”; ... que nunca le pongamos “un techo a sus posibilidades”.

En principio, resulta animoso escuchar de buena gente palabras tan utópicas para nosotros en esos primeros momentos y, al mismo tiempo, tan serenas. Aunque, si bien nos paramos un segundo a pensarlas y a reflexionar sobre ellas, comprenderemos la responsabilidad que llevan intrínsecas, y que jamás son dichas cuando el hijo que nace no tiene discapacidad.

Ese pequeño ser humano que *nos cae como una bomba* “viene sin libro de instrucciones”, esos otros “*que nos los manda Dios*” parecieran no necesitarlo; son aparentemente perfectos.

Como el caso que nos ocupa es la explosión interna que nos produce tener un hijo con síndrome de Down, vamos a darle la vuelta al planteamiento, para llegar a vislumbrar qué hay de cierto en ese aparente problema eterno y cómo convertirlo en un no-problema diario.

Nuestros hijos con síndrome de Down *sí* vienen con libro de instrucciones, en detrimento de aquellos que nacen sin él. Desde el primer respiro nos avasallan con información —buena o mala— pero suficiente para suscitar nuestra voluntad de indagar sobre ese tercer cromosoma en la pareja 21.

Genética, Biología, Medicina, Bases de Atención Temprana, Logopedia, Estimulación y un sin fin de materias más nos hacen a los padres, en general, artífices de la educación en el desarrollo y capacidades de estos pequeños, aplicando nuestra propia idiosincrasia después de leer la teoría.

Poco a poco, vamos aprendiendo lo que aquellos "*hijos de Dios*" tocados por la aparente perfección nunca nos enseñaron con su nacimiento: las bases del estable futuro de un hijo. Sin más. Con o sin síndrome de Down, aquello que vamos leyendo y aplicando resulta ser el secreto de la armonía y el compendio de una buena, sana y sólida educación.

De repente nos damos la vuelta y percibimos que el libro de instrucciones no es exclusivo de nuestros hijos discapacitados. Que, en realidad, la educación de todos nuestros hijos por igual debería ajustarse a esos principios bajo los que está escrita: la paciencia, la constancia, la perseverancia, la indulgencia, la cercanía, la observación, el cariño y el inmenso deseo de ver progresar nuestra obra.

El tiempo es quien siempre dicta las sentencias de nuestras actuaciones en la vida, y bien cierto es que aquellos hijos "*que nos manda Dios*" frente a estos otros "*que nos estallan por dentro*" parecieran a veces necesitar más ese libro de instrucciones para evitar convertir lo que nació sin problemas aparentes en un, a veces, auténtico problema.

*Marzo 2002*

## Los hermanos

Impresiona un hecho nada infrecuente. Una persona de 40 o 50 años acude a pedir ayuda. Sus padres han muerto y descubre de pronto que su hermano con síndrome de Down, unos pocos años más joven que él, carece de recursos humanos para mantener una vida positiva, con cierta autonomía, con calidad. “¿Qué han hecho mis padres hasta ahora?”, pregunta irritada esa persona. Y en el fondo de nuestra alma surge una respuesta, que nos la callamos: “¿Y qué ha hecho usted, que no se ha enterado?”.

Quienes estamos inmersos en el mundo del síndrome de Down, no paramos de hablar acerca de los padres, los maestros, los psicólogos, los médicos, los empresarios, los políticos... ¿Y de los hermanos? ¿Qué pasa cuando ellos ven nacer a su hermano con síndrome de Down e incorporarse a la familia? ¿O qué pasa cuando uno nace y crece en una familia en la que ya hay un hermano con síndrome de Down? ¿Cómo se crean, se adaptan y se readaptan entonces las relaciones entre los hermanos? ¿Qué influencias positivas y negativas pueden crearse entre el uno y los otros? ¿Qué piensa y qué siente el hermano que no tiene la minusvalía? ¿Cómo se contempla a sí mismo en el seno de la familia, cómo contempla a su hermano, cómo contempla a sus padres? ¿Cuáles son las reacciones en relación con sus amigos? ¿Qué piensa del presente y del futuro?

Éstas y otras muchas son las preguntas que debemos hacernos los padres que, demasiadas veces, vivimos absortos y dedicados al hijo que consideramos más vulnerable, sin prestar la debida atención a las necesidades, vivencias e, incluso, angustias de los demás hijos. Si la irrupción de la minusvalía de un hijo en la familia rompe, al menos temporalmente, el esquema y las expectativas

de los padres, no menos rompe el esquema y expectativas de los hermanos. Éstos son, precisamente, los que por su sitio en la familia van a estar más próximos y van a compartir más tiempo con el hermano; y muy probablemente, quienes más años van a acompañarle a lo largo de la vida.

Es preciso, pues, que nos planteemos serenamente el puesto de los hermanos en la vida de una persona con discapacidad. Pero no sólo desde un punto de vista meramente utilitario (“porque ellos serán quienes, a la larga, directa o indirectamente van a tener que ocuparse cuando nosotros faltemos”), sino también desde otro punto de vista mucho más enriquecedor: el de ellos mismos; su educación, su vida, sus vivencias, su felicidad nos interesan tanto como nos pueden interesar la educación, la vida, las vivencias y la felicidad de nuestro hijo con síndrome de Down.

La experiencia compartida con otros muchos padres es la de que, cuando nos tomamos en serio la educación de un hijo con síndrome de Down, ello repercute muy positivamente en la actitud educativa hacia los demás hijos. Pero ¿en qué grado y bajo qué perspectivas? ¿Hasta dónde hay que dejar que los acontecimientos transcurran solos y en qué momento nosotros debemos intervenir?

El tema de los hermanos es, pues, importante desde todas las perspectivas: ellos mismos, el hermano con discapacidad, la familia y, en definitiva, la sociedad entera. Es experiencia común que muchos hermanos consideran que el hecho de tener un hermano con discapacidad ha resultado ser un factor beneficioso: les ha hecho más comprensivos con las necesidades de la gente, más tolerantes, más sensibles hacia los sentimientos de los demás, valoran más su propia salud y sus cualidades personales, su capacidad de trabajo, etc. Pero no debemos olvidar también los problemas con que otros se enfrentan, y es a éstos a los que debemos atender. Lo primero de todo es aceptar que pueden tener problemas sin que nosotros, padres o educadores, hayamos caído en la cuenta; lo segundo, identificarlos; y lo tercero, ver el modo de atenderlos y solucionarlos.

## *Los hermanos*

La calidad de relación de los hijos con su hermano con discapacidad va a depender, de modo directamente proporcional, de la calidad de relación de los padres con todos sus hijos, el que tiene y los que no tienen síndrome de Down. Como todo lo bueno, va a brotar de manera sencilla y a veces imperceptible. Pero se expresará cuando menos lo pensemos y cuando, quizá, no lo veamos.

Y ellos serán los que, ya maduros, nos hayan de rectificar cuando vean que no vamos en la dirección adecuada.

*Abril 2002*



## Y llegarán a tener una vida independiente, si nos lo proponemos

¿Cuál es, probablemente, la pregunta que más a menudo se hacen los padres de niños o jóvenes con síndrome de Down? ¿Cuál es, probablemente, su mayor preocupación?

“¿Qué será de nuestro hijo cuando nosotros no estemos? ”

La angustia de pensar si estará bien, la “presión” hacia los hermanos para que se ocupen en el futuro de su hermano con síndrome de Down, el pensar cómo sobrevivirá en todos los aspectos y un largo etcétera, son actitudes habituales entre todos los padres que tienen hijos con algún tipo de discapacidad.

Hoy, al menos en muchos países, se reconoce que las personas con síndrome de Down tienen derecho a vivir de manera independiente, como el resto de las personas. Y además, tienen derecho a decidir si desean o no vivir de manera independiente, como ocurre con todos los hijos que no tienen síndrome de Down: hay quien prefiere vivir con sus padres, y quien decide independizarse.

Sin embargo, el hecho de reconocer esos derechos no implica directamente que tengan la capacidad de usarlos; es decir, para poder realizar una elección tan importante como es la de decidir el tipo de vida que se quiere llevar, la persona adulta o el joven debe haber pasado previamente por un proceso de formación destinado a conseguir esta capacidad. Del mismo modo, para hacer uso del derecho a vivir independientemente, es necesario estar capacitado para ello. Es preciso haber seguido, desde pequeños, un proyecto de vida.

En ambos casos la clave está en la adecuada enseñanza de habilidades adaptativas y sociales, que en definitiva hacen referencia a todo el conjunto de comportamientos adecuados que deben tener todas las personas que conviven en la sociedad. Estos comportamientos van desde los cuidados personales a las normas de convivencia, las normas sociales, la utilización de servicios de la comunidad, etc. Y estos aprendizajes no deben ser olvidados ni tampoco dejados "para más adelante". Deben estar incluidos en todas las relaciones de padres e hijos, desde que son pequeños.

¿Cómo? Ayudando a las personas con síndrome de Down a crecer, a ganar su propia autonomía, enseñándoles a responsabilizarse de sus cosas, hablándoles de su propia condición, acercándoles todas las experiencias cotidianas, del día a día, de las que tanto se aprende, favoreciendo sus relaciones interpersonales, etc. Y por supuesto, confiando en ellos de manera que ellos confíen en sí mismos, y creyendo en ellos para que ellos crean en sí mismos.

¿Podríamos imaginarnos a un joven diabético de 25 años que decide independizarse y, en el momento en que se marcha de casa, se da cuenta de que no sabe dónde debe comprar la insulina o no conoce la dosis que debe tomar? Es raro. Lo habitual es que desde pequeño se le haya comentado por qué necesita la insulina y qué cuidados debe mantener habitualmente.

Pero sí podríamos imaginarnos a un joven de 30 años que se va de casa y no ha utilizado nunca una lavadora. ¿Será ésta una gran limitación para él? Probablemente no, porque sin duda dispone de los recursos necesarios para aprender: leerá y comprenderá las instrucciones y entenderá su funcionamiento. Ninguno de estos dos ejemplos corresponde a personas con síndrome de Down.

Desgraciadamente, no todos los jóvenes adultos con síndrome de Down conocen los cuidados de salud que deben tener, y además, no cuentan con los recursos necesarios para comprender el funcionamiento de un electrodoméstico.

¿A dónde pretendemos llegar? En primer lugar, a concienciar a la sociedad, a los familiares y a los profesionales de la importancia de entender las habilidades que las personas con síndrome de Down deben adquirir de forma previa a la consecución de una vida independiente, como contenidos fundamentales para mejorar su calidad de vida. En segundo lugar, a recordar que, como en el resto de los aprendizajes, éstos deben ser sistemáticos y deben seguir una continuidad a lo largo de toda la vida del individuo.

Y, por último, a que las familias lo tengan en cuenta en el día a día, sin hacer excepciones ni ser menos exigentes porque se trate de su hijo con síndrome de Down: es importante conocer las normas de cortesía y de convivencia, saber comportarse ante los extraños, saber decidir la ropa que uno se quiere poner, conocer el precio de lo que se compra, saber comunicarse con los demás.

Pues bien, de todo esto y mucho más habla la nueva sección del Portal Down21: VIDA INDEPENDIENTE. Les invitamos a que lean sus contenidos, poco a poco, para que disfruten de la enorme riqueza que encierran. Ofrecen una amplia y completísima revisión de lo que hoy en día se entiende por Vida Independiente y cómo este concepto está estrechamente relacionado con la Calidad de Vida.

En estas páginas, los padres y hermanos, los profesionales y cualquier interesado en el tema encontrará útiles pautas a tener en cuenta para formar a las personas con síndrome de Down; se comentan los modos de vida independiente más adecuados, sus posibilidades y limitaciones, así como una actualizada bibliografía relacionada con el gran objetivo de todos los padres, y quizás el fin último que persiguen todas las personas en sus vidas: *alcanzar una plenitud que nos haga estar satisfechos con nosotros mismos.*

*Mayo 2002*



## Sexualidad y síndrome de Down

*Uno de los objetivos de la educación es formar personas autónomas. Esta afirmación se repite constantemente y constituye uno de los mayores deseos de los padres de chicos con síndrome de Down. Pero, ¿realmente somos conscientes de lo que implica “ser personas”?*

Ser persona implica, en oposición al resto de los demás seres vivos, ser capaz de tomar decisiones racionalmente venciendo el instinto, formar nuestra voluntad reconociendo nuestros derechos, nuestras obligaciones y asumiendo las consecuencias de nuestras acciones.

Todos los padres desean esto para sus hijos. Los padres de niños con síndrome de Down también, al igual que los profesionales implicados en su proceso educativo.

Sin embargo, esto parece olvidarse cuando se habla de la sexualidad de las personas con síndrome de Down, especialmente cuando se trata de las mujeres. Por un lado, se olvida o se niega que las personas con síndrome de Down, por el hecho de ser personas, son seres sexuados; por otro, se olvida que los chicos con síndrome de Down, que los hombres y mujeres con síndrome de Down tienen derecho a tomar las decisiones que les afecten directamente, como es todo lo relacionado con su sexualidad.

La sexualidad constituye para gran parte de la sociedad un tema del que, aunque se hable a menudo, no se sabe demasiado. La sexualidad es mucho más que mantener relaciones sexuales o evitar un embarazo. Implica el aceptarse a sí mismo como lo que cada uno es, como hombre o mujer, y el gustarse a sí mismo y querer gustar a los demás; implica el presumir, el querer estar

guapo, limpio, aseado; implica el deseo y necesidad de relacionarnos con otros, de compartir y dar afecto, de establecer relaciones de amistad con nuestros iguales; el preocuparse por los demás; el confiar en uno mismo y en los otros; el saber diferenciar en quién debemos creer y cuándo debemos decir “no”, y un largo etcétera, que incluye, por supuesto, el sentirse atraído por otra persona de un modo especial, el enamorarse y el deseo de mantener con la persona querida relaciones sexuales.

A menudo la educación sexual de los hijos, con o sin síndrome de Down, se limita a explicar los modos de prevenir embarazos y enfermedades de transmisión sexual, y en el caso de las mujeres, se amplía a temas relacionados con la higiene íntima. Los medios de comunicación y algunas campañas publicitarias se encargan de reforzar esta concepción reduccionista de la sexualidad. Nuestra sociedad (al menos la española) ha pasado en pocos años de casi negar la sexualidad de los jóvenes, a tomarla como algo lógico, normal, que se debe aceptar sin condiciones. Casi se incita a ello desde los medios de comunicación, desde las series de televisión para jóvenes, desde las campañas publicitarias. Se ha pasado al otro extremo sin dar una formación previa desde la infancia que garantice una sexualidad sana.

Los jóvenes con síndrome de Down no son ajenos a estos mensajes. Sin embargo, a menudo les cuesta entenderlos e interpretarlos, especialmente si carecen de una base sólida. Es fundamental formarles en esta materia desde los primeros años, para que cuando llegue la adolescencia no les atrapen por sorpresa todos los cambios que tendrán lugar en su cuerpo. Y esta formación debe reunir las características pedagógicas que aconsejamos para otras materias, adaptándolas en tiempo y recursos a sus peculiaridades cognitivas.

Parece importante que todos reconozcamos la sexualidad de estas personas como un derecho inalienable de cada uno y que hagamos una reflexión honesta de la escala de valores que existe en la sociedad. ¿Qué está pasando con los valores de la sociedad? Se reivindica por parte de algunos colectivos el derecho de la

madre a hacer con su cuerpo lo que desee (interrumpir su embarazo o continuar con él), a la vez que se habla sin el menor pudor de realizar una ligadura de trompas a las mujeres con síndrome de Down u otros tipos de discapacidad intelectual, para que no puedan quedarse embarazadas.

¿Con qué derecho podemos decidir lo que hay que hacer con el cuerpo de otra persona? Deseamos personas autónomas, que sean independientes, que trabajen, que tomen sus propias decisiones... pero no en todo.

Las personas relacionadas con el síndrome de Down, tanto padres como profesionales, no podemos negar la sexualidad de nuestros hijos o de nuestros alumnos. Debemos aceptarla como se acepta en el resto de los chicos, esto es, de manera natural, pero recordando que, como en otros muchos aspectos, los chicos con síndrome de Down necesitan más apoyo para entenderlo. No podemos taparnos los ojos, pensando que esto no pasará con nuestra hija o hijo, ni "protegerlos" yéndonos a vivir al campo, o evitando que se relacionen con otros chicos, ni evitando hablar del tema como si no existiera. Porque lo que es evidente es que existe, y si no se manifiesta de un modo sano, lo hará de un modo patológico.

Es preciso que ayudemos desde los primeros años a que los niños con síndrome de Down se conozcan a sí mismos, se acepten tal como son, sean capaces de decir "no" cuando algo no les gusta, y de preguntar a sus padres las dudas que van surgiendo. Estos son sólo algunos de los puntos indispensables para que lleguen a convertirse en adultos que conozcan y disfruten su sexualidad, que vivan en plenitud, que no sean víctimas de abusos, ni tampoco protagonistas de episodios que incomoden a otras personas.

Todo esto es bastante más importante que el mero hecho de quedarse embarazada sin desearlo.

*Junio 2002*



## Se merecen un descanso

Recientemente se ha planteado en el Foro de este Canal la duda sobre si las vacaciones escolares de nuestros pequeños con síndrome de Down debiesen aplicarse con la misma intensidad, y en todos los terrenos de su vida diaria, durante la época estival.

Más de uno expresaba la posibilidad de continuar la estimulación profesionalmente entendida, o la logopedia, o cualquier otro aspecto ortodoxo para no perder los avances que con tanto esfuerzo consiguen ellos durante todo el año.

Es cierto que las vacaciones estrictamente escolares son quizá demasiado largas para cualquier niño que, en casi tres meses, pierde hábito y disciplina de estudio. Más inquietud nos puede producir el pensar que nuestros hijos con discapacidad pueden olvidar en ese período todo lo aprendido con su esfuerzo durante el resto del curso. Pero para todo hay un término medio. En realidad, la mayor parte de los padres sólo descansamos un mes y son ellos los que van de un lado para otro, con abuelos, campamentos, etc. y disfrutan de más largo período.

La idea que debe primar es que las vacaciones no tienen que suponer el abandono completo de todo proceso de aprendizaje. Se trata más bien de que el aprendizaje prosiga y continúe, pero de un modo distinto, más informal y, por así decir, lúdico. Es un aprendizaje enriquecido y ampliado con la cotidianeidad, en el que la familia y los amigos nos incorporamos de manera más comprometida. ¿Qué mejor logopedia que las conversaciones y encuentros relajados? ¿Qué mejor comunicación que la que brindan las salidas y las tertulias? ¿Qué mejor psicomotricidad, estimulación y aprendizaje que los múltiples acontecimientos de la excursión, el paseo, el contacto con mil estímulos en la playa, en el

campo, en el monte? ¿Qué mejor refuerzo de la memoria que el contar y repasar juntos lo acontecido, o preparar el plan del día siguiente?

Junto a ello, todos -pequeños, adolescentes, jóvenes, adultos- se incorporan a la disciplina de la casa para “practicar habilidades y desarrollar destrezas” -como se nos suele decir- que, por falta de tiempo durante el invierno, no suelen practicar. Esto significa sumarlos a las tareas que diariamente se desempeñan en un hogar, como puede ser poner la mesa, ayudar a preparar desayunos, meriendas y comidas, hacerse la cama y recoger las habitaciones, el empezar a vestirse solos, enseñarles a organizar sus enseres para ir a la playa, piscina o excursión, recoger y ordenar la ropa y, en general, ir cediéndoles autonomía y control bajo la observación atenta pero no obsesiva de la familia. Eso es auténtico aprendizaje que requiere tiempo, sosiego. Y es practicar el orden, del que tanto se beneficiarán después.

También es momento de plantearnos la posibilidad de mandar a los más mayores a campamentos de recreo organizados por las fundaciones y asociaciones que a ello se dedican, pues en gran medida es lo mismo que hacemos con el resto de nuestros hijos. Es comprensible la inquietud que pueda producir a los padres tal opción, pero también es necesario darnos a nosotros mismos la oportunidad de confiar en ellos. La mayor parte de las organizaciones que se dedican a este tipo de ocio saben bien lo que se traen entre manos, y muchas veces somos nosotros, los padres, quienes impedimos por miedo o angustia darles este margen de diversión que probablemente nos sorprenda por su buen resultado.

Hay que tener presente, sin embargo, que puede resultar excesivo el abandono completo de materias más académicas que requieren cierta disciplina. En lo posible, por tanto, será conveniente disponer de pequeñas sesiones regladas, uno o dos días por semana, para repasar el material aprendido durante el curso e ir avanzando en la preparación del siguiente. La utilización de material de trabajo atractivo, el aliciente de bonitas sesiones de or-

denador o computadora, el repaso y comentario de cuentos viejos y nuevos conjugan la disciplina con la novedad. Y es ahí donde también pueden participar los hermanos con su fresca imaginación y su entusiasmo.

En cualquier caso, es conveniente que gastemos cada día unos minutos en programar la actividad de nuestro hijo durante el día. Así evitaremos tiempos muertos de inactividad y pasividad que, sin querer, se suelen prolongar. Y evitaremos sesiones interminables de televisión y vídeos como recurso fácil y cómodo.

*Julio-Agosto 2002*



## La necesidad y el gozo de la lectura

Vivimos en una cultura absolutamente sumergida en la letra impresa. Lo mismo da que esté impresa en papel o que sea virtual, porque si algo han conseguido los modernos instrumentos de comunicación, ha sido potenciar aún más el rigor y la necesidad de la alfabetización: ahora se trata de comunicar e informar más, y de hacerlo más deprisa. La persona que no se introduce en la cultura de la letra queda ineludiblemente incomunicada. Si además tiene limitaciones de su capacidad intelectual y de adaptación al mundo que le rodea, corre el riesgo de quedar radicalmente marginada.

Comprenderán ahora el revulsivo espectacular que significó la afirmación rotunda, aparecida a principios de la década de los noventa casi simultáneamente en España, Reino Unido y Estados Unidos, de que la mayoría de los chicos y jóvenes con síndrome de Down podían acceder al aprendizaje de la lectura y escritura comprensivas si se aplicaban métodos adecuados. Y que, además, podían disfrutar de la lectura. Y que la lectura mejoraba el lenguaje.

Esta afirmación contradecía, una vez más, el dogma hasta entonces dominante que afirmaba que tales personas eran incapaces de aprender a leer. Por este motivo, los maestros no intentaban enseñarles con lo cual se confirmaba el dogma, y las personas con síndrome de Down seguían siendo analfabetas en su mayoría. Conocedores ahora de su error (y si no se habían enterado, los padres se encargaron de informarles), tenían que cambiar de programación y objetivos, y dedicar buena parte del tiempo a la enseñanza de la lectura y escritura. No dudamos en considerar este hecho como el hallazgo más trascendental de los últimos 25 años en la acción educativa de los niños y jóvenes con síndrome de Down.

Recordamos muy bien las primeras desconfianzas y resistencias a admitir la nueva realidad, tanto en España como en Iberoamérica. Incluso, se llegó a cuestionar por parte de profesionales prestigiosos: “Bueno, todo eso está muy bien. Pero ¿merece la pena tanto esfuerzo?” “¿No estaréis gastando unas horas que son más necesarias para otros aprendizajes más rentables?” “Al fin y al cabo, lo más importante es enseñarles a llevarse bien con la gente y a trabajar con éxito”.

Pero también recordamos el entusiasmo y el alivio que producía la demostración visible con datos, hechos e imágenes, de que niños y adolescentes con síndrome de Down a sus ocho, doce o quince años iban demostrando su creciente capacidad lectora, y se sumergían ya solos en el mundo de los cuentos, de las revistas y periódicos... y hasta de la poesía. Ciertamente, el aprendizaje no es fácil. Como no lo son tantos aprendizajes en el mundo de la discapacidad. Exige dedicación, preparación en las primeras edades, años de paciencia activa con avances progresivos pero lentos, constancia en la aplicación de las técnicas. Y no siempre los educadores o los padres (todos somos necesarios en esta aventura) estamos dispuestos a mantener el grado de motivación necesaria.

Pero todo este esfuerzo merece la pena. Porque hablar de lectura y escritura es mucho más que identificar o interpretar un código convencional de signos escritos. Es entrar en el mundo, es participar en, y disfrutar de, una cultura que lo invade todo absolutamente: la cultura de la letra impresa. Es formar parte de la sociedad a todos los efectos.

*Efectos prácticos:* entender los letreros y rótulos en las calles, tiendas, oficinas; enterarse de las noticias del periódico; saber leer e interpretar unos documentos o fichas que tienen que rellenar; recibir y enviar cartas; elegir menús o programas; tomar nota de los mensajes que recibe y leer los que le son remitidos.

*Efectos educativos:* leer y comprender contenidos cada vez más enriquecedores en libros, folletos, internet; no depender exclusivamente de la información oída sino de la leída, a la que

puede acceder, o elegir una y otra vez para repasarla, con todo lo que eso significa de mecanismo de refuerzo para su propio aprendizaje.

*Efectos recreativos y lúdicos:* disfrutar de cuentos, historietas, relatos, poesía, teatro, internet; escribir y transmitir sus propios sentimientos y conocer los de sus amigos; comunicarse por correspondencia convencional o por e-mail.

Es tal el cambio que se origina en su vida, tan constatados y demostrados sus beneficios, que debemos hacer lo posible por prolongar el período de formación en este complejo entramado de la cultura lectora –realidad que es mucho más rica y gratificante que la simple alfabetización–. Una formación continuada para avanzar aún más, que tiene en cuenta y analiza cuáles son las circunstancias y contextos que facilitan y motivan más el progreso lector, para que sea más amplio, accesible y útil.

*Porque se ha demostrado que, conforme la persona con síndrome de Down va madurando –y bien sabemos cuánto puede tardar en hacerlo–, mejora y aumenta su capacidad para incorporar de manera creciente las diversas dimensiones de la habilidad lectora: la velocidad, la fluidez, la comprensión de contenidos más complejos. Incluso se está ya iniciando la enseñanza lectora a adultos que no tuvieron la oportunidad de adquirir esta capacidad en su niñez y adolescencia.*

Queremos enviar a los padres y educadores de personas con síndrome de Down este mensaje de reclamo y estímulo para que mantengan su esfuerzo, su paciencia y su constancia en ganar la batalla de la lectura y escritura. Para que, superada la fase inicial de la alfabetización, continúen trabajando y perfeccionando la cultura lectora: mejorando los métodos, conociendo las circunstancias, buscando alternativas, eligiendo temas, estrategias motivadoras y adecuadas a la edad, facilitando tiempos y ambiente, escudriñando en los intereses y características de cada persona. Ahora bien: recordemos que no hay promoción de la lectura si la lectura no forma parte integrante de nuestra vida en la familia.

No podremos animar a leer a nuestros hijos si nosotros no leemos y mantenemos colgada toda nuestra capacidad formativa e informativa de la televisión.

*Septiembre 2002*

## La discapacidad: un reto en la vocación del buen maestro

Hubo un humanista español cuya magia intelectual lo convirtió en personaje imperecedero: José Ortega y Gasset. Dedicó su vida entera a escudriñar el pensamiento humano y su comportamiento, a buscar la causa de los hechos para entender mejor sus efectos. Fue un maestro de maestros y la vocación inherente a sí mismo fue, en definitiva, enseñar a enseñar, enseñar a aprender y aprender a enseñar.

En el mundo de la discapacidad puede que a este hecho tengamos, inexorablemente, que sumar una total vocación por ser ávido alumno y, a la vez, intuitivo maestro. Alumnos en tanto en cuanto que, primero, debemos aprender de ellos y de su discapacidad, observarlos, conocerlos, descubrirlos y descifrarlos. Maestros, después, para saber por dónde empezar a enseñarles lo necesario para ser ellos mismos e integrarse en la sociedad contemporánea.

Enseñar no es fácil en ningún caso y de ello somos conscientes los padres en todo momento, pues la enseñanza no se limita únicamente al terreno didáctico y académico sino a un cúmulo de materias que abarcan desde las normas cívicas de convivencia hasta los principios éticos y morales imprescindibles para el desarrollo de nuestros hijos como personas de bien.

Enseñar a leer, a escribir, a calcular y un largo etcétera, pareciera material imprescindible para su correcta formación técnica, académica y, no se nos olvide, humana también. A mayor información procesada, mayor adaptación al medio y sus circunstancias. Pero ante el temor de que cualquiera de nuestros hijos se nos quede atrás en el cruel mundo de la "competencia" y de que su

futuro se vea ensombrecido por la luminosidad y brillantez de su compañero de pupitre, les imbuimos de discursos sobre lo importante que es estudiar, trabajar, saber expresarse, competir, ser el mejor, el más fuerte, el más alto, el políglota, el listo, el rápido, el todo... Y olvidamos que quizá ellos sólo quieren ser ellos.

Nuestros hijos con síndrome de Down juegan con desventaja aparente. ¿Realmente saben lo que son y hasta dónde pueden llegar a ser ellos mismos?

Inicialmente es obvio que no. De nosotros, sus padres, depende que sepan cuanto antes que son personas, que tienen límites cuyos lindes nadie con certeza conoce. Del buen maestro; de aquel que ama su profesión, dependerá el que lleguen a ser ellos mismos en toda su magnitud intelectual y personal.

*Octubre 2002*

## Una nueva era

La presencia de Canal Down21 en la X Conferencia Internacional sobre la Biología Molecular del Cromosoma 21 y el Síndrome de Down, celebrada hace unas semanas en Sitges (España), le ha permitido pulsar el momento en que se encuentra lo más granado de la investigación científica mundial sobre el síndrome de Down.

Ya en la conferencia inaugural hubo un detalle que distingue y resume muy bien lo que podríamos calificar como nueva era. Estamos acostumbrados a que, cuando los científicos desean resumir o significar lo que es el síndrome de Down, nos ofrezcan la imagen de la cara típica de un niño más o menos risueño. Pues bien, cuando el Dr. Richard J. Epstein, pionero e impulsor de la moderna investigación sobre este síndrome, quiso resumir la situación actual en la que se encuentran las personas con síndrome de Down, por primera vez proyectó y mostró una nueva fotografía: un grupo de jóvenes con síndrome de Down contemplaban los cuadros de una sala de exposiciones, cada uno por su cuenta y con un cuaderno y un bolígrafo en su mano para anotar sus impresiones. Se oyó un rumor en la sala oscurecida: un rumor que expresaba sorpresa y admiración.

Nuestra satisfacción fue doble. Por un lado, era la primera vez que veíamos significada, en un foro de investigadores biomédicos, la auténtica y actual realidad humana del síndrome de Down, abandonando estereotipos caducos. Por otro, sabíamos que el Dr. Epstein sólo había podido reproducir esa imagen a partir de una revista española especializada en síndrome de Down.

Posteriormente, a lo largo de la reunión, pudimos comprobar el creciente compromiso de los investigadores por acercarse al síndrome de Down no sólo con rigor científico sino con interés hu-

mano. Empiezan a verlo no como una curiosidad científica que desafía al conocimiento sino como una realidad tras la cual se oculta una persona llena de dignidad, cuyas limitaciones y problemas pueden y deben ser remediados.

Se expusieron muchos datos científicos interesantes en relación con los genes del cromosoma 21 y su implicación en el síndrome de Down; pero buena parte de la reunión se dedicó a estudiar aspectos concretos del cerebro, a describir algunos de los problemas cognitivos y conductuales, y a profundizar en las causas que los originan. Con la ayuda de los modelos animales de síndrome de Down<sup>1</sup> se empieza a conocer mejor los problemas que están en la base de las dificultades cognitivas.

Pudimos constatar una decidida voluntad de estudiar con más profundidad el funcionamiento cerebral de la persona con síndrome de Down mediante técnicas diversas, incluidas las costosas y complejas de la moderna neuroimagen, algo que echábamos siempre en falta. Y pudimos comprobar el firme deseo de que, a partir de esos conocimientos básicos, empecemos a encontrar remedios que puedan ser aplicados a las personas, con fundamento científico sólido.

A todos nos gustaría que eso se consiguiese pronto. Es imposible hacer previsiones porque las dificultades son muy complejas. Pero lo que puede transmitir Canal Down21 a sus lectores, al concluir esa reunión, es la seguridad de que muy buenos investigadores en todo el mundo están sumando, a su interés científico por el síndrome de Down, la preocupación humana por la persona que tiene ese síndrome. Podemos asegurarles que éste ha sido un paso adelante de incalculable trascendencia, del que nos debemos sentir todos muy satisfechos y esperanzados.

*Noviembre 2002*

<sup>1</sup> ver Modelos animales en: [http://www.down21.org/salud/genetica/modelos\\_animales.htm](http://www.down21.org/salud/genetica/modelos_animales.htm).

## ¿Ha oído hablar del método Voijta, Doman, Bobath o Castillo Morales?

La realidad de nuestros hijos con discapacidad nos lleva, en los primeros momentos, a tratar de buscar “el” método por excelencia que, de manera vanguardista y pionera, creemos que les va a sacar a ellos de la medianía, y a nosotros del ofuscamiento que padecemos en los meses iniciales.

Empezamos a escuchar sobre métodos y sistemas de intervención temprana que, en tal o cual país, en tal o cual ciudad o, incluso, en tal o cual consulta, han acabado por minimizar al máximo los desórdenes que ocasiona el tercer cromosoma 21.

Y empieza así una densa, aunque no muy larga, carrera de “dimes y diretes” sobre la benevolencia de tal o cual terapia, en detrimento de otras.

El propio sentido común acaba por asentarse en todos nosotros, antes o después, para demostrarnos que no existe panacea alguna, ni método milagroso que haga de nuestros hijos seres tan comunes como la propia acepción que de lo “normal” tenemos los padres. Ellos son lo que son —personas—, y son como son —con síndrome de Down— por encima de lo que nosotros quisiéramos que fueran, en esos momentos.

Métodos: tantos como nosotros nos proponemos aplicar. Efectividad: toda la que como padres consigamos transmitirles más allá de lo puramente mecánico, físico, externo.

La intervención temprana no debe ser entendida únicamente como un medio para fomentar y desarrollar los sentidos y estímulo

los del pequeño de manera perceptible por nosotros sus tutores, esto es una parte más del todo. Esa intervención debe empezar por nosotros mismos como padres, porque también nos enfrentamos a algo nuevo y desconocido hasta entonces.

Es un compendio de reflexión, de sentido común, de saber hasta dónde podemos llegar nosotros y ellos pueden aguantar.

Este mes incorporamos un documento que habla, precisamente, de los diferentes métodos de intervención, de estimulación, de fisioterapia o de logopedia para nuestros hijos, algunos de los cuales suelen ser ampliamente promocionados. Nos limitamos a exponer lo que dichos métodos proponen y a hacer algunas consideraciones avaladas por organismos prestigiosos.

Es, sobre todo, una invitación a reflexionar sobre las diferentes terapias construidas en pro de un fin común: que nuestros hijos se desarrollen en todas las facetas de su vida. Sin embargo queremos insistir en la idea de que cualquier terapia de intervención debe ir siempre al alimón de la sensatez, el realismo y el profundo afecto que debemos transmitir a nuestros pequeños.

*Diciembre 2002*

## Cómo compaginar ternura y exigencia

Feliz año, amigos. Y esta frase que puede parecer tan convencional a fuerza de ser repetida, adquiere un tinte especialmente humano conforme pasan los meses y, a través de las páginas de este Portal, nos vamos sintiendo más próximos unos a otros. Empezamos a conocernos ya por nuestros nombres, vamos sabiendo de nuestras familias y, lo que es más profundo y decisivo, vamos conociendo mejor nuestras ideas y nuestros sentimientos que son los que nos sirven para avanzar con alegría en la crianza y educación de nuestros hijos.

Uno de los rasgos que solemos mostrar las familias de las personas con síndrome de Down, y que más sorprenden a las que no los tienen, es el torrente de ternura y de admiración que nuestros hijos nos suscitan. Basta asomarse al Portal para captar el derroche de delicadeza y de exquisita admiración con que valoramos la más mínima de sus actividades, de sus esfuerzos, de sus avances y sus logros. Pareciera que todos aquellos negros tintes que ensombrecieron nuestra vida cuando ellos nacieron, han dado paso a brillantes trazos de luz y de color que, sin duda, iluminan y alegran nuestra vida. ¡Y en buena hora!

Nuestra actitud sorprende porque, si cabe medir el mundo de los sentimientos con parámetros aparentemente objetivos, puede que nuestras reacciones y comentarios cobren a veces a los ojos de los demás un puntito de desmesura. ¿Y qué?, se dirá. El sentimiento es libre y así queda justificado.

Cierto. Pero lo que ya se entiende menos es que perdamos nuestra capacidad para la objetividad y tratemos de justificar lo que no debería serlo. Más de una vez se ha comentado que basta que una persona con síndrome de Down muestre públicamente una

conducta inaceptable para que la sociedad se rasgue las vestiduras, la señale y acuse al infractor y a todo el colectivo con una irritación que no la mostraría si ese infractor hubiese sido otra persona que no mostrara esos específicos rasgos que la caracterizan. Una actitud absolutamente rechazable.

Preguntémosnos, sin embargo, si a veces no toleramos y hasta aceptamos como una gracia algunas conductas de nuestros hijos con síndrome de Down que no hemos tolerado a sus hermanos. Tan es así que son estos mismos los que a veces nos lo incriminan, y con razón. Y muy en especial aquellas conductas que pueden afectar a otras personas y resultar molestas o ser mal interpretadas. Es decir, que el enamoramiento que sentimos por nuestros hijos acabe por nublar nuestra vista e impedir la valoración de conductas que no son en sí deseables.

No es nada fácil encontrar ese punto de equilibrio entre ternura y exigencia. Pero el primer beneficiado de esa corrección oportuna que a veces no tenemos más remedio que hacer —pero que nos cuesta hacer, para qué negarlo— será nuestro propio hijo. Porque irá aprendiendo el camino largo de la normalización; porque será crecientemente valorado y aceptado por quienes le rodean, y eso le promoverá su autoestima; y porque irá incorporando hábitos de convivencia que sólo le reportarán beneficios a corto y largo plazo en su desarrollo hacia la autonomía personal. Nuestra fascinación, plenamente justificada, no puede convertirse en cómplice de nuestra inhibición.

*Enero 2003*

## Se debe ir muy informado a solicitar el certificado de minusvalía

El pasado 10 de enero, uno de nuestros amigos del foro comentaba que a su hija la habían valorado con un 68% de discapacidad. Además, aprovechaba para informar a todos los padres de niños con síndrome de Down de Cataluña de su derecho a solicitar una nueva valoración, que nunca podría ser inferior al 65%.

Aunque el tema en sí varíe de unos países a otros, en el caso de España, el paso de una valoración del 33% a una del 65% en cuestión de ayudas a las familias es considerable. Un niño con síndrome de Down necesita muchas atenciones, a las que en ocasiones sólo se puede hacer frente con un importante desembolso económico. Y esta valoración no implica en absoluto, que "se tenga más síndrome de Down", como bien saben los lectores habituales del Canal: ni se tiene más ni menos síndrome de Down, ni por supuesto se "es" más o menos "down". Simplemente se tiene un cromosoma de más, que implica una serie de características que se denomina síndrome de Down, aunque la intensidad de estas características puede ser variable.

Los padres de recién nacidos con síndrome de Down, que tan bruscamente entran en el mundo de las necesidades educativas especiales, del propio síndrome de Down, de la medicina, etc., acuden con su hijo al Equipo de Valoración correspondiente y, a veces, tras recibir "la nota del 33%", se quedan contentos, y piensan que "lo de su bebé no es para tanto". Esta reacción es lógica, como lo es la de pensar que si un niño no presenta demasiados rasgos físicos en su cara, es que no tiene demasiado síndrome de Down. Pero el problema no es de las familias, sino, de nuevo, de la poca información que se les da, fundamentalmente desde la administración.

Cuando el niño con síndrome de Down nace, la desviación en relación con los demás niños suele ser pequeña; por eso, al ser valorado la cifra resultante puede ser baja (por ejemplo, el 33 %). Pero sabemos muy bien que, con el desarrollo, la desviación aumenta sistemáticamente y que, de entrada, las familias han de trabajar duro para conseguir que el desarrollo sea lo más completo posible. Han de recurrir a profesionales de distinta especialización, han de atenderle en la casa de manera más permanente, y para ello necesitan ayudas complementarias de personal. Añádase a ello la necesidad de realizar exploraciones médicas, la frecuencia con que aparecen alteraciones de salud que, graves o no, exigen cuidados permanentes.

El conjunto de todas estas atenciones significa un gasto fijo y seguro, muy superior al que se realiza con los demás hijos. Y por eso es absolutamente necesario tener acceso a las ayudas que sólo se prestan cuando la valoración alcanza ó supera el 65 %. Ése ha sido el avance conseguido en Cataluña, y ése es el sentir y el proceder lógico de la administración de alguna otra Comunidad autónoma, como es Extremadura y como también lo está siendo Madrid a un nivel no oficial, pero sí real cuando se ha ido con la documentación en la mano y la cabeza fría.

¿Hay derecho a que tenga que ser la familia la que recurra a la administración solicitando una nueva valoración? No. ¿Hay derecho a que el niño que nace en Cataluña tenga una valoración más alta que el que nace en Extremadura? No. No obstante, ¿es necesario que los padres sigan movilizándose, sigan pidiendo revisiones, sigan escribiendo cartas, sigan recurriendo sentencias...? Pues sí. Desgraciadamente con lamentaciones o enfados no se va a ningún sitio. Así que, una vez más, animamos a todas las familias a que recurran las valoraciones, exijan un mínimo del 65% de discapacidad para sus hijos, soliciten las cartillas farmacéuticas de pensionistas para sus hijos, y no dejen de pedir lo que consideren es más justo para ellos.

*Febrero 2003*

## La importancia de un “doble click” en el ratón

Se habla mucho, hoy en día, de las aplicaciones que las nuevas tecnologías pueden tener en beneficio de la educación de las personas con síndrome de Down, desde temprana edad.

Basándonos en la realidad que circunda a cualquier persona sin síndrome de Down, qué duda cabe que si ella se beneficia de las aportaciones tecnológicas al uso, lo mismo debe hacerse extensivo a la población que tiene algún tipo de discapacidad intelectual.

Prácticamente todas las novedades que nos aporta este nuevo siglo deben ser utilizadas, usadas, conocidas y aplicadas por todas las personas, tengan poca o mucha edad, pues tan novedoso es un “ratón” de ordenador (computadora) por láser para el director de unos almacenes, como para un niño que va a la escuela, o para un pequeño, joven o adulto con síndrome de Down.

En el caso de estos últimos, la entrevista de este mes destaca el trabajo que han realizado los miembros del proyecto sobre Bases Informáticas y Tecnológicas (BIT) en España. El proyecto ha ido encaminado a promover, fomentar y facilitar el empleo del ordenador y sus aplicaciones por este sector de la población.

Sin duda, las nuevas tecnologías, y muy concretamente el ordenador, ofrecen espléndidas oportunidades para el desarrollo personal. Pero, por su importancia humana, queremos señalar su capacidad para enriquecer la comunicación y las relaciones sociales entre las propias personas con síndrome de Down, así como entre ellas y las demás personas: a través del buen uso del correo electrónico, los foros y los “chats” bien dirigidos. Ni más ni menos que como está ocurriendo en el resto de la humanidad.

Es evidente que las distancias se reducen; y aunque la presencia física es en ocasiones determinante, la presencia virtual llega a hacerse patente y resulta enriquecedora a través de la RED, por cuanto tiene de incentivo mediante la comunicación escrita, el uso del propio teclado, la creación de una red de amistades. Incluso la imaginamos como una vía de escape no sólo para la imaginación sino para esas otras tensiones propias de todo ser humano y, por supuesto, de las personas con síndrome de Down. Precisamente cuando la comunicación verbal puede verse más comprometida, el recurso a la comunicación escrita a distancia puede resolver íntimas necesidades de abrirse y expresarse.

En otro orden de cosas, podemos comprobar también que el inducir a manejar el conocido ratón desde una edad temprana ya conlleva un arduo trabajo de percepción y manipulación para los pequeños. Ellos mismos se darán cuenta de que su esfuerzo estará recompensado con juegos educativos que fomentan la adquisición de hábitos, como son la lectura, el lenguaje, los números y el propio mundo audiovisual, a través de opciones lúdicas llenas de colorido y adaptadas a sus necesidades.

Para aquellos usuarios que aún no conocen las bases de este nuevo proyecto, les invitamos a visitar el portal del Proyecto BIT<sup>2</sup> y les recomendamos que se inscriban en el próximo curso que se impartirá *on-line* a partir del 18 de marzo de 2003, destinado a enseñar el buen uso de sus aplicaciones.

*Marzo 2003*

<sup>2</sup> <http://www.proyectobit.com/inicio/home.asp>

## Vamos a hablar

Se ha afirmado recientemente que el mundo del síndrome de Down está inmerso en una revolución pacífica pero no menos radical que cualquier otra; porque ha sabido arrancar y sustituir la postura del "no" por la actitud del "sí". Del "no podrá hablar", "no podrá leer", "no podrá comprender valores", hemos pasado al "es capaz de hablar", "es capaz aprender"... "es capaz de asombrarnos".

Es así como han ido cayendo las murallas que ocultaban y oprimían a las personas con síndrome de Down: la muralla del aislamiento, la muralla del analfabetismo, la muralla del niño eterno, la muralla del ser pasivo. Empezamos a ver cómo empieza a derrumbarse otra vieja y muy resistente muralla: la de la comunicación y el lenguaje.

Sabemos muy bien los problemas reales que muestra la inmensa mayoría de las personas con síndrome de Down en el área del lenguaje verbal, especialmente en su vertiente expresiva. Basta abrir el Foro de Canal Down21 para comprobar las numerosas consultas que expresan su preocupación por el retraso de los hijos en la iniciación y en el desarrollo del lenguaje. Y a su ejercicio y mejora se dedican nuestros mejores esfuerzos porque sabemos que la buena comunicación es elemento clave en el desarrollo y en la calidad de vida de cualquier ser humano.

Queremos que nuestros hijos hablen, y que hablen bien; y que participen en nuestras conversaciones; y que cuenten sus alegrías y sus penas en una conversación lo más fluida e inteligible posible; que no se limiten al "sí" y al "no", o a emitir frases "estilo indio".

Los expertos nos previenen, y lo hacen precisamente porque saben la dificultad que tienen las personas con síndrome de Down

para hilvanar las frases, para unir con lógica los enunciados, las deducciones; para intercalar ajustadamente una frase hecha; para utilizar esos subjuntivos y condicionales que hacen viva la conversación y que sólo se aprenden... escuchando, leyendo y hablando. Y es precisamente ahí donde reside la riqueza del lenguaje vivo, de la comunicación que despierta interés y suscita la respuesta.

Pues bien, durante años se nos ha advertido de que esa riqueza del lenguaje era fruta casi prohibida para nuestros hijos. Más aún, que lo que no se conseguía a los 10 o 12 años, ya no se podía mejorar, con lo que nos inducían a tirar la toalla en plena adolescencia. De nuevo la muralla. Pero es una muralla que, como las otras, empieza a ser demolida. Son ya numerosos los jóvenes con síndrome de Down a los que oímos conversaciones fluidas e interesantes, ricas en la utilización de los distintos tiempos de los verbos, o de giros populares perfectamente aplicados en su correcto sentido. Y vemos, además, que su lenguaje mejora: que lo que no habían alcanzado a sus 12 o 15 años, lo consiguen y siguen perfeccionándose a los 20 y a los 25 años. No hay estancamientos. No hay techos.

El artículo que ofrecemos como "Resumen del mes" en la Revista Virtual Canal Down21<sup>3</sup> avala y refuerza científica y objetivamente lo que acabamos de exponer. Por eso les animamos a que lo lean y a que saquemos nuestras propias conclusiones prácticas. Porque este logro no es gratuito ni automático. Sin duda, hemos de aceptar la existencia de diferencias genéticas relacionadas con la habilidad lingüística.

Pero la gran escuela logopédica de nuestros hijos está en la riqueza de la conversación de cuantos componemos la familia, en el saber corregirles con gracia y de modo oportuno cuando hace falta para mejorar su sintaxis y su inteligibilidad, en invertir muchas horas para que aprendan a leer ya que la lectura es una poderosa palanca del lenguaje, en dejarles que se empapen de —y graben

<sup>3</sup> <http://www.down21.org/revista/2003/Abril/Resumen.htm>

en su memoria— la riqueza del idioma por todos los medios a su alcance, incluidos los vídeos y la tele a las horas previstas.

Si no creemos en su capacidad para ir mejorando y perfeccionando su lenguaje, limitaremos automáticamente nuestra conversación con ellos y cercenaremos una de las grandes vías por las que su mundo ha de abrirse al exterior.

*Abril 2003*



## Cuando las “estrellas” se acercan

Canal Down21 ha tenido la profunda satisfacción, recientemente, de ver cómo en ocasiones aquellos que consideramos inalcanzables nos rozan de alguna manera y pasan a ser personas asequibles y humanas, capaces de hacernos sentir cosas parecidas con mayor o menor intensidad, pero tiernas, admirables y sensibles a todos por igual, tengamos o no un cromosoma de más.

Raúl González, delantero del Real Madrid Club de Fútbol y uno de los mejores jugadores de la última década, se sentó una tarde junto a nosotros y una treintena de jóvenes y pequeños deportistas con síndrome de Down, para disfrutar de un acontecimiento que resultó ser un éxito general para Canal Down21 y para ellos mismos: el I Campeonato de Natación, por categorías, organizado por Canal Down21 y la empresa Aldeasa, en las instalaciones del Colegio María Corredentora de Madrid (España).

El número 7 del Real Madrid, junto a Erika Villaécija y Laura Roca, ambas pertenecientes al equipo de natación olímpico español, fueron los encargados de entregar los premios a los ganadores de una entrañable e inolvidable competición donde grandes y pequeños, “estrellas” y personas normales, mostraron lo mejor de sí mismos y convirtieron en “mágica” una velada cualquiera.

Mientras los organizadores (cámaras, prensa, asesores de imagen, etc.) mostraban preocupación por cómo serían los comportamientos de los jóvenes y niños que participaron en el Campeonato, entre tanto “flash” y momentos de estrés, los que estábamos al otro lado del telón mostrábamos nuestra preocupación por todo lo contrario. ¿Sabrían estos ejecutivos de la prensa y la comunicación comportarse como personas adultas cuando

“las estrellas” suban al escenario en compañía de nuestros magníficos deportistas con síndrome de Down?

Pues en esta ocasión el resultado del partido fue favorable a nuestros jóvenes por goleada: en educación, en saber estar, en cariño y cordialidad.

Raúl González actuó de capitán de equipo y, como tal, su actuación fue impecable y ejemplar. Nos mostró a nosotros, a ellos y a los que viven ajenos al síndrome de Down, que es, si cabe, mejor persona que delantero; y pudimos ser testigos de que hay estrellas que se acercan y consiguen iluminar una tarde entre semana, para convertirla en el mejor momento del año.

Gracias Raúl, gracias Erika, gracias Laura.

*Mayo 2003*

## Una visión en positivo

Si hay algo que nos incomoda a los padres es que las personas que nos rodean o a las que tenemos que acudir, en cuanto ven a nuestro hijo con síndrome de Down hagan un juicio de valor; que, sin conocerlo, marquen sus límites y desconfíen de sus capacidades. La razón es muy sencilla, porque nosotros mismos nos hemos equivocado muchas veces, e incluso sabemos que nos seguiremos equivocando: nuestros hijos exceden nuestras previsiones, siguen transgrediendo los límites que previamente les habíamos impuesto.

Como somos conscientes de ello, nos cuesta aceptar esos términos de “retraso mental”, “deficientes”; especialmente si esos términos marcan una definición de nuestro hijo —de nuestro hijo considerado en toda la inabarcable dimensión humana—, que resulta inapelable, irreversible, adherida a un número, el de su coeficiente intelectual, que permanece fijo, frío, sin matiz alguno.

Y sin embargo, la discapacidad intelectual de la inmensa mayoría de nuestros hijos con síndrome de Down es una realidad con la que tenemos, no sólo que convivir sino aceptarla, si hemos de iniciar y mantener una acción educadora realmente positiva. De nada sirve cerrar los ojos. Porque nuestro hijo tiene que aprender a convivir, a relacionarse, a saber adaptarse a las situaciones rápidamente cambiantes del ambiente, a vivir felizmente integrado en la escuela, en el trabajo, en el parque o en la discoteca. Lo que significa que no puede limitarse a recibir, ser mimado, ser punto constante de referencia o de entretenimiento, sino que él tiene también que dar, tomar decisiones, esforzarse, comunicarse coherentemente. En una palabra, ser un ciudadano, ni más ni menos. Y sabemos que lo puede conseguir.

Pero también sabemos que para conseguirlo, va a necesitar un recorrido algo especial. ¿Muy especial? ¿Poco especial? No lo sabemos; pero poco a poco, con el tiempo, vamos eligiendo y utilizando los medios y los apoyos más adecuados para ayudarle a lo largo de ese recorrido.

Pues bien. Los expertos no han permanecido ajenos a esta realidad que nos ha tocado vivir a cada uno de nosotros. También ellos son testigos de la evolución de los individuos, son observadores de la realidad, saben reflexionar y, sobre todo, han optado decididamente por ofrecer soluciones.

Es así como viene desarrollándose una evolución constante y progresiva sobre el concepto mismo de la discapacidad intelectual. Este término sustituye al de retraso mental, porque ya no define ni condena irreversiblemente a la persona, sino que trata de establecer una evaluación global de toda la riqueza que adorna a esa persona. Y, sobre todo, esa evaluación sirve para alertarnos hacia una situación o estado especial que evoluciona, que tiene sus luces y sus sombras, y que exige una atención especial para limitar los problemas y potenciar las capacidades. En definitiva, nadie acepta ya que el término, y menos el número concreto del CI, signifiquen para un individuo el diagnóstico irreversible.

Más significativo todavía es la determinación de que el diagnóstico de la discapacidad intelectual no se convierte en un fin sino en un arranque a partir del cual se especifican y proponen los recursos y los apoyos concretos, en un conjunto de áreas o dimensiones que marcan las coordenadas dentro de las cuales se desenvuelve la vida de esa persona.

Todo este esfuerzo ha cristalizado en la elaboración de un largo documento, en el que han colaborado equipos de todo el mundo: Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A (eds). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports* (10th. ed). American Association of Mental Retardation, Washington DC, 2002. (De próxima traducción al español).

Canal Down21 lo ha analizado con cuidado y ha resumido lo que considera el eje fundamental de su contenido en un informe que ha sido incorporado al portal y es ofrecido a la consideración de sus suscriptores y visitantes<sup>4</sup>.

Queremos destacar el talante positivo de la visión que ofrece y su decidida apuesta por analizar los puntos débiles y fuertes de cada persona en sus múltiples facetas, con el expreso objetivo de ofrecer y aplicar, a partir de ellos, los apoyos permanentes en cada una de las dimensiones de la vida.

*Junio 2003*

<sup>4</sup> Ver: [http://www.down21.org/salud/neurobiologia/discapacidad\\_int.htm](http://www.down21.org/salud/neurobiologia/discapacidad_int.htm).



## Un futuro muy cercano

Desde que nacen, los hijos, imperceptiblemente, nos van “dando la hora” de nuestro crecimiento global como padres. Un crecimiento en edad, en aciertos, en errores así como en satisfacción, en orgullo. Y también en problemas.

Todos, si reflexionamos un momento, caeremos en la cuenta de que desde su nacimiento hasta que cumplen la edad del “bonobús” en su propio bolsillo para desplazarse solos al colegio, las fotos en el álbum familiar están llenas de papás y mamás con “betones”, cada vez mayores, a los que tratamos de encoger en esas imágenes llenas de color, playa, navidad, sol y nieve.

Pero es a partir del primer: “quiero ir solo”, cuando las fotos del maravilloso álbum descienden progresivamente.

Es como una forma de lenguaje de signos. Ellos ya no son niños y nosotros sólo queremos ver nuestra foto en los ojos de esos “pequeños-futuros adultos”, en sus maneras y reacciones, y así intentar no reconocer los achaques físicos en forma de arrugas, ojeras y vejez que su crecimiento provoca en nuestra alma de padres mayores, y que tan cruelmente percibimos en las imágenes.

Cuando en la foto está también Andrea, Rocío, Miguel, etc. que es tan hijo como el resto, pero que incorpora su singular tercer cromosoma en el par 21, lo que queremos es congelar la foto, al niño, a la madre, al padre y, a poder ser, mantener en estado de criogenia eterna esos primeros 7 años de su vida y el resto de la nuestra.

Pero el tema y la naturaleza no nos dan tregua. Ellos crecen como crecen todos y nosotros empezamos a llenarnos la cabeza

de todos los “futuros posibles problemas” que decidimos, de antemano, que van a llegar, si siguen creciendo, y empezamos sin quererlo a engrosar esa lista de errores que nos van a “dar la hora” más adelante.

Cualquier niño con síndrome de Down deja de serlo en su momento y, precisamente, porque será joven y después adulto, nosotros los padres debemos poner a mano el termómetro de nuestra madurez para no congelar situaciones que, aunque nos empeñemos, acabarán por derretirse fuera de tiempo y lugar.

Desde la foto del álbum ya tenemos que educar para mañana. Esos besos incondicionales que les damos, esos mimos sin tregua y el exhibicionismo al que los sometemos frente a otros “porque son tan lindos, tan cariñosos, tan graciosos y tan tantas cosas”, hay que acotarlos progresivamente y ajustarlos en su medida porque, cuando llegan a los diez y a los doce (y todos llegan), los besos, los mimos, la gracia y el cariño ya sólo tienen cabida en el interior de cada casa.

Si empezamos con la educación desde el álbum de su infancia, podrán crecer con su libertad y con nuestra tranquilidad. Porque aprenden, aunque tarden en hacerlo y, una vez que lo hacen, ellos sí son rigurosos en acciones y actuaciones. Y esta afirmación no es gratuita.

Ese joven-adulto con síndrome de Down que desde niño se desenvuelve en integración porque así lo decidimos, que ha ido haciéndose mayor con perfiles de creciente autonomía, que se siente cada vez más responsable pero también más exigente, es ya una realidad cuyas consecuencias disfrutamos los demás.

Pero no olvidemos que esa educación en libertad controlada que les hemos transmitido tiene a su vez que estar rematada de infinitos valores éticos y morales para poder afrontar los problemas que de ella se derivan. Ustedes mismos son testigos cómo, de forma pausada pero ininterrumpida, Canal Down21 va engrosando poco a poco el rincón dedicado a la sexualidad. Su trata-

miento exige una adecuada combinación de rigor, de audacia y de prudencia, porque es tema que afecta a la realidad más íntima de nuestra personalidad y porque nos concierne a todos. En el desarrollo de esta temática hemos llegado a un punto crítico que quizá ya lo hayan leído en el último artículo publicado: ¿es posible su relación en pareja?, ¿es posible su convivencia en pareja?, ¿es posible el matrimonio entre ellos?

Les invitamos a comentarlo si lo desean, porque es mejor airear los pensamientos, las dudas o las certezas, antes que dejar que se pudran dentro. En beneficio de nuestros hijos y de nosotros mismos. Pueden hacerlo en público, dentro del Foro, o en privado mediante correspondencia a la Dirección que la remitiremos al autor de los artículos.

A nuestros amigos "del norte", les deseamos un buen descanso veraniego en todos los sentidos. A nuestros amigos "del cono sur", un poquito de paciencia y abríguense. Y a todos, que no dejen de animar este Portal, porque seguiremos en contacto.

*Julio-agosto 2003*



## Volver a empezar

Muchos de los que somos usuarios de Canal Down21 hemos pasado un período de vacaciones estivales porque vivimos al otro lado de nuestros amigos iberoamericanos del cono sur. Esos períodos de descanso largos nos dan momentos de reflexión, tanto sobre lo hecho durante el curso anterior como sobre los planes y proyectos que deseáramos hacer en el próximo.

En cierto modo es cuando más usamos las manidas frases: “En cuanto vuelva de las vacaciones voy a empezar a hacer...”, o “No pasa otro invierno sin que me ponga las pilas con aquello y lo de más allá”. Es como si tuviéramos el tanque lleno de gasolina para pensar en cumplir miles de buenos propósitos que, sin embargo, se van desdibujando al mismo ritmo que los árboles pierden sus hojas cuando llega el otoño.

Pero eso es lo normal. No somos ordenadores -gracias a Dios- y nuestros programas no siempre pueden cumplirse como quien carga un disquete y lo ejecuta. Por ello, y como medida exculpatoria, lo mejor es que nos marquemos pocas metas pero susceptibles de cumplir de cara a los próximos once meses que tenemos por delante.

La educación de nuestros hijos, y más por sus dificultades y por nuestras limitaciones reales, debe ser tratada con la misma receta: programar poco pero bien concreto para el próximo curso, y eso sí, llevarlo a cabo con perseverancia. La satisfacción por lo conseguido suele suplir con creces las ensoñaciones inconcretas de lo que deseáramos que consiguieran.

Para muchos será su primer año de escuela infantil, para otros sus primeras palabras habladas, leídas o escritas y otros tantos

empezarán a fijarse en el sexo opuesto o a determinar el suyo propio. Todas y cada una de esas etapas entrañan una importancia única para ellos y también para nosotros los padres, que vamos ajustando los objetivos en la medida de sus posibilidades. No hay que apretar demasiado pero tampoco aflojar en lo ya adquirido. Y para poder hablar de lo conseguido cuando lleguen las próximas vacaciones, lo mejor es no olvidarnos de que somos seres humanos como lo son ellos, que tenemos limitaciones como las tienen ellos y que los ordenadores sirven para ordenar nuestro trabajo, no para crearlo.

Después de este mes de descanso estival para los que estamos en Europa, y sin olvidar nunca a nuestros amigos del cono sur en el otro continente, la Revista Virtual de Canal Down21 les da de nuevo la bienvenida y les invita a permanecer con nosotros los próximos once meses.

*Septiembre 2003*

## Los abanderados

A este lado europeo del charco todos hemos empezado el curso y aunque sabemos lo que cuesta hacerlo, parece que el buen tiempo que nos está acompañando nos alivia los madrugones con que grandes y pequeños sufrimos cada mañana. En el cono sur se preparan para el descanso que merecen, después de un arduo año escolar y laboral. Y entre unos y otros, María Fabiana nos cuenta que su hija, Ori, ha sido abanderada en la fiesta del colegio.

Oriana tiene síndrome de Down y 6 añitos. Y como muestra de todo su poder y señorío la han elegido para el desfile. Y aunque a veces pensemos que las instituciones, en este caso los colegios, lo hacen para mostrarnos sus buenas intenciones de integrar a todos, o nosotros cometemos el defecto de creerlo, vamos a darnos la oportunidad de pensar que tal vez están ahí porque se lo han ganado, aunque sólo tengan seis años.

El síndrome de Down es en sí mismo un abanderado hoy en día. Muchos hablamos de desgracia cuando nos toca de cerca, pero por qué será que es una desgracia efímera. Tan efímera como el tiempo que nos lleva decirlo cuando a nosotros nos lo comunican. Y ahí suele acabar todo "lo oscuro" del síndrome de Down, porque es después de ese instante cuando uno pone la bandera a la puerta de su casa, que dice: "Aquí somos 4 ó 5 o los que sean, y aunque sólo uno tiene tres cromosomas donde no deben estar, al resto se nos ha avivado el alma, la sonrisa y las ganas de seguir adelante con bandera en mano para que se nos vea bien".

Somos muy importantes porque ellos nos hacen importantes. Somos especialmente felices, porque ellos nos hacen sentir felices. Somos los más guapos, los más buenos, los mejores, porque ellos

a diario nos quieren irremisiblemente de una manera que sólo ellos saben transmitir.

Para los de acá nos queda un año de banderas por reconquistar; para los de allá, tienen ya un año de banderas conquistado; y para todos los que como Oriana han desfilado en la fiesta del colegio, queremos recordarles que no han hecho más que empezar a enseñar lo que tienen, pues los unos y los otros son abanderados de nacimiento y nosotros, los que con ellos convivimos, quienes tenemos la gloria de vivirles cerca.

*Octubre 2003*

## Aprendiendo en común

Basta asomarse al Foro y leer la rica correspondencia, cada vez más concurrida y variada, para constatar un hecho que se repite una y otra vez. No importa el país de origen, ni la ocupación de los padres, ni el nivel socioeconómico. El nacimiento de nuestro hijo con síndrome de Down nos ha transformado. Y no nos referimos a la ternura con que podemos expresar nuestros sentimientos que, casi sin querer, se nos escapa a chorros, sino a esa disposición, a esa decisión firme de hacer frente a cualquier contingencia que se nos presente.

A poco que repasemos los mensajes, podemos darnos cuenta de la variedad de problemas que surgen. Unas veces en nuestros hijos: su salud, su educación, su carácter, su conducta, su desarrollo; otras veces en nuestras relaciones con los demás en forma de incomprensiones, falta de atención, normativas que no existen o que no se cumplen o que no contemplan las necesidades reales. En los mensajes apreciamos no sólo la queja o la exposición del problema, sino la voluntad de resolverlo; la decisión con que pedimos consejo y la rapidez con que procuramos ofrecerlo cuando tenemos experiencia.

Sin duda, nos dejamos envolver todos por ese impulso invisible pero maravillosamente efectivo que transmiten nuestros hijos, y nos vamos introduciendo en la cultura de la capacitación, de hacernos nosotros capaces y de hacerles capaces a ellos. Desarrollamos el deseo de conocer, de aprender, para después enseñarles mejor, capacitarles a desarrollar el amplio mundo de posibilidades que atesoran, en una tarea que sabemos cuándo empezó y que sabemos que no terminará nunca. Aunque muchos de nuestros hijos con síndrome de Down son todavía pequeños (es lógico que acudan a Canal Down21 muchos padres con experiencia muy re-

ciente), vamos sabiendo ya de su desarrollo, de su adolescencia y joven adultez, de su paso por la escuela, de su integración en el trabajo, de sus relaciones sociales. Vislumbramos que en cada etapa necesitarán ser específicamente capacitados, y nosotros seremos instrumentos de primera línea para conseguirlo.

Nos vamos curtiendo en el día a día. Porque más que imaginar el mañana estamos aprendiendo a disfrutar el presente. Sabemos que tienen que contar con nosotros, pero también empezamos a tener la dulce experiencia de que, con más frecuencia de lo que sospechábamos, ellos nos sorprenden y se nos adelantan... como diciéndonos: "¿Pues qué os habíais creído?".

Su influencia sobre nosotros es decididamente transformadora. Y hasta crea dependencia. Por eso vamos siendo conscientes que los estamos capacitando para que, después, disfruten de esas capacidades con libertad y lleguen a sentirse realmente dueños de sí mismos.

Es, ciertamente, un aprendizaje en común que nos concierne a todos: a los hijos y a los padres.

Desde esta perspectiva recomendamos que lean detenidamente la entrevista que realizamos al Dr. Dennis McGuire, Director de los Servicios Psicosociales del Centro de Adultos con Síndrome de Down ubicado en el *Lutheran General Hospital en Chicago (EEUU)*<sup>5</sup>.

Asimismo, en la nueva sección titulada: "Panorama de Libros" encontrarán mensualmente libros muy puntuales sobre la temática del desarrollo de nuestros hijos y la mejor forma de enfrentarnos a ello.

*Noviembre 2003*

<sup>5</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2003/Noviembre/Entrevista.htm>.

## La obligatoria y libre elección para educar

Recuerdo unas frases del filósofo Erich Fromm, siempre tan sutil y espiritual en su forma de ver la vida, que decían algo así como que las personas estamos condenados a tener que elegir constantemente por el simple hecho de haber nacido humanos. Con crudeza señalaba que no se debe confiar en que nadie “nos salve” de los errores.

Y es cierto que nadie nunca nos salva de los errores pues caemos en ellos por una libre aunque, en ocasiones, errónea elección.

Desde el punto de vista de la incapacidad de nuestros hijos con síndrome de Down y de la nuestra, como padres curtidos en diversas lidias pero profanos en materias tan específicamente concretas como son la educación y desarrollo de una persona con necesidades especiales, los errores nos llueven en determinados momentos por arriba y por abajo.

La elección para actuar de una u otra manera es siempre libre, aunque esté predeterminada por opiniones expertas, pues somos nosotros los que aplicamos o no aplicamos, hacemos o no hacemos, modificamos o no actitudes, con esa libertad obligatoria que tenemos que ejercer para que al final se apliquen las decisiones.

Que nos equivocamos... mil veces, porque también otras mil acertamos.

Lo único importante en este asunto es que seamos capaces y verdaderamente libres en nuestra mente para conocer esas equivocaciones, pues del peor error reconocido suele surgir el mejor de los aciertos.

Nosotros, como padres de niños, jóvenes y adultos con una discapacidad vivimos en una permanente libre elección de seguir uno u otro camino en sus educaciones; pensamos si es mejor la especial que la integrada y lo hacemos desde ellos y también para nosotros; pensamos si es mejor un taller ocupacional “y que se entretenga” o un programa de empleo con apoyo, y lo hacemos desde ellos pero también desde nuestra intrínseca y escondida comodidad de seres humanos agotados; pensamos en la integración de una rica vida social entre sus iguales y en la comodidad de tenerlos en casa con nosotros y evitarnos ciertas preocupaciones; pensamos en su vida sexual precedida de una rigurosa educación, pero también en anular de un plumazo consecuencias embarazosas para ellos y obviamente para nosotros.

Pensamos mucho y siempre que pensamos debemos elegir, libremente, para ser posteriormente los únicos dueños de nuestros aciertos pero también de nuestros errores.

Es difícil, pero si reflexionamos un poco, es tan difícil como para el resto de nuestros hijos sin extras cromosómicos. La diferencia estriba en que los segundos parecen entender con más rapidez y en los primeros, como bien decía Marañón: “enseñar es repetir”.

*Diciembre 2003*

## Hacia la igualdad desde la diferencia

Hace algo más de año y medio, del 20 al 23 de marzo de 2002, se celebró en Madrid el Congreso Europeo sobre las personas con discapacidad, congreso en el que participaron las ONGs del mundo de la discapacidad y que sirvió para preparar el Año Europeo de las Personas con Discapacidad que acaba de terminar. En la clausura del congreso se lanzó al mundo la Declaración de Madrid, que como toda Declaración no es vinculante, pero que sirve para inspirar acciones e impulsar normas por parte de los Estados.

De dicha declaración destacamos dos frases muy importantes para entender cómo se han enfocado las reformas legislativas de final de año:

“La discapacidad es una cuestión de derechos humanos”.

“No discriminación, más acción positiva es igual a inclusión social”.

De nada sirve que nuestras leyes reconozcan una igualdad formal si ello no se traduce en una igualdad real, si hay determinadas personas que no pueden ejercitar sus derechos fundamentales porque la sociedad en la que viven no tiene en cuenta sus necesidades.

Por ello es necesario que las leyes reconozcan la diferencia y que den un trato diferente, no para encerrar en *guetos*, sino para lograr la igualdad de oportunidades, porque la discapacidad forma parte de la vida, y por lo tanto, forma parte de la sociedad y del Derecho.

En nuestro Derecho supuso un gran logro que la Constitución dedicara un artículo a las personas con discapacidad, el art. 49, aunque no estuviera incluido en el capítulo de máxima protección constitucional.

El siguiente hito fue la Ley de Integración Social de los Minusválidos de 1982 (comúnmente conocida como LISMI). Posteriormente aparecieron importantes leyes relacionadas con la integración escolar.

El pasado año 2003, Año Europeo de las Personas con Discapacidad, nos ha dejado dos leyes fundamentales: La Ley de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, que se atreve incluso a tocar las legítimas, tan sagradas en nuestro Derecho Sucesorio, y la Ley de Igualdad de Oportunidades y no Discriminación que define los conceptos en materia de discapacidad con arreglo a la actualidad de los países más avanzados desde el punto de vista social, y que establece medidas contra la discriminación, medidas de acción positiva y calendarios de accesibilidad. También la Ley de Familias Numerosas nos trajo alguna buena noticia a las familias con miembros discapacitados.

Estas leyes son el fruto de una larga y difícil lucha en todo el mundo por los derechos de las Personas con Discapacidad. Aunque aún no se ha logrado en el ámbito de la ONU un instrumento jurídico de carácter obligatorio que ampare a los discapacitados (con la excepción del art. 23 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño y la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad de 1999), Declaraciones como la de Derechos del Retrasado Mental de 1971 o las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades y la no Discriminación de 1993 han inspirado las legislaciones de muchos países.

De obligada mención es la Carta Social Europea revisada por el Consejo de Europa en 1996 cuyo nuevo art. 15 es el texto internacional vinculante más avanzado hasta la fecha (aunque aún no esté vigente en España).

Pero no basta sólo con las leyes. Demasiado bien sabemos, que por perfecta que una ley pueda ser, hacen falta personas y también medios económicos que las pongan en práctica, hace falta voluntad política por parte de la Administración y hace falta que toda la sociedad colabore en su aplicación, pues de lo contrario será tan sólo papel mojado.

Demasiado bien sabemos que la persona con discapacidad intelectual muchas veces no es tratada como persona plenamente humana, sino subhumana; que se tienen actitudes de piedad o de desprecio y no de igualdad; que se considera que dar apoyos y adaptar el entorno es un despilfarro, y no un derecho; que, en definitiva, no se acepta la fragilidad inherente a la naturaleza humana, ni tampoco la dignidad de todo ser humano.

Y al llegar a este punto nos preguntamos: Nosotros como familiares de una persona con discapacidad intelectual, ¿qué podemos hacer por sus derechos?

Pues podemos y debemos actuar de cuatro maneras:

**Estar informados.** Muchos derechos no se ejercitan por su desconocimiento y, aunque el Estado tiene la obligación de informarnos, nosotros podemos y debemos adelantarnos a buscar la información. Aunque el Estado tenga la obligación de hacer campañas de sensibilización, nosotros podemos sensibilizar a las personas que tenemos alrededor.

**Ejercitar los derechos.** El derecho que no se usa, acaba por perderse. Si queremos que los derechos de las personas con síndrome de Down avancen, tendremos que ejercitar los derechos que ya tenemos.

**Participar en el movimiento asociativo.** El movimiento asociativo participa en la elaboración de las leyes y en la toma de decisiones. Si queremos que se tengan en cuenta nuestras necesidades, tendremos que expresarlas donde puedan ser oídas por quien puede

hacer algo para satisfacerlas, es decir en la Asociación o Fundación de personas con síndrome de Down que tengamos más cerca, o en medios informativos especializados como puede ser Canal Down 21.

**Acudir al juez cuando haga falta.** Cuando los políticos y la Administración no nos escuchen, tendremos que acudir a los tribunales, pues las sentencias obligan a todos. Desde el momento que una ley regula determinadas cuestiones relacionadas con la discapacidad se hace posible el acudir al juez para exigir su cumplimiento. Habrá ocasiones, cuando se trate de la Administración, en que merezca la pena acudir antes al Defensor del Pueblo o a otras instituciones similares, pero siempre habremos de recordar que si nosotros no creemos en nuestros derechos, los demás tampoco lo harán.

Las personas que llevan muchos años trabajando en los derechos de las personas con discapacidad saben que se ha avanzado mucho, que ha costado mucho esfuerzo, y que todavía queda mucho camino por recorrer, y se detienen un momento tan sólo para leer al fin en nuestras leyes que nuestro hijo, hermana, amigo ya no son "subnormales", "retrasados" o "deficientes" sino que se les describe como "personas que tienen especiales dificultades para satisfacer unas necesidades que son normales, más que personas especiales con necesidades diferentes al resto de sus conciudadanos".

Pero como dijo Von Ihering "la lucha es el trabajo eterno del Derecho", y hay que continuar trabajando. Pero si estamos de acuerdo con lo que dijo el poeta de que "sólo merece la libertad y la vida el que tiene que conquistarlas diariamente", entonces nos parecerá menos fatigosa nuestra tarea.

*Enero 2004*

## El otro aprendizaje

Nuestro más íntimo deseo es que nuestros hijos con síndrome de Down —y, por supuesto, los demás también— aprendan. Se nos ha explicado de mil maneras las dificultades que pueden tener para adquirir la información, retenerla, combinarla, evocarla y utilizarla. Y todo nuestro esfuerzo se vuelca en pensar y en aplicar las estrategias para que desarrollen su mente, capten la realidad y actúen de acuerdo con ella. Su entrada en la escuela es motivo de gran celebración, y pedimos y exigimos a sus maestros que consigan que nuestros hijos aprendan. ¿Aprendan qué?

Nuestra gran asignatura, con la que vamos a enfrentarnos todos permanentemente, es el aprendizaje de la vida; es decir, la vivencia coherente de lo que cada uno ha establecido como su sistema de valores, de acuerdo con una escala. Sólo la coherencia de esa vivencia nos va a proporcionar la felicidad que cada uno busca desesperadamente.

Si aceptamos esta realidad, reconoceremos que, por encima de cualquier otro aprendizaje, enseñar valores a nuestros hijos, y lógicamente también al que tiene síndrome de Down, y enseñarles a vivir en armonía con ellos va a constituir una de nuestras preferentes obligaciones. Es posible que gastemos múltiples energías para que nuestro hijo con síndrome de Down aprenda cosas: hablar, leer, escribir, manejar el ordenador (computadora), realizar tareas y trabajos, bailar, jugar a esto y a lo otro, relacionarse... Son tareas que tienen un principio y un fin, aunque siempre se puedan mejorar.

Pero aprender a vivir de acuerdo con unos valores es tarea que nunca termina. Primero, es preciso reconocer esos valores y comprender su riqueza intrínseca; después, utilizarlos cuando guste y

cuando no guste. El valor del respeto a los demás; el valor de la sonrisa; el valor de la estima del otro; del saber ceder; de adelantarse a ayudar; de atender a una necesidad; de calibrar el sufrimiento de los otros; del esforzarse por hacer bien y terminar una tarea; el valor de lo trascendente y lo religioso si en la familia se viven esos valores; el valor del propio cuerpo y el del otro como persona; el valor, en fin, de la convivencia.

Triunfos, dinero, premios, puestos prestigiosos de trabajo... Son satisfacciones legítimas que esperamos estén al alcance de la mayoría de nuestros hijos; pero sabemos que esas concretas satisfacciones, al menos tal como las solemos entender, no lo están al de nuestro hijo con síndrome de Down. Y sin embargo, sabemos que todos esos logros en absoluto aseguran la felicidad de una vida. En cambio, el aprendizaje del vivir con arreglo a valores vitales y convivenciales perennes, asegura con toda certeza una existencia que, a la larga, será absolutamente feliz y plena.

Cada uno de nosotros, como padres o como profesionales, debe hacerse la gran pregunta: ¿cuál es el aprendizaje de mi hijo que considero prioritario? ¿Cuánta inversión, en tiempo y en dedicación, y cuánto seguimiento voy a ejecutar en él? ¿Cuánto esfuerzo voy a poner en promoverlo y mantenerlo?

*Febrero 2004*

## Debemos seguir luchando: nuestros hijos se lo merecen

Muchos son los temas que se consultan en el foro, y muchas las preocupaciones de los padres en los diferentes momentos por los que pasa la vida de su hijo.

Pero si hay uno que se repite o que preocupa constantemente a los padres es la elección del centro de enseñanza de su hijo. ¿Qué modalidad elijo?

Siempre contestamos que depende del niño, de su familia y de los centros disponibles en su lugar de residencia. Así, en España nos encontramos con lugares donde hay centros de educación especial y centros ordinarios que atienden también a alumnos con síndrome de Down; pero también pueblos o ciudades más pequeñas en las que las posibilidades de elección no son tan amplias, ya que existe un único centro público o un único centro de educación especial.

Pero si hay algo que a menudo nos encontramos es la falta de preparación del profesorado en los centros ordinarios. Estos profesores se encuentran con que, además de abordar las enseñanzas de 22 o 23 niños sin discapacidad en la educación infantil, o de 28 en la educación primaria, deben hacer frente a la enseñanza de uno o dos niños con necesidades educativas especiales.

Así, el maestro formado en educación infantil o educación primaria debe estar formado, además, en educación especial. Y si los chicos con los que se encuentra tienen diferentes discapacidades, además debe saber qué hacer con un chico con síndrome de Down, con un chico con espectro autista o con uno con hiperactividad.

Se le exige mucho al profesorado. Eso es evidente. Pero lo que a nosotros, como padres de niños con síndrome de Down, nos importa realmente es que la educación que están recibiendo nuestros hijos en esos centros no es todo lo especializada ni individualizada que debería. El profesorado no es responsable, pero tampoco lo son las familias y menos los chicos.

Existe profesor de apoyo, sí, pero éste no suele estar en el aula con el resto de los alumnos, sino que les atiende de manera más individual, para que puedan hacer frente de un modo más adecuado a las enseñanzas generales.

Nuestros mensajes del foro comentan a menudo a los padres que deben ser ellos los que den las pautas a los profesores de cómo tratar a los niños, que les proporcionen libros para que se formen en el síndrome de Down, etc. Esto está bien, pero... ¿hasta qué punto ha de ser así?, ¿hasta qué punto es esto justo?

Sabemos, por ejemplo, que existe un método de lectoescritura en castellano especial para niños con síndrome de Down, que además ha demostrado sus excelentes resultados. Sin embargo, seguimos viendo que no se utiliza, y a veces ni se conoce, en los centros de integración. Es lógico, pues el profesor, de nuevo, no tiene tiempo para abarcar todo. Pero, también de nuevo... ¿es esto justo?

Hay un refrán que dice que “lo mejor a veces es enemigo de lo bueno”, es decir, a veces, el hecho de buscar lo mejor para nuestros hijos nos lleva a pedir utopías que no son realistas. Debemos ser conscientes de lo que hay, de lo que tenemos y debemos sacarle el máximo partido a ello, porque para bien o para mal, es la realidad en la que nos ha tocado vivir.

Pero también nos gustaría recordar en este editorial que no podemos acomodarnos, que no podemos vivir en la resignación, y que siempre hay que seguir luchando para que las cosas mejoren. Nuestro esfuerzo se verá recompensado, aunque ello implique que los padres estemos constantemente en el colegio, hablando con

unos y con otros. Adaptémonos, sí, pero no ciegamente a lo que se impone; aceptemos las normas, pero tratemos también de cambiarlas para mejor. Y recordemos también que este cambio no puede ser desde fuera, desde la confrontación, sino desde dentro, desde la acción conjunta con el profesorado, los centros, la administración y demás entes relacionados.

*Marzo 2004*



## ¿Inteligencia emocional o educación emocional?

Este mes hemos entrevistado a Paloma Cuadrado, psicóloga especialista en Psicología Clínica, que nos explica la importancia de dar salida a un aspecto de la personalidad que hasta hace pocos años ni siquiera nos habíamos planteado: la inteligencia emocional<sup>6</sup>.

Para muchos que no poseemos ni la experiencia ni la formación profesional de personas de la categoría de Paloma Cuadrado, esto de la inteligencia emocional nos deja impávidos y nos lleva incluso a reflexionar sobre el por qué ahora se habla de tantas cosas "raras", que parecieran inexistentes cuando éramos más jóvenes. ¿Será algo propio de la discapacidad y por eso no lo he oído antes?, nos preguntamos.

Pues no, amigos. No es algo propio de la discapacidad sino, muy por el contrario, algo inmanente al ser humano desde el mismo día de su nacimiento. Bien es cierto que el vértigo educativo, ético y de valores en el que hoy se mueven padres, educadores e hijos nos lleva a plantearnos el cómo se está canalizando esa inteligencia emocional que, como bien indica Cuadrado, no es más que la capacidad de expresar los propios sentimientos de la persona en el momento adecuado, en el lugar adecuado y de la forma adecuada.

El ser humano siente y padece todo un abanico de experiencias buenas, peores, malas o excepcionales, y es importante que sepa dar salida a todos esos sentimientos encontrados de la forma adecuada, en favor de su propia educación como persona dentro de

<sup>6</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2004/Abril/Entrevista.htm>.

la sociedad en que vive. Qué duda cabe que nuestros hijos con discapacidad tienen y son portadores de ese mismo don y derecho. Sienten lo que cualquier otra persona siente, con la misma intensidad y en cualquier edad desde la cuna hasta la tumba. En eso Dios nos hizo a todos iguales.

Es sin embargo muy importante, por no decir extremadamente importante, que tanto nosotros sus padres como el conocimiento y apoyo de los profesionales que nos acompañan en su educación, respetemos esos sentimientos, les ayudemos a que sirvan sus propósitos, pero sepamos enseñarles a canalizarlos y a expresarlos de manera correcta, en el momento correcto, en el sitio correcto para que ellos sean buenas personas y sean correctas. A ellos, más que a nadie, se les va a pedir corrección, pudor, educación y saber estar. Nada de ello está reñido con el derecho a las emociones, pero sí debe estar sujeto a una perseverante educación emocional.

Aunque deseáramos que permanecieran pequeños, asequibles y controlables, nuestros hijos crecen y lo que a una temprana edad resulta entrañable, gracioso, ingenioso e incluso digno de admiración, en otras resultará desfasado, fuera de lugar, inoportuno e incorrecto. Es difícil, lo sabemos todos y deseáramos que permanecieran eternamente en nuestro regazo, pero no es así. Ellos crecen, sus sentimientos también lo hacen, sus deseos, sus gustos y sus necesidades en todos los ámbitos.

Si no queremos pasar por malos ratos en el futuro no les dejemos ahora que besen a quien no deben, que abracen sin tregua, o hablen como no es debido aunque éstas sean sus primeras palabras. Eso es educación emocional. Cualquier otra emoción, sea ésta inteligente o no, es inherente a su propia persona, porque todo ser humano —no lo olvidemos— siente y padece igual que usted, igual que nosotros e igual que el resto de la humanidad. Sólo se trata de educar esas emociones. Por él mismo. Y por usted.

*Abril 2004*

## El placer de la comida

¿Verdad que a todos nosotros las palabras “comida” o “alimento” nos evocan multitud de significados? El disfrute de saborearlos, la pereza o el placer de prepararlos, la alegría que reporta ese encuentro obligado y esa tertulia que se establece alrededor de ellos junto a la familia y amigos. La comida forma parte inexcusable de nuestra existencia y de nuestra necesidad de vivir. Y hemos creado toda una cultura para hacer virtud de esa necesidad, afortunadamente, Tampoco falta quien la considera una obligación inaguantable... pero son los menos y ellos se lo pierden.

En su conjunto, es frecuente que la materialidad de la comida en sí misma, el tiempo que le dedicamos y el ambiente con que la rodeamos constituyan un conjunto positivo, grato, dentro del cual disfrutamos de una realidad que nos estimula y nos alegra. Queremos destacar por encima de todo este aspecto humano positivo de la comida —en lo material y en lo social— a sabiendas de que existen otros aspectos que a veces se cruzan en el camino y lo mortifican.

Unas veces, lo apetitoso y atractivo de un alimento no va acompañado de un valor nutritivo. Otras veces, la señal de alarma que es “el sentirse saciado” llega demasiado tarde y uno come más de lo que realmente necesita. Otras, la cantidad de lo que se ingiere supera con creces la cantidad de lo que se consume, y aparecen el aumento de peso y la obesidad. Y es aquí cuando algo que en principio es tan agradable, se convierte en un pequeño tormento: “no comas más”, “basta ya”, “eso no”, “ahora no”... Negaciones y limitaciones.

Quién más, quién menos, somos conscientes de la facilidad con que nuestros hijos con síndrome de Down tienden a engordar. Ya

han podido pasar por una época difícil de rechazo del alimento y de resistencia a comer nuevos alimentos cuando eran pequeños (véase el Foro!)... Es el caso que la inmensa mayoría supera esa fase y se convierten en espléndidos “comedores”. A lo cual nosotros —padres, abuelos, tíos, amigos— contribuimos y colaboramos de manera entusiasta. El premio se convierte en comida; el consuelo se convierte en comida; el entretenimiento se convierte en comida. Y si es dulce, mejor. Que hay que compensar otras amarguras.

Pues bien, amigos. El sobrepeso y la obesidad en el síndrome de Down es una realidad que debemos y podemos evitar. Los hábitos alimenticios —los malos hábitos— se van formando hacia los 6 años, y una vez que la curva de peso se dispara resulta muy difícil de controlar, porque las características metabólicas de su organismo facilitan la obesidad. Y es entonces cuando terminamos por hacer de la comida un elemento de preocupación y de contrariedad.

Es frecuente ver a jóvenes con síndrome de Down que ya son obesos. La obesidad les perjudica en su ejercicio, incrementa su sedentarismo, dificulta su movilidad y destreza corporal, su participación activa en múltiples situaciones. El exceso de peso agrava la menor tonicidad de su musculatura y sobrecarga la estática y la dinámica de su esqueleto y sus articulaciones, con riesgos posteriores. Facilita la aparición de problemas en la edad adulta como son la diabetes, o el exceso de colesterol, o la dinámica del sueño y la respiración.

En el “Resumen del mes” que les ofrecemos en la Revista Virtual Canal Down21 de este mes<sup>7</sup> pueden ver cifras preocupantes de sobrepeso y obesidad en adultos con síndrome de Down. Insistimos en la dificultad de contrarrestarla y tratarla cuando ya está establecida, y por eso les recomendamos encarecidamente prevenirla. ¿Cómo? Instituyendo desde la infancia unos hábitos alimen-

<sup>7</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2004/Mayo/Resumen.htm>.

ticios sanos. Canal Down21 tiene una sección entera dedicada a la alimentación, que la encontrarán en el área de Salud y que consta de varios capítulos. A efectos de lo que aquí comentamos, destaca un artículo expresamente dedicado a prevenir el inicio de la obesidad, escrito por la pediatra Dra. Ana Tejerina, experta en este tema y hermana de una joven con síndrome de Down<sup>8</sup>.

Y si saben inglés, les recomendamos que lean un magnífico libro que publicó recientemente Joan Medlen sobre nutrición, forma física y síndrome de Down; es especialista en dietética y madre de un joven con síndrome de Down. Pueden ver el libro en el "Panorama de libros" que hemos incluido este mes en la Revista Virtual Canal Down21<sup>9</sup>.

Si queremos que la comida siga siendo momento de disfrute, relajación y compañía, y no de sinsabores, regañinas y prohibiciones, enseñemos a nuestros hijos esos hábitos que les ayuden a manejar y controlar la comida por sí mismos con naturalidad. Y de paso, a que se miren al espejo y se sientan a gusto con su propia figura: esbeltos y guapos.

*Mayo 2004*

<sup>8</sup> Ver: [http://www.down21.org/educ\\_psc/alimentacion/obesidad.htm](http://www.down21.org/educ_psc/alimentacion/obesidad.htm).

<sup>9</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2004/Mayo/Libros.htm>.



## La satisfacción de los estímulos

¿Se imaginan un mundo carente de estímulos? Quizá es una situación imposible porque dejaría de ser real. Existimos, vivimos, crecemos, nos desarrollamos, disfrutamos y lloramos a golpe de estímulos: unas veces nos zarandean cruelmente; otras nos provocan con irresistible poder; otras —las más— nos invitan suavemente a responderles y, de ese modo, a avanzar y a progresar en el incierto camino de nuestra vida. Los estímulos que recibimos exigen nuestras respuestas. De cómo sean ellas, de cómo sean elaboradas, de cuánto contenido íntimo nuestra contengan y pongamos en su programación, y, finalmente, en su expresión, va a depender el valor vital de esos estímulos, lo que nos dan de experiencia.

La fuerza del estímulo puede ser tan avasalladora que termine por arrollarnos. Por eso los seres humanos necesitamos de mecanismos de protección que nos permitan sentir el estímulo, analizarlo y valorarlo, y poner en acción nuestros recursos más íntimos para responder a él adecuadamente. Son mecanismos de autocontrol, que frenan o inhiben por un instante nuestra innata tendencia a responder con inmediatez. Son mecanismos absolutamente necesarios para que los estímulos realmente nos enriquezcan, susciten brotes de conocimiento, nos ayuden a aprender, a relacionarnos, a convivir, a vivir con calidad.

Autocontrol no es represión; por el contrario, es expresión de nuestra humanidad, de la seguridad que da el raciocinio. Nuestra más innata biología está diseñada y preparada para satisfacer lo que nos agrada. Pero ¿todo lo que en un primer impacto nos agrada es lo que nos beneficia? La educación es un proceso lento y constante en el que tratamos de incorporar permanentemente mecanismos de autocontrol. Nosotros y cada uno de nuestros hijos los desarrollamos de modo individual y diferente, porque

nuestra singularidad también se expresa en el modo de reaccionar ante los estímulos que recibimos.

Una vez más, en nuestra acción educadora con nuestro hijo con síndrome de Down, debemos preguntarnos: ¿Cómo funciona el binomio estímulo-respuesta? ¿Cuáles son los estímulos que le incitan? ¿Cuánto tarda en responder? ¿Cuánta capacidad de retrasar la respuesta tienen, para valorarla y decidirla? En definitiva, ¿qué capacidad de autocontrol o de autoinhibición poseen? ¿En qué grado influye ella sobre su aprendizaje? ¿Podemos trabajar para educarla?

El “Resumen del mes” que ofrecemos hoy en Revista Virtual Canal Down21 es una invitación para pensar sobre este tema<sup>10</sup>. Lo trata de manera muy parcial y en situación muy “de laboratorio”, pero su contenido y sus resultados nos hacen reflexionar. Es cierto que en las personas con síndrome de Down los estímulos pueden tardar más tiempo en ser procesados y en provocar una respuesta; pero eso no quita para que la respuesta surja con gran rapidez sin tiempo para ser analizada suficientemente.

Este hecho tiene abundantes implicaciones, no sólo en la técnica pedagógica directa que hayamos de aplicar para el aprendizaje de materias ordinarias —conductas de enseñanza y conductas de aprendizaje— sino en la pedagogía de más largo alcance: los modos de estar y de ser en nuestro mundo. Sin duda, detrás de esos estudios y esos resultados aparentemente tan “fríos” se esconde toda una realidad que habremos de ir descubriendo, y que nos ayudará a sacar conclusiones prácticas que nos ayuden a garantizar que la conducta de nuestros hijos vaya adquiriendo, poquito a poco, grados de madurez y, en definitiva, de reflexión; que sea menos proclive a dejarse llevar por cualquiera de los mil y uno estímulos que diariamente recibe.

*Junio 2004*

<sup>10</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2004/Junio/Resumen.htm>.

## Verdades a medias

Los programas de salud para personas con síndrome de Down nos informan sobre la frecuencia con que nuestros hijos suelen tener problemas bucodentales: nacen los dientes provisionales y los definitivos con irregularidad en cantidad, tiempo y en forma. Así que, antes o después, han de pasar por el odontólogo. También nos animan a extremar en ellos la higiene dental para evitar la periodontitis y futuros problemas. E incluso nos advierten de la necesidad de recurrir a la ortodoncia para que la masticación y el habla sean más adecuados.

Y como solemos ser muy obedientes y estamos dispuestos a hacer lo mejor por nuestros hijos, siempre que nos den buenas razones, les enseñamos a limpiarse la boca después de cada comida; y les llevamos al odontólogo regularmente; y les apoyamos emocionalmente por si notan algo de daño; y les ayudamos a aguantar esos “andamios” que surcan su boca, para conseguir una buena ortodoncia. Paciencia y dinero. Pero lo hacemos.

Y hete aquí que acaba de salir, todavía calentito —junio de 2004— un libro que se titula “Odontopediatría”. En su portada aparecen varias caras sonrientes de niños y niñas! entre ellas está la de una niña con síndrome de Down absolutamente reconocible. “Qué maravilla —pensamos— ya los van integrando hasta en las portadas”. Acudimos al capítulo en donde se explica la odontología en niños con discapacidad. Media página dedicada al síndrome de Down. He aquí algunas de sus frases:

Hay que tener presente que muchos niños con síndrome de Down van a tener problemas médicos: aproximadamente el 40% de ellos padecen patología cardíaca, son más propensos a las infecciones, especialmente de las vías res-

piratorias, y la incidencia de leucemia es superior a la población general.

Casi todos "estos" niños van a tener problemas periodontales... Se ha comprobado que aunque el grado de higiene en estos niños es pobre... Las prótesis y los aparatos ortodóncicos suelen dar malos resultados debido a los factores concurrentes de falta de cooperación, enfermedad periodontal, hipotonicidad de la musculatura y la lengua relativamente grande.

Algunos son retrasos profundos y afectados hasta tal punto que tienen que estar internados en instituciones. Sin embargo, la mayoría van a ser retrasos mentales moderados y leves, los primeros adiestrables y los segundos, más frecuentes que los primeros, educables.

Que la historia previa de una cardiopatía, aunque operada, obliga a tomar medidas precautorias es admisible. Pero ¿a qué viene citar la propensión a la leucemia, pequeña en cualquier caso, para que la mayoría no se pueda beneficiar de los cuidados del dentista? ¿Quién ha dicho a la autora de este capítulo que el grado de higiene de "estos niños" es pobre, si son convenientemente educados? ¿Desde cuándo las prótesis y aparatos ortodóncicos suelen dar malos resultados si cada vez es mayor el número de niños con síndrome de Down que los llevan, y los toleran mejor incluso que "los otros"? ¿Es así como se prepara y anima a un odontólogo a atender a un niño con síndrome de Down con no menor esmero que a otro?

Duele e indigna constatar que los mitos perduran. Esas medias verdades son peores que las falsedades, porque van arropadas por una aparente credibilidad. No es de extrañar que, con textos así, los profesionales adopten una postura que de entrada es defensiva y derrotista. Tenemos abundantes experiencias que contradicen la pobre impresión que deja este relato. Y haremos lo posible por hacérselas llegar a su autora, una profesora de Universidad.

*Julio 2004*

## ¿Atención? ¿Estimulación? ¿Entrenamiento?

Una y otra vez los padres de niños recién nacidos con síndrome de Down, tras enterarse de la noticia, deciden buscar toda la información posible sobre el síndrome. A sus oídos llega multitud de información, en la mayoría de los casos, absolutamente nueva para ellos. Se les habla de la trisomía, de los posibles problemas de salud, de la atención temprana, la estimulación temprana, los diferentes métodos, etc. Padres de niños más mayores les cuentan sus experiencias, les hablan de un centro buenísimo al que ellos han llevado a su hijo, les hablan de los enormes beneficios de la piscina, incluso de la equinoterapia.

Los nuevos padres se ven abrumados por una enorme cantidad de información que no son capaces de procesar y asimilar. Al foro y a los diferentes buzones de Canal Down21 nos llegan continuamente preguntas como: "¿Qué debo hacer ahora?", "No me importa lo que cueste, haré lo que sea por mi hijo", "En mi ciudad no existe un centro especializado, ni profesionales preparados. ¿Debo ir a vivir a Estados Unidos o a Israel, como hace la gente que puede permitírselo?".

Una y otra vez nosotros les explicamos que se tranquilice, que lo importante es que su hijo esté bien, que lo primero es estar con él, quererle, aceptarle, reestructurar a la familia... Esto ya forma parte de la atención temprana. Haciendo esto, ya estamos ayudando a nuestro hijo, ya hemos comenzado la intervención.

No es infrecuente que el padre o la madre que recibe esta respuesta se sienta algo decepcionado: "No me han dado la respuesta que buscaba. Sigo desorientado". Y no le falta razón. Y es que la atención temprana comienza ahí pero avanza mucho más, siempre guiados por un buen profesional que ayude a esa familia

a proceder a lo largo de un determinado camino: a desarrollar el proceso de aceptación, de lloro o duelo por el hijo deseado que no ha llegado, de reestructuración de la familia y de manejo del estrés que todo ello conlleva, y de retomar ese rumbo familiar que ha sido momentáneamente cambiado. Además, este profesional de la atención temprana debe explicar a la familia qué aspectos del desarrollo de su hijo van a necesitar más atención; qué tipo de actividades debe tener en cuenta; qué respuestas ha de observar en su hijo y cuáles debe buscar y ayudarle a alcanzar.

Queremos insistir en que la atención temprana no consiste en un método definido ni en unas actuaciones especiales que se lleven a cabo con el niño. La atención temprana es algo mucho más amplio y más hondo, que abarca todo el entorno del niño. El niño no está aislado, forma parte de un sistema complejo que va desde su cuerpo hasta su familia, su ciudad o pueblo y su país; su sociedad, todo lo que le rodea, todo influye en él, de la misma manera que él influye en su entorno.

La atención temprana constituye un amplísimo marco de actuación psicoeducativo, social y sanitaria, donde tiene especial importancia la implicación y el protagonismo de los padres bajo la dirección y guía de un profesional que dé pautas a la familia. No se trata de ir a otro país en busca del mejor método, ni de llevar a nuestro hijo a un centro específico todos los días para que reciba su sesión de estimulación. Todo esto puede dar cierta seguridad a los padres, que consideran que están haciendo lo mejor para su hijo. Los niños que están en estas situaciones, probablemente se desarrollen adecuadamente. Pero el que no lo hace, es posible que también lo consiga por medio de una serie de actuaciones adecuadas.

El síndrome de Down posee una serie de características que hacen que la estimulación de los bebés no requiera de métodos complicados. El secreto de la estimulación del desarrollo de estos niños está en la constancia, en el día a día, en el segundo a segundo. Y junto a ello, la aplicación de unas pautas elementales de fisioterapia para evitar malas posturas y ayudar al desarrollo

motor, en función de las características del bebé. El medio natural de cada niño, su familia y su entorno, siempre con la orientación de un profesional, es el método más eficaz para alcanzar un desarrollo óptimo de cada bebé.

La terminología cambia: "entrenamiento temprano, estimulación precoz, atención temprana..." y muchos más. Pero nuestro objetivo ha de ser el mismo: buscar un profesional o equipo de profesionales que conozca el síndrome de Down, que hable con la familia, que les oriente en sus dudas, en sus inquietudes, que les enseñe a interactuar con su hijo, que les dé pautas de estimulación y de atención al bebé. Que no abrume con términos desconocidos o con teorías revolucionarias, pero que evidentemente tenga formación.

La atención temprana ha pasado por muchas etapas y son muchas las investigaciones que se han ido realizando. Pero se pone de manifiesto, una y otra vez, la importancia de la **implicación familiar** en el proceso, **el sentido común** y la **normalización de las situaciones de aprendizaje**. En estos tres factores ha de centrarse la atención temprana y ello es lo que debe buscarse en el método.

Les invitamos a leer el "resumen del mes" que aparece en este mismo número de agosto<sup>11</sup>. Marci Hanson, una de las grandes pioneras de la intervención temprana a niños con síndrome de Down, que la inició cuando en su país todavía aconsejaban a las familias que institucionalizaran a sus hijos, analiza la situación en que se encuentra un grupo de jóvenes con síndrome de Down, 25 años después de haber recibido el programa de atención.

*Agosto 2004*

<sup>11</sup>Ver: <http://www.down21.org/revista/2004/Agosto/Resumen.htm>.



## La comunicación en la adolescencia debe ser la primera cuenta de resultados

Muchos padres empiezan a inquietarse cuando ven cómo en sus hijos asoman los primeros signos de una futura adolescencia; granitos en la cara, vello en las piernas, en las axilas, en zonas genitales. Y tratan de no querer creer lo que, en breve, será tan obvio como en el resto de los demás jóvenes. Están a punto de iniciar la explosión del desarrollo físico.

Como padres que somos de personas con discapacidad intelectual, la mayoría de los que acudimos a este Portal, nos revolvemos ante una maduración física que no corresponde a una madurez mental, y la angustia nos impide ver las posibilidades de que ésta se lleve con una relativa normalidad y equilibrio.

Es un hecho que todos escarbamos en libros y experiencias ajenas con arreglo al período y edad que viven nuestros hijos sin tener —en muchas ocasiones— una visión de futuro. También es humano querer ir con el día a día en lo que a su educación y desarrollo se refiere. Pero es una necesidad para nosotros —Canal Down21— anunciar a los nuevos padres y no tan nuevos que hay que pensar en el hoy con serenidad y realismo para poder encajar el mañana sin sustos, sin imprevistos y con naturalidad.

Las conversaciones sobre los catorce o quince años deben empezar desde la cuna por estúpido e insensato que parezca, pues no nos referimos a conversaciones verbales sino a formas de actuar que se traducirán en palabras cuando éstas tengan sentido para nuestros hijos. En el marco de la familia es necesario hablar con muchos años de antelación a esta explosión adolescente. Y es necesario hablar entre los padres pero tan importante o más

es hacerlo entre y con los hermanos, los tíos, los abuelos y los sobrinos.

Exponer con claridad las limitaciones posibles a las que se va a ver expuesto nuestro hijo con discapacidad y su previsible falta de entendimiento ante realidades que va a vivir en un determinado momento pero no va a ser capaz de entender hasta mucho más tarde, es de vital importancia.

Un padre o una madre no pueden atajar una inoportuna o errónea actuación de un hijo o hija adolescente en el momento en que ésta se produzca. Ni cortar o suprimir algún tipo de arrebato sexual que por naturaleza es “natural”, así sin más y en el momento. Nada de lo que se hace de golpe es entendido ni siquiera por las personas normales, si antes no ha habido una educación permanente que encamine ese entendimiento y comprensión.

Las adolescencias que llegan —porque siempre llegan y en todo su amplio espectro, no sólo el sexual— tienen que haber sido desgranadas por permanentes conversaciones de la familia hacia dentro, en familia, y de la familia hacia afuera: el entorno más y menos próximo del adolescente.

Los 14 y 15 años de nuestros hijos con discapacidad constituyen casi la primera etapa en la que recolectamos los frutos de una planta sembrada desde la cuna. Es la primera valla importante que se salta con ellos en esta larga carrera de su vida. Y esos frutos tienen que estar sanos para volver a obtener de ellos las semillas de su futura madurez como personas de bien y como seres útiles a una sociedad que poco a poco va abriendo sus propios ojos ante la realidad de nuestros jóvenes, más capaces, más normales, más personas.

Proyectar su adolescencia cuando aún estamos viviendo su niñez nos ayuda y nos anima a conformar hábitos, estilos y normas; a no dejarnos llevar por lo fácil y permisivo; a leer y asimilar lo mucho que hay escrito y publicado. En una palabra, a educar e intervenir con sensibilidad y coherencia, con proyección de futuro.

*La comunicación en la adolescencia debe ser la primera cuenta de resultados*

La comunicación en la adolescencia debe ser una primera cuenta de resultados. Y para que éstos sean positivos para ellos, y por ende para quienes les rodean, hay que iniciarla con nosotros mismos desde el día en que ellos vienen al mundo.

*Septiembre 2004*



## ¿Qué podemos hacer por el futuro económico de nuestros hijos con síndrome de Down?

Cuando ya hemos superado el proceso de adaptación para recibir a un hijo con síndrome de Down en la familia descrito en el editorial del mes pasado, empezamos a vivir unos sentimientos respecto a nuestros hijos con discapacidad semejantes a los que tenemos respecto a nuestros otros hijos: ilusiones y preocupaciones relativas al presente y que se proyectan hacia el futuro. Entre ellas está la preocupación por el futuro económico de nuestros hijos, más aguda en el caso de un hijo con una discapacidad. Evidentemente no podemos prever en todos sus detalles el futuro económico de nuestros hijos con discapacidad, como tampoco el de los que no la tienen. “Es una previsión muy necesaria comprender que no es posible preverlo todo.” (Rousseau)

Sin embargo los padres tenemos un deber de previsión ineludible: aunque el Estado tenga obligación de proporcionar pensiones, asistencia médica, educación e incluso de ser el tutor de nuestro hijo cuando no haya otro mejor o esté desamparado, nosotros conocemos a nuestro hijo, sus necesidades, capacidades y discapacidades, y debemos ser protagonistas en la previsión de su futuro económico. Y aunque no sabemos de todo, podemos pedir asesoramiento a personas expertas para que nos informen. Cada caso es único y debe estudiarse de manera personalizada.

Desde aquí sólo podemos dar unas pautas generalizables a todos los casos:

1ª Mientras nuestro hijo sea menor de edad, lo más importante es cubrir la pérdida accidental de ambos padres. Si esto es impor-

tante para cualquier niño, en el caso de un niño con síndrome de Down es fundamental. Basta con que acudamos al notario y designemos tutor en nuestro testamento para nuestro hijo mientras sea menor de edad (lo haremos para todos nuestros hijos, los que tienen discapacidad y los que no). Para esto no hace falta incapacitar a nuestro hijo, y el coste es muy bajo (unos 37 € en España).

En el propio testamento podemos “mejorar” (en el sentido económico y sucesorio del término) a nuestro hijo con síndrome de Down respecto a sus hermanos, si pensamos que eso es lo más conveniente. Existen varias fórmulas para hacerlo y el notario tiene el deber de aconsejarnos sobre este punto. Nuestra reflexión en cualquier caso es imprescindible, y debemos tener presente que el testamento puede modificarse todas las veces que uno quiera.

2ª Cuando nuestro hijo esté próximo a alcanzar la edad adulta deberemos plantearnos la necesidad de promover un procedimiento de incapacitación judicial, que será parcial o total según la realidad de nuestro hijo, pues la sentencia deberá ajustarse a ésta para que realmente le sirva de apoyo. También deberemos revisar el testamento, pues es posible que el tutor que designamos en su infancia ya sea demasiado mayor y prefiramos designar a un hermano ya mayor de edad. Por otra parte pueden haber cambiado las circunstancias económicas de la familia motivando un deseo de modificar el reparto de bienes en el testamento.

Como no tenemos una bola mágica para adivinar el futuro, con los datos que tenemos hoy tendremos que calcular el dinero que va a necesitar nuestro hijo mañana y las fuentes de ingresos que va a tener: pensiones del Estado, ingresos de un posible trabajo, etc. Tenemos que tener presente que según la encuesta del INE de agosto de 2003, sólo una de cada tres personas con discapacidad trabaja, y aunque sigamos luchando para conseguir que nuestros hijos tengan un trabajo, no podemos ignorar que hay una mayor precariedad laboral entre las personas con discapacidad.

3ª Además de lo que hayamos previsto en nuestro testamento, y en coordinación con éste, podemos utilizar otras fórmulas como

*¿Qué podemos hacer por el futuro económico de nuestros hijos con síndrome de Down?*

pueden ser: la donación de dinero para comprar una vivienda (en algunas Comunidades Autónomas da derecho a desgravación fiscal), el seguro de vida, el seguro de renta vitalicia, el contrato de alimentos, los planes de pensiones, planes de ahorro, planes de jubilación o la creación de un patrimonio protegido. Cada caso hará aconsejable una previsión distinta.

4ª Es importante que desde el movimiento asociativo impulsemos políticas de previsión del envejecimiento de la población con síndrome de Down. Toda la población vive más años, también los que tienen síndrome de Down u otra discapacidad. Es preciso procurarles la mayor calidad de vida posible.

Finalmente, en nuestra tarea de padres previsores, nunca olvidaremos que educamos a nuestros hijos con síndrome de Down para ejercer su libertad en la medida que su capacidad se lo permita, así que nunca haremos una previsión económica que pueda convertirse en una cárcel, aunque se trate de una jaula de oro.

*Octubre 2004*



## En beneficio de todos

Solemos aceptar con facilidad que el modo en que se vayan a desplegar en el futuro la personalidad y la actividad de nuestros hijos no sólo depende de su herencia genética sino del ambiente/educación en que dicha herencia ha sido cultivada. Quizá nos cuesta más aceptar eso mismo para nuestros hijos o alumnos con síndrome de Down, porque en el fondo pensamos que esa personalidad y esa actividad van a estar firme y permanentemente vinculadas y adheridas a nosotros. Damos por su-puesta la dependencia, lo que es lo mismo que negar su capacidad para la independencia.

Pero no es así. La dependencia y la independencia tienen sus grados, y es responsabilidad nuestra atinar con el grado que nuestro hijo requiere e, incluso, demanda. Para ello tenemos que optar, decidir convencidamente que nuestro hijo con síndrome de Down pueda llevar una vida independiente ajustada a sus posibilidades reales. Es el mensaje, bien fundamentado, que Roy Brown nos propone en el artículo profesional que ofrecemos este mes en la Revista.

¿Cuándo empieza la formación para conseguir el objetivo de una vida independiente? Desde la cuna. Cuando nos negamos a que sea el bebé mimado de todo el mundo o a que se rían todas sus "gracias", que a veces no son tales. Cuando aceptamos que pueda elegir en cosas que no le perjudiquen o lesionen a él o a otros. Cuando le exigimos en lo que es razonable. Cuando no cedemos ante una rabieta. Cuando le alabamos y le animamos en lugar de reprocharle negativamente. Cuando no permitimos que pase el día colgado de la tele o de los videojuegos. Cuando le enseñamos a colaborar en la casa y a hacer recados fuera de ella. Cuando fomentamos su vida de relación interpersonal. Cuando

organizamos grupos de amigos ajustados a su edad que, bajo una experta dirección, se vayan acostumbrando a tomar iniciativas, a disfrutar de su tiempo libre en el burguer, en el cine, en el concierto... o en un museo. Cuando fomentamos su integración laboral. Cuando favorecemos que no permanezca o salga siempre con nosotros. Cuando le enseñamos a utilizar herramientas que favorezcan su independencia. Cuando le vamos haciendo responsable de sus actos y le damos criterios razonables de conducta, que vayan penetrando y operando en su conciencia. Cuando dejamos que se equivoque, y con amor y delicadeza le enseñamos a rectificar.

No es fácil la tarea, porque exige constancia, no bajar la guardia e implicarnos en una educación que esté ajustada a cada edad y a cada condición personal. Por eso, no está de más recordar que, aunque tengamos claro que todo ello lo hacemos en su propio beneficio, quienes han recorrido este camino antes que nosotros nos aseguran que el beneficio redunda también en nosotros mismos: porque la vida de nuestros hijos como adultos, vivida con independencia, repercute sin duda alguna en una mejor calidad de la nuestra, que también nos la merecemos.

Y es que no por repetido deja de ser cierto: es una carrera de fondo. Sin duda hay momentos de cansancio, pero hemos de tener recursos para reparar fuerzas y seguir con entusiasmo, porque al final todos salimos ganando.

*Noviembre 2004*

## La buena salud: un bien esencial

Una idea que se va extendiendo paulatinamente es que la salud, tal como la define la Organización Mundial de la Salud, es “un estado completo de bienestar físico, mental y social”. Es un ideal, obviamente. Pero queremos insistir en un hecho: la buena salud física es una base importante para que la persona se sienta a gusto consigo mismo y esté mejor dispuesta a trabajar en lo físico y en lo intelectual.

Con esto no afirmamos que quien no goza de buena salud no pueda realizar importantes tareas; hay notables ejemplos en la vida diaria. Pero, en conjunto, la buena salud física ayuda notablemente a mantener un rendimiento y un ritmo bueno y animoso de trabajo. Todos tenemos experiencia personal de que, cuando nos falla la salud —incluso por un simple catarro, o una diarrea— tenemos menos ganas de ocuparnos de tareas elementales; cuánto menos embarcarnos en las que exigen mayor concentración o esfuerzo físico o mental.

Lo mismo sucede a nuestros hijos. Sabemos ya muy bien que los niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down tienen mayor propensión a verse afectados por diversos cuadros patológicos. Unos son relativamente frecuentes (catarros, infecciones respiratorias, problemas osteoarticulares, problemas de visión y audición, sobrepeso y obesidad, etc.), otros son más raros (hipotiroidismo, reflujo gastroesofágico, celíaca, epilepsia, etc.). Pero lo positivo es saber que la inmensa mayoría de ellos son previsibles, detectables y, lo que es más importante, corregibles.

Consideramos muy necesario, por tanto, que nos tomemos en serio la lectura de los programas de salud que han sido preparados de manera específica para controlar la salud y el bienestar de las

personas con síndrome de Down. En este Portal existen varios artículos en los que se especifican con todo detalle las medidas a adoptar en cada edad<sup>12</sup>.

Además, hay otros artículos en el área de Salud que describen los cuadros patológicos más comunes y el modo de abordarlos; les recomendamos que los tengan en cuenta. Es posible que el pediatra o el médico de cabecera no estén tan familiarizados como nosotros, los padres, lo estamos con esta patología. No debemos sentir reparo o apuro de proporcionarle toda esta información en forma escrita, y comentarla con él. De este modo, nos pondremos mejor de acuerdo para hacer a nuestro hijo las exploraciones anuales que son necesarias. Es bueno también comentarla con sus profesores, porque seguramente les ayudará a entender mejor ciertas actitudes, y pueden colaborar con nosotros para seguir la salud de nuestro hijo.

Hoy podemos afirmar que, vista en su conjunto, la persona con síndrome de Down es una persona sana. Así es como la media de vida ha aumentado tan notablemente. Lo que hace falta es mantener esa vida con plena salud. De ahí la necesidad de hacer las revisiones periódicas, de prestar atención para detectar síntomas que en ella es más fácil que pasen desapercibidos, de tener una disposición para abordar los problemas con decisión, antes de que se compliquen.

Somos conscientes también de que a veces surgen problemas médicos complicados y difíciles de resolver, cuyo tratamiento exige tiempo y una enorme entereza por parte de la familia. En nuestro Foro leemos a veces testimonios que nos sobrecogen, tanto por la dureza de algunas situaciones como por la impresionante carga de humanidad que contienen. Las soluciones a veces son complicadas y exigen un plus de atención y de decisión

<sup>12</sup> Por ejemplo en las páginas:

[http://www.down21.org/salud/salud/progr\\_salud.htm](http://www.down21.org/salud/salud/progr_salud.htm)

[http://www.down21.org/salud/salud/cuidados\\_infancia.htm](http://www.down21.org/salud/salud/cuidados_infancia.htm)

[http://www.down21.org/salud/salud/progr\\_salud\\_adultos.htm](http://www.down21.org/salud/salud/progr_salud_adultos.htm)

para ponerlas en práctica, así como de apoyo afectivo para la familia. También ahí se pone a prueba la sensibilidad de cuantos estamos próximos, sea en el espacio físico o en el espacio virtual que ahora manejamos.

En nuestro camino por conseguir para nuestros hijos una vida lo más autónoma posible, prestaremos atención, y ayudaremos si es necesario, para que no descuiden acudir a las revisiones médicas, seguir los tratamientos si los hubiere, observar las indicaciones que se les prescriba. Eso forma parte de los apoyos que la vida autónoma requiere.

En resumen, la medicina moderna ofrece ricas posibilidades para mantener bien la salud de nuestros hijos y solucionar los problemas que la acechan. Exige una actitud vigilante, sin caer en la exageración; tomar las precauciones, seguir los programas de que disponemos, y mantenernos convencidos de que su buena salud física forma parte esencial de su calidad de vida.

*Diciembre 2004*



## Al concluir el año

¡Feliz año 2005, queridos amigos!

Es costumbre, al concluir un año e iniciar el siguiente, que las personas y las instituciones analicemos y evaluemos las actividades realizadas para corregir errores y potenciar aciertos, y propongamos nuevos proyectos que incrementen nuestra eficacia.

Nuestra recapitulación va a ir dirigida en otro sentido. De los miles de mensajes de todo el mundo recibidos este año a través del Foro o en la correspondencia particular, nos gustaría espigar aquellos aspectos que, por la frecuencia con que se describen o por la intensidad con que se expresan, parecen resultar más llamativos. Su análisis nos puede ayudar a situarnos en nuestra vida, tan radicalmente asociada a la de nuestros hijos.

Por encima de cualquier otra consideración, apreciamos una especie de sobreabundancia de afecto y de ternura: tanto en nuestras relaciones mutuas padres – hijos, como en las relaciones entre personas que no nos conocemos y en las que, sin embargo, la cordialidad con que expresamos nuestros sentimientos suscita un fuerte vínculo que nos da fuerza y extraordinario apoyo. Resulta llamativo también el descubrimiento permanente que hacemos de hechos inesperados. Difieren frecuentemente de lo que habíamos leído, o nos habían informado, o teníamos previsto. Y nos sorprenden. Vamos así definiendo la personalidad propia de nuestro hijo, o alumno, o joven trabajador. Y vamos adaptando la realidad —la nuestra y la suya— para ir elaborando el proyecto de su vida.

Vemos luces. Y vemos sombras. Porque el desarrollo es lento, hay etapas que se prolongan, hay fragilidades que afloran, hay

una vulnerabilidad que a veces parece que va a estallar en nuestra propia cara. Así es como lo apreciamos en buena parte de las consultas que recibimos. Todo ello nos obliga a modular nuestra acción educativa para superar resistencias, promover la perseverancia y la constancia, centrar la atención, corregir conductas problemáticas.

Junto a ello brotan destellos de luz que nos asombran por su bondad, por su alegría, por su humanidad.

Detectamos situaciones difíciles que afectan seriamente a la salud. Constituyen momentos dolorosos y angustiosos para la familia. Pero parece que hay una competición entre la fortaleza del hijo que aguanta y resiste y la fortaleza de la familia que le acompaña. Lo que más nos alienta es comprobar la naturalidad, el talante y el rigor con que la familia afronta situaciones que a veces son muy difíciles. Por otra parte, al margen de la extraordinaria solidaridad con que son apoyados por muchas personas de todo el mundo, podemos testimoniar con la debida perspectiva el cambio radical que observamos en la sociedad. Hoy se lucha y se trabaja por recuperar y mantener la salud de una persona con síndrome de Down como no se conseguía hace unos pocos años.

Punto particularmente débil es la organización educativa. Predominan la inseguridad, la resistencia institucional y personal, el desinterés, las carencias —a veces más en las actitudes personales que en los medios materiales—, la comodidad personal. Los debates y los cruces de opiniones en este tema han sido siempre largos, apasionados, con frecuencia pesimistas, dando sensación de impotencia o de desistimiento. Cada país muestra sus carencias. Las desigualdades son a veces escandalosas. Y aunque hay casos brillantes, donde escuela y familia han trabajado muy bien, en la mayoría encontramos frustración, energía agotada.

En la otra cara de la moneda, nos cuesta aceptar que, aunque es cierto que cada niño es distinto y necesitaría su propia solución educativa, educar a un niño con síndrome de Down exige saber más que lo habitual, dedicarle más tiempo para conocer bien sus

reales dificultades de aprendizaje y de conducta. En ese sentido, la relación familia – profesorado cobra su máxima importancia porque sólo de una interacción viva y sincera pueden surgir soluciones estables y auténticamente beneficiosas para el niño.

No se agotan con esto las vivencias y experiencias del año. Pero lo dicho es suficiente para animarnos más a seguir trabajando en este maravilloso proyecto que nos compromete a todos. Canal Down21 desea ser ese pequeño punto de apoyo que a veces necesitamos en nuestro camino por la vida, o esa pequeña luz que nos orienta en momentos más oscuros.

*Enero 2005*



## Educar ahora merece la pena

Acabamos el mes que ha estrenado este nuevo año, tan necesario de esperanza no sólo para nuestros pequeños y no tan pequeños, sino también para este ajetreado mundo nuestro que nos ha dado una dura lección de humildad en su despedida.

Es difícil siempre afrontar el futuro cuando, en ocasiones, lo que nos depara no depende de nosotros y de nuestras fuerzas. Por eso es preciso que nos recuerden con frecuencia que cualquier papel que desempeñemos en él y por él, por nimio que sea, merece la pena a largo plazo.

En lo que a nuestros hijos atañe existen momentos en que la sensación que vivimos —por falta de respuestas inmediatas— nos lleva a sentir el fracaso y la decepción de haber luchado demasiado a la vista de los pocos resultados que conseguimos, o porque los resultados no parecen cumplir los objetivos iniciales que nos habíamos propuesto.

Pero en el mundo de la discapacidad —con más razón que en el resto— los resultados se miden a largo plazo y con largos espacios entre ellos, tanto que a veces nos aturden. Pero, cuando llegan, aparecen bien nutridos y llenos de riqueza.

Muchos son los padres que nos cuentan cómo de manera repentina su hijo/a ha empezado a hacer, a decir, a leer tal o cual cosa, de una forma que les deja asombrados, olvidándose que todo ello es el fruto y el resultado de su propia labor de padres y tutores.

También se dan casos contrarios en los que se pretende solucionar de pronto patrones o problemas de conducta que se creen

incomprensibles e inesperados, cuando en realidad tienen su origen en un error educativo de principio. Se pretende buscar el remedio inmediato con un consejo o una receta puntual, cuando en realidad ha existido una carencia mantenida, y de lo que se trata es de aplicar una educación equilibrada, de manera constante, desde las primeras etapas de la vida.

El camino es oscuro en ocasiones e ingrato, pero debemos nutrirnos de los buenos momentos que nos aportan sus logros para seguir afrontando con esperanza y optimismo los resultados que siempre acaban llegando en su justa medida, y ceñidos a la realidad e individualidad de cada uno de nuestros hijos/as.

Sabemos que no es fácil porque a su educación y normal desarrollo se añade el hecho de que tienen síndrome de Down, con las connotaciones afectivas que ello aporta ineludiblemente en todos los sentidos. Pero con estas líneas queremos animar a todos a fortalecer esa perseverancia en el mejor hacer de su futuro. El afecto y el sentimiento no están reñidos con la suave exigencia y la intervención oportuna y coherente, como solemos insistir. Y es que estamos convencidos de que el papel que desempeñamos los padres y la familia en esta ocasión también merece la pena, aunque a veces veamos los resultados a largo plazo.

*Febrero 2005*

## La importancia de las amistades desde la infancia

Si bien es cierto que, al nacer nuestros hijos, el shock de la noticia nos deja por un momento inhabilitados, el primer pensamiento que nos acude a rematar ese sentimiento de profundo desamparo es su futuro. Pensar en su porvenir, incluso en su porvenir lejano, es fuente de muchas de nuestras preocupaciones. Con el correr de los días, y quizá por instinto de supervivencia, vamos sustituyendo ese pensamiento por el de su salud, para que sea óptima, y poco después por el de su atención temprana, para que logre de él los mejores frutos.

La naturaleza del ser humano es muy sabia y el tiempo de cada problema aparece y desaparece con el tiempo del propio desarrollo. Por ello, cuando son lactantes nos centramos en el sueño, la comida, las sonrisas, y su terapia inicial; poco después será el tema de su escolaridad lo que centre nuestra atención, y buscaremos lo mejor para ellos y para nosotros; y más adelante, a partir de los primeros signos de adolescencia, volveremos a la espiral de ese futuro que creíamos dormido pero que nos vuelve a acechar. Siempre está ahí: ese día de mañana que retrasamos con el deseo pero que se nos presenta machaconamente con la realidad.

Si cuanto concierne a sus conocimientos académicos y a su formación cotidiana ha de ir encaminado hacia esos años críticos de la adolescencia —¿seguirá o no en el colegio de integración?, ¿pasará a centro de educación especial?, ¿cómo encarará su transición y preparación para el trabajo?—, mucha más importancia y seriedad ha de cobrar su preparación específicamente dirigida a dotarle de esa formación humana, en lo personal y en lo social, que habrá de adornar ya su juventud.

Son muchas las ocasiones en que los jóvenes —que antes fueron niños— se encuentran de repente faltos de amistades y de relaciones sociales, en una etapa de su vida en la que cualquier otro adolescente encuentra en su círculo de amigos uno de los mayores apoyos.

Cualquier adulto con buena “salud” mental ha recorrido diversas etapas formativas en su condición de persona a lo largo de su vida. El primer apoyo del niño es la familia. Con su salida a la sociedad y al mundo a través de la escolaridad, este apoyo comparte el peso con el entorno de tutores, profesores, compañeros de clase, etc. Y cuando comienza a dar los primeros pasos de adolescente, el protagonismo que enmarcaba la familia comienza a ser sustituido por el de sus amistades. En ellas se apoya, mal que nos pese en ocasiones, en ellas se inspira y de ellas obtiene fuerza y valores, tanto positivos como negativos. Nuestra es muchas veces la misión de tratar de encaminarle hacia un punto concreto, asegurando que en lo posible se encuentre bien rodeado.

En el caso de nuestros hijos con discapacidad no puede ni debe ser de otro modo. De la misma manera que nos encargamos de que su salud sea la mejor, su estimulación la más completa, su escolaridad la más adecuada, etc. habremos de tratar por todos los medios de buscarles un grupo social adecuado a su condición, para que puedan desarrollar su personalidad lo más sanamente posible.

Tienen derecho a tener su adolescencia y tienen derecho a tenerla en compañía del grupo de amistad cuyo peso e implicación en sus vidas y en sus psicologías, sean similares a las que se consigue en las de cualquier otro entorno social sin discapacidad.

Para ello, los padres debemos esforzarnos desde su infancia en construir con ellos y cultivar con constancia ese entorno social y de amistades que el tiempo irá consolidando. Será para nosotros y para ellos una preocupación menos, en ese próximo futuro, pues las relaciones de amistad y compañía, a esas edades y siempre, son un punto de normalidad en nuestras vidas. Hay que fomen-

tarlas, cuidarlas y nutrir las. Dios no hizo al ser humano para que estuviera solo. Nuestros hijos con discapacidad necesitan, más que cualquiera de nosotros, disfrutar de una vida que esté abierta de par en par a la relación y a la rica convivencia.

*Marzo 2005*



## Habilidades sociales

La relación y la convivencia son componentes sustanciales de nuestra vida como seres humanos. De su éxito o su fracaso depende buena parte de la calidad de nuestra vida. Por ello, saber convivir y saber relacionarse se han convertido en una de las riquezas más apreciadas por la sociedad.

¿Nace uno con esas cualidades o debe adquirirlas? Sin duda, hay personas más proclives que otras a la aceptación del otro, como principio clave de una buena relación. Pero la vida ofrece tal variedad de situaciones, las situaciones surgen en tal variedad de contextos, y nos vemos sometidos a tal variedad de presiones, nacidas unas veces de nuestro propio carácter y temperamento y otras originadas en nuestro entorno, que nos vemos obligados a tener que ejercitarnos seriamente en el arte de convivir.

Necesitamos, en definitiva, ejercitarnos en el desarrollo sistemático de las habilidades sociales, como condición indispensable para que nuestra personalidad crezca, acepte y se vea aceptada, y se sienta a gusto consigo misma y con las de los demás.

Lo diremos sin rodeos. Las personas con discapacidad necesitan cultivar, aprender y practicar las habilidades sociales más que nadie. ¿Por qué? Porque con demasiada frecuencia suscitan el rechazo, que es exactamente lo opuesto a la relación, la aceptación y la convivencia. Puede que el rechazo vaya falsamente tapado por la conmisericordia o por una peyorativa compasión; pero, a la hora de la verdad, la persona con discapacidad se ve obligada a tener que demostrar permanentemente que está capacitada para convivir, que tiene mucho que compartir, que puede y desea dar y recibir felicidad.

Ciertamente, algunas formas de discapacidad presentan mayores dificultades que otras para ver crecer de una manera más o menos espontánea las habilidades sociales. En tanto en cuanto la discapacidad intelectual significa una merma en la capacidad adaptativa -es decir, el análisis de situación, la selección de la mejor solución, el aprendizaje inmediato a partir de una buena o mala experiencia- se hace preciso ofrecer el aprendizaje de un proceso que sea tempranamente iniciado, que esté convenientemente sistematizado y ricamente dotado para que, desde las primeras edades, el niño con discapacidad intelectual conozca y crezca en un ambiente que cultive su desarrollo en habilidades sociales.

Porque las habilidades sociales, íntimamente introducidas, sinceramente comprendidas y, sobre todo, plenamente vividas van a ser sus grandes recursos para mejorar su capacidad adaptativa; y consiguientemente, para facilitar la aceptación y la convivencia en sociedad.

Es, por tanto, necesario conocer y poner en práctica un programa de habilidades sociales que tenga muy en cuenta las características de las personas con síndrome de Down; algunas de sus cualidades como es, en general, su sociabilidad, facilitan la adquisición de estas habilidades, pero otras las pueden dificultar.

Seguir un programa significa, primero, reconocer su necesidad y, después, aplicar una sistemática y una pedagogía que se adapte exigentemente a las realidades vividas de una persona concreta. Pero la experiencia nos dice que cuando familia y escuela analizan conjuntamente la personalidad del niño o del joven, sus cualidades, necesidades y carencias, consiguen cincelar y enriquecer la capacidad de convivencia. Y ello reforzará, entre otros muchos logros, esa capacidad para establecer relaciones y amistades, cuya importancia destacábamos el mes pasado en estas mismas páginas.

*Abril 2005*

## Foro: cuarto aniversario

El pasado 15 de abril nuestro Foro cumplió su cuarto cumpleaños. Superados ya los 15.000 mensajes enviados desde aquella fecha y comprobado su permanente crecimiento mensual, es momento quizá no sólo de celebrarlo con gozo —y hasta con cava— sino también de reflexionar sobre la realidad que el Foro significa en sí mismo: una realidad que, al mismo tiempo, nos revela y nos apremia.

Deseamos ante todo agradecer de corazón a cuantos a él acceden, por la confianza que demuestran cuando lo abren y lo siguen. Sabemos que los nombres que aparecen en pantalla no son más que la punta del iceberg de otras muchas personas que lo visitan, de forma callada pero fiel y constante. Eso explica la estadística de números de visitas que periódicamente recogemos.

El Foro está siendo, por encima de todo, un espacio para la comunicación global sobre el síndrome de Down. Ha roto la soledad y el aislamiento. Ha hecho próximos los sentimientos, y ha hecho realidad la compañía. Ha creado una nueva cercanía en el espacio y en el tiempo. La prontitud de las respuestas y contestaciones nos ha convertido a todos en “vecinos de un patio universal”, en el que diariamente nos encontramos, nos saludamos y nos paramos a conversar, dialogar, preguntar, comentar, compartir.

El Foro nos está sirviendo para desmitificar a la persona con síndrome de Down. Ni el “angelito” ni el “monstruo”. Simplemente un ser humano de carne y hueso con sus encantos y sus problemas. Con esa mezcla de amor y de realismo que caracteriza principalmente a las madres, los mensajes han ido mostrando trozos de una realidad vivida en el día a día, y nos están enseñando a apreciar el valor de los pequeños logros y progresos.

El Foro nos está enseñando a dialogar con respeto. A constatar que podemos disentir educadamente, y que hay opiniones distintas no menos valiosas que las nuestras. Y ello nos enriquece porque amplía nuestra perspectiva. El Foro nos está animando a ser mejores padres y educadores. Cuántas veces oímos frases como ésta: “eso mismo me vale para educar a mis otros hijos”. Efectivamente. El hijo o el alumno con síndrome de Down nos ha obligado a ser más reflexivos, a comprometernos más en los cuidados de la salud, a precisar mejor las tareas educativas, a cuidar más el equilibrio familiar. Nos ha hecho leer, consultar, contrastar, estudiar. Y a buscar soluciones que, a la postre, son generalizables y benefician a los demás hijos o alumnos.

Queremos que el Foro siga siendo el escaparate que muestre al mundo la inmensa riqueza que atesora —dentro de su limitación— la persona con síndrome de Down. Que haga ver el valor intrínseco que encierra, cuando es capaz de suscitar esos sentimientos y convicciones que tan espontáneamente brotan de nosotros mismos y que los expresamos a través de nuestros mensajes.

Queremos que el Foro dé cada vez mejor respuesta a las necesidades de todas las personas. Por eso y con frecuencia creciente, nuestras respuestas van guiando de la mano al visitante hacia otras secciones del Portal en donde se explica con amplitud y precisión el concepto o las ideas por las que se pregunta. Quizá a veces uno pide una receta, pero resulta más enriquecedor contemplar el tema en su total perspectiva y amplitud, como aparece en las diversas áreas y secciones del Portal. Queremos, que las respuestas que todos ofrecemos sean honradas, cercanas, equilibradas, sensibles, objetivas, veraces. Para que todos nos beneficiemos.

Y queremos, finalmente, que el Foro siga ofreciendo su espacio a la frescura de la noticia, de la última aventura de nuestro hijo, de nuestra preocupación por alguna mala circunstancia, de nuestro deseo por compartir la alegría o la pena, de nuestro interés por mostrar un progreso que anime a los demás. De corazón, gracias.

*Mayo 2005*

## A propósito de la autoestima

Hay quien llega a afirmar que el desarrollo emocional es más importante que el cognitivo. Y sin duda, los libros sobre inteligencia emocional, autoayuda, autoestima y confianza en uno mismo están llenando las estanterías de las secciones de psicología en las librerías. Sin embargo, no son éstos los mensajes que nos llegan, ni tampoco son los que siempre les llegan a nuestros hijos. A veces somos demasiado perfeccionistas o exigimos demasiado: Ya sea por la presión social a la que estamos sometidos, o porque pensamos que es lo mejor, el caso es que no siempre fomentamos la autoestima de las personas sobre las cuales tenemos alguna responsabilidad en su formación.

¿Qué es realmente la autoestima y por qué es tan importante? ¿Por qué favorece el desarrollo armónico de las personas? Y en lo que aquí nos interesa, ¿por qué es tan vulnerable en las personas con síndrome de Down?

La autoestima es lo que uno se dice a sí mismo, es el modo en el que nos vemos a nosotros mismos. Es la dimensión afectiva de nuestra imagen corporal.

Ahora bien, el modo de vernos a nosotros mismos puede ser positivo o negativo, y depende tanto de la información que nosotros tenemos de nosotros mismos como de la información que los demás nos transmiten sobre nosotros mismos. Todo ello depende de las experiencias que hayamos tenido y, sobre todo, de que éstas hayan sido satisfactorias o no.

En la medida en que una persona tiene una autoestima alta, se siente valiosa y confía en sí misma. Pero también conoce sus limitaciones, sabe pedir ayuda y tiene afán de superarse, porque con-

fía en sus posibilidades. Como consecuencia de todo esto, será feliz y transmitirá felicidad. Será emocionalmente sana.

Hace poco afirmaba una mamá: "Mi hija, cuanto más tonta sea mejor, porque así será más feliz". Nos parece preocupante. La autoestima no tiene por qué ser mayor en las personas más inteligentes, pero seguro que es menor en las personas de las que no se espera nada, en las que no se confía y a las que nada se les pide.

A veces pensamos que si no pedimos tanto a nuestros hijos, si les facilitamos la vida, les haremos más felices. Pero las personas necesitamos sentirnos útiles. De hecho, uno de los factores favorecedores de la autoestima es la capacidad de ser autónomo. Cuanto más autónomos somos, más nos valoramos y más apreciamos nuestras capacidades, y más oportunidades tenemos para disfrutarlas. Y obviamente, también admitimos y reconocemos nuestras limitaciones, pero eso no es malo si sabemos equilibrar unas y otras.

Las personas con síndrome de Down nacen con una serie de características que las hacen más propensas a crearse una imagen negativa de ellas mismas. Existen muchas cosas que no pueden hacer como el resto de los niños, jóvenes o adultos, se encuentran con más dificultades y además tienden a rechazar el esfuerzo al menos en etapas iniciales. Este último rasgo de su personalidad debe tenerse muy presente, tanto por parte de los profesores como de los padres para saber educar la motivación.

De ninguna manera debemos expresar o comentar delante de ellos nuestra frustración o disgusto o queja sobre ellos, pensando en que no lo van a entender. Muy al contrario, nuestros hijos con síndrome de Down son enormemente sensibles y receptivos a los mensajes negativos que podemos emitir, de viva voz o con nuestros gestos o nuestro semblante. Nada de eso es positivo, por el contrario, destruye su autoestima que nos parece tan necesaria para que terminen sintiéndose a gusto consigo mismos.

*A propósito de la autoestima*

Este es el mensaje que Paloma Cuadrado nos transmite en su nuevo capítulo sobre la autoestima dentro de la serie de Educación Emocional existente en nuestro Portal. Os animamos a todos a leerlo y aprovechar las interesantes y prácticas pautas educativas que nos propone<sup>13</sup>.

*Junio 2005*

<sup>13</sup> Ver en: [http://www.down21.org/educ\\_psc/educacion/Emocional/inteligencia\\_e4.htm](http://www.down21.org/educ_psc/educacion/Emocional/inteligencia_e4.htm).



## Sentirse a gusto

Quizá no sepamos definirlo, pero todos sabemos lo que queremos decir cuando afirmamos que nos sentimos a gusto, que nos sentimos bien. Sin quizá hacerlo explícito, nuestra afirmación abarca el bienestar mental y el bienestar físico. Y eso a pesar de nuestras diarias preocupaciones, y a pesar de que podamos sufrir algún problema orgánico.

Si el bienestar físico forma parte sustancial de este sentirnos bien globalmente, como personas, una pregunta que podemos hacernos es: ¿en qué grado nuestros hijos con síndrome de Down consiguen ese bienestar físico? Preocupación constante nuestra es su salud; atender a las variadas patologías que les acechan, unas veces para prevenirlas, otras para tratarlas o aliviarlas, siempre buscando los mejores remedios. Es posible que quienes visitan nuestro Foro se queden impresionados por la cantidad y variedad de patología de la que se consulta y se comenta. Pero eso es natural, porque por lo general sólo se consulta lo que se necesita; quien no lo necesita se abstiene... que son la mayoría. Por eso recordamos esa afirmación que suelen hacernos los expertos: "Lo más normal es que las personas con síndrome de Down estén sanas".

Ahora bien. Es preciso dar un toque de atención sobre un aspecto de la salud que desborda el tratamiento estricto de una concreta alteración patológica, y que sin embargo tiene una influencia decisiva a la larga sobre el tono vital de la persona, sobre su forma física, sobre su sentido de bienestar. Algo que, por otra parte, descuidamos con frecuencia. Nos referimos al control del peso para prevenir la obesidad, y al ejercicio físico realizado de forma constante y continuada. El sobrepeso y la obesidad son amenazas indiscutibles de la persona con síndrome de Down; va en parte en su biología, y en parte en el modo con que afrontamos ese problema. Se inicia, ade-

más, a edades muy tempranas, ya en la niñez. En cuanto al ejercicio físico, su carencia es otra constante: si se realiza es sólo en una época de la vida, algo más bien impuesto, y por tanto no forma parte sustancial de las actividades diarias del adolescente, el joven, el adulto. Algunas encuestas nos avisan que los entretenimientos de nuestros adultos con síndrome de Down se limitan a ver la televisión y oír música. Son, pues, asignaturas pendientes y seguirán siéndolo mientras el control de la obesidad y la realización de ejercicio sean vistos por los interesados como algo impuesto y no como algo que sale de ellos mismos, porque quieren sentirse bien, sentirse a gusto.

En este número de la revista de julio hablamos de estos temas, tanto en el “Resumen del mes” en el que resumimos un reciente artículo inglés sobre la obesidad de las personas con síndrome de Down<sup>14</sup>, como en el “Artículo profesional” en el que expertas australianas en educación física de personas con síndrome de Down tratan de hacernos ver el sentido que debemos dar al ejercicio físico como parte inseparable en los programas, cualquiera que sea la edad<sup>15</sup>. Vale la pena que nos lo tomemos en serio, que programemos desde pequeños la cultura de una alimentación racional y coherente —y sabrosa, por supuesto—, de un control mantenido del peso, y de la realización del ejercicio físico y el deporte que deben formar parte de la vida cotidiana.

Así haremos vivo ese diálogo que oímos a una joven con síndrome de Down cuando iba toda marchosa a su natación:

—¿Y no te da pereza?

—Qué va, me encanta ir.

—¿Por qué?

—Porque después me siento a gusto.

*Julio 2005*

<sup>14</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2005/julio/Resumen.htm>.

<sup>15</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2005/julio/Articulo.htm>.

## Autonomía, ¿hacia dónde?

“Que sea feliz”. “Que alcance el mayor grado de autonomía posible”. “Que pueda vivir con independencia”. “Que sea plenamente aceptado en la sociedad”. “Cuando nosotros faltemos, ¿quién se ocupará de él?”.

Estas o parecidas frases repetimos los padres una y otra vez cuando pensamos en nuestros hijos con síndrome de Down, o cuando nos desahogamos y expresamos nuestras más íntimas preocupaciones. Y con toda razón. Porque con muy pocas palabras reflejamos lo que consideramos que son nuestros objetivos prioritarios en la crianza, formación y educación de nuestros hijos.

Algo que, después, se ha de traducir en una buena salud, en la adquisición de habilidades sociales y cognitivas, en la adquisición de competencias, en la estabilización de su vida afectiva, en el mantenimiento de un puesto de trabajo responsablemente remunerado.

Hermoso programa, sin duda, hacia el cual después dirigimos nuestras mil actuaciones del día a día, mes a mes, año a año. La fecunda pero diversa realidad de nuestro hijo nos va haciendo rectificar aquí o allí nuestra decisiones y actuaciones concretas; nos obliga a matizar el nivel de nuestras iniciales expectativas —unas veces a más, otras a menos, porque somos realistas.

Y, sin embargo, sabemos que si nuestra actuación es constante, paciente y coherente, y si sabemos coordinar nuestro sentido común con el de profesionales experimentados, nuestros hijos van a alcanzar un notable nivel de autonomía individual y social, capaz de abrir nuevas brechas en su evolución como personas.

Esto de inmediato tiene dos importantes repercusiones. En primer lugar, un incremento cuantitativo y cualitativo en su calidad de vida y, por tanto, en la de quienes les rodeamos, ya que disminuye paralelamente el grado de dependencia. En segundo lugar, una apertura en la cantidad y calidad de respuestas disponibles a esa pregunta tan inquietante que formulábamos al principio: "Cuando nosotros faltemos, ¿quién se ocupará de él?".

El vivo —y por momentos un tanto airado, desgraciadamente— debate recientemente suscitado en nuestro Foro sobre el tema de los hermanos, cobra una nueva dimensión cuando contemplamos el papel del hermano como elemento importantísimo, sin duda, pero de ningún modo imprescindible en la vida adulta de una persona con discapacidad intelectual.

La presencia y la atención que el hermano preste nos llenan de satisfacción; pero ¿hacia dónde debe ir dirigido todo nuestro esfuerzo para conseguir la vida más autónoma posible? Hacia una situación vital que le permita mantener su vida adulta dentro de las circunstancias de su entorno.

Vida con sus padres. Vida con algún hermano. Vida con compañeros. Vida en pareja. Vida en una institución... No cabe descartar ninguna de las soluciones posibles, ni dejarse llevar por la moda imperante en un momento dado. Lo bueno es poder disponer de un abanico de posibilidades para que la persona con síndrome de Down pueda elegir —y a veces rectificar— la más asequible.

Por eso debemos recibir con agrado e ilusión los resultados de las cada vez más frecuentes experiencias en las que los jóvenes con síndrome de Down abandonan —temporal o permanentemente— el hogar familiar para establecerse en viviendas con mayor grado de independencia y autonomía como resultado, precisamente, de esa educación para la autonomía que ha sido objeto preferente de nuestra acción como padres. Bien entendido que es una solución más, no la única ni necesariamente la mejor en una circunstancia determinada.

*Autonomía, ¿hacia dónde?*

Les invitamos a consultar "Panorama de libros" de este mes, en el que presentamos dos libros sobre vida autónoma y vida independiente, preparados por Fundown (Murcia, España) sobre la base de sus iniciales experiencias.

*Agosto 2005*



## ¿Iguales o diferentes?

Son tantos los mensajes que se cruzan, tan diferentes en contenido, tan opuestos y divergentes a veces en experiencias personales, que corremos el riesgo de perder la dirección que nos habíamos propuesto inicialmente. ¿Es tan distinto y variable el síndrome de Down? No nos sorprende que los demás hijos nuestros, los que no tienen síndrome de Down, sean distintos de los hijos de los de nuestros amigos y conocidos. Pero curiosamente damos por cierto que nuestro hijo con síndrome de Down ha de ser igual al otro, y al otro, y al otro. Y si no lo es, nos hacemos un lío.

Afortunadamente no es así. Son más las diferencias entre ellos que las similitudes. La trayectoria vital de cada uno ha de ser diferente, con toda seguridad. Pero no podemos negar que tienen rasgos comunes. Porque del mismo modo que, siendo distintos, identificamos lo común de sus rasgos físicos, también, siendo distintos, nos esforzamos por conocer lo común de sus otras capacidades: ¿cómo aprenden, cómo trabajan, cómo se desarrollan?

Comienza entonces la tarea de los padres. No nos basta con cuidar su nutrición, y su salud, y su desarrollo. Se nos exige que también aprendamos la peculiaridad de sus aprendizajes. ¿Es justo? ¿Somos padres o profesores? Una vez se planteó en este Portal el debate ¿recuerdan?<sup>16</sup>

Nos parece que estamos cargados de razón cuando exigimos que los maestros y profesores aprendan realmente cómo son las cualidades psicológicas y cognitivas que caracterizan en mayor proporción a los niños y jóvenes con síndrome de Down. Que se

<sup>16</sup> Lo pueden releer en la página:  
[http://www.down21.org/opinion/articulos/no\\_profesionales.htm](http://www.down21.org/opinion/articulos/no_profesionales.htm).

empapen de la riquísima información generada a lo largo de estos veinticinco últimos años, para adaptar la pedagogía a sus necesidades reales. Ya no cabe decir que “no se sabe”, o que “no sé dónde encontrar la información”, porque la bibliografía en español es más que abundante. Si repasamos el “Panorama de libros” que desde noviembre de 2003 aparece en nuestra Revista Virtual Canal Down21, más del 80 % de los libros —la inmensa mayoría en español— tienen que ver, total o parcialmente, con aspectos educativos.

¿Cuál es, entonces, nuestro papel en este campo? Una vez más: promotores, animadores, mediadores de la transmisión de la información. Que nosotros somos los más interesados se da por hecho. Pero nuestra tarea es la de entusiasmar a los profesionales que cuidan de nuestros hijos, haciéndoles llegar esa información en la que, lógicamente, nosotros estamos más interesados. La buena relación padres-maestros, familia-escuela o como queramos llamarla, es una necesidad que hemos de hacerla real, cada uno en su ambiente. Hay múltiples formas y tareas para conseguirla. Por eso es tan actual el “Artículo profesional” de D. Elías Vived que ha aparecido en la Revista Canal Down21 dividido en dos partes, la primera en el pasado agosto<sup>17</sup> y la segunda en este mes de septiembre<sup>18</sup>. Muestra una experiencia, la que él conoce porque la vive. Pero con toda seguridad contiene rasgos y aspectos que nos pueden servir para reflexionar sobre nuestra realidad y nuestras posibilidades.

Terminan las vacaciones y comienza un nuevo curso escolar en España y algunos otros países. Es un buen momento para, una vez recargadas las pilas, afrontar con ilusión un nuevo año en esta tarea inacabable de la educación de nuestros hijos, de todos ellos por supuesto.

*Septiembre 2005*

<sup>17</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2005/agosto/Articulo.htm>.

<sup>18</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2005/septiembre/Articulo.htm>.

## ¿Le traeré un hermanito?

Cuántas veces nos hacen esta pregunta. Son padres que han tenido un hijo con síndrome de Down. En ocasiones ha sido el primero de los hijos. Desean tener más pero tienen el lógico miedo. Piensan por otra parte que sería conveniente tener otro hijo “para que así el mayor tenga un hermanito que le ayude y le acompañe; y que el día de mañana pueda cuidar de él”.

Vaya por delante que creemos firmemente en el valor irrenunciable de la familia, como célula básica y fundamental de nuestra sociedad. Y reconocemos en toda su medida esa maravillosa realidad que son los hermanos. La experiencia nos enseña la extraordinaria aportación con que los hermanos enriquecen al que tiene síndrome de Down. Así que ¡bienvenidos sean los hermanos a la familia!

Pero no compartimos la idea de que la decisión de unos padres para tener otro hijo sea la de que así puede ayudar y cuidar al que nació con síndrome de Down. Si por eso fuera, que tengan no uno sino varios más, porque así se asegura mejor el propósito u objetivo.

Pensamos que en la decisión de procrear un hijo deben primar otras razones en las que, en lo posible, quede marginado el pragmatismo o el utilitarismo. No podemos tener un hijo pensando en que va a servir para... Por varios motivos. Porque cada persona que nace está llamada a desarrollar su propio programa. Es cierto que las circunstancias en las que nace y crece influirán y condicionarán ese programa, pero él debe sentirse libre a la hora de elegir un camino. Segundo, porque pese a nuestros deseos y previsiones, el hermano puede resultar beneficioso o no, puede desarrollar su responsabilidad o no; es decir, no hay garantía total. Tercero, porque ese hermano puede sentirse frustrado si en algún momento

se entera que fue concebido con fines utilitarios, y no como resultado de un amor incondicional de sus padres, y hasta nos puede pedir responsabilidades. Pueden parecer términos duros, pero la realidad es la que es.

Si el amor es la clave de la vida, cuánto más lo ha de ser en el comienzo de una vida. No debemos plantearnos el **traer al mundo un hermano** porque amamos mucho a nuestro hijo con síndrome de Down: estaríamos olvidando amar a la persona que hay detrás de la palabra "hermano". Debemos pensar más bien en **traer un hijo al mundo** porque le amamos a él, al nuevo hijo.

En las relaciones entre hermanos siempre hay luces y sombras. Y si uno de ellos tiene síndrome de Down u otra discapacidad, esas luces y esas sombras pueden adquirir matices insospechados, unas veces para bien y otras para mal. Pueden ser objeto de crecimiento personal, y con frecuencia es así; pero pueden ser también causa de frustración y de sufrimiento. Lo hemos visto a veces expresado en nuestro Foro, en términos muy duros que a más de uno han escandalizado. Es muy difícil competir con un hermano con discapacidad, incluso aunque se haya nacido antes que él. Debemos procurar que los hermanos nunca se sientan en segundo lugar en nuestro corazón.

Por eso, no está de más que recordemos el libro sobre Los Hermanos que presentamos en el Panorama de Libros de agosto de 2004<sup>19</sup>. También en el Panorama de Libros de este mes aparece otro libro con una linda historietita sobre hermanos muy significativa; la pena es que está en inglés. Y por último, les invitamos a leer el relato de una niña de 12 años que acaba de ganar el premio de un concurso de relatos sobre "La familia cuenta". Lo verán como "Artículo recibido" dentro de las Novedades de este mes<sup>20</sup>. Que lo disfruten.

*Octubre 2005*

<sup>19</sup> Se encuentra en la página: <http://www.down21.org/revista/2004/Agosto/Libros.htm>.

<sup>20</sup> Ver: [http://www.down21.org/articulos/articulos/Octubre\\_2005.htm](http://www.down21.org/articulos/articulos/Octubre_2005.htm).

## La sociedad del conocimiento

Es frecuente encontrar en documentos académicos, en foros de discusión, en plataformas políticas, y en propuestas educativas de escuelas y colegios, declaraciones que afirman que estamos encaminándonos rápidamente a lo que se ha dado en llamar, a veces con una definición un tanto imprecisa, la “sociedad del conocimiento”

También es recurrente que, a la par de ello, se hable de una “educación de excelencia” y que, con ambos conceptos, se nos muestre un mundo mejor en el que cada día habrá que saber más y mejor las cosas.

Frente a este lenguaje ya casi de todos los días, muchos papás y mamás de personas con discapacidad intelectual podemos quedar con un sabor amargo en la boca o algún cosquilleo en nuestro interior... ¿Y nuestros hijos, qué? ¿Qué lugar tendrán en esa sociedad tan “eficientista”? ¿Es que tendrán alguno?...

Pensar en una sociedad sin valores es pensar en otra cosa. No hay sociedad sin valores, aunque a veces podamos advertir sobre la relatividad con la que se manejan. Pensar en la excelencia sin valores es entender otra cosa. Nadie es excelente sin una dimensión humana. Lo que sucede es que en medio de una realidad tan veloz, tan propensa a buscar recetas, atajos, nos olvidamos de lo importante en aras de alcanzar lo que está más a la mano o de solucionar lo más urgente.

En un mundo en el que nuestros hijos quedaban en el cuarto del fondo quizás no era necesario que supieran leer y escribir, manejarse con autonomía, relacionarse con los otros, moverse “en sociedad”. El que “fueran felices” era una aspiración de metas

cortas y limitada a la ausencia de agresiones. Pero fueron ellos los que con su esfuerzo nos demostraron que otro panorama era posible.

En la realidad de hoy en día y en la que se encuentra ya a nuestro alcance, es aún más necesario que las personas con discapacidad intelectual adquieran los conocimientos y las habilidades que les permita ser felices en ese mundo y en esa realidad, y no en otra más o menos artificial que podamos construirles desde nuestro propio amor. Pues bien, para eso, no hay recetas sino sólo caminos en los que, según marchamos, debemos ir construyendo posibilidades sabiendo cuál es el destino pretendido.

Pero ¿y la brecha entre la sociedad que se viene y las capacidades de nuestros hijos? Pues... así como no hay recetas tampoco hay soluciones simples. Criar hijos majos, educados, responsables, con el mayor grado de autonomía, es sólo el primer paso. Pero un paso indispensable si queremos que realmente se integren.

Ayudar a que la sociedad del conocimiento y de la excelencia se construya con valores sólidos es también tarea de todos y no sólo de algunos que se han comprometido o que tienen mayor visibilidad. Es preocuparse y ocuparse. Es mirar al otro, comprenderlo en su realidad como queremos que se nos comprenda. Es vencer. Es avanzar paso a paso, en el pequeño camino de hacer extraordinariamente bien las cosas de todos los días. Es dar para recibir.

Quizás la gran dificultad que se nos presente hoy es porque se ha avanzado tanto en los últimos años, que nos parece que todo está hecho y tiene que dársenos, que todo está para servirnos; y nos olvidamos de nuestra propia necesidad y, por qué no, de la obligación que tenemos de informarnos más, de conocer más, precisamente para servir más y mejor a nuestros propios hijos y a los hijos de los demás, los que están y los que habrán de venir.

Sí. Lo decimos con todas las letras, ocuparnos y preocuparnos no sólo por nuestros hijos sino por los de los demás. Porque si

pretendemos que un niño sea integrado a una escuela sin los apoyos necesarios, o que los jóvenes consigan un trabajo sin apoyos y seguimientos, nos arriesgamos al fracaso. A un fracaso que puede ser atribuido no a esa falta de apoyos sino a la integración en sí misma.

Esto también son valores, y así como pedimos que todos los demás los pongan en práctica, así debemos ser nosotros, los padres, los primeros en dar el ejemplo en la medida de nuestras posibilidades... que son muchas...

El futuro se construye hoy. Con lo que hacemos. Pero la realidad de ese futuro quedará también esculpida por lo que dejamos de hacer.

*Noviembre 2005*



## Leer... leer... leer

Cuando hace unos tres años entrevistábamos en este Portal al especialista Dr. Len Leshin, y le preguntábamos, por último, qué recomendaciones daría a unos padres que acabasen de tener un hijo con síndrome de Down, nos respondió: “Disfruten con su hijo o hija. Por encima de todo es un bebé; el que tenga síndrome de Down, viene después. Y cuando se encuentren ya dispuestos a leer algo sobre el síndrome de Down, no lean nada que se haya publicado antes de 1990”.

En realidad apelaba a nuestras dos grandes cualidades humanas: el sentimiento y la inteligencia. El sentimiento para aceptar y amar a nuestro hijo por encima de cualquier otra consideración; y la inteligencia para, a través de la lectura, aprender a comprenderlo mejor. Es lo que otros han definido como la necesidad de “aprender más para servir mejor”.

Estamos viviendo una época marcada por la explosión de la información. Esto afecta también al mundo del síndrome de Down. Hace treinta años los libros que había en español eran escasos – tres o cuatro- y malos porque aportaban datos recogidos de personas con síndrome de Down que vivían en estructuras caducas. El panorama ha cambiado radicalmente. Actualmente disponemos de un plantel magnífico de libros que incluye prácticamente todos los aspectos de la vida: salud, estimulación, educación, comunicación y lenguaje, trabajo, vida social, vida afectiva, vida religiosa. Cada uno de estos aspectos es abordado, además, por autores diversos con lo que se asegura la pluralidad de ideas, enfoques y planteamientos.

¿Qué nos hace falta ahora? Sencillamente, leer. El síndrome de Down de nuestro hijo ha entrado en nuestras vidas y nos obliga a

estar enterados, a conocer más. Para mejorar nuestro propio servicio y, no menos importante, para ayudar y animar a los profesionales que nos rodean a que también ellos mejoren su conocimiento sobre las peculiaridades de la persona con síndrome de Down a la que han de cuidar y ayudar.

Se nos hincha la boca reclamando "apoyos". Es la palabra clave en el mundo de la discapacidad intelectual, y con razón. Pero no hay apoyos reales si previamente no hay "conocimiento" para que los apoyos se ajusten a las necesidades específicas del individuo. Y el conocimiento exige aprendizaje.

Canal Down21 apuesta fuertemente por la información y formación de familiares y profesionales. Por eso les dedica tantas páginas en sus diversas áreas y secciones, y procura responder con conocimiento y experiencia, a través a veces de una compleja búsqueda, a las consultas que se plantean en el Foro o que se hacen en la correspondencia privada con nuestros expertos. Ahora da un paso más. Y con el fin de acercar y hacer más fácil la identificación y búsqueda de la bibliografía moderna sobre el síndrome de Down, ha renovado su sección de LIBROS que pueden apreciar pulsando en la barra azul superior. Ha agrupado los títulos y fichas técnicas por secciones temáticas que se pueden consultar de forma independiente. Además, aquellos libros que han sido comentados en la sección "Panorama de libros" de la Revista Mensual Canal Down21, quedan señalados con la dirección de la página, ya activada, de forma que basta con pulsar sobre ella para acceder directamente al comentario y la ficha más completa.

Somos conscientes que el precio de los libros resulta a veces un problema insuperable. Quizá, si nos convencemos de que leer y aprender es una necesidad indeclinable, nos decidamos a sustituir algún gasto por este otro. Pero caben otras posibilidades. Conseguir que las asociaciones actualicen sus bibliotecas y dispongan de ejemplares suficientes para el préstamo. Adquirir un libro entre varias personas próximas. Aprender a prestar y a devolver.

*Leer... leer... leer*

Termina el año y se acercan fechas de familia y de cercanía. Deseamos que las disfruten y se dejen encantar por sueños y esperanzas, a sabiendas que no pocas terminan por hacerse realidad. Para unos es una breve interrupción en las actividades ordinarias del curso. Para otros es el comienzo de su particular verano. Para todos, feliz Navidad con nuestros mejores deseos.

*Diciembre 2005*



## ¿Qué nos deparará 2006?

Se funden de forma casi imperceptible los días ruidosos, cargados de luces, regalos, afectos y recuerdos de nuestra actual Navidad con el comienzo de un año nuevo en el que, casi sin querer, brota el deseo, la promesa, el objetivo nuevo.

¿Qué nos deparará 2006? ¿Cómo iremos incorporando el azar en nuestra existencia? El azar es absolutamente esencial en nuestra vida humana; pero cuando a la vida le damos un sentido y elaboramos un proyecto, el azar es acogido, es absorbido, es asimilado y acaba por ser lo más nuestro, lo más profundo u auténtico.

Hay quien dijo que no hay Navidad real si uno no se hace navidad y trata de ofrecerla el resto del año. Cualesquiera que sean el sentimiento y el sentido con que hayamos contemplado y vivido la realidad de la navidad recién transcurrida, no podemos dejar que se agosten y difuminen la riqueza humana y el mensaje que encierra, arrastrados por la presión de una vida frenética que nos agobia.

En nuestras vidas entró una persona con síndrome de Down y nos las cambió. Sin dejar de ser lo que somos y como somos, tenemos conciencia de que todo sigue siendo igual pero distinto. Nuestro hijo, nuestro alumno, nos ha dado una nueva perspectiva, nos ha hecho utilizar recursos propios que permanecían alestargados, ha conseguido que floreciera en nosotros la parte más exquisitamente humana de nuestro ser. No sin dolor, todo hay que decirlo. Porque a veces hemos de pagar un precio muy alto. Su vida y la nuestra quedan ya tan irremisiblemente fundidas que a veces hasta nos confundimos: cuánto de ella hay en la mía, cuanto de la mía hay en la suya.

¿Qué nos resta por hacer, ahora? ¿Será mucho pedir que sigamos ofreciendo la navidad de nuestra vida a quien la quiera recibir? El valor de la donación, de la gratuidad, de la entrega a las personas que a nuestro alrededor nos necesitan, es ya un valor que, aunque propio, no nos lo podemos adjudicar y, aún menos, esconder. El mundo de la discapacidad es inabarcable por la extensión de sus problemas, por la riqueza de sus contenidos, por la dureza con que a veces golpea a las personas. Es un mundo que solicita y exige a gritos el concurso, la imaginación y la acción de cuantos individuos tienen algo que aportar.

Por eso es bueno que, en la alborada de 2006, nos preguntemos de forma madura y responsable con cuánto de nuestra experiencia vivida cada día y enriquecida en la intimidad de esta navidad nuestra, podemos y debemos contribuir a transformar las carencias en riquezas, el abandono en acogida, la ignorancia en conocimiento, la despreocupación en interés, la desidia en acción.

Quizá debamos cambiar el sentido de nuestra pregunta inicial. ¿Qué vamos a aportar cada uno de nosotros al año 2006?

*Enero 2006*

## Mentalidad de subsidio

La llegada de un hijo con síndrome de Down a nuestra familia nos obliga de inmediato a buscar apoyos desesperadamente.

Apoyos afectivos, en primer lugar. Y salvo tristes excepciones, los recibimos masivamente de nuestra familia, de nuestros amigos, de asociaciones donde las hay... y hasta los buscamos en páginas web. Incluso a veces asistimos a una especie de competición, a ver quién se vuelca más en aportarnos comprensión, proximidad, ayuda.

Apoyos profesionales. Creemos que nuestra vida, nuestro horizonte, nuestro estar en el mundo han cambiado. Y pedimos ayuda para solventar miles de dudas sobre la salud, la alimentación, la atención temprana.

Apoyos educativos. Pronto se nos ha hecho ver la importancia de la acción educativa; e incluso, una vez que hemos aprendido algunos conceptos sobre los genes, nos hemos convencido de que la acción del ambiente puede modular beneficiosamente la alterada actividad de esos genes un poco enloquecidos del cromosoma 21.

Apoyos económicos. Lógicamente indagamos las prestaciones económicas, y solicitamos a los representantes de la sociedad que gestionan ese bien común que todos los ciudadanos aportamos, que contribuyan a sufragar de los mil modos posibles el gasto extraordinario que nuestro hijo requiere.

Apoyos, en fin, que sirvan para que se convierta en un ciudadano integrado en la sociedad, con capacidad de utilizar y disfrutar los logros y beneficios que la sociedad genera.

Todo esto parece necesario y lógico. Nos hace un tanto reivindicadores, en mayor o menor grado según sea nuestra propia manera de ser. Algo que la sociedad ha de ir asumiendo en su lento avance hacia el reconocimiento de los derechos de todos los ciudadanos que la conformamos.

Y con todo, quizá debamos atisbar el futuro y preocuparnos por el riesgo que significa que esa segunda naturaleza reivindicadora y solicitadora que se nos ha ido introduciendo en nuestro ser, nos induzca a hacer de nuestro hijo un mero y permanente receptor de subsidios. Los necesita, sin duda. Pero ¿no deberíamos, al mismo tiempo, crear en nosotros la convicción de que, lo que en definitiva queremos, es que nuestro hijo sirva a la sociedad? Es decir, que lo que llamamos “integración plena en la sociedad” — nuestro gran objetivo— signifique no sólo disfrutar de sus beneficios sino aportar su propia riqueza personal al bien común. Una riqueza que abarca su personalidad, su trabajo, su capacidad para ofrecerse y ayudar de múltiples maneras.

No es fácil. Y no lo es porque durante años nos hacemos —a nosotros y a nuestro hijo— reivindicadores y perceptores de apoyos. Por buenos motivos. Pero corremos el riesgo de impedir que la mentalidad de subsidio vaya siendo sustituida por esa otra mentalidad dirigida a desarrollar en nuestro hijo la capacidad para aportar a la sociedad parte de lo que de ella ha recibido.

Ese “ciudadano corriente” cuyo título tantas veces reivindicamos para nuestro hijo con síndrome de Down implica también pagar un impuesto que no se mide en moneda sino en disposición de servicio. Y eso, o se educa, se promueve y se fomenta en las miles circunstancias que se presentan en la vida diaria, o queda ignorado, marchito. Con lo cual cercenamos una parte importante de esa plena felicidad implícita en las tantas veces mencionada calidad de vida. Porque la felicidad real y mantenida comprende la dicha de recibir, pero mucho más la de dar.

*Febrero 2006*

## Autonomía y dependencia

El 30 de diciembre de 2005 el Consejo de Ministros español aprobó un Anteproyecto de ley de promoción a la Autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia.

Una ley con este título es una buenísima noticia para toda la sociedad pues por un lado, en el mundo moderno, todos soñamos con alcanzar cada vez una mayor autonomía y por otro, todos dependemos los unos de los otros. Pero ¿qué entendemos por “autonomía” y “dependencia”? Según el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, “Autonomía”, en su segunda acepción, es “condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie” y “Dependencia”, en su octava acepción, es “Situación de una persona que no puede valerse por sí misma.”. Aunque el Anteproyecto contiene otras definiciones, las del diccionario son más claras y a ellas nos referiremos en este comentario.

¿Por qué ante tan buena noticia el movimiento asociativo de la discapacidad en España parece descontento? Hay diversas razones de peso.

En primer lugar, hay una gran sensación de inseguridad jurídica, pues parece que todo va a cambiar en los servicios prestados a las personas con discapacidades más severas pero no se sabe a ciencia cierta cómo va a quedar configurado el nuevo sistema. Por otro lado hay miedo a que esta nueva cobertura suponga restar financiación a otros recursos ya disponibles para la discapacidad. En el anteproyecto se deja lo más importante de la determinación del contenido al desarrollo reglamentario, que queda fijado por el Gobierno y no por el Parlamento: No sabemos a quién se va a incluir, en qué servicios, con cuánta intensidad y cómo va ser el copago que se contempla. Lo que sí parece claro es que, por razones pre-

supuestarias, es imposible que el nuevo sistema nacional de dependencia llegue a ser el cuarto pilar del Estado del Bienestar, pues para ello se precisaría de un sistema de servicios sociales que atendiera a toda la población y no sólo a los más dependientes.

En segundo lugar, el anteproyecto de una ley tan importante no ha sido consensuado con los colectivos afectados (mayores y personas con discapacidad) ni con las Comunidades Autónomas que tendrán que financiarlo en un 50 por 100. Ojalá que a lo largo del trámite se dialogue suficientemente para que la ley llegue a ser verdaderamente útil.

En tercer lugar, el texto del anteproyecto está muy orientado hacia lo asistencial, hacia una dependencia cuya atención parece consistir solamente en vestirse, lavarse, comer y deambular por la vivienda o residencia donde se vive. La autonomía para la educación, el trabajo, el ocio está casi totalmente excluida. Todos los apoyos los decide la Administración, mientras que la persona que va a recibirlos solamente va a "ser oída". Con un modelo tan antiguo, no es extraño que haya colectivos, incluso dentro del movimiento asociativo relacionado con el síndrome de Down, que prefieran que no se les incluya en esta ley, después de tantos años luchando por la independencia.

En cuarto lugar, se excluye por completo a los menores de tres años, discriminando muy injustamente a los niños con discapacidad de esas edades y a sus familias, niños cuyas necesidades de apoyo empiezan a veces en el nacimiento y cuyos derechos civiles empiezan a las 24 horas de haber nacido. El efecto, seguramente no deseado, de esta discriminación puede ser que habrá más abortos eugenésicos, más acciones de *wrongful life* y *wrongful birth* contra médicos, hospitales y la propia Administración, y más medicina defensiva. Esperemos que se rectifique esta injusticia.

Por último, se excluye del Comité Consultivo del sistema nacional de dependencia a los representantes de las personas con discapacidad, es decir, al CERMI diluyendo la participación a que tenemos derecho.

Queda un largo recorrido hasta que la ley sea promulgada y entre en vigor. Es un tiempo que debería aprovecharse para garantizar que cada beneficiario de esta ley pueda llegar a recibir los apoyos que necesita para una verdadera promoción de la autonomía personal, promoción que aun en las situaciones de mayor dependencia, siempre es posible.

*Marzo 2006*



## La aceptación de uno mismo

Cada uno habrá vivido su propia experiencia. Aquella que nos ha llevado a aceptar a nuestro hijo con síndrome de Down tal cual es. A juzgar por los testimonios que leemos —públicos en el Foro o privados en la correspondencia— el proceso es muy distinto de una persona a otra, de una circunstancia a otra. Hay quienes lo aceptan desde el diagnóstico precoz o desde el nacimiento y sin reservas. Hay quienes pasan por un proceso más o menos largo vivido con reflexión y convivencia. Y hay para quienes, aunque no lo reconozcan abiertamente, pasan los años y no terminan de aceptar a su hijo con todas sus consecuencias. Aceptan el hijo, claro está, pero no “con” su síndrome de Down. En conjunto, la aceptación suele ser plena y consciente, pero exige generalmente un proceso que dura su tiempo.

A la vista de nuestra propia experiencia, es preciso que reflexionemos un instante sobre el proceso de aceptación por el que ha de pasar nuestro propio hijo: la aceptación de sí mismo tal como es. Para unos puede ser un proceso ya superado; otros quizá estén todavía en esa fase de la vida en que están elaborando el proceso de autoaceptación; y para otros es algo que todavía está por llegar. En cualquier caso, es algo de lo que nosotros, como padres, no nos podemos sustraer sino que debemos tener plena conciencia de que la aceptación de sí mismos es quizá la tarea más difícil, y también la más rentable, que concierne a nuestro hijo. Es una tarea que sólo él puede llevarla a cabo pero en la que nosotros, con nuestra actitud y nuestra conducta, podemos ejercer una influencia decisiva. Influencia que se inicia ya desde las primeras edades. Y de que la consiga o no dependerá su futura felicidad.

Afortunadamente, las generaciones de nuestros hijos tienen mejor salud física, mayores oportunidades y niveles de desarrollo

intelectual y social. También tienen mayor conciencia de quiénes son, de cómo son, de con qué limitaciones se encuentran —unas derivadas de sí mismos, otras penosamente impuestas por una sociedad aún poco evolucionada.

En cualquier caso, el niño, el adolescente, el joven, el adulto con síndrome de Down se sienten a sí mismos, y perciben la realidad —favorable o desfavorable— que les rodea. Y reaccionan. Pues bien, no hay bienestar y felicidad personal si en ese bienestar no se incluye el bienestar espiritual. No confundamos lo espiritual con lo estrictamente religioso, aunque tengan muchos puntos de contacto.

El bienestar espiritual significa un sentimiento íntimo y personal de satisfacción con la esencia de uno mismo, fruto de un proceso de desarrollo en el que crece la autoaceptación conforme el individuo cobra conciencia de su propia dignidad y de sus propios valores. Eso proporciona seguridad personal, energía, esperanza como persona. Y permite que la vida, pese a sus limitaciones y contrariedades, pueda ser contemplada y abordada con creatividad, motivación y objetivos. Nada de ello debe ser renunciado por el hecho de que una persona tenga una discapacidad, como puede ser el síndrome de Down. Por el contrario, el alcance de ese bienestar espiritual se convierte en objetivo prioritario de nuestra presencia a su lado, como padres, a sabiendas que se trata de un proceso que puede ser difícil y que exige su propio desarrollo en función de las características y circunstancias de cada persona. De nada sirve la adquisición de determinadas destrezas, sin conllevar sensación de fracaso o frustración por lo que uno es.

*Abril 2006*

## Integración: no todo el monte es orégano

Lo ideal del objetivo educativo resulta claro y luminoso. Es imposible decir que no. Y resulta tan poderosamente atractivo que lo damos por algo lógico, hecho y conseguido. Más aún, no aceptamos la posibilidad, siquiera remota, de otra alternativa.

La educación de un niño con síndrome de Down o con otro tipo de discapacidad intelectual en sistema de colegio integrado ha sido convertida en dogma de tal fuerza que, cuando en ocasiones la administración educativa se ve obligada a sugerir que la modalidad de educación especial puede ser más conveniente para ese hijo nuestro, nos sentimos heridos, casi maltratados.

Quizá no caemos en la cuenta de que la educación integrada de un alumno con síndrome de Down exige, ella misma, una educación especial; llámenle adaptada si prefieren. No vale decir que la educación de todo niño debe ser especial y adaptada porque cada niño es distinto. Con ello no soslayamos la realidad de que, por definición, educar a un niño con síndrome de Down exige un plus de preparación, de conocimiento y de adaptación curricular superior al que hemos de utilizar para el resto del alumnado.

Esa preparación, conocimiento y adaptación no se improvisan. Las leyes son necesarias para promover, inducir, obligar a iniciar los procesos normativos necesarios. Pero no capacitan por sí mismas a transformar al maestro en profesional responsable y capaz para hacerse cargo de una educación que conlleva esfuerzo, imaginación, preparación, conocimiento, estudio. Nadie piense que con ello excusamos a los maestros de su obligación de seguir aprendiendo y actualizándose. Pero no pidamos imposibles cuando quienes hacen las leyes tranquilamente desde sus confortables despachos se olvidan de aportar los medios materiales y hu-

manos, las facilidades y oportunidades de reciclaje indispensables para llevar a buen puerto esta difícil travesía.

Son muchos los ciudadanos de países latinoamericanos que tienen puesta su mirada en la experiencia española relacionada con la integración escolar de sus hijos con síndrome de Down. Junto a situaciones de excelente resultado las hay de enorme decepción. Basta asomarse diariamente al Foro de este Portal para comprobar unas y otras; o leer artículos de Canal Down 21<sup>21</sup> o los de otros portales<sup>22</sup>, en los que se aprecian las enormes dificultades y decepciones que diariamente surgen. La legislación española de los años ochenta del pasado siglo, llena de buenas intenciones, se aplicó insensatamente deprisa y sin previa preparación del terreno educativo, por motivos más políticos que profesionales como se ha podido saber ahora; y de ese equivocado inicio estamos pagando ahora muchas de sus consecuencias.

Tres puntos quisiéramos subrayar. En primer lugar, seguimos convencidos de que los alumnos con síndrome de Down son, en general, magníficos candidatos para una educación integrada.

En segundo lugar, no malgastemos ni malogremos toda la experiencia y los logros acumulados por los profesionales de la educación especial. Por el contrario, estos profesionales han de sentirse particularmente invitados a contribuir y compartir —en estrecho hermanamiento— sus conocimientos dentro de una educación bien organizada dentro de las escuelas ordinarias.

En tercer lugar, los padres no podemos desentendernos de lo que ocurre con nuestro hijo en la escuela. Podemos sentirnos muy satisfechos porque el niño ha sido aceptado en una escuela ordinaria. ¿Es ya de por sí una garantía? De ninguna manera. Un niño mal conducido, mal atendido, mal enseñado es fuente inagotable de frustraciones: para él mismo porque, al sentirse aislado e in-

<sup>21</sup> Por ejemplo:

<http://www.down21.org/revista/2004/Enero/Articulo.htm>;

<http://www.down21.org/revista/2005/Marzo/Articulo.htm>.

<sup>22</sup> Por ejemplo: [http://www.downcantabria.com/articulopdf.htm?Integracion\\_escolar.pdf](http://www.downcantabria.com/articulopdf.htm?Integracion_escolar.pdf).

comprendido y no saber expresarlo verbalmente, se expresará con su conducta mal adaptada que distorsionará el ambiente, y pierde así la oportunidad de progresar en su educación; para los profesores porque, si no están preparados, se sienten inseguros y desbordados; y para los que vienen detrás porque una mala experiencia puede cerrar para siempre la puerta a otros que, mejor preparados, podrían beneficiarse.

Nadie pide que los padres sustituyamos a los profesores. Pero sí que nos responsabilicemos en la transmisión de lo que denominamos habilidades sociales, que en buena parte es, simplemente, buena educación.

*Mayo 2006*



## La alegría de vivir

Vaya por delante una pregunta sencilla, sin intención. ¿Vemos alegres a nuestros hijos? Quizá valiera la pena imaginarnos que tenemos que programar una encuesta con esta pregunta. ¿Nos atreveríamos a predecir el sentido de la mayoría de las respuestas?

Lógicamente, las condiciones de cada interesado son muy diferentes. La edad; los problemas sanitarios que acompañan, y a veces muy duramente; los problemas económicos. Dificultades de todo tipo. Está después el grado de desarrollo psicológico, su conciencia personal, su grado de satisfacción con los logros que obtiene...

Sin duda, la pregunta puede ser muy difícil de contestar de un modo global y exige cantidad de matices. Y sin embargo, nos parece que es pertinente hacérsola porque, si bien miramos, esa pregunta nos lleva a hacernos esta otra ya mucho más personal y comprometida: ¿qué hacemos nosotros para que nuestro hijo alcance y tenga alegría de vivir?

De pronto nos asaltan recuerdos, dudas, inseguridades. Dejemos a un lado todas esas circunstancias más o menos objetivas con las que podemos tratar de justificarnos. Y quizá debamos empezar por aceptar un principio: "Si yo no me esfuerzo para que mi hijo viva con alegría, es difícil que él por sí mismo llegue a vivirla". Una alegría que esté adaptada a su edad, a sus características psicológicas, a sus obligaciones, a sus posibilidades.

A decir verdad, no lo tenemos fácil. O no nos lo ponen fácil. Desde que nacen nos asaltan las dudas y nos anuncian problemas. Nos inundan de consejos y de fórmulas para prevenir esto o aquello. Nos llenan de programas para que el niño consiga... alcance...

llegue a... Y terminamos por preguntarnos: "Realmente, ¿se dan las circunstancias para que yo viva alegre? Porque si yo no vivo la alegría, ¿cómo se la voy a transmitir a mi hijo?".

Quizá debamos reflexionar y aceptar que la alegría no está reñida ni con la buena programación, ni con la adecuada exigencia, ni con el corte de una rabieta, ni con el esfuerzo. La alegría de nuestro hijo es una alegría ganada para él a través de nuestra conducta coherente, de nuestro talante, de la satisfacción que le mostramos de forma permanente por ser él y no otro —unas veces lo haremos de un modo explícito y otras de un modo más disimulado. Es muy fácil deleitarse con el hijo de 2 años y decirle que es un tesoro. ¿Y con el de 8, o el de 15, o el de 25 años? Porque, obviamente, a más años más problemas, o más roces, o más cansancio. Pero pese a ellos, hemos de seguir transmitiéndoles la inmensa satisfacción que nos dan, lo mucho y bueno que significan en nuestras vidas, y hemos de seguir destacando las buenas cualidades de que están dotados.

La alegría profunda, no la circunstancial, nace de uno mismo cuando se siente de verdad querido y aceptado; cuando se reconoce como persona útil que sirve dentro de su comunidad familiar, laboral o social; cuando vive en comunicación con personas a las que entiende y de las que se ve comprendido; cuando se ve capaz de desarrollar y desplegar de verdad su rica inteligencia emocional.

Quizá tengamos que releer de vez en cuando esas reflexiones tituladas «Proyectos de futuro» que a lo mejor leímos los primeros días en que visitamos este Portal y acudimos a la sección "En Familia", para refrescarlas un poquito<sup>23</sup>.

Y hacerlas vida en nuestros hijos de la mano de la serie de propuestas tan cálidamente expresadas en la sección «Inteligencia emocional»<sup>24</sup>.

<sup>23</sup> Las reencontrarán en: [http://www.down21.org/educ\\_psc/en\\_familia/proyecto\\_futuro.htm](http://www.down21.org/educ_psc/en_familia/proyecto_futuro.htm).

<sup>24</sup> En: [http://www.down21.org/educ\\_psc/educacion/Emocional/inteligencia\\_e.htm](http://www.down21.org/educ_psc/educacion/Emocional/inteligencia_e.htm).

Y en definitiva saldremos ganando. Porque la alegría de nuestros hijos reforzará la nuestra cuando más la necesitemos.

*Junio 2006*



## No hay vida si no hay esperanza

La información nos llega como un torrente. O como muchos torrentes porque cada pieza informativa que nos alcanza puede ser distinta y, con frecuencia, incluso contradictoria. “No vale la pena esforzarse demasiado, no compensa para lo que se va a lograr”. “Estos niños son iguales que los demás, sólo que van más despacio”. “Todos pueden llegar a la universidad; es cuestión de proponérselo”. “Si no llegan a más es por culpa de los padres y de los profesores”.

Esta disparidad de mensajes, recogidos de la vida real, confunde a los padres que acaban de tener un hijo con síndrome de Down, y desconcierta a los que los tienen ya mayorcitos y comprueban que su hijo, pese a todos sus esfuerzos, avanza con las naturales dificultades y dista cada vez más de llegar a esa, al parecer, obligada meta. “¿Será nuestra la culpa? ¿Qué habremos hecho mal?”

No hay vida si no hay esperanza. Y en ese sentido, estamos cargados de razón cuando, ante una nueva vida, la llenamos de esperanza aun cuando tenga síndrome de Down. ¿Hasta dónde llegará? ¿Qué objetivos debemos ponernos? ¿Cómo podemos combinar el realismo con una ilusión que sea auténticamente motivadora?

Quizá convenga insistir en conceptos que, por mucho que se repitan, cuesta tenerlos en cuenta cuando nos llega una información inesperada. Si cada persona es distinta de otra —en manera de ser y de comportarse, en capacidad de aprendizaje de esta o aquella materia, en los intereses personales, etc.—, la diferencia es más marcada entre las personas con síndrome de Down. Y es que los biólogos constatan cada vez con mayor precisión las grandes diferencias que la trisomía 21 provoca en el funcionamiento final de los genes

entre una persona y otra, aun cuando todas tengan el mismo tipo de trisomía. Por eso resulta imprudente, cuando no temerario, hacer afirmaciones rotundas en sentido positivo o negativo.

A partir de esa base biológica que sustenta nuestra vida, incierta y hasta ahora inmedible, la acción educativa en su más amplio sentido es determinante. E insistimos “en su más amplio sentido” para evitar el error de quien piensa que educación es aprendizaje de materias académicas. Lo académico es sólo una parte del programa educativo, y ni siquiera es lo más decisivo para que una persona termine por sentirse a gusto consigo misma en la vida. Educación es también la enseñanza de habilidades sociales: saber comportarse, saber actuar en cada situación, saber participar en actividades de muy diverso tipo, saber comunicarse, saber valorarse y, sobre todo, saber aceptarse como uno es, con sus riquezas y sus carencias.

Para llevar a cabo esta acción educativa no hay límites, ni horarios. Los especialistas y pedagogos nos podrán orientar, e incluso ofrecernos programas, que los hay y muy completos. Pero lo más esencial es saber adaptarlos a la forma de ser, de actuar y de aprender que nuestro hijo concreto tiene, en nuestra propia circunstancia.

El aprendizaje académico bien orientado es valioso, cómo no, y ayuda a alcanzar niveles más altos de actividad; pero resulta inútil si no mimamos esa otra faceta que también define a la discapacidad intelectual, como es la capacidad de adaptación. ¿De qué sirve obtener un grado académico, el que sea, si nuestro joven no se conoce a sí mismo y, lo que es peor, no se acepta como es y se margina, o cae en depresión?

Volvemos a repetirlo: no hay vida si no hay esperanza. Pero esa esperanza ha de irse cultivando en el día a día; el objetivo debe irse concretando paso a paso; el proyecto de vida debe irse perfilando y haciéndose realidad al ritmo que marca la vida misma de nuestro hijo, la que nosotros constatamos; no la que nos han contado.

*Julio 2006*

## El saber ocupa tiempo

Hay un dicho español que afirma rotundamente que «el saber no ocupa lugar». Es un refrán que apunta con optimismo a la capacidad humana de aprender, de avanzar, de enriquecer nuestro conocimiento. Es posible que tenga razón. Pero si es posible que no ocupe lugar, estamos seguros que «el saber ocupa tiempo». Y en ocasiones, mucho tiempo.

Quienes convivimos con nuestros hijos, alumnos o amigos con síndrome de Down lo sabemos muy bien. Son largos los espacios de tiempo que transcurren hasta que el niño va adquiriendo sus destrezas, sea en lo motórico, sea en el lenguaje, sea en el aprendizaje de tantas tareas que conforman la actividad en la vida ordinaria de cada día. El tiempo se nos hace largo hasta que lo consigue, y al mismo tiempo se nos hace corto porque nos damos cuenta que el tiempo pasa, la edad avanza y quedan muchos objetivos por conseguir.

Esto nos obliga a tener que dirigir con sagacidad nuestra capacidad de decisión para elegir bien los objetivos, y a maximizar nuestros esfuerzos para conseguirlos. En definitiva, para rentabilizar nuestra acción educativa pensando exclusivamente en el mayor beneficio para la persona con síndrome de Down.

Hay habilidades cuyo beneficio cae por su propio peso, como son el cuidado de sí mismo o el lenguaje. Pero queremos hoy insistir en un aprendizaje que secularmente era considerado ajeno a las posibilidades cognitivas de las personas con síndrome de Down, y que desde hace una treintena de años se ha convertido en una exigencia: la alfabetización. E insistimos en ella por dos razones: a) ocupa tiempo, a veces mucho tiempo, esfuerzo y, sobre todo, constancia; b) consigue un número tal de beneficios a corto

y largo plazo que termina siendo una de las habilidades más rentables en la vida autónoma de una persona.

En efecto, el aprendizaje de la lectura y escritura proporciona al individuo con síndrome de Down todo un conjunto de efectos directos, indirectos y funcionales que cambian su vida. En su disertación ante la 34ª Convención Nacional del National Down Syndrome Congress en Atlanta (USA), recientemente celebrada, Troncoso los ha resumido en los siguientes:

***Efectos directos:***

Ofrecen capacidad de información directa e inmediata, producen entretenimiento, ayudan al aprendizaje de otras habilidades, fomentan la afición y el disfrute lector, elevan el nivel literario, cultural e intelectual.

***Efectos indirectos:***

Fomentan el desarrollo de otras capacidades, favorecen el progreso en el lenguaje, ayudan a la normalización e integración en los ambientes ordinarios, contribuyen a la estima de sí mismo y a ser valorado socialmente.

***Efectos funcionales:***

Promueven la ocupación lúdica y el mejor uso del tiempo de ocio, consiguen que el individuo participe en la vida real y en la cultura social, promueven la preparación para el trabajo y facilitan el acceso a él, promueven la preparación y posibilidades hacia una vida independiente, y previenen a la larga el deterioro mental y psicológico.

La alfabetización de nuestros hijos, pues, es una tarea en la que bien merece la pena invertir tiempo y esfuerzo. De nuevo, la coordinación entre familia y escuela es esencial para llegar a un acuerdo sobre la utilización de los métodos que mayor eficacia real han conseguido en la enseñanza de las personas con síndrome de Down<sup>25</sup>.

<sup>25</sup> Ver en este Portal la sección de Lectura y escritura en:  
[http://www.down21.org/educ\\_psc/educacion/indiceEducacion.asp](http://www.down21.org/educ_psc/educacion/indiceEducacion.asp)  
[http://www.down21.org/educ\\_psc/material/librolectura/index.html](http://www.down21.org/educ_psc/material/librolectura/index.html).

Habremos de poner a prueba voluntad, imaginación, dedicación, perseverancia: he ahí valores cuyo crecimiento nos enriquecerá a nosotros mismos: otro efecto indirecto no menos valioso a tener en cuenta.

*Agosto 2006*



## Seres dotados de dignidad

De vez en cuando aparecen en el Foro de Canal Down21 sombras que nos estremecen. Un niño que es rechazado en el parque por otros niños y, lo que es peor, por comentarios inaceptables de los papás de esos niños; una frase cruel escrita por alguien que intenta envenenar el ambiente que respiramos; el relato de una peregrinación infructuosa en busca de un colegio al que parece que nunca se llega. En fin, situaciones que delatan hasta qué punto, todavía, en el mundo que consideramos civilizado se asoman actitudes —y quizá sólo vemos la punta del iceberg— que no han asumido el planteamiento ético inexcusable, principio fundamental que está en el origen de la convivencia inteligente: todos los seres humanos, y las personas con discapacidad lo son, nos reconocemos como seres dotados de dignidad, es decir, poseedores de un valor intrínseco por el hecho de ser personas. En palabras de José Antonio Marina: «queremos pasar de ser animales listos —es decir, contradictorios: crueles y altruistas, astutos e inocentes, mentirosos y buscadores de verdad— para convertirnos en animales dotados de dignidad».

El reconocimiento de esta dignidad intrínseca trasciende las cualidades extrínsecas. Cuando hablamos de la dignidad de todo ser humano afirmamos que es intrínsecamente valioso en sí mismo por el hecho de pertenecer a la especie humana. Y lo es con independencia de su condición, raza, religión, situación económica, cultura, dotación intelectual, salud o aspecto físico. Por consiguiente, nadie puede atentar contra esa dignidad, porque lo que tiene dignidad no puede ser instrumentalizado. La dignidad humana es un principio de estricta justicia.

Se trata, pues, de un principio ético fundamental que sustenta todo el entramado de nuestra sociedad, a la que necesitamos em-

barcar decididamente en un magno proyecto ético hacia el que debe encaminarse nuestro mundo con urgencia, si no lo queremos ver despedazado. Hay quienes piensan que la defensa de los derechos humanos nos lleva al individualismo egoísta. No es así. Cuando se contemplan rectamente los derechos humanos nos llevan ineludiblemente a considerar los deberes humanos, en una red coherente de reciprocidades.

Pero no nos engañemos, los buenos sentimientos dejan de ser buenos si se limitan a ser sentimientos y no pasan a la acción. Pues bien, el respeto, la estima, la protección y el cuidado hacia las personas con discapacidad constituyen la prueba más sensible de hasta qué punto esta concepción ética de la sociedad ha penetrado realmente en nuestra convivencia. Conseguir que estas ideas se hagan realidad exige por nuestra parte capacidad y voluntad de darlas a conocer y, sobre todo, de hacerlas vida en cada uno de nosotros. Eso exige comunicarlas de dos maneras: de palabra y de obra.

Conscientes de la necesidad de comunicar y compartir este proyecto ético, Canal Down21 inicia este mes una nueva serie que aborda esta dimensión: la dimensión ética en el mundo de la discapacidad. Para ello contamos con la colaboración de un experto, D. Xabier Etxeberría, catedrático de Ética en la universidad de Deusto (España). Puede verse el primero de los artículos en la sección "Artículo profesional" de la Revista Virtual de este mes<sup>26</sup>.

No basta, sin embargo, con comunicar: hay que mostrar cómo se practican y se difunden estos principios desde la propia vida. Nuestros niños y jóvenes necesitan modelos, ejemplos, algo que los educadores han dejado de ofrecer; pasar de lo abstracto a lo concreto. ¿Qué modelos ofrecemos ahora que no sean personajes de películas, cantantes huecos, gentes que sólo viven de aparecer en papel couché o en programas de telebasura? Necesitamos protagonistas que muestren cómo se puede ser feliz y exigente, éticamente responsable y creador.

<sup>26</sup> Ver <http://www.down21.org/revista/2006/septiembre/Articulo.htm>.

Por eso nos llena de satisfacción informar cómo colaboradores habituales de Canal Down21 acaban de publicar unos libros en los que vierten su propia experiencia vital y muestran con hechos vividos lo que significa valorar la dignidad de las personas con discapacidad intelectual. Muestran lo que es la fidelidad a una convicción que se ha convertido en el eje fundamental de su existencia. Les invitamos a conocerlos en el “Panorama de libros” de este mes<sup>27</sup>. Que los disfruten.

*Septiembre 2006*

<sup>27</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2006/Septiembre/Libros.htm>.



## Por fin, un tratado internacional vinculante

El 25 de agosto de 2006 se lanzó al mundo una muy buena noticia para las personas con discapacidad: El Comité Especial creado por la Asamblea General de Naciones Unidas el 19 de diciembre de 2001 para que trabajara en una Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, por fin ha aprobado un borrador de Convención. Este borrador deberá ser aprobado por la Asamblea General de la ONU en el período de sesiones que comienza en septiembre 2006 y, tras su ratificación por los estados miembros, podría entrar en vigor entre 2008 ó 2009.

Hace años que se esperaba con impaciencia una Convención internacional vinculante para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y para corregir la profunda desventaja social en la que se encuentran tanto en países desarrollados como en países en desarrollo. Téngase en cuenta que los primeros logros en materia de discapacidad se alcanzaron con las Declaraciones del Deficiente mental y de los Impedidos aprobadas por la Asamblea General de la ONU en 1971 y 1975, respectivamente. Luego vino el "Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos", proclamado por la Asamblea General de la ONU para el período 1983/1992, y tras la declaración del año 1981 como Año Internacional de los Impedidos, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó, mediante la Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982, un Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Fueron también importantes las acciones de carácter específico, a favor de la rehabilitación médica, educativa o profesional, llevadas a cabo en el seno de Organizaciones especializadas al amparo de la ONU (OMS, UNICEF, UNESCO, OIT...).

Sin embargo, tales declaraciones de derecho y principios generales suscritos por distintos países sólo implican el compromiso de adopción de medidas en el plano nacional, sin sanción alguna derivada de su incumplimiento ni posibilidad de demandar su ejecución por los ciudadanos afectados. Otro tanto ocurre con las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades y la no Discriminación de la ONU de 20 de diciembre de 1993, aprobadas mediante la resolución 48/96 (NORUN), aunque a pesar de su debilidad, el compromiso de muchos Estados ha hecho que las NORUN inspiren leyes y políticas de muchos países.

El contenido del borrador de Convención que ahora se ha de aprobar, no difiere sustancialmente de documentos anteriores. Los países que la ratifiquen, tendrán que modificar o abolir leyes para adecuarse a sus exigencias en materia de Igualdad de oportunidades, concienciar a su población desde las primeras edades y dotar de recursos hasta el máximo disponible y, si fuera necesario, en el marco de la cooperación internacional. Cabe destacar que tiene especial consideración a la situación de las mujeres y a la de los niños con discapacidad, que son dos subgrupos aún más vulnerables dentro del grupo de personas con discapacidad.

Pero lo más importante no es tanto el contenido como que se trata de una Convención. No estamos ante una mera declaración, esto es una recomendación, sino ante un pacto internacional preceptivo, vinculante y con potencialidad coactiva, aunque el aparato fiscalizador y en su caso sancionador sea todavía frágil e insuficiente, como en general lo son los aparatos fiscalizadores y sancionadores de los demás pactos internacionales de las Naciones Unidas.

A nivel nacional, cada país establece el rango normativo de los tratados que celebra y los mecanismos de protección de los particulares en caso de incumplimiento. Por ejemplo, en España los particulares pueden invocar ante los jueces y tribunales españoles los derechos que reconozca cualquier tratado, siempre que dicho tratado se haya concluido válidamente por el Estado Español y se

encuentre publicado oficialmente en el Boletín Oficial del Estado (art. 96.1 Constitución Española).

A nivel internacional, la asignatura pendiente es la obtención de mecanismos que garanticen la protección eficaz y la imposición de sanciones internacionales en el caso de que los Estados no respeten los derechos reconocidos en los Tratados o no los hagan respetar.

Aunque en principio nadie ni nada protege al individuo de las vulneraciones a sus derechos fundamentales provenientes del Estado de su propia nacionalidad, en el Derecho internacional contemporáneo las organizaciones internacionales han abanderado la defensa de los derechos humanos fundamentales; y los convenios internacionales auspiciados por éstas incorporan determinadas posibilidades de control sobre el cumplimiento de las obligaciones de dichos convenios por los Estados Parte.

En el presente borrador de Convención se prevé un mecanismo no contencioso de presentación de informes de los Estados Parte ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad que se creará al efecto y que, a su vez, hará un informe cada dos años ante la Asamblea de la ONU. Además se prevé un mecanismo cuasi contencioso: un Protocolo Opcional en virtud del cual las personas físicas podrán presentar quejas ante el citado Comité cuando en su país no se haya respetado la Convención. De manera que una vez aprobado el texto por la Asamblea de la ONU, cada país podrá decidir entre ratificar o no la Convención y, una vez ratificado, entre ratificar o no el Protocolo Opcional.

Es previsible que aquellos países cuyos miembros con discapacidad son peor tratados no asuman todos los compromisos en un primer momento. Pero aun así, se trata de una buena noticia, porque refleja un alto grado de consenso internacional, y sin duda es un paso importante en el camino hacia derechos, no simplemente reconocidos sino garantizados, de aproximadamente un diez por ciento de la población mundial.

El espacio web específico sobre discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), recoge el borrador (en inglés) acordado el pasado 25 de agosto por el Comité de la ONU<sup>28</sup>.

*Octubre 2006*

<sup>28</sup> Puede verse en: <http://www.seg-social.es/imsero/normativas/convdhospcd2006.doc>

## Los compañeros de clase

Cuando se discute y se analiza sobre el ambiente, las circunstancias, los condicionamientos y las necesidades que concurren en el mundo de la integración escolar de un hijo con discapacidad intelectual, se aborda casi exclusivamente el papel de los directores de la escuela, los profesores tutores y los profesores de apoyo. Se pormenoriza sobre la necesidad de adaptar los contenidos, la presencia del alumno en la clase o su eventual salida de la clase para ciertas actividades, su participación en los juegos y periodos de entretenimiento, etc.

Pero casi nunca se menciona y se analiza con detenimiento el papel de los otros, los alumnos del centro: los que son o van a ser sus compañeros. Con frecuencia se da por hecho que van a aceptar sin más a su nuevo compañero. Y a lo más, se indica el beneficio que para ellos ha de reportar, a corto y largo plazo, el conocer y tratar a un nuevo niño con discapacidad. Nada más erróneo, porque el grupo de compañeros sin discapacidad conforman uno de los factores más esenciales para el éxito del resultado final de la integración escolar.

Tenemos la falsa idea de que un niño nace con la idea de la justicia y la bondad debajo del brazo. Pero basta asomarse a la realidad diaria de los colegios, en la clase y en el recreo, para darse cuenta de que la realidad no es así. Y esto resulta aún más preocupante cuando el niño tiene síndrome de Down, porque hay toda una historia o leyenda que pesa en el ánimo de la sociedad y se transmite de generación en generación. Determinados testimonios volcados en nuestro Foro lo atestiguan. El *Resumen del Mes* que presentamos en este mismo número de la Revista Virtual aborda el tema en un estudio publicado en Inglaterra y nos ilustra sobre la realidad experimentada<sup>29</sup>.

Hay dos aspectos en los que deseamos insistir, de los muchos que podríamos analizar. En primer lugar, los alumnos de una clase son los sujetos activos de la convivencia. Y no hay convivencia si no hay preparación para ella. Un niño con discapacidad, sea física, sensorial o intelectual, genera rechazo en un porcentaje mayor o menor de compañeros, frecuentemente por ignorancia y falsos prejuicios. Corregirlos exige educación, conocimiento, formación y deseo de aceptación, es decir, actitud. ¿Quiénes son los responsables de conseguir este incremento en el nivel de valores de estos alumnos? La familia y los profesores. Pero eso no se consigue con buenas palabras y algún que otro consejo. Se consigue con la preparación sistemática de programas para promover actitudes positivas en los alumnos, y con el ejemplo sistemáticamente vivido por los responsables educativos, de nuevo la familia y los profesores.

En segundo lugar, la buena integración exige la participación activa y colectiva de los compañeros en la realización de algunas de las tareas de la clase. No hay integración sin participación, y los compañeros, cuando están convenientemente motivados, se convierten en los mejores gestores de la acción integradora. Lo comprueban los profesores en sus clases y ha sido preocupadamente subrayado por el Prof. Rynders en un influyente artículo (Rynders y Low, 2001). Pero esto es imposible de conseguir si no se cumple la condición expuesta en el párrafo anterior.

La convivencia escolar, tan rica, variada y prolongada durante tantos años, deja un poso para toda la vida, para bien y para mal. La autoconciencia de la persona con discapacidad y la seguridad en sí misma se inician ya en sus primeros años, y es en la escuela en donde van a forjarse de manera indeleble. Si este concepto de sí misma va a influir decisivamente en la conformación de la calidad de su vida durante la juventud y la adultez, resulta prioritario que los agentes educativos dediquen toda su atención a analizar cómo los niños y adolescentes de una clase son preparados para

<sup>29</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2006/noviembre/Resumen.htm>.

aceptar y convivir con quienes tienen una discapacidad; y en todo caso, a respetarlos y a evitar que sean objeto de discriminación y, ya no digamos, de mal trato en cualquiera de sus formas<sup>30</sup>.

*Noviembre 2006*

<sup>30</sup> Pueden encontrar más información sobre este tema en:

- Canal Down21: [www.down21.org/revista/2003/Enero/Resumen.htm](http://www.down21.org/revista/2003/Enero/Resumen.htm)
- Rynders JE, Low ML. ¿Se va a la deriva la integración educativa? La necesidad de estructurar las interacciones de comunicación entre estudiantes con síndrome de Down y sus compañeros. Revista Síndrome de Down 18: 89-101, 2001.



## Un balance cargado de esperanza

Hay quien afirma que la esperanza es la virtud de los débiles, o de los incautos, o de los insensatos. Que nace en nosotros como el último recurso de nuestra debilidad intrínseca; como el salvavidas al que nos aferramos en una existencia surcada de olas dispuestas a engullirnos y aniquilarnos.

Nuestra experiencia es justo la contraria: la esperanza es signo de fortaleza. Es verdad que nace de una conciencia de limitación y hasta de debilidad; pero se convierte en el resorte poderoso que nos impulsa a la acción, al descubrimiento de oportunidades nuevas, a la creación imaginativa para cambiar y mejorar nuestro mundo. Efectivamente la esperanza hunde sus raíces en su capacidad creadora, en su capacidad para superar los obstáculos.

Nunca mejor que, al ir declinando el correr del año, nos paremos un instante a evaluar el estado de nuestra esperanza. Es fácil que se nos pase el tiempo obsesionados con nuestro hijo con síndrome de Down: su crecimiento, los problemas de su salud, de su educación, de su socialización. La pequeña y corta perspectiva con que contemplamos nuestra propia situación puede debilitar nuestra esperanza. Necesitamos levantar nuestra cabeza, elevar el vuelo de nuestra mirada y mirar al exterior por encima del muro que sin querer nos fabricamos: mirar fuera de la frontera de nuestra casa, de nuestra ciudad, de nuestra región, de nuestro país.

Canal Down21, a lo largo de este año que se nos acaba, ha tenido la oportunidad de auscultar el universo síndrome de Down de manera directa o indirecta, acudiendo a diversas partes del mundo en foros diversos. Y ha detectado que los grandes movimientos siguen cobrando impulso.

En primer lugar, la fuerza de las familias. Es arrolladora. Unas veces actúan en un área local o regional, otras veces en un área nacional. Unas veces reclaman compromisos pero otras se convierten en punta de lanza para incorporar nuevos métodos, para utilizar nuevas estrategias, para impulsar a profesionales motivados y competentes a que se comprometan en una acción más transformadora y fecunda. Suyas son tantas iniciativas para dar a conocer los avances en forma de congresos y jornadas, para crear nuevos programas, para promover la difusión de nuevas publicaciones.

En segundo lugar, la entrega incondicional de profesionales que trabajan con decisión y entusiasmo. Actúan motivados por realidades que viven cada vez con más frecuencia desde dentro, en las que comprueban que su dedicación, imaginación y esfuerzo están consiguiendo frutos visibles, vidas nuevas, tareas que parecían inalcanzables. No hay mayor placer que escucharles contar con alegría sus resultados, sus intenciones, sus preocupaciones, sus limitaciones.

En tercer lugar, el avance de los investigadores en sus proyectos de trabajo. Sin duda, la época que está viviendo el mundo científico es inigualable por su fuerza creadora e investigadora. Es más difícil de valorar este esfuerzo por parte del gran público porque éste sólo espera soluciones tangibles e inmediatas. Sin embargo, el avance silencioso en puntos decisivos de la biología del cromosoma 21 está siendo profundo. Es cierto que ellos carecen del impacto y la retroalimentación que familias y educadores reciben en su trato directo con las personas con síndrome de Down. Pero poseen el motor interior cuyas revoluciones aumentan cuando tocan con los dedos de sus manos esos genes del cromosoma 21 o ven sus acciones en los modelos animales que son objeto de su estudio. Su camino es lento y a menudo tortuoso, pero a veces el avance es espectacular y poseen herramientas que en cualquier momento nos pueden dar una sorpresa.

No estamos cayendo en un optimismo rosa, ingenuo y acrítico. Vivimos inmersos en realidades individuales plagadas de proble-

mas. Y por si no las tuviéramos cerca de nosotros, ahí esta nuestro Foro para mostrárnoslas. Familias que abandonan el esfuerzo porque se sienten desatendidas. Educadores que se resisten a comprometerse. Investigadores que se limitan a cubrir el expediente. Pero, por encima de todo, al terminar este año, queremos hacer llegar a nuestros amigos y a quienes se acercan a este Portal, el mensaje de una esperanza vital y comprometida basada en sólidos motivos: motivos que han sido elaborados por maravillosos seres humanos que trabajan, día a día, para que nuestros hijos lleguen a vivir en un mundo cada vez más al alcance de su realidad individual.

*Diciembre 2006*



## Dos pasos de gigante

En las últimas semanas se han producido dos grandes noticias dentro del mundo de la discapacidad, largamente esperadas:

La primera, en España, la aprobación por el Congreso de los Diputados, el 30 de noviembre, y publicación en el Boletín Oficial del Estado, el 15 de diciembre, de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

La segunda, en el mundo, la aprobación por la Asamblea General de Naciones Unidas, el 13 de diciembre de 2006, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Sobre la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, es preciso manifestar que, con todos sus defectos, esta ley es un paso de gigante en el camino de los derechos de las personas con discapacidad (aunque no todas las personas con discapacidad estén en situación de dependencia). Además, el texto de la ley augura un futuro mucho mejor de lo que cabía esperar de su anteproyecto de 30 de diciembre de 2005, futuro mejor que también queda reforzado por el alto grado de consenso alcanzado en su aprobación (sólo votaron en contra algunos partidos nacionalistas, por entender que invadían competencias autonómicas).

A lo largo de la tramitación parlamentaria, el texto no sólo se humanizó en su lenguaje sino que incorporó importantes avances propuestos por los distintos grupos parlamentarios, avances en los que la movilización del movimiento asociativo ha sido esencial.

Para las personas con síndrome de Down es particularmente importante el que se haya logrado su plena inclusión en el sistema, cuestión que era muy dudosa hace un año y que tuvo que esperar hasta el trámite del Senado. En concreto, la inclusión se entiende hecha dentro del grupo de personas con discapacidad intelectual.

Por lo que se refiere al calendario de aplicación, los efectos para las personas con **síndrome** de Down no es inmediato, por un lado, porque la ley fija algunos plazos para que el sistema entre en funcionamiento, y por otro porque las prestaciones comienzan por las personas en situación de gran dependencia y va extendiéndose gradualmente, llegando a todas las personas contempladas en la ley sólo a partir del octavo año de vigencia.

El Tratado de la ONU, ya felizmente aprobado, fue comentado ampliamente en nuestro Editorial de Octubre de 2006 y supone, **desde luego**, un paso de gigante, al que sin duda ha contribuido la muy activa participación del movimiento asociativo de la discapacidad en todo el mundo. Ahora se abre el proceso de ratificación por parte de los distintos países y el tiempo de los hechos que corroboren las palabras. Es un momento de esperanza, como corresponde **al tiempo de la Navidad que estamos viviendo estos días**.

Sobre las dos normas se publica simultáneamente más información en este número de Canal Down 21:

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia<sup>31</sup>.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de la ONU (link a tratados y declaraciones internacionales del Área Jurídica).

*Enero 2007*

<sup>31</sup> Ver: [http://www.down21.org/legislacion/art\\_opinion/art\\_vehiculo\\_dic.htm](http://www.down21.org/legislacion/art_opinion/art_vehiculo_dic.htm).

## Todos a una...

La estimulación temprana no llega a todos ni en forma oportuna. La educación inclusiva es una realidad aún de papel en la inmensa mayoría de las escuelas. El desempleo es la condición laboral de más del 80 por ciento de los jóvenes y adultos con síndrome de Down.

Esta es la realidad extendida en todo el continente iberoamericano y, seguramente, todavía, en algunos rincones de España.

A pesar de los indiscutibles y alentadores avances que han existido en nuestras comunidades a los largo de estos últimos 20 o 30 años, hay mucho todavía para hacer para que nuestros hijos con discapacidad intelectual sean verdaderamente ciudadanos. En esa tarea no estamos ni podemos estar solos. No hay salidas, atajos o soluciones individuales. Los avances en un país alientan a otros pero los fracasos se difunden con una velocidad pasmosa y nos contagian a todos sin distinción, aun cuando sólo sea poniendo en duda los principios y sustento de nuestras acciones.

Así como la educación y formación de nuestros hijos es una tarea de largo aliento, una “carrera de fondo” y muchas veces de postas entre papá y mamá, así también lograr que la legislación —y más si es avanzada— sea una realidad que beneficie a todas las personas con síndrome de Down y en todos lados, es como una planta que ha de regarse y fertilizarse en forma constante y prudente, siempre, y por todos.

Muchos caemos en la tentación de pensar que en nuestro “micromundo” de la familia, el entorno inmediato, o hasta en nuestra comunidad, hemos alcanzado todo lo que nuestro hijo necesita y con ello nos olvidamos que estamos en una “aldea global” en la

que poco nos debe ser ajeno o indiferente, porque la fragilidad de los éxitos es una verdad de todos. Y porque, además, en algún momento, nuestro hijo habrá de querer salir de ese entorno acomodado y allí acechan los riesgos por lo que no hicimos en su momento oportuno.

Entre el 17 y el 19 de mayo de 2007, en Buenos Aires, en el ***Primer Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down***, tendremos una oportunidad inigualable para demostrar a todos nuestros dirigentes, a nuestros profesionales, a nuestras familias, a nuestros amigos, que quienes tenemos un hijo con síndrome de Down y quienes proveemos recursos para ellos constituimos una verdadera "red global" que está dispuesta a reaccionar cuando y donde haga falta.

No sólo participarán las principales espadas en lo académico, técnico y profesional, sino que ya han comprometido su asistencia interesados por nuestros hijos de todos los puntos cardinales de América y España. Aun con un altísimo nivel científico, este congreso no será un congreso más. Será también un punto de encuentro, un compartir experiencias, sueños y desafíos, una demostración concreta de lo mucho que nuestros hijos con síndrome de Down pueden hacer cuando se les da una oportunidad.

Será también un esfuerzo enorme para muchos, la inmensa mayoría, padres y madres: Para quienes han asumido su organización, para los que deberán trasladarse hasta Buenos Aires, para los que habrán de dejar hogar, trabajo y ocio... Pero si no lo hacemos por nuestros hijos, nuestros alumnos, nuestros pacientes... ¿por quién lo haremos?

Iberoamérica. España. Por ellos. Con ellos. Como en Fuenteovejuna... "Todos a una".

*Febrero 2007*

## La encuesta sobre la salud

Quizá recuerden que recientemente presentamos en este Portal una encuesta en la que preguntamos “¿Utiliza el Programa de Salud para Personas con Síndrome de Down?” La encuesta no concretaba más y sólo cabía responder Sí o No.

Los resultados nos han sorprendido porque más de la tercera parte de las respuestas (36,6%) han sido negativas. Y si partimos de la base de que quienes responden a las encuestas suelen ser personas interesadas y motivadas, el porcentaje alcanzado de quienes no siguen el programa de salud nos parece elevado. Máxime si tenemos en cuenta que el mayor número de consultas en el Foro es en el área de Salud y Biomedicina.

Bien es cierto que caben matizaciones. Puede ser que simplemente se desconozca la existencia de un programa especial para personas con síndrome de Down, o se piense que sólo hay para niños pequeños y no para adolescentes o adultos. O que conociéndolo, se limite a acudir al médico cuando algo ocurre.

Nosotros creemos en la utilidad de conocer y seguir el programa de salud. El síndrome de Down fue el primer síndrome específico dentro de la discapacidad intelectual para el que se elaboró un programa propio de seguimiento médico, hoy extendido por todo el mundo. Aunque la mayoría de las personas con síndrome de Down gozan de buena salud, sabemos que acechan múltiples problemas a lo largo de su vida que pueden alterar su funcionamiento diario y su competencia: la visión y audición, el aumento de peso, las relaciones comunicativas, los problemas osteoarticulares, la función tiroidea que tanto repercute en la cognición y en la conducta, etc. Precisamente, el valor del seguimiento sistemático del programa es su capacidad para prevenir que algo ocurra, o para

detectar tempranamente el comienzo de una desviación, en una etapa precoz en la que es más fácil de corregir.

Conocer el programa y seguirlo mediante consultas periódicas no es vivir obsesionado por la salud; es simplemente aceptar el derecho de nuestros hijos a gozar de una buena salud, a sabiendas de que la buena salud es base sustancial del bienestar personal físico y psíquico.

No se nos ocultan las dificultades que puede haber en algunos países para implementar el seguimiento del programa, si:

1. La clase sanitaria desconoce su existencia.
2. No hay recursos públicos que hagan viable su financiación.

Respecto a la primera consideración, nos parece prioritario establecer un buen vínculo relacional entre familia y médico de familia, del ambulatorio o clínica. Entre otras cosas, la creación de confianza mutua permite que la familia, que por lógica trata de estar más pendiente de actualizar cuanto se relaciona con la salud de su hijo, pueda aportar al médico información impresa actualizada sobre los programas, tal como aparecen en nuestras páginas<sup>32</sup>.

Les informamos, además, que Canal Down21 creará próximamente un boletín electrónico que será dirigido y enviado específicamente a la clase sanitaria (médicos y enfermería) para ofrecerle información actualizada sobre temas biomédicos en el síndrome de Down. Por ello solicitamos su ayuda: si cree que su médico o ayudante sanitario (generalista, pediatra, ginecólogo, especialista) de cualquier país desearía recibirlo por su correo electrónico, les

<sup>32</sup> [http://www.down21.org/salud/salud/progr\\_salud.htm](http://www.down21.org/salud/salud/progr_salud.htm).  
[http://www.down21.org/salud/salud/cuidados\\_infancia.htm](http://www.down21.org/salud/salud/cuidados_infancia.htm).  
[http://www.down21.org/salud/salud/progr\\_salud\\_adultos.htm](http://www.down21.org/salud/salud/progr_salud_adultos.htm)  
y muchos otros artículos sobre temas concretos especializados cuyo índice y acceso encuentran en la página <http://www.down21.org/salud/salud/indiceSalud.asp>

agradeceríamos que por favor les pidiesen la dirección de su correo y nos lo comunicaran para que procedamos a enviárselo. Y por supuesto, si alguno de nuestros lectores está interesado también en recibirlo, hágannoslo saber y procedan a enviarnos la dirección de su correo.

Respecto a la segunda consideración, es ciertamente un tema muy complejo de alta política nacional que rebasa nuestras posibilidades, por mucho que nos ataña. Quizá sea un tema que se deba abordar en el I Congreso Iberoamericano, el próximo mayo en Buenos Aires.

*Marzo 2007*



## Los cuatro pilares

Todos estamos de acuerdo en que el objetivo primordial es conseguir que la persona con síndrome de Down alcance en su edad adulta el bienestar físico y anímico que le permita participar con satisfacción en la vida laboral y social. Es una carrera larga, muy larga y llena de dificultades, y es la familia quien le va a acompañar a lo largo de todo su recorrido. Por consiguiente, en la familia hemos de volcar nuestros recursos, tiempo y dedicación. Porque dar seguridad a la familia —es decir, hacer que se sienta segura en sus actuaciones— significa que la familia transmitirá esa seguridad a su hijo. Una persona que crece en un ambiente de seguridad (que no tiene nada que ver con la sobreprotección) es una persona que va alcanzando seguridad en sí misma. En consecuencia, la acción de las instituciones y de los profesionales hacia las familias debe estar fundamentada sobre estos cuatro pilares.

El primero consiste en ofrecer y actuar con calidez, sensibilidad, cercanía, singularidad, interés, acompañamiento. Es *su* hijo. Es **SU** problema. Probablemente el mayor problema que la familia ha tenido jamás. Al menos, esa es la percepción que al principio se suele tener. No es fácil mantener ese ambiente porque significa que en todo momento nos tenemos que poner “en el lugar del otro” aun cuando a veces veamos de inicio que no tiene razón. Y para ello hay que cuidar mucho el primer contacto. La relación humana, el detalle cordial, es el bálsamo que suaviza el contacto; y nada alegra y anima más unos padres que el comprobar que su hijo no es un número más en la institución sino que es *él*, con su nombre y apellidos, con su día de cumpleaños, con sus necesidades concretas.

El segundo pilar de nuestra acción de apoyo es la convicción de que, para que la familia crezca en seguridad, ha de crecer en for-

mación. Si la familia va a ser el agente permanente y vigilante, tiene que adquirir conocimiento, información y formación. No es nada sencillo porque la variedad de situaciones no tiene límites. Nunca como ahora hemos dispuesto de tantos medios e instrumentos de información; pero adquirirla, entenderla, asimilarla, retenerla y aplicarla requieren un esfuerzo que no todos están dispuestos a afrontar. Podemos gastar miles de horas en ver, pero no dedicar ni una a leer, y menos a estudiar. Queremos la receta rápida, el consejo inmediato, la solución al instante. Pero si nos dicen que tenemos que analizar el caso, valorar las circunstancias, conocer las alternativas para elegir la que pueda resultar más adecuada a ese caso concreto... Eso cuesta, porque hay que leer, informarse, comparar, consultar aquí o allá. Pues bien, si queremos que sea la familia la que tome la alternativa, es decir, se convierta en protagonista a la hora de tomar decisiones con conocimiento informado, tenemos que irle metiendo poquito a poco el venenillo del conocimiento. En definitiva, ¿de qué se trata? Se trata de saber prestar apoyos a la familia de tal manera que cada vez los necesiten menos.

El tercer pilar está constituido por la acción individualizada. La persona con síndrome de Down tiene nombre y apellidos. Sus características y sus necesidades son únicas e intransferibles. Por consiguiente, el apoyo ha de ser, en lo posible, "a la carta". Cuando hablamos de control de calidad de un servicio hablamos del servicio aplicado a las necesidades concretas del individuo. En el caso de la discapacidad nada hay tan específico como las necesidades que cada persona tiene y los apoyos que requiere. Así, pues, el servicio prestado a la familia ha de ser un servicio plenamente adaptado, en el que prime por encima de todo el interés por la familia. Puede haber conflictos de intereses, por supuesto, pero hay que hacer el esfuerzo por adaptarse a las necesidades de la familia. Y en ese sentido debe quedar bien claro que las familias no están al servicio de los profesionales dentro de una institución, sino exactamente al revés: los profesionales al servicio de las familias. Las instituciones se constituyen y organizan para "servir a", aunque parece que algunas piensan más en "servirse de".

El cuarto pilar es la consideración de que la acción es a largo plazo. Afrontamos una circunstancia particular, la del síndrome de Down, que se caracteriza por su permanencia desde el nacimiento hasta la muerte. Los lazos entre la persona y su familia son más que nunca indisolubles, porque aunque sean cada vez más frecuentes las situaciones de vida autónoma e independiente de los adultos, sabemos muy bien que esas situaciones son relativas por cuanto siempre exigen apoyos de mayor o menor intensidad, y esos apoyos directa o indirectamente van a ser prestados por la familia. En consecuencia, los apoyos que nosotros prestemos a la familia han de seguir un curso evolutivo acorde con su progresión temporal, y en función de su propia historia. Hay una evolución tanto física como psicológica de la persona con síndrome de Down, y cada etapa sucesiva resulta nueva para la familia: por ello requiere el apoyo de personas o instituciones que atesoran ese gran valor que es la experiencia; una experiencia enriquecida que va acumulando y decantando su propio conocimiento, de modo que sabe desprenderse de lo anecdótico o circunstancial y sabe abrirse a los nuevos tiempos, circunstancias y posibilidades.

*Abril 2007*



## El principio de Dennis

Es muy probable que todos conozcan el famoso principio de Peter en el mundo de los negocios: “una persona es promovida sucesivamente hasta que alcanza una posición para la que no está cualificada”. En su reciente libro sobre el bienestar mental de los jóvenes y adultos con síndrome de Down, recientemente comentado en este Portal<sup>33</sup>, Dennis McGuire y Brain Chicoine proponen lo que denominan el principio de Dennis, porque es el primero de estos autores quien lo ha expuesto con todo realismo. Dice así: “Hemos visto un fenómeno similar al principio de Peter en un cierto número de personas con síndrome de Down, que han sido sucesivamente promovidas a ambientes residenciales más independientes y a tareas laborales más exigentes, en los que no se pueden manejar y fracasan, porque la presión emocional les desborda. Esto les lleva al aislamiento, a la frustración y a no sentirse felices”. Una aparente paradoja: es lo que se suele llamar “morir de éxito”.

Dennis McGuire ha tenido el acierto de enmarcar con un sugerente título una realidad que otros muchos educadores y padres corroboran. Pero la realidad de este fenómeno debe ser correctamente interpretada. Nos equivocáramos si dedujésemos que no debemos ponernos metas ambiciosas en nuestra acción educativa, o contentarnos con una situación mediocre, o que no debemos intentar nuevos caminos. Pero cuando llega el momento de la vida autónoma, del trabajo que no está en régimen tutelado sino dentro de una situación laboral ordinaria que exige responsabilidad y resultados, del desarrollo de una vida afectiva, debemos ser muy conscientes de cuál es la capacidad real de la persona y mantener la guardia de nuestra observación y vigilancia. Sabe comunicarse

<sup>33</sup> Ver: [www.down21.org/revista/2006/noviembre/libros.htm](http://www.down21.org/revista/2006/noviembre/libros.htm).

correctamente. Estupendo. ¿Significa por eso que va a poder atender al teléfono y hacer frente a las variadas demandas de un público exigente? Se maneja bien en las actividades diarias de la casa. ¿Significa eso que sabe controlar sus tiempos y organizar autónomamente su vida de ocio? Tiene un trato agradable con las personas. ¿Significa que podrá estar en la caja registradora de una tienda y calcular los cambios y monedas con agilidad?

Hemos de tener en cuenta que si muchos adultos con síndrome de Down tienen edades del desarrollo que oscilan entre los 4 y los 11-12 años, esta puntuación es, en cierto modo, una media de los diferentes aspectos de la personalidad de una persona. La clave está en no tomar como único referente la edad de desarrollo sin considerar a toda la persona. Porque mientras que sus habilidades sociales y adaptativas pueden estar próximas a 4-10 años, sus aspiraciones sociales pueden ser parecidas a las de una persona de su edad cronológica, pongamos 22 años. Puede tener habilidades como de 13 años, y su capacidad de juicio la de 7 años. Si no se tienen en cuenta estas realidades, las expectativas pueden ser demasiado altas o demasiado bajas. Mirar sólo a la media nos confundirá.

Lo que el principio de Dennis advierte es la necesidad de afinar nuestros juicios, y de ser muy conscientes de que las habilidades personales y la capacidad adaptativa de un individuo son enormemente variables. De modo que no demos por conseguida una capacidad concreta por el mero hecho de que es brillante en otra. Todos estamos expuestos a un posible fracaso, pero disponemos de recursos internos para superarlos. Nos preocupa la vulnerabilidad del joven y el adulto con síndrome de Down para hacerles frente, a la vista de las repetidas experiencias que se van conociendo. Y más si por nuestra culpa no se han medido bien las fuerzas, o con la mejor de nuestras intenciones nos hemos dejado ilusionar por la brillantez o el destello de algunas de sus cualidades.

Una vez más, se necesita realizar una evaluación periódica para determinar si las expectativas que nos proponemos son las apro-

piadas. Ajustarlas cuando el nivel de desarrollo de la persona cambia es la consecuencia lógica. La clave está en dar con el nivel apropiado e irlo ajustándolo hacia arriba conforme la persona se desarrolla. De nuevo, el obstáculo a superar es encontrar ese equilibrio entre expectativa apropiada y seguridad. Probablemente se necesita un cierto “bajar de nuestras ilusiones y poner los pies en el suelo”, si queremos alcanzar el crecimiento y nivel óptimo de habilidades que deseamos.

Ser ambiciosos, sí. Ser cautos, también. Ser vigilantes, siempre.

*Mayo 2007*



## En el punto de mira

Para bien o para mal, por suerte o por desgracia, nuestros hijos con síndrome de Down siempre están en el punto de mira: en la calle, en el autobús, en el restaurante, en el espectáculo al que asisten. Si otro niño se comporta de manera impropia, no pasa nada, miramos a otro lado. Pero si quien tiene una conducta incorrecta es nuestro hijo con síndrome de Down, se nos echan encima miradas acusadoras cuando no iracundas, o empiezan a abrirse huecos a nuestro alrededor, como si fuésemos fuente de contagio.

En contrapartida, con frecuencia apreciamos los comentarios de satisfacción y hasta de admiración cuando la gente ve a un joven o grupo de jóvenes con síndrome de Down que se comportan... sencillamente de manera normal. Tenemos varias experiencias en las que, por ejemplo, el dueño de un restaurante u otro establecimiento recibió con recelo a un grupo de jóvenes con síndrome de Down, y terminó felicitándoles, admirado por su buena conducta.

Naturalmente. Nuestros hijos son extraordinariamente capaces de comportarse con corrección, de seguir unas normas de actuación, de recordar las pautas de acción en diversas circunstancias y de seguirlas casi al pie de la letra, siempre que estemos dispuestos a enseñárselas, ofrecerlas y ejercitarlas de forma adecuada y adaptada a sus características. Eso es lo que significa la enseñanza y práctica de las habilidades sociales: todo ese conjunto de actuaciones que van desde el saludo y buen trato social hasta la utilización de recursos o la acción cívica y ciudadana. Habilidad social, pues, es bastante más que buena educación (que también). Es saber resolver con acierto situaciones inesperadas, aunque sólo sea iniciando un proceso que otros habrán de seguirlo y concluirlo.

Es mantener una actitud de cooperación, respeto y colaboración dentro del ambiente en que uno se encuentra, de saber comportarse y hacer lo posible para que la gente que le rodea se sienta bien.

El desarrollo de habilidades sociales no guarda relación, en principio, con la edad mental. Se puede tener un bajo coeficiente intelectual y tener muy bien incorporados el desarrollo y la práctica de las habilidades sociales. Y viceversa (¡qué fácil es comprobarlo!). Pero es cierto que las habilidades sociales no se aprenden por ósmosis, aunque los buenos ejemplos son necesarios. La baja edad mental obliga a elaborar y enseñar de forma mucho más sistematizada el aprendizaje de las habilidades sociales. La enseñanza ha de empezar en las etapas más tempranas de la vida, de acuerdo lógicamente con las características y capacidades de comprensión, de forma que sea más fácil la adquisición de buenos hábitos de conducta.

Dada la importancia de este aprendizaje para el desenvolvimiento futuro de nuestros hijos en la vida ordinaria, iniciamos este mes una serie que, dentro del área de la Educación, va a ir desgranando a lo largo de cinco capítulos el contenido y la práctica de **habilidades sociales**, con la mirada puesta muy específicamente en el niño y el joven con síndrome de Down. La serie ha sido preparada por D. Emilio Ruiz, uno de nuestros expertos en educación y psicología, con amplia experiencia en el trato con jóvenes con síndrome de Down<sup>34</sup>.

Sin duda, ese saber estar y ese saber actuar que otorga el dominio de la habilidad social constituyen una de las mejores herramientas para conseguir la estima de sí mismo y para sentirse bien encajado en el entorno social.

*Junio 2007*

<sup>34</sup> La serie se incluye dentro del Índice de Educación, que encontrarán en la página [http://www.down21.org/educ\\_psc/educacion/indiceEducacion.asp](http://www.down21.org/educ_psc/educacion/indiceEducacion.asp).

## Habilidades sociales: otra vez

Pudiera parecer que el interés por integrar a un niño o a un joven con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual dentro de las pautas educativas y sociales habituales supusiera una especie de irrupción inadmisibile en su personalidad, en su formar de ser. Como si atentáramos o hiciéramos peligrar su derecho a ser diferente. Como si nos entrometiéramos en su forma específica de vivir su identidad, y de vivirla felizmente, a su manera.

Cuando hablamos de pautas de conducta o de formación en habilidades sociales, lo único que pretendemos es mejorar la sociabilidad, el bienestar relacional que asegure su mejor encaje en el mundo, precisamente como instrumento que les permita a la larga, y en el mundo real en que vivimos, sentirse más a gusto, más autorrealizado, más aceptado.

Es evidente que nosotros debemos conocer su realidad y aceptarla: la lentitud de ciertas reacciones, la tendencia a persistir en determinadas formas de actuar y al mismo su tendencia a cambiar con excesiva facilidad las tareas que no les satisfacen o aburren, las dificultades de expresión con sus muchas consecuencias, los problemas de manipulación manual fina, de pensamiento abstracto, de generalización...

Pero hay otras habilidades que, ciertamente, si no se desarrollan de manera específica, van a constreñir su capacidad de relación con claro perjuicio para ellos mismos. Por ejemplo, mirar a los ojos de su interlocutor cuando se dirigen a él, no utilizar adecuadamente las fórmulas de cortesía, no respetar las distancias interpersonales, no saber cómo interactuar con los demás niños en el juego o con las demás personas en espacios de trabajo o de ocio, no saber cómo iniciar, mantener o finalizar una conversación,

cómo identificar sentimientos y emociones en ellos mismos y en los demás.

Es, pues, conveniente que nos interroguemos por el grado de sociabilidad de nuestros hijos, a sabiendas de que son necesarios programas de trabajo sistematizado. No podemos pensar que las habilidades sociales se aprenden y se incorporan en sus hábitos simplemente por ósmosis. Nuestro buen ejemplo es indispensable, pero la experiencia de muchos padres y educadores nos dice que es necesaria la programación sistemática, tanto en la familia como en la escuela, y que ambos ámbitos funcionen coordinadamente.

La obra que comentamos en “Panorama de libros” de nuestra revista virtual de este mes es un claro exponente.<sup>35</sup> Basada en una investigación previa realizada por las profesoras y educadoras de educación especial Dolores Izuzquiza y Raquel Ruiz con grupos de tutores y de familias, ofrece un ramillete espléndido de actuaciones que se habrán de desarrollar en el hogar y en la escuela, llenas de contenido, sistematización, originalidad e imaginación. Como ellas mismas afirman: “Entre todos, hemos sido capaces de elaborar un proyecto basado en las necesidades reales de los niños y con un único objetivo: aprender a ser felices con nosotros mismos y con los demás”.

*Julio 2007*

<sup>35</sup> Ver: [www.down21.org/revista/2007/Julio/libros1.jpg](http://www.down21.org/revista/2007/Julio/libros1.jpg).

## Los mitos del sí

Hace años, cuando unos padres tenían un niño con síndrome de Down, eran informados por un profesional, habitualmente un médico, que les enumeraba las innumerables y casi seguras limitaciones futuras de su hijo. Les decía que no iba a ser capaz apenas de hablar, que le iba a costar andar, que no iba a poder leer, que no podría ir a la escuela, que no sería capaz de trabajar, que no podría ..., que no podría ... Son los que con mucho acierto fueron denominados en su día “los mitos del no”.

Por supuesto, estos mitos se convertían en profecías autocumplidas, puesto que al decirles a unos padres, por ejemplo, que su hijo no podría leer, nadie le enseñaba, con lo cual no aprendía. (“Ya se lo había dicho yo”). Afortunadamente, muchos padres, descontentos con la pobre respuesta que la sociedad daba a las necesidades de sus hijos, fueron creyendo en ellos y consiguieron derribar muchos de esos mitos. Sin embargo, esa creencia plena en las posibilidades de las personas con síndrome de Down ha ido llevando, en el otro extremo del péndulo, a creer que son capaces de conseguir cualquier cosa que se propongan.

En la actualidad, hemos caído en lo que podríamos denominar los “mitos del sí”, tan perjudiciales como los anteriores. Van a poder integrarse en los colegios sin apoyos, van a poder trabajar en lo que quieran, van a poder conducir un coche en cualquier circunstancia, van a poder vivir de forma totalmente independiente, van a poder..., van a poder.... Entre pensar que no pueden lograr nada y creer que lo pueden alcanzar todo hay un término medio, en el que, ya los clásicos nos alertaron, está contenida la virtud.

Podríamos clasificar los posibles logros de las personas con síndrome de Down en aquellos aspectos que pueden llegar a realizar

sin ayuda tras un entrenamiento, aquellos en los que siempre precisarán ayuda, y aquellos que no pueden llegar a alcanzar, al menos en las circunstancias actuales. Los hábitos cotidianos de comida, aseo y vestido, por ejemplo, así como las habilidades sociales fundamentales, pertenecen al primer grupo. Con un programa educativo adecuado pueden llegar a adquirir los hábitos de autonomía básicos, participar en entornos sociales normalizados, utilizar el teléfono diversos medios de comunicación, tomar un autobús o hacer sencillas compras<sup>36</sup>.

En otros terrenos, necesitarán apoyos para desenvolverse con normalidad. La integración escolar en centros regulares o la participación en entornos laborales ordinarios precisarán de ayudas externas, tanto en forma de profesionales de apoyo, como de metodologías adaptadas. Es decir, son metas a las que siempre habrán de aspirar a conseguir "con ayuda".

Por último, habrá campos a los que será muy difícil que puedan acceder las personas con síndrome de Down. Es excepcional que una persona con síndrome de Down pueda llegar a cursar una carrera universitaria en el sentido clásico de este término, aunque siempre nos pueden hablar de alguien que lo ha conseguido. Pero la excepción no puede ser modelo de la generalidad; y lo malo es que, cuando se toma como tal, da lugar a falsas expectativas que generan fuertes ansiedades y, lo que es peor todavía, hacen perder un hermoso tiempo que se podría dedicar a objetivos más realistas.

Una muy alta proporción de niños con síndrome de Down llegará a leer y escribir con métodos adecuados, pero difícilmente podrá estudiar en la universidad dentro de los sistemas habituales de las carreras. La mayor parte llegará a utilizar un autobús o un metro y moverse de forma autónoma por su ciudad, si se realiza un programa de entrenamiento al efecto, pero no podrá llegar a conducir un coche dentro del tráfico normal de una ciudad. Posiblemente podrá tener una vida afectiva rica, incluso en pareja,

<sup>36</sup> Ver el artículo profesional de este mes:  
[www.down21.org/revista/2007/agosto/Articulo.htm](http://www.down21.org/revista/2007/agosto/Articulo.htm).

pero es improbable que pueda asumir con plenitud las responsabilidades que conlleva un matrimonio, en lo relativo al posible cuidado de los hijos o la administración de la economía familiar, por poner sólo dos ejemplos. Necesitarán probablemente apoyo en este terreno. De hecho, las experiencias de pisos tutelados son una muestra de esta necesidad. Los efectos de unas expectativas excesivamente altas o poco realistas quedan recogidas en el principio de Dennis, que aparece en otro editorial de esta revista<sup>37</sup>.

Dicen que un pesimista es un optimista bien informado, queriendo hacer ver que cuando uno recoge información objetiva está condenado al pesimismo. No es cierto. En el universo del síndrome de Down se está pasando de un pesimismo absoluto (los mitos del no) a un optimismo sin límites (los mitos del sí). Siguiendo la inercia pendular, podemos volver a caer en el pesimismo al ver aparecer los primeros obstáculos. Pero este último pesimista está mal informado; en cuanto se informe bien, no puede más que ser optimista. Al ver la realidad como es, diferenciando lo que se puede y lo que no se puede lograr, y lo que se puede alcanzar sin ayuda y lo que precisará de apoyo siempre, se le presenta un mundo extraordinario, con unas posibilidades enormes y con constantes retos para superar.

*Agosto 2007*

<sup>37</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2007/mayo/editorial.htm>.



## Capacitar

Afirman los expertos que una de las condiciones necesarias para asegurar que una persona desarrolle la estima y satisfacción consigo misma es dotarle de oportunidades para que muestre y utilice sus capacidades. El desarrollo de esta autoestima no surge de golpe. Es un largo proceso que se inicia tenuemente en la niñez y que, gota a gota, va llenando la vasija de nuestra propia personalidad durante años, hasta colmar y rebosar el espacio de nuestras posibilidades. Cumplir nuestras capacidades y ser conscientes de ello es fuente de satisfacción permanente. Conocerlas y utilizarlas nos dan seguridad, nos proporcionan felicidad.

Es evidente que, para poder ejercitar nuestras capacidades, hay que poseerlas. Para poseerlas hay que descubrirlas o adquirirlas. Y para adquirirlas han de estar a nuestra disposición. Hay capacidades que permanecen dormidas en nuestro interior y necesitan que alguien nos las descubra, las despierte y después las hagamos operativas, las desarrollemos en un proceso de paulatino crecimiento. Hay otras capacidades que los padres y educadores somos responsables de proporcionar y de ayudar a cultivar.

La persona con síndrome de Down no es distinta de las demás. Posee capacidades intrínsecas que es capaz de desarrollar si le ayudamos, y está dotada para adquirir aquellas otras que nosotros estemos dispuestos a ofrecerle. Por consiguiente, está en condiciones de alcanzar el nivel de autoestima que le vaya proporcionando la conciencia de sí misma y de sus posibilidades; lo que, a su vez, redundará en disfrutar de seguridad y de felicidad.

Capacitar a una persona exige disciplina. Primero, en nosotros para saber observar y descubrir cuáles son las cualidades que adornan a nuestro hijo y que van a ser más fáciles de cultivar. En se-

gundo lugar, disciplina en nuestras tareas de apoyo y educación; fieles y constantes en seguir y cumplir las normas que los expertos nos recomiendan. Saber asociar ternura y exigencia no siempre resulta sencillo; pero si tenemos claro el objetivo último, que es la felicidad real y madura de nuestro hijo, aprenderemos a mantener el fiel de la balanza a lo largo de nuestra acción educativa.

Madurez significa saber emplear las capacidades que uno tiene, en el propio beneficio y en beneficio de las personas que le rodean. Ciertamente, cuando vemos a una persona con síndrome de Down actuar con madurez nos invade una especial sensación de humanidad desbordante. Porque es entonces cuando vemos —en rica asociación— la bondad natural que con tanta frecuencia les cualifica junto con su esfuerzo por emplear sus capacidades con rectitud y diligencia, en el grado que sus posibilidades personales se lo permiten. Es entonces cuando mejor apreciamos cómo se va asegurando y reforzando la estima que adquieren de sí mismos, la que les va dotando de seguridad y de confianza, la que les proporciona esa íntima felicidad que vemos reflejada en sus rostros de forma transparente.

*Septiembre 2007*

## Un camino trillado

En los últimos 25 años se han creado en España muchas instituciones especializadas en el síndrome de Down. Fueron impulsadas por grupos de padres descontentos con la actitud que la sociedad adoptaba hacia sus hijos y deseosos de buscar nuevos horizontes para ellos. Como no encontraban recursos para atender a las necesidades de sus hijos, los crearon; como nadie les aportaba soluciones, las inventaron; como nadie creía en las posibilidades de aquellas personas con síndrome de Down, ellos, con coraje y entusiasmo, transmitieron su confianza, a sus hijos y a la sociedad entera.

Aquellos padres caminaron a la par de sus hijos; se equivocaron y aprendieron de sus errores; lo intentaron y lo consiguieron. Nadie creía entonces que podrían alcanzar los logros a los que han llegado: pueden tener un adecuado estado de salud; pueden practicar deportes; pueden ir a la escuela ordinaria; pueden leer, y escribir, y sumar, y restar; pueden compartir su tiempo de ocio con los demás; pueden seguir aprendiendo incluso de adultos; pueden trabajar; pueden participar en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho, asumiendo sus deberes.

Aquellas instituciones, asociaciones y fundaciones, fueron creciendo al ritmo de los primeros chicos, y es habitual que estén coincidiendo sus aniversarios con la edad de los hijos de aquellos primeros padres que fueron pioneros en su edificación. Cuando esos primeros niños eran pequeños se crearon los programas de estimulación temprana; cuando llegaron a edad escolar, se comenzó la integración en los colegios; cuando llegaron a la adolescencia, se iniciaron los programas de formación prelaboral; cuando se hicieron jóvenes adultos, se promovió la integración laboral.

Aquellos padres y aquellas instituciones avanzaron juntos. Muchos padres investigaron sobre síndrome de Down y alcanzaron logros inimaginables hasta entonces. Aplicaron programas de educación y de salud y, cuando aún no existían, los inventaron; reclamaron recursos a las administraciones, que en muchos casos iban creando en función de esas demandas; luchando por los derechos de sus hijos fueron abriendo un camino.

Casi en todas las asociaciones hay alguna madre que, si antes apenas era capaz de hablar en una reunión familiar ante unos pocos parientes, ahora es capaz de dar charlas y conferencias ante especialistas y profesionales. Padres que antes apenas se dedicaban a leer y con el tiempo devoran libros sobre síndrome de Down. Padres y madres que antes apenas viajaban y ahora se recorren miles de kilómetros para asistir a cursos y congresos.

En cambio, los padres de ahora parten con ventaja. Porque ya tienen un camino andado, un camino desbrozado por los que caminaron antes, un camino trillado. Sin embargo, lo que en principio puede parecer una ventaja, se puede convertir (¿o se está convirtiendo, en ocasiones?) en un inconveniente. Hay una constante que estamos observando no en una sino en muchas asociaciones y fundaciones. Como se sabe tanto sobre síndrome de Down, los padres ya no leen. Como los programas de intervención están contrastados, ya no los aplican: para eso está la institución o el gabinete. Como hay tantos profesionales en las instituciones, dejan en sus manos todo el cuidado de sus hijos.

Cuando son pequeños los llevan a las “clases” de atención temprana; pero no se llevan la lección a casa. Cuando van creciendo los dejan en la escuela. Cuando son mayores, en los talleres o centros protegidos. Y de alguna manera se despreocupan, porque confían en las instituciones y en los profesionales. Pero es el caso que la intervención familiar es insustituible. Si la acción estimuladora no se continúa en casa, los programas de atención temprana, de apoyo escolar, de autonomía personal o de entrenamiento en habilidades sociales no pueden llegar muy lejos.

Aquellos padres que comenzaron, alcanzaron metas insospechadas hasta entonces porque pusieron todo de su parte. Los padres actuales pueden caer en la comodidad de pensar que todo ya está hecho, y dejar de prestar la atención que sus hijos necesitan, en la falsa creencia de que con tanta intervención profesional, la intervención de la familia es innecesaria.

La información, la investigación, los conocimientos, los programas de intervención de los que actualmente se dispone sobre síndrome de Down son más y mejores de los que nunca ha habido, pero han de ser utilizados con la misma ilusión que pusieron aquellos que los crearon y los experimentaron. Es preciso que los nuevos padres de niños pequeños reflexionen y se impliquen en la educación de sus hijos como hacían aquellos primeros padres que pusieron en marcha las instituciones. El adecuado desarrollo de sus hijos lo hace necesario y, si no se hace así, podría ocurrir la paradoja de que las nuevas generaciones que transitan por un camino trillado, lleguen a alcanzar objetivos inferiores a los de aquellos que abrieron esos mismos caminos.

*Octubre 2007*



## Vidas desprotegidas

Hay temas cuyo tratamiento exige sensibilidad, tacto y mesura. Pero con el máximo respeto a los sentimientos y conductas de las personas que piensan de modo diferente, no podemos ocultar las más profundas convicciones que nacen de la reflexión, el conocimiento y el cabal ejercicio de discernimiento. Nos referimos a un tema cada vez más candente como es el aborto de un feto con síndrome de Down, y a nuestra posición ante el esfuerzo extraordinario que las sociedades científicas, las empresas industriales, los gobiernos y la sociedad en general están aplicando para difundir y promover el diagnóstico prenatal de diversas alteraciones en los fetos, del que se está derivando de forma imparable y en muchísimas ocasiones la imposibilidad de su nacimiento mediante la eliminación de su vida. Las estadísticas en el caso del síndrome de Down son realmente impresionantes: hasta un 85% de fetos diagnosticados con síndrome de Down son abortados. Cada vez es más frecuente oír en la calle una conversación tan simple como ésta:

—María ha tenido un bebé con síndrome de Down.

—Qué barbaridad. ¿Es que no se hizo la prueba?

Las sociedades científicas han empezado a recomendar a todos los ginecólogos y obstetras que apliquen tempranamente las técnicas diagnósticas —ecografía y pruebas bioquímicas— en las primeras semanas del embarazo. Esas técnicas no aseguran el diagnóstico de que el feto vaya a tener síndrome de Down pero proporcionan datos de presunción o sospecha lo suficientemente precisos como para que el ginecólogo ofrezca entonces a la pareja la realización de una amniocentesis o de una biopsia de vellosidades coriales, que darán el diagnóstico exacto. Si éste es positivo, el dilema del aborto queda planteado con toda su crudeza e in-

mediatez. Y es en esos momentos cuando la presión social (ginecólogos, matronas, genetistas, y, sobre todo, la familia y los amigos) es tal que, en los países en donde el aborto está legalmente permitido o despenalizado, se alcanzan las cifras de aborto antes indicadas. La información que se ofrece sobre el síndrome de Down en esos momentos suele carecer de rigor, objetividad y profesionalidad. Con el agravante de que si un médico no ofrece a la pareja desde el principio las posibilidades diagnósticas y sus consecuencias, puede ser después demandado y condenado por los tribunales por ocultación de información.

Podemos utilizar todos los términos eufemísticos que queramos; ninguno de ellos oculta la cruda realidad de que, en el momento actual, se está imponiendo una política sistemática de desprotección de la vida de los fetos con síndrome de Down que está conduciendo a la extinción de su presencia en la sociedad. Sencillamente, carecen de derechos y no hay ley alguna que los proteja. A pesar de que son las mismas personas con síndrome de Down quienes proclaman y reclaman su derecho a la vida. Y esto en un momento histórico en que la vida de cualquier animal recibe la máxima consideración.

De nada sirven los éxitos conseguidos para mejorar la salud de las personas con síndrome de Down, para prolongar una vida plena de realizaciones y de calidad, para conseguir que aporten su trabajo a la sociedad, para comprobar que su presencia ofrece a esta sociedad cada vez más dura en la que vivimos, sus incommensurables servicios de amabilidad, afecto, delicadeza, inocencia, tenacidad, lealtad. Su destino parece estar firmado por una decisión que se está imponiendo de manera implacable.

Si alguien tiene que rebelarse contra esta realidad injusta hemos de ser los individuos e instituciones que más y mejor conocemos a las personas con síndrome de Down. No para condenar, sino para ofrecer soluciones humanas y humanizadoras, para mostrar ante el mundo, con sencillez pero con decisión, la realidad que vivimos diariamente, que no suele ser ni mejor ni peor que la que nos deparan nuestros demás hijos, para dar opciones positivas.

En el presente mes, Canal Down21 ofrece en su sección de Noticias, visible en la misma página Index, dos novedades de interés. La primera es la campaña emprendida por Down España para promover y facilitar el programa de adopciones y acogidas a niños con síndrome de Down<sup>38</sup>. Da instrucciones muy completas y puede servir de modelo para su implantación en otros países. La verán pinchando sobre la noticia. La segunda es un valioso reportaje que la revista de cuestiones actuales Nuestro Tiempo acaba de publicar en su número de octubre, en el que analiza a escala mundial la problemática que plantea el diagnóstico prenatal. Puede ser bajado en PDF pinchando sobre el título de la noticia.

*Noviembre 2007*

<sup>38</sup> Ver: [http://www.down21.org/diag\\_prent/padres\\_acogen.htm](http://www.down21.org/diag_prent/padres_acogen.htm)).



## Perspectivas y esperanza

Concluye el año 2007. Y es bueno pararse a contemplarlo con visión retrospectiva que abarque el conjunto de actividades que han girado en torno al síndrome de Down en el mundo y, sobre todo, de las intenciones e impulsos que a partir de ellas se adivinan.

En el ámbito de habla española destaca, sin duda, la celebración del I Congreso Iberoamericano en Buenos Aires, que reunió a más de 2.500 participantes de todas las naciones del continente latinoamericano y de España. La importancia de los temas abordados y la riqueza de intercambios entre familias y profesionales conformaron un empuje inigualable que se extendió por todos los países y cristalizó en el protocolo de Buenos Aires, un documento suscrito por las organizaciones especializadas de España e Iberoamérica. El mérito de este evento ha de valorarse tanto por la vivencia de cada persona participante, capaz de potenciar su proyección y compromiso hacia su hijo o alumno, como por las experiencias que han de impulsar a las instituciones y —ojalá— a los gobiernos a mejorar sus programas y disposiciones legislativas, en favor de la incorporación e integración plenas de las personas con síndrome de Down en la vida social a todos los niveles.

En otro ámbito, extraordinaria importancia ha tenido la celebración en Portsmouth (Inglaterra) de un Simposio internacional que ha reunido a las principales figuras investigadoras en el campo de la biología y de la educación de todo el mundo, con el objetivo de constituir un punto de arranque capaz de potenciar la colaboración entre los diversos grupos investigadores de las distintas disciplinas a nivel mundial. Se trata de establecer un Foro Internacional de Investigación sobre el síndrome de Down, para incrementar la comunicación y la colaboración entre familias, pro-

fesionales e investigadores. Destaca, sobre todo, el deseo de convertir los hallazgos teóricos en aplicaciones prácticas, y de que la vida real ofrezca datos para el estudio teórico. El camino recorrido hasta ahora en el análisis de la realidad biológica del síndrome de Down permite poner a prueba posibles soluciones que mejoren determinados aspectos de esa realidad. Consideramos que se inicia una nueva etapa de “fertilización cruzada” entre los avances científicos conseguidos en el campo de la biología, de la educación y de la conducta, por un lado, y las observaciones prácticas de las familias y los profesionales comprometidos, por otro.

Pero no menor calado han tenido en este año las decenas de cursos, jornadas y congresos especializados en síndrome de Down que se han celebrado en multitud de ciudades y ambientes. Es una lluvia fina que va cayendo sin tregua, y penetra y cala en los diversos estratos y rincones de nuestra sociedad. Puede dar la impresión de que tamaño esfuerzo no se relaciona con los resultados inmediatos. Sabemos que una siembra puede alcanzar terrenos muy diversos, desde la pura piedra hasta la tierra sensible que acoge y hace germinar la semilla. Son miles las personas —jóvenes o ya maduras— que acuden a estos eventos. De ellas depende el futuro de nuestros hijos. Y resulta esperanzador oír comentarios como el de una profesora con más de 30 años de vida profesional que, tras asistir a un curso intensivo sobre síndrome de Down en un fin de semana, decía:

—No he tenido todavía a ningún alumno con síndrome de Down en mi aula. Pero sé que va a llegar y quiero estar preparada.

*Diciembre 2007*

## El fundamento de nuestra esperanza

Cambiamos de año pero no de sintonía. Nos despedíamos en nuestro último editorial de 2007 ofreciendo perspectivas que nos hablan de esperanza ante la realidad actual del síndrome de Down. Acogemos 2008 con la convicción de que, más allá de las razones que podamos tener para mantener viva nuestra esperanza, es nuestra propia vida la que se convierte en el fundamento de esa esperanza.

Efectivamente, sabemos que gracias a la esperanza, una esperanza fiable, podemos afrontar nuestro presente y confiar en el futuro. El presente, aunque nos resulte duro y hasta fatigoso, lo vivimos y aceptamos porque mantenemos la convicción de que nos lleva hacia una meta, y que esa meta es tan rica que bien justifica el esfuerzo del camino. El hecho de que el futuro exista cambia nuestro actual presente; es decir, es nuestro presente el que nos proyecta hacia el futuro porque estamos seguros de la existencia de un futuro capaz de sustentar, cambiar y dar sentido a nuestro presente. El presente está marcado por la realidad futura de modo que las realidades futuras repercuten en las presentes y las presentes en las futuras.

Puede parecer un juego de palabras, pero no lo es. La conciencia personal y vivida acerca de los avances y progresos que realizan y consiguen las personas con síndrome de Down marca nuestra presente actitud. Una actitud que se reafirma en la evolución de cada día, y que da soporte y argumento a nuestras actividades que unas veces son gozosas pero otras son fatigosas y fatigadas.

La ciencia médica nos está proporcionando recursos para que nuestros hijos gocen de una salud cada vez más rica y estable. La ciencia de la educación y la pedagogía nos está dotando de he-

ramientas para utilizar mejores sistemas de un aprendizaje más rico en contenidos y más estable en su expresión. La ciencia de la psicología nos ilustra sobre el modo de entender la personalidad con sus múltiples variantes y de mejorar sus habilidades y su comportamiento en la compleja sociedad en la que vivimos.

Nos gusta y nos agrada mucho recibir ideas que enriquezcan nuestro conocimiento. Ahora bien, se ha escrito recientemente que “no es la ciencia la que redime al hombre, el hombre es redimido por el amor”. Entendemos el término “redimir” en clave de autenticidad: redimir al hombre es hacerlo más auténticamente humano. Y eso, quienes vivimos con personas con síndrome de Down, lo sabemos muy bien. No basta conocer, aceptar y aplicar los datos científicos si no sabemos introducir una y otra vez en su aplicación el componente indispensable e insustituible del amor. Eso es lo que nos da auténtica fortaleza, disponibilidad permanente para superar las mil dificultades que comportan la crianza y educación de nuestros hijos. Eso es lo que permite atender a su salud y a su educación en condiciones a veces penosísimas. Eso es lo que permite que, cuando resulte necesario, nuestras manos se conviertan en parte de las suyas, y nuestro cerebro se funda con el suyo para ayudarle a pensar, razonar y aprender. Es ese amor el que nos da fuerzas para acudir a una reunión en la que quizá estamos en desventaja porque hemos de discrepar de las opiniones de los “expertos”.

Conocimiento y progreso. Y por encima de ambos, cubriéndolos, transformándolos y dándoles sentido, el amor indestructible por nuestros hijos. Esa es la base de nuestra esperanza.

¡Feliz año 2008!

*Enero 2008*

## Salir de la mediocridad

“Estaba tranquilo en mi mediocridad hasta que me resultó insoportable”. Cuántos de nosotros podríamos suscribir esta frase que escribió Robert Hossein. Y si bien miramos nuestro pasado, podemos asegurar que cada uno de los que abrimos la página de este Portal de Internet hemos sentido la bofetada que nos ha hecho despertar de nuestro letargo, de nuestra mediocridad inconscientemente aceptada. Cuántas veces no habremos leído o escuchado la frase: “el nacimiento de mi hijo me cambió la vida”, o “la llegada de ese alumno fue el revulsivo”... Es cierto y no lo es. Porque somos cada uno de nosotros quienes realizamos, ponemos en ejecución, el cambio de nuestra vida. El hijo o el alumno fue el estímulo, pero el resorte y la capacidad de transformación son nuestros.

No pretendemos con ello idealizar la realidad que supone la presencia de una persona con evidentes limitaciones y problemas en nuestras vidas. Lo que afirmamos es que la convivencia con la discapacidad, cuando es aceptada y afrontada con energía y amor, tiene la virtud de transformar nuestra mediocridad. Hace que descubramos un modo distinto de relacionarnos con la gente, de desempeñar nuestras tareas profesionales y sociales, de ordenar los valores con un sentido más humano. Hace que vivamos una vida compartida en la que el “yo” se transforma en “nosotros”, porque ya nunca más “mi” interés va a primar sobre el interés de quien me acompaña.

En definitiva, ocurre que —casi sin pretenderlo— aumenta nuestro talento, con el valor añadido de que es un talento al servicio de la sociedad. Probablemente no somos conscientes del enorme beneficio que prestamos a la sociedad no sólo en términos estrictamente económicos sino también en términos de talante afectivo: nos convertimos en escuela de convivencia.

Nuestros hijos, alumnos o amigos con discapacidad nos convierten en pequeño motor para el cambio. Incluso si, como por desgracia ocurre a veces, su vida ha sido breve y dura. Nuestra influencia transcurre sin aspavientos, sin discursos ni proclamas. No prometemos, simplemente actuamos, trabajando desde dentro, en el núcleo de la sociedad para ir la poco a poco transformando.

Por eso es bueno que alguna vez nos paremos, nos miremos a nosotros mismos... y sonriamos satisfechos. Vamos saliendo de la mediocridad y ayudando a que otros también lo hagan: de la mano de nuestros hijos.

*Febrero 2008*

## ¿Enredadores? ¿Obstinados?

Para nosotros es ya habitual que nuestros hijos con síndrome de Down gocen de las mismas experiencias vitales que el resto de sus hermanos o de sus compañeros. Se encuentran integrados en las actividades de la vida familiar, entran ya a formar parte de las guarderías y jardines de infancia, de las escuelas integradas, de las diversas actividades comunitarias y, cada vez más frecuentemente, terminan por trabajar en el mundo laboral ordinario.

Pero nos preocupa que no pocas veces, el éxito en estos ambientes se vea dificultado por la aparición de lo que suelen llamarse conductas conflictivas o problemáticas; son conductas que perturban o alteran el ambiente y dificultan la convivencia. A veces son de carácter leve ("son niños", nos apresuramos a explicar), pero otras veces son conductas que entorpecen más seriamente la convivencia y se manifiestan en forma de inatención persistente, retraimiento, desobediencia y rebeldía (los llamamos tercos y obstinados), o muestran conductas compulsivas (agarrar objetos, repetir constantemente ciertas acciones), pobre conducta social... Son conductas que quizá hemos visto en otros hijos o alumnos, pero que en el caso de los niños con síndrome de Down parecen acentuarse y prolongarse. Incluso, el hecho de que estas conductas se inicien pronto y se expresen con más claridad en ellos, ha inducido a que sean consideradas como parte integrante de su fenotipo conductual, es decir, algo típico de la conducta de una persona con síndrome de Down.

No actuar sobre este tipo de conductas, o hacerlo torpemente, es hacer un flaco favor a nuestro hijo. En el primer caso, porque no son conductas que desaparecen espontáneamente; y en el segundo, porque las agravamos y creamos reacciones más conflictivas todavía.

La buena noticia es que existen cada vez más estudios empíricos que demuestran la eficacia de técnicas basadas en la conducta para abordar estas situaciones. Lo curioso es que muy pocas veces se han publicado estas técnicas dirigidas concretamente a los niños pequeños con síndrome de Down. En los últimos años, algunos profesionales han utilizado con éxito procedimientos de intervención basada en la conducta, dirigidos a modificar la conducta problemática de los niños con síndrome de Down demostrando que han sido capaces de reducir de forma sustancial la intensidad con que los niños se embarcaban en tipos concretos de esta conducta. Indefectiblemente, su grado de integración mejora y la convivencia se enriquece.

Las estrategias de intervención tienen en cuenta alguna de estas consideraciones:

1. ¿cómo se desarrolla el suceso o conducta y cuáles son sus antecedentes? ¿cómo los podemos prevenir, o evitar, o actuar en función de esos antecedentes?
2. ¿cómo se puede sustituir una actuación por otra no conflictiva, teniendo en cuenta sus habilidades?
3. ¿cómo reforzar positivamente en ellos el esfuerzo que han de realizar para sustituir o realizar la conducta que deseamos?

Es importante que nos familiaricemos un poco con este tipo de intervenciones, y que las apliquemos desde la edad más temprana, con el fin de soslayar las consecuencias negativas asociadas a estas conductas que, por desgracia, se desarrollan ya en la infancia y en la niñez. Cuanto antes las apliquemos y lo hagamos de manera prácticamente sistemática, nos aseguramos de que la conducta conflictiva no forme parte del repertorio habitual del niño. A veces podemos encontrar la solución de manera casi intuitiva; pero es mejor que nos dejemos guiar por quienes, con su experiencia, han experimentado las mejores soluciones.

Para nosotros es ya habitual que nuestros hijos con síndrome de Down gocen de las mismas experiencias vitales que el resto de sus hermanos o de sus compañeros. Se encuentran integrados en las actividades de la vida familiar, entran ya a formar parte de las guarderías y jardines de infancia, de las escuelas integradas, de las diversas actividades comunitarias y, cada vez más frecuentemente, terminan por trabajar en el mundo laboral ordinario.

Pero nos preocupa que no pocas veces, el éxito en estos ambientes se vea dificultado por la aparición de lo que suelen llamarse conductas conflictivas o problemáticas; son conductas que perturban o alteran el ambiente y dificultan la convivencia. A veces son de carácter leve ("son niños", nos apresuramos a explicar), pero otras veces son conductas que entorpecen más seriamente la convivencia y se manifiestan en forma de inatención persistente, retraimiento, desobediencia y rebeldía (los llamamos tercos y obstinados), o muestran conductas compulsivas (agarrar objetos, repetir constantemente ciertas acciones), pobre conducta social... Son conductas que quizá hemos visto en otros hijos o alumnos, pero que en el caso de los niños con síndrome de Down parecen acentuarse y prolongarse. Incluso, el hecho de que estas conductas se inicien pronto y se expresen con más claridad en ellos, ha inducido a que sean consideradas como parte integrante de su fenotipo conductual, es decir, algo típico de la conducta de una persona con síndrome de Down.

No actuar sobre este tipo de conductas, o hacerlo torpemente, es hacer un flaco favor a nuestro hijo. En el primer caso, porque no son conductas que desaparecen espontáneamente; y en el segundo, porque las agravamos y creamos reacciones más conflictivas todavía.

La buena noticia es que existen cada vez más estudios empíricos que demuestran la eficacia de técnicas basadas en la conducta para abordar estas situaciones. Lo curioso es que muy pocas veces se han publicado estas técnicas dirigidas concretamente a los niños pequeños con síndrome de Down. En los últimos años, algunos profesionales han utilizado con éxito procedimientos de in-

tervención basada en la conducta, dirigidos a modificar la conducta problemática de los niños con síndrome de Down demostrando que han sido capaces de reducir de forma sustancial la intensidad con que los niños se embarcaban en tipos concretos de esta conducta. Indefectiblemente, su grado de integración mejora y la convivencia se enriquece.

Las estrategias de intervención tienen en cuenta alguna de estas consideraciones:

1. ¿cómo se desarrolla el suceso o conducta y cuáles son sus antecedentes? ¿cómo los podemos prevenir, o evitar, o actuar en función de esos antecedentes?
2. ¿cómo se puede sustituir una actuación por otra no conflictiva, teniendo en cuenta sus habilidades?
3. ¿cómo reforzar positivamente en ellos el esfuerzo que han de realizar para sustituir o realizar la conducta que deseamos?

Es importante que nos familiaricemos un poco con este tipo de intervenciones, y que las apliquemos desde la edad más temprana, con el fin de soslayar las consecuencias negativas asociadas a estas conductas que, por desgracia, se desarrollan ya en la infancia y en la niñez. Cuanto antes las apliquemos y lo hagamos de manera prácticamente sistemática, nos aseguramos de que la conducta conflictiva no forme parte del repertorio habitual del niño. A veces podemos encontrar la solución de manera casi intuitiva; pero es mejor que nos dejemos guiar por quienes, con su experiencia, han experimentado las mejores soluciones.

*Marzo 2008*

## Un grito. Una reflexión. Un programa

Quizá este grito nos haya alcanzado, alguna vez, a alguno de nosotros. Es sobrecogedor. Y aunque real, puede que hayamos tratado de que pasase desapercibido porque no nos gusta que llame la atención.

—¡Ya no puedo más! Me siento sola. ¡Que alguien me ayude!

Porque a lo largo de los años y desde que el hijo nació, todos los problemas de salud fueron recayendo sobre ella. También el desarrollo del lenguaje y la comunicación, la búsqueda de colegios, la tensión a la hora de planificar y discutir con los maestros los programas educativos, la programación del tiempo libre y del entretenimiento, los intentos de socialización, la educación en la casa para que adoptara habilidades sociales, la corrección de los malos modos y hábitos... Todas esas tareas interminables que conforman la acción familiar constante y mantenida ante nuestro hijo con síndrome de Down, ¿sobre quién suelen recaer con demasiada frecuencia?

Nos gusta contemplar a la familia como esa especial y natural institución que ofrece la aceptación incondicional del hijo, sean cuales fueren sus capacidades; que muestra plasticidad y adaptación a sus condiciones personales; que dedica tiempo de atención y aborda la totalidad del ser; que se mueve en un ambiente natural lo que le permite realizar una enseñanza informal y adaptada a cada uno; que además ofrece permanentemente modelos de actuación gracias a los cuales se desarrollan los aprendizajes fundamentales; que en ella tienen lugar las relaciones interpersonales y constituye, por eso, el mundo de la comunicación por excelencia. Es una realidad bella, ciertamente. Y que gracias a ella, nuestros hijos con síndrome de Down pueden alcanzar el desarrollo de su

bienestar y de la aceptación de sí mismos, como base de la felicidad que para ellos deseamos.

Pero no es menos cierto que se trata de una tarea esforzada, que tiene un coste, y que no pocas veces el coste no está equitativamente repartido entre los miembros de la familia. Hasta que la cuerda se rompe y ella, la madre, lanza ese grito de congoja. No es que abandone, pero necesita respirar. Y por eso debemos preguntarnos de vez en cuando: ¿cuál es mi realidad familiar?

La vida de la persona con síndrome de Down se ha prolongado de forma sustancial y todos nos congratulamos de ello. Pero esa misma realidad modifica las condiciones sociopolíticas en que nos movemos. En primer lugar, nos sentimos obligados a dotarle de mejores competencias que le permitan vivir una vida más plena e independiente: y ahí está nuestra lucha por la buena y adecuada escolarización, primero, y por el empleo laboral, después. En segundo lugar, queremos que alcance un nivel de socialización y de relación personal que le resulte satisfactorio a largo plazo: y ahí está nuestro trabajo para que incorpore buenas habilidades sociales. En tercer lugar, deseamos asegurar una buena salud: y eso conlleva atención y vigilancia. No ponemos en duda la responsabilidad de la familia en la consecución de estos objetivos. Pero es imposible que sea tarea de una sola persona. Como es también imposible que la familia sola —aun contando con la mejor intención de todos y cada uno de sus miembros— pueda atender cabalmente todas las necesidades y a lo largo de toda la vida.

Necesitamos actuar en varios frentes. En primer lugar, planteándonos cuál es el modelo de acción dentro de nuestra propia familia, para reforzarlo o enderezarlo: papeles de la madre y el padre, formación integral de todos los hijos de modo que los hermanos asuman también con responsabilidad alegre y libre el futuro que hayan de vivir, previsión razonable de necesidades futuras. En segundo lugar, potenciando la red social de instituciones que sean capaces de proponer políticas previsoras a los agentes políticos. Los países desarrollados tienen mucho que ofrecer a los que están todavía en proceso de desarrollo; y no sólo en la

provisión de recursos sino en la transmisión de experiencias: para adoptar las que han demostrado ser válidas y para evitar las que han demostrado ser ineficaces.

Ese grito con que abrimos nuestro editorial es más que un toque de atención: es la señal de salida para que nuestras conciencias se alerten, y para que nuestra acción se vigorice. Porque, pese a todo, es seguro que ella, la madre, jamás cejará en su empeño y seguirá conduciéndonos en la dirección más adecuada. Pero es absolutamente indispensable que ella se sienta acompañada por el calor de nuestra presencia activa y colaboradora.

*Abril 2008*



## Nuestros miedos

Víktor Frankl, en su libro “El hombre en busca de sentido”, recomendaba que como complemento de la Estatua de la Libertad, situada en la Costa Este de Estados Unidos, se debería erigir la Estatua de la Responsabilidad en la Costa Oeste. La libertad no puede alcanzarse si no se asume un grado equiparable de responsabilidad.

Las personas con síndrome de Down, si pretenden alcanzar el objetivo de ser ciudadanos corrientes, compartiendo derechos y deberes con los demás, han de asumir responsabilidades. Pero no podrán si los padres no les dan esa oportunidad. A diferencia de los chicos y chicas sin discapacidad, que en la mayor parte de los casos solicitarán y hasta exigirán sus propios campos de libertad en determinados momentos de su vida, en el caso de los jóvenes con síndrome de Down, si los padres no abren esa ventana, en su mayoría no demandarán esa libertad. Están en manos de los padres y son los padres los que pueden abrir el puño para liberarlos.

Es indudable que las limitaciones en su capacidad intelectual hacen que muchas de las responsabilidades que pueden llegar a asumir sean parciales y precisen de un cierto grado de apoyo. La escolarización consigue mejores resultados con las ayudas precisas. El empleo en empresas ordinarias se basa en el apoyo laboral. Y las experiencias de vida independiente se han sustentado habitualmente en algún tipo de convivencia supervisada. Sin embargo, es tan delgada la línea que separa el miedo de la prudencia, que nunca sabe uno en qué lado se encuentra.

Un padre de una joven con síndrome de Down decía “bastante tienen con sus miedos, para además tener que cargar con los nuestros”. En último caso son los miedos los que nos impiden li-

berarles. Ellos cargan con sus miedos y con los nuestros como padres y el margen de su libertad se mueve alrededor del margen de ese temor.

La niña pequeña que da sus primeros pasos se ha de liberar del temor de su madre a que se caiga y se haga daño. El escolar que comienza en el colegio, ha de vencer el miedo de su padre a que le empujen, a que se rían de él, a que no pueda aprender a leer. El adolescente que utiliza el autobús, ha de superar la preocupación de sus padres por si se pierde o se aprovechan de él. La persona adulta que comienza en un puesto de trabajo, ha de elevarse sobre la aprensión de sus mayores, a que fracase, a que no la acojan bien en la empresa, a que falle en sus tareas.

En último término, la independencia de las personas con síndrome de Down pasa por la superación de sus miedos, que en realidad son los nuestros. Los espantapájaros se utilizan para dar miedo a las aves y evitar de ese modo que devoren las semillas. Si los pájaros supieran eso, comprenderían que precisamente donde están los espantapájaros, se encuentra la comida. Del mismo modo, si los padres detectan dónde están sus propios miedos y saben vencerlos, encontrarán el punto donde se alimentará la libertad de sus hijos, su madurez como personas. Nuestros espantapájaros, nuestros terrores, nos señalan dónde se haya el alimento que nos permitirá crecer. Lo que tememos nos indica siempre los límites de nuestras posibilidades, las fronteras del propio desarrollo.

Nadie puede conseguir el control de su propia vida si no se le permite asumir sus propias responsabilidades. Las personas con síndrome de Down podrán crecer si les dejamos experimentar, probar, intentarlo, tropezar y levantarse, equivocarse y corregir sus propios errores, fallar y aprender de la crítica, escarmentar en cabeza propia. Todo ello con equilibrio y sentido común. Pero con el convencimiento que han de aprender, en suma, de su propia experiencia.

*Mayo 2008*

## De la paciencia a la constancia

¿Tan distinto es nuestro hijo con síndrome de Down de nuestros otros hijos? En muchas ocasiones, cuando se abordan temas educativos y recibimos orientaciones sobre el modo de tratar y educar a un niño o a un adolescente con síndrome de Down, sea nuestro hijo o nuestro alumno, decimos en nuestro interior: «Eso que me están recomendando vale para cualquiera de mis otros hijos o alumnos». Y ciertamente lo es. Porque el más estricto objetivo de la educación —formar personas capaces, responsables, felices— es válido para todos.

La cuestión no está en el objetivo sino en las circunstancias de cada persona. Y las características psicológicas, temperamentales, conductuales, emocionales y cognitivas de cada hijo condicionan los métodos e instrumentos que hemos de emplear. Las características de las personas con síndrome de Down, por distinta e individual que sea cada una de ellas, reúnen una serie de elementos bastante comunes que están dando origen a la definición de su fenotipo conductual y que ponen a prueba una virtud a veces poco apreciada e incluso, dadas las circunstancias de nuestra época, desprestigiada: la **paciencia**.

Basta abrir el Foro de Canal Down<sup>21</sup> y releer muchas de sus consultas, sus respuestas y sus comentarios para constatar cuántas veces utilizamos esa palabra: paciencia. Porque el niño no termina de caminar; o porque no deja de realizar conductas que nos disgustan; o porque no acaba de aceptar trocitos sólidos en la comida; o porque tiene un catarro tras otro; y, ya no digamos, porque tiene cinco años y no rompe a hablar. Al final de las posibles soluciones o explicaciones para mejorar o corregir cada uno de estos problemas, surge la frase indefectiblemente: «En cualquier caso, haga esto con paciencia».

¿Por qué? ¿Cuál es la realidad que se esconde detrás de todo ello?

La realidad más fundamental es la fragilidad y lentitud con que se establecen las conexiones y las redes del cerebro en las personas con síndrome de Down, que son las que conforman la base sobre la que se fundamenta el origen de nuestras conductas y de nuestras habilidades. Su desarrollo no sólo tarda más y exige más tiempo, sino también exige más repetición porque, con demasiada frecuencia, lo que hoy se conecta mañana se desconecta, lo que hoy aprende mañana se le ha olvidado. Sólo con la repetición se consigue consolidar lo aprendido: en conocimientos y en conductas. Y si aprender algo meramente académico cuesta, mucho más si se trata de incorporar o suprimir una conducta, algo que, quizá, no agrade al menos inicialmente.

Ello exige paciencia; tanto para evitar nuestra propia frustración como para aceptar las limitaciones de nuestro hijo. Pero esta paciencia ha de estar cargada, al mismo tiempo de esperanza. Es decir, una paciencia que sabe que, con trabajo y esfuerzo por nuestra parte, y sobre todo con amor, llegamos a conseguir, si no del todo, al menos buena parte de lo que pretendemos. Paciencia, sí; pero una paciencia activa, robusta, contra corriente, que sabe esperar pero no cede. Una **paciencia** cargada de constancia, una paciencia que es **perseverante**.

Pero no nos engañemos; nadie nace paciente, constante y perseverante. Para que la paciencia, la *constancia* y la perseverancia se conviertan en auténticos hábitos es preciso realizar actos una y otra vez. Es nuestro hijo o nuestro alumno con síndrome de Down el que nos descubre el valor intrínseco de unos hábitos o virtudes que nos van a ayudar a afrontar con dignidad otras muchas tareas y actuaciones en nuestras vidas.

*Junio 2008*

## Algo más que un estereotipo

Hace ya unos años, el padre de una joven con síndrome de Down titulaba así su artículo: *Las personas con síndrome de Down nos enseñan el sentido de la felicidad y de la alegría*. Y planteaba lo siguiente:

Más allá de su estereotipo, puedo decir con certeza que mi hija Amy ama de verdad a la gente e invita a que la respuesta sea recíproca. ¿Es esto la felicidad? ¿Es esta felicidad de alguna manera más evidente en los que tienen un cromosoma 47? Si lo es, ¿resulta determinante su presencia? ¿Qué es lo que causa su aparición peculiar? ¿Es ésta una cualidad que la mayoría de los que no tienen el cromosoma 47 (o sea, el resto de la humanidad) carecen de condiciones para poseerla? ¿Qué podría haber de peligroso en esa felicidad, conocida peculiarmente por alguien, si la comparte con los demás? ¿Qué es realmente la felicidad?

Y en un artículo que acaba de aparecer, una señora escribe así sobre su hermana con síndrome de Down que tiene 45 años:

Y ahora me pregunto a mí misma: ¿Y qué habría sido de mí sin este ser tan tierno a quien cuidar? ¿No me habrá salvado ella a mí de la locura, del extravío en este misterio que llamamos vida? ¿No me estará redimiendo de mí misma, de un más que posible sinsentido de mi existencia? Y tengo que decir, con el corazón en la mano, que creo que sí. Que cuando sus manitas, que aún a sus 45 años siguen siendo pequeñas, me acarician, me quitan el pelo de la cara o me atan un lazo desatado, no me siento sola en el mundo. Que ella es mi memoria y es mi hogar, que es la persona que más incondicionalmente me quiere en la tierra; que me en-

seña, que hace brotar en mí lo mejor que yo pueda tener como persona, que lo educa, que lo encauza, que lo temple y que lo pule. Y que le pido siempre a Dios, aunque me digan todos que es absurdo, que nos muramos las dos a la vez, que nos lleve a las dos al mismo tiempo, porque no quiero dejarla atrás, es cierto, pero, sobre todo, porque no quiero que ella me deje a mí.

Tengan o no una bondad natural, nuestra experiencia nos dice que, en primer lugar, ha de ser cultivada para que ese natural se convierta en actos concretos, inteligentes, creativos y voluntarios. En segundo lugar, tenemos la capacidad para conseguir que su actuación y su presencia tengan un sentido; es decir, que en el desarrollo de la estima de sí mismos encuentren objetivos de solidaridad, de humanidad, y de deseos de compartir su alegría y propia satisfacción con los demás.

Así, pues, sobre la base de unas cualidades que puedan surgir más o menos espontáneamente, tenemos que proyectar el futuro de nuestros hijos o de nuestros alumnos de tal manera que aseguremos la consolidación de esas cualidades. ¿De qué recursos disponemos? ¿Cuáles son las convicciones y la escala de valores que hemos de proporcionarles, de forma que dispongan de bases o fundamentos sólidos que robustezcan sus conductas?

Indispensables son los cuidados de la salud. Necesarios son los programas de formación académica y formación laboral y social. Pero no podemos olvidar la formación en valores, a la cual tienen también todo el derecho. Si nuestra intención es formarlos para que actúen con autonomía e independencia, hemos de dotarles de instrumentos que les permitan elegir rectamente, de discernir el bien y el mal, de superar egoísmos y actuar con solidaridad y sentido del bien común.

Mienten quienes afirman que no hay escala de valores. Las hay; otra cosa es que cada quién se encargue de elegir una u otra según su conveniencia. Pero de la misma manera que tratamos de convertirnos en modelos para cualquiera de nuestros hijos o

alumnos, es nuestra responsabilidad ofrecerlos igualmente a los que tienen síndrome de Down u otra forma de discapacidad, de forma comprensible y ajustada a su desarrollo y a su nivel intelectual. Formación integral es aquella que les permitirá ahondar en su desarrollo, de forma que brillen con plenitud su rica personalidad, su tendencia a la felicidad y su alegría. Esa será su mejor contribución a nuestro mundo. Por eso los necesitamos tanto.

*Julio 2008*



## Siempre los hijos, todos los hijos

Los hermanos siguen siendo un constante foco de interés. En esa misión englobadora que nos corresponde a los padres, no podemos quedarnos absortos en nuestro hijo con síndrome de Down sino que debemos abarcar a todos nuestros hijos. Todos necesitan de nuestra guía y de nuestro apoyo, y aunque pensemos que el aparentemente más débil y limitado es quien más nos necesita, resulta que en determinados momentos y circunstancias son “los otros” quienes requieren una atención más especial. El futuro del hijo con síndrome de Down —esa realidad que tanto domina nuestra preocupación y pensamiento— depende también del bienestar futuro de sus hermanos; y no porque necesariamente hayan de depender totalmente de ellos, sino más bien de esos lazos invisibles que después se concretarán en acciones marcadas por el amor mutuo y la complicidad.

Hay ya mucha información sobre cómo debemos atender a nuestros otros hijos. Vale la pena recordar algunos puntos, tal como han sido expuestos por Brian Skotko (médico, hermano de una persona con síndrome de Down, fuertemente implicado en temas de familia) en la 36ª Conferencia del National Down Syndrome Congress recientemente celebrada en Boston.

- Muéstrate abierto y honrado, explicándoles lo que es el síndrome de Down lo antes posible. Anímalos a hacer preguntas y contéstalas de la manera más sincera que puedas, adaptándolas a su nivel de conocimiento.
- Deja que los hermanos expresen sus sentimientos negativos. Acepta el hecho de que a veces les resulta duro ser hermano de una persona con discapacidad. (“Cuando tenga problemas, deja que te las cuente”). Dale su espacio y su tiempo privados y no esperes de ellos que sean perfectos/santos.

- Estate alerta para detectar los momentos difíciles que los hermanos puedan experimentar. Conforme los hermanos crecen, a menudo se dan cuenta que no todas las personas en nuestra sociedad comparte las creencias y valores de su familia.
- Límitales las responsabilidades en la atención a su hermano. Los niños tienen que ser niños. Deja que se comporten como hermanos y no como unos segundos padres. También nuestros hijos con síndrome de Down se benefician de tener hermanos y de que no todos los miembros de la familia se comporten como padres.
- Valora la individualidad y singularidad de cada hijo en tu familia. Asegúrate de señalar lo que a cada hijo le hace especial; desean saber que también les tienes en cuenta a ellos. Celebra y felicita sus éxitos, y resérvalos un tiempo especial para cada uno de tus hijos.
- Sé justo. Escucha a las dos partes cuando surja algún problema y asegúrate de que cada uno tiene las responsabilidades ajustadas a su nivel de capacidad. (“No me echas la culpa por aquello de que yo soy el mayor”).
- Aprovecha las oportunidades que puedas tener a tu alcance: los grupos de hermanos a nivel local y nacional. Las experiencias de los demás nos ayudan para confirmar nuestras actuaciones o para mejorarlas.
- Anima a los padres a que accedan a buscar apoyos para sí mismos. Si lo hacen y lo consiguen, dispondrán de un mejor equipaje para seguir su propio camino.

Agosto 2008

## Vida adulta, vida plena

La vida adulta de la persona con síndrome de Down ha cobrado un interés espectacular en los últimos años, que se ve reflejado en el tiempo que se le está dedicando de forma creciente en los congresos y reuniones. Y por lógicas razones. La población adulta ha crecido espectacularmente, a partir de la prolongación de su esperanza de vida. El esfuerzo realizado en los programas de salud y educación ha sido enorme y obtiene ahora sus mejores frutos, precisamente para prepararle a tener una vida adulta rica y plena. Es decir, la vida de una persona con síndrome de Down es esencialmente su vida adulta: porque es la etapa más prolongada de su vida, y porque es ahí en donde la persona se va a sentir realizada, dueña de sí misma.

No cabe duda que las etapas de infancia, niñez y adolescencia son críticas. Y mucho más para unos papás que acaban de tener a su hijo con síndrome de Down y se encuentran ante el reto de su crianza y su educación. Por eso, todo el interés, investigación y medios de formación que se dediquen a cubrir estas críticas etapas son fundamentales. Pero no olvidemos que son un medio: es decir, nuestro éxito o nuestro fracaso en nuestra labor formadora repercutirán ineludiblemente en cómo vaya a ser la etapa más prolongada de su vida. Y a ella hay que prestar particular atención en sus distintos y numerosos frentes: salud, vida laboral, vida afectiva, desarrollo de aficiones, ocupación del tiempo de ocio, modo de vivienda, vivencia religiosa, conciencia de sí, afrontamiento de pérdidas.

Por motivos lógicos, disponemos de menos experiencia en estas cuestiones que en las referidas a los niños y adolescentes. Y para muchos visitantes de este portal que acaban de iniciarse en el mundo del síndrome de Down, la temática les puede parecer le-

jana, urgidos como están por las necesidades imperiosas del hijo o el alumno en edad infantil o escolar. Pero cada vez recibimos más información sobre las experiencias en la vida adulta, los estudios que se van realizando, los resultados que se están obteniendo, a los que habremos de prestar la debida atención y estar prestos a comunicar con el objeto de incrementar nuestro conocimiento y, consiguientemente, nuestro servicio.

Somos conscientes de que los intereses pueden ser distintos. Hay adultos con síndrome de Down que, por las circunstancias de la época, recibieron menos formación y entrenamiento y tuvieron menos oportunidades. Ello se refleja en su actual situación en la que, teniendo buena salud, carecen de recursos personales para vivir una vida más rica e integrada en la sociedad. No por eso hemos de dejarles desatendidos, y será preciso encontrar los métodos para enriquecer su vida. Otros, en cambio, que desde su infancia han sido incorporados en los programas activos de atención y educación, exigen mantener su alto grado de integración durante su vida adulta. Y piden ser contemplados y comprendidos como adultos que tienen sus derechos. Hay que darles respuesta para que tengan muy claro que todo derecho va acompañado de una responsabilidad, y que la sociedad está dispuesta a recibirles para sentirse así más enriquecida con sus aportaciones y cualidades específicas.

En la línea apuntada va *nuestro Resumen del mes*<sup>39</sup>. Es más largo que de ordinario porque hemos querido mostrar y resaltar la importancia de un estudio reciente, el mejor en su género, que básicamente demuestra de forma convincente el buen estado físico e intelectual en que se suele encontrar la población adulta con síndrome de Down en la década de sus cuarenta años; incluso mejor, en algunos aspectos, que otras personas con discapacidad intelectual debida a otras causas. Es una buena noticia que nos anima a invertir nuestros recursos en la etapa infantil y adolescente, para alcanzar en plenitud la gran etapa de su vida: la vida adulta.

*Septiembre 2008*

<sup>39</sup> Ver: <http://www.down21.org/revista/2008/septiembre/Resumen.htm>.

## Conciencia ciudadana

Dos recientes acontecimientos nos llenan hoy de satisfacción y dan alas a nuestra esperanza. El primero se refiere a un matrimonio, abuelos de una niña con síndrome de Down de cinco años, que han donado 34 millones de dólares para crear un Instituto Global sobre el síndrome de Down en Estados Unidos, en el que se conjugue la investigación básica y clínica con la atención directa a las personas con síndrome de Down. La niña, Sophia, había sido diagnosticada ya durante el embarazo pero sus padres decidieron seguir adelante y que la niña naciera. El nombre del Instituto honra una figura señera en la investigación sobre el síndrome de Down, Linda Crnic, que murió en accidente hace tres años. No son los únicos, ciertamente. Conocemos muchos matrimonios y personas individuales que han hecho generosísimas aportaciones en dinero, tiempo o energía para poner en marcha y promover instituciones al servicio de las personas con discapacidad, y concretamente con síndrome de Down.

Quizá, lo que da un pequeño signo de originalidad a este hecho que comentamos es el objetivo de la donación que han realizado. No hay avance sin investigación. Y el síndrome de Down es una condición que necesita ser analizada e investigada de forma integrada desde muy diversas vertientes y perspectivas. Eso exige una mentalidad con visión de futuro y con espíritu humanista, que vaya más allá de la solución inmediata para mi hijo o mi nieto. Biología, medicina, psicología, educación... son disciplinas que más o menos arbitrariamente diferenciamos pero que, en definitiva, inciden sobre la misma realidad: el ser humano con su vida, su función, su actividad, su posición en la sociedad a la que pertenece. Este Instituto es un signo visible de que estas ideas no sólo son compartidas en teoría sino que se pueden poner en práctica. La persona elegida para dirigir el Instituto, el Dr. William Mobley, es garantía

de que va a arrancar con buen pie. Su magnífica formación y experiencia en investigación básica y clínica sobre el síndrome de Down, su talante sereno y cercano, avalan y aseguran el cumplimiento de los objetivos para los que el Instituto ha sido creado.

El segundo acontecimiento se refiere a una Ley que empezó a elaborarse en 2005 y que ha sido aprobada el pasado día 24 de octubre por ambas cámaras del Congreso de los Estados Unidos. La ley trata de asegurar que, tras un diagnóstico prenatal o postnatal de síndrome de Down o de otra discapacidad, los padres sean correcta e imparcialmente informados por cuantos les hayan de atender. Era una ley necesaria a la vista de los abusos y malas prácticas con que se desorienta a los padres en esos momentos. Falta de información o, lo que es peor, información desfasada y sesgada, son realidades que se han extendido no sólo por Estados Unidos sino por muchísimos otros países de nuestro entorno cultural, y que han llevado a provocar miles de abortos de fetos con y sin síndrome de Down.

Hay dos datos que deseamos señalar en relación con esta ley. En primer lugar, ha sido patrocinada por un senador demócrata, Kennedy, y otro republicano, Brownback; no es, pues, una ley partidista sino plenamente consensuada por los dos grandes partidos de ese país, en beneficio del mayor bienestar y conciencia social. En segundo lugar, la elaboración de esta ley fue promovida por una serie de trabajos de investigación llevados a cabo por un estudiante de medicina de la Universidad de Harvard, que gastó dinero, tiempo y energía para recabar los testimonios de miles de madres en varios países sobre el modo en que se les había informado sobre su hijo (concebido o ya nacido) con síndrome de Down. Las conclusiones de sus estudios, publicados en revistas científicas de amplia difusión, fueron tan demoledoras que los legisladores, conscientes de su responsabilidad ante la sociedad, sintieron la necesidad de promover esta ley que obliga a informar y atender adecuadamente a los padres en tales situaciones.

Recibimos ambos acontecimientos con ilusión. Nos parece que expresan plenamente lo que se puede conseguir cuando hay con-

ciencia ciudadana puesta al mejor servicio de la sociedad. Quienes deseen ampliar la información, pueden ver descritos ambos acontecimientos en nuestra sección de Noticias a la que se accede desde la página INICIO.

*Octubre 2008*



## ¿“Terapias”? Sí, en casa

Nos arrollan las “terapias”. Nos agobia el deseo de que nuestro hijo con síndrome de Down no pierda el tiempo y aproveche el día al máximo. Se nos ha inculcado tanto que el cerebro se desarrolla especialmente en los primeros años de la vida, que no queremos dejarlo quieto ni un instante. Terapia ocupacional, estimulación precoz, fisioterapia, logopedia o fonoaudiología: todo nos parece poco. Cuanto antes, mejor; y cuantos más profesionales anden alrededor del niño, mejor. Confundimos calidad con cantidad.

Sue Buckley es una Profesora de Psicología con más de 40 años de experiencia en el mundo de la discapacidad, que adoptó una hija con síndrome de Down que ahora tiene 38 años. La Prof. Buckley dirige desde 1980 un grupo importante de investigación educativa en niños con síndrome de Down y es directora de la prestigiosa serie de libros “Down syndrome issues and information”. En el presente número de nuestra Revista Virtual publicamos, como artículo profesional, la primera parte de un capítulo titulado “El desarrollo de los bebés con síndrome de Down”, que ha escrito para el libro “Babies with Down syndrome”. Pues bien, la Prof. Buckley afirma:

«Los estudios demuestran que los padres son los mejores terapeutas y que las mejores ‘terapias’ o intervenciones son las que proporcionan la madre y el padre en su casa. Las terapias y demás actividades docentes tendrían que desarrollarse idealmente en la casa como parte de las actividades y los juegos rutinarios. Esas terapias especiales no deben ocupar un espacio de tiempo superior a los 20-30 minutos diarios de enseñanza adicional»...

...«En mis muchos años de experiencia, destacaría que el hecho más importante para un niño con síndrome de Down es el sentirse

plenamente querido en una familia feliz: como cualquier otro hijo. Los niños con síndrome de Down aprenden todos los días, cada día, a base de ser amados, de que se les hable, de que se juegue con ellos, de que se sientan incorporados en la vida de familia igual que cualquier otro hijo. La razón de que insista en esto es para animarte a que mantengas la atención temprana y demás terapias y enseñanzas en la debida perspectiva».

Olvidamos que es en el ambiente familiar en donde se debe realzar la auténtica estimulación. Con ello no menospreciamos el papel del profesional, simplemente afirmamos que la acción del profesional debe ser limitada, mostrada y enseñada a la familia para que sea ella la que lleve a cabo las tareas en un ambiente ecológico, natural, divertido y alegre. ¿De qué sirven unos minutos de logopedia artificiosamente realizada en un gabinete si después no se le habla al hijo de forma natural y con frecuencia en casa? ¿De qué sirven los ejercicios sobre colores y formas si después no son constantemente utilizados con los cientos de objetos multi-colores que tenemos en casa?

Hay una sección en este Portal cuya presencia queremos recordar, titulada “El aprendizaje natural o ecológico” que con toda intención está dentro de la sección dedicada a la Atención Temprana<sup>40</sup>.

Ofrece múltiples y sencillos ejemplos de cuanto podemos realizar en casa. Esa es la auténtica atención temprana, que influye sobre el desarrollo de nuestro hijo mucho más que los minutos que puede pasar en las “terapias”. ¿Por qué buscamos “terapias”, a veces de lo más esotéricas, si la principal está en el tiempo, interés, imaginación y constancia que nosotros —madre, padre, abuelos, hermanos— dediquemos de una forma natural?

<sup>40</sup> Recordamos su dirección para que no haya dudas:  
[http://www.down21.org/educ\\_psc/educacion/aprendizaje\\_natural/apr\\_natural\\_introduc.htm](http://www.down21.org/educ_psc/educacion/aprendizaje_natural/apr_natural_introduc.htm).

Hay autores que afirman que, conforme se han ido profesionalizando los servicios prestados a los niños y adolescentes con síndrome de Down, les parece notar una reducción en la calidad de competencias de estos jóvenes. Y se preguntan si, confiados los padres en que ya hay quien haga el trabajo, han dejado de atender a sus hijos con la calidad y dedicación que los padres mostraban hace veinte o treinta años, cuando se empezó a demostrar las enormes potencialidades que puede desplegar una persona con síndrome de Down correctamente atendida.

Quede bien claro que esta llamada de atención no va "contra" los profesionales: los necesitamos y los apreciamos. Sólo pretende insistir en que no hay progreso real, armónico y eficiente, en el niño-adolescente-joven con síndrome de Down si no existe detrás una acción familiar amorosa e inteligente, que esté bien formada e informada. Capaz de aprovechar tiempos y espacios. Atenta y receptiva para asimilar los conocimientos contrastados.

*Noviembre 2008*



## Capacitar a las familias

Si la familia va a ser el agente permanente y vigilante en la crianza y formación de su hijo, tiene que adquirir conocimiento, información y formación. Nunca hemos dispuesto de tantos medios e instrumentos de información como ahora; pero adquirir dicha información, entenderla, asimilarla, retenerla y aplicarla requieren un esfuerzo que no todos están dispuestos a afrontar. Podemos invertir miles de horas en ver esa información, pero sin embargo ni una sola en leerla, y menos en estudiarla. Queremos la receta rápida, el consejo inmediato, la solución al instante. Pero si nos dicen que tenemos que analizar el caso, valorar las circunstancias, conocer las alternativas para elegir la que pueda resultar más adecuada a ese caso concreto... Eso cuesta, porque hay que leer, informarse, comparar y, consultar aquí o allá. Pues bien, si queremos que sea la familia la que tome la alternativa, es decir, que la familia se convierta en protagonista a la hora de tomar decisiones con conocimiento informado, ha de ir incorporando poquito a poco el venenillo del conocimiento. Y no basta con reunir información: hay que saber seleccionarla, leerla y, sobre todo, asimilarla.

En definitiva, ¿de qué se trata? Se trata de saber prestar apoyos a la familia de tal manera que cada vez los necesiten menos. Es decir, para conseguir la autonomía y capacitación de la familia, es necesario que ésta lo sea: autónoma y capaz. Que haya sabido asimilar una información y una formación que le permitan formar sus propios criterios y adoptar sus propias decisiones.

Canal Down21, desde su fundación en el año 2000, tiene como objetivo prioritario ofrecer herramientas útiles que ayuden a las familias —y, por supuesto, también a los profesionales— a conseguir esa capacitación. La incorporación y actualización, constantes y per-

manentes, de nuevos contenidos en sus diversas secciones y las herramientas interactivas (editorial, foro) son instrumentos que los beneficiarios —toda la comunidad de habla española en todo el mundo— ampliamente reconocen y agradecen. Vean algunas cifras que hablan por sí solas. En los 9 primeros meses de este año (enero-septiembre) que termina, Canal Down21 ha tenido cerca de 14 millones y medio de accesos, más de 4 millones de páginas visitadas y cerca de millón y medio de sesiones. Los mensajes en el Foro acumulados durante estos años han llegado a los 37.500, provenientes de cerca de 30 países. La apertura a los países de América Latina, a través de su páginas propias, es ya una realidad que esperamos ir ampliando. Y estamos a punto de iniciar la incorporación de ediciones digitales de libros, de acceso gratuito, empezando por el método de enseñanza de lectura y escritura de Troncoso y del Cerro.

Detrás de todo ello está el esfuerzo de un grupo de profesionales con vocación de servicio, que de forma permanente atienden a las necesidades tanto temáticas como técnicas. Lógicamente, el mantenimiento de una página de internet tan amplia y compleja como es Canal Down21, supone también un importante costo económico. El patrocinio de entidades que comprenden la importancia de lo que tenemos entre manos ha sido decisivo para el buen desarrollo de la página. Pero si queremos mantenerla enteramente abierta y accesible a todo el mundo, libre de gastos, necesitamos el apoyo complementario de aquellas personas que, conscientes del beneficio que la página reporta y con ánimo solidario, contribuyan en la medida que puedan a ayudar al costo total del proyecto. A ellas nos dirigimos con confianza y agradecimiento. Quienes deseen contribuir en la medida que les sea posible, pueden utilizar nuestra sección de “Donaciones” (en la página Inicio) que hemos actualizado para hacerla más sencilla y accesible tanto a usuarios españoles (con DNI español) como no españoles.

Reciban todos nuestros usuarios nuestro más sincero agradecimiento por la confianza que tienen depositada en Canal Down21, y nuestra cordial felicitación en esta próxima Navidad.

*Diciembre 2008*

## En línea con la medicina y la biología

Irremisiblemente, lo biológico y lo médico impregnan el síndrome de Down. Nos gustaría que no fuese así; que lo educativo, lo social, lo lúdico constituyeran las constantes permanentes en la vida de nuestros hijos, nuestros auténticos focos de interés. Pero la "visita al médico", o el "ingreso en urgencias", son realidades que nos acompañan con mayor frecuencia de la que quisiéramos y, no pocas veces, nos abruman, sobre todo en ciertas etapas de la vida. «¡Otra vez!», decimos. Y allá nos vamos resignados. Pero además de la preocupación por la salud en el día a día, no es raro que a veces dirijamos nuestra atención y nuestra esperanza hacia el mundo de la ciencia biológica. «¿Qué están haciendo los científicos y los investigadores?». Preguntamos y consultamos al google o al conferenciante de turno, siempre con la esperanza de que aparezca la píldora mágica que de verdad controle a esos genes desbocados del cromosoma 21.

El recurso al médico y a los servicios de salud constituye a veces todo un reto. No sólo es si lo del hijo será o no grave. Son también esas otras dudas que tantas veces nos asaltan: «¿Quién le atenderá? ¿Y cómo? ¿Sabrá de verdad lo que es más propio del síndrome de Down? ¿Pensará que me preocupo demasiado y sin motivo? ¿Conocerá el programa de salud... o habrá de ofrecérselo discretamente? ¿Y cómo le sentará?». Por desgracia, no son éstas preguntas imaginarias ni inventadas, sino preguntas que constantemente nos estamos haciendo. Y que se resumen en lo siguiente: Se ha hecho un esfuerzo grande en muchos países por elaborar y establecer unas pautas de salud que sean seguras y estén bien fundamentadas; esfuerzo que ha sido compartido por grupos de profesionales sanitarios y grupos de padres, y que suele culminar en la publicación de miles de ejemplares del programa, en la presentación en los medios, en la disponibilidad a partir de la publi-

cación en páginas de internet. La pregunta es: «¿Resulta eficiente todo ese esfuerzo? ¿Llegan esos programas a sus reales destinatarios, los profesionales sanitarios? Y si realmente llegan, ¿los tienen en cuenta?».

No podemos ser negativos. Hay una realidad insoslayable: la salud de las personas con síndrome de Down ha mejorado sustancialmente, lo que significa que la atención sanitaria ha avanzado de manera extraordinaria. Pero, aun así, las preguntas anteriores siguen siendo válidas a la vista de las experiencias personales. Tan es así que el asunto ha sido motivo de estudio. Y un importante instituto de Canadá se lo ha planteado y ha realizado un análisis sobre la atención médica prestada a un importante colectivo canadiense. Les invitamos a leer el Resumen del Mes en este número de la revista, en donde se nos informa sobre los resultados de una encuesta, resultados que invitan a hacer comentarios bien concretos. Sigue siendo un reto el hacer llegar los programas a las personas oportunas, tanto profesionales como padres y, sobre todo, queda mucho por hacer para motivarlas a actuar.

El otro foco de interés se concentra en la investigación biológica sobre las posibilidades terapéuticas. Conscientes del deseo de estar al día sobre los avances que se están realizando, hemos iniciado una línea informativa en la que vamos a ir plasmando las investigaciones y resultados más recientes que se van obteniendo. Esa línea informativa estará incluida en la sección TERAPIAS, dentro del área general de SALUD-BIOMEDICINA, con el título "Progresos en Investigación Terapéutica". Trataremos de hacerlo con un lenguaje lo más comprensible posible<sup>41</sup>. Esperamos que les satisfaga.

Les deseamos un muy feliz año 2009.

*Enero 2009*

<sup>41</sup> Pueden ver un primer informe en:  
<http://www.down21.org/salud/terapias/investigacion/articulo1.htm>.

## Desarrollo personal

Uno de los principales objetivos de la educación, tanto formal como informal, es garantizar el óptimo Desarrollo Personal, entendido como posibilidad de crecimiento de todo ser humano. Las personas con síndrome de Down —niños, jóvenes y adultos— están demostrando diariamente que su potencial de desarrollo se escapa a nuestras previsiones más optimistas, demostrándonos que son capaces de afrontar retos en las distintas etapas de su vida y en diferentes situaciones y ambientes.

De ahí la necesidad de reflexionar profundamente sobre los contextos y escenarios donde las personas con síndrome de Down encuentran los estímulos apropiados que permiten ir concretando su impulso vital, su expectativa de llegar a más y su deseo de superarse día a día.

Nuestra mayor preocupación suele centrarse frecuentemente en el desarrollo cognitivo de nuestros hijos y alumnos, representado mayoritariamente por la adquisición de habilidades académicas. Y está bien que queramos que alcancen herramientas útiles que les ayuden a conseguir y mantener de forma apropiada un puesto laboral. Pero el Desarrollo Personal es mucho más que conocimientos académicos y obtener un puesto laboral, por importantes que sean. El Desarrollo Personal aborda aspectos tan variados como el ocio y tiempo libre, la práctica deportiva, las relaciones interpersonales y la vida independiente de las personas con síndrome de Down. Se trata de áreas absolutamente relacionadas entre sí que, conjuntamente, ayudan a la promoción de un desarrollo armónico aunando la capacidad de disfrute de las actividades lúdicas de todo tipo, la responsabilidad de cuidarse a través de pautas saludables, la necesidad de crecer en convivencia y en relación con el otro, etc. En definitiva, esas son las realidades que conforman

nuestra vida diaria y que dan sentido a nuestra existencia.

Dada su importancia, queremos profundizar en cada una de estas áreas. Para ello, nos proponemos renovar y actualizar poco a poco los contenidos que actualmente se encuentran en Canal Down21 en el Área que lleva por título Actividad Social, y que próximamente se denominará, precisamente, Área de Desarrollo Personal. En cada una de estas secciones, tanto padres como educadores encontrarán cuestiones prácticas y recomendaciones que podrán acomodar a sus intereses y necesidades, en función de las características de la personas con síndrome de Down.

Estamos convencidos de que crecer implica arriesgar —con prudencia—, asumir responsabilidades, marcarse retos y metas personales, tomar decisiones y, en definitiva, autogestionar la propia realidad de cada cual, en la medida de lo posible. Para ello, necesitamos, primero, estar convencidos de que todo eso es necesario y posible; y en segundo lugar, practicar, formalizar programas aplicados a cada persona en función de su edad y etapa del desarrollo, teniendo en cuenta las características de la edad cronológica y de la edad mental, y aplicarlos de manera sistemática. Necesitaremos momentos de reflexión y análisis, en los que familias y educadores compartan sus necesidades, sus experiencias y sus deseos, y en los que concreten formas de la actuación que se ha de llevar a cabo. Pero no basta con programar y actuar; será preciso también evaluar periódicamente los resultados de nuestros programas y acomodarlos o rectificarlos en beneficio de las personas que son el objeto de nuestra permanente atención.

*Febrero 2009*

## Presente y futuro

Con frecuencia se nos recuerda la necesidad de elaborar y trabajar sobre el proyecto de vida de nuestro hijo con síndrome de Down. Y es lógico. Porque las exigencias y requerimientos del día nos entretienen y distraen, y corremos el riesgo de ir tapando agujeros en respuesta a lo urgente sin atender suficientemente a lo que de verdad es importante.

Marcarse objetivos, pues, sobre el futuro de nuestro hijo se convierte en una tarea obligada. Su enorme ventaja estriba en que, una vez definido el objetivo, se convierte ya en un elemento clave que dirige toda nuestra conducta, es algo que condiciona de manera obligada y permanente las decisiones concretas y puntuales de cada día. Nuestras decisiones alcanzan coherencia, son consistentes, se llenan de buena razón.

Desde que nació nuestro hijo, su salud fue preocupación prioritaria y casi permanente. Pero conforme ha ido creciendo, y salvo dolorosas excepciones, nos hemos dado cuenta que tiene buena salud en general, si bien hemos de seguir unas pautas de vigilancia y control que hemos incorporado de forma casi rutinaria en nuestras tareas.

La educación se convierte en la preocupación principal que abarca un importante período de la vida: la niñez, la adolescencia, la juventud. Y es que la educación abarca todo: lo académico y lo lúdico, el tiempo de escuela y el tiempo de ocio y entretenimiento, el conocimiento y el comportamiento. Educar no es sólo instruir; es, sobre todo, conseguir que el hijo, en la medida de sus capacidades que evolucionan al paso de su desarrollo físico y mental, encuentre su puesto en la vida, en todas las dimensiones de esa vida, y se sienta satisfecho en él y con él.

Por tanto, sin restar importancia al aprendizaje académico, es el aprendizaje del “saber estar” en la vida, del “saber relacionarse”, del “saber convivir”, en definitiva del “saber ser”, lo que asegura una situación de bienestar personal. Es un aprendizaje que exige por nuestra parte una enseñanza cargada de conocimiento, experiencia y apoyo; enseñanza que se va desgranando en la rutina diaria, en la convivencia, en la práctica de valores. Es así como encaramos la etapa más trascendental y prolongada de su vida: la vida adulta.

Porque todo esto nos concierne, nos interesa y nos preocupa, intentamos ofrecer y actualizar desde Canal Down21 material de instrucción y de formación. Con ese objetivo, en primer lugar hemos procedido a actualizar y renovar por completo dos grandes secciones que se encuentran dentro del área de Actividad Social (que en el futuro se llamará Desarrollo Personal): **Ocio y Tiempo Libre**, y **Relaciones Interpersonales**. Como podrán comprobar, son temas que encaran aspectos vitales del comportamiento, de la conducta, de los sentimientos y las emociones que nos ayudan a funcionar en la vida. Para consultar esas secciones, basta con que pulsen sobre el título de ACTIVIDAD SOCIAL que se encuentra en una de las barras horizontales superiores de cualquier página.

Y en segundo lugar, nos complace ofrecerles desde hoy una novedad: la nueva revista virtual titulada **Síndrome de Down: Vida Adulta**. Pueden acceder a ella e imprimir lo que deseen de forma libre y gratuita; para ello han de entrar en la página INICIO del Portal, y pulsar en la casilla que hemos colocado a la derecha de la página<sup>42</sup>. Les invitamos a visitarla y a leer el texto de la Presentación en donde quedan expuestos sus objetivos y características. Hay una versión de la revista en papel para quienes la soliciten, mediante suscripción.

Esperamos con todo ello ayudar a construir el presente para asegurar mejor el futuro de nuestros hijos.

*Marzo 2009*

<sup>42</sup> Ver: <http://www.down21.org/revistaAdultos/index.html>.

## Ver a través del síndrome de Down

Los padres de niños con síndrome de Down suelen coincidir en afirmar que el nacimiento de su hijo supuso un cambio radical en su perspectiva del mundo, una variación de su escala de valores, en la cual muchos de los asuntos que hasta ese momento eran importantes, y que les ocupaban su tiempo y su cabeza, dejan de serlo para pasar a ser consideradas meras anécdotas intrascendentes. Si, además, el niño padece algún tipo de enfermedad que llena a la familia de preocupación, la salud del bebé pasa a ocupar el lugar preferente en importancia.

También comentan los padres que hay un momento en que dejan de ver el síndrome de Down. Al principio todo lo que son capaces de percibir son los rasgos propios de ese síndrome, casi siempre adornados con penosas ideas preconcebidas que les bloquean la capacidad de llegar al niño que se esconde detrás de ellos. Pero en un determinado instante, inconsciente y mágico, atraviesan con la mirada la carita de ojos rasgados de su hijo y comienzan a verlo como la persona que es. Y entonces, empiezan a superar su dolor, su disgusto, su angustia, y a salir del pozo de desesperación en el que se encerraron sin querer. En el momento en que dejan de ver el síndrome de Down y ven al niño que siempre ha estado ahí, la luz aparece al final del túnel.

Sin embargo, ambas miradas se funden y se confunden a lo largo de la vida al relacionarse con su hijo. Y eso hace que cueste diferenciar lo que se debe al síndrome de Down de lo relacionado con la propia persona y su entorno.

Se entra, así, en la rutina diaria. Y los padres, olvidando que su hijo tiene síndrome de Down, le exigen lo mismo que a sus hermanos o que a un niño que no lo tuviera. Le piden rapidez al ves-

tirse, perfección al comer, velocidad en las respuestas, agilidad al tomar decisiones, buenos resultados en la escuela, un comportamiento impecable en situaciones sociales. Y el niño se ve desbordado, porque al tratarlo con normalidad, se están olvidando de que sigue teniendo síndrome de Down.

En el otro extremo, el síndrome de Down sirve de coartada para no demandarle aquello que sí es capaz de asumir. Si un niño toma biberón con 6 años y preguntas "¿por qué?", pueden responder: "es que tiene síndrome de Down". Si duerme en la cama de los padres se debe a que "tiene síndrome de Down". Si le visten a pesar de que puede hacerlo por sí mismo, la explicación es "que tiene síndrome de Down". Si no utiliza el autobús y le acompañan sus padres al colegio cada día, aunque ya es un adolescente, es por su síndrome de Down. Y si le hablan como a un bebé, siendo un adulto, refiriéndose a él como "el niño", aducen "que tiene síndrome de Down".

Es difícil, en ocasiones, separar el síndrome de Down de la persona, porque siempre va con ella. Para conocer en qué aspectos debemos intervenir y cambiar nuestra forma de tratar a estas personas, tenemos que intentar ver a través del síndrome de Down, no dejar la mirada posada en su rostro, sino atravesarlo y comprender que el ser humano que hay detrás necesita tomar sus propias decisiones. Al tiempo, hemos de ser conscientes de que el síndrome de Down es una condición que le acompañará toda la vida y, por ello, precisará siempre de apoyos y medidas adaptadas a sus necesidades individuales. Es necesario moverse en ese difícil equilibrio entre respetar y aceptar a la persona en su individualidad, y comprender y hacerle comprender, que tiene síndrome de Down, con lo que eso supone. Es imprescindible, en suma, hacer esta disociación si queremos ayudarle o, lo que es más necesario, ayudarle a que se ayude a sí misma.

*Abril 2009*

## Afectividad y sexualidad

En nuestro Editorial de febrero subrayamos que el objetivo de la educación es garantizar el óptimo desarrollo personal del ser humano. En el de marzo indicamos la necesidad de elaborar y trabajar sobre el proyecto de vida de la persona con síndrome de Down, porque sin metas y objetivos claros difícilmente lograremos que el niño con síndrome de Down se convierta en todo un adulto. Y el mes pasado indicamos lo mucho que nos cuesta en ocasiones diferenciar lo que se debe al síndrome de Down de lo relacionado con la propia persona y su entorno. Pues bien, si hay una dimensión en la vida de la persona con síndrome de Down en la que esos tres ejes deben converger de manera clara, armoniosa y coherente, ésta es la dimensión afectivo-sexual. Porque, de lo contrario, la afectividad y la sexualidad de la persona con síndrome de Down se convertirán —básicamente— en una fuente incesante de quebraderos de cabeza para ella, para su familia y para el entorno en el que ambas vivan.

Que esto es así lo evidencian la cantidad de consultas que se formulan sobre esta materia en nuestro Foro. Por esa razón creemos necesario, una vez más, insistir en dos ideas fundamentales que, bien aplicadas, nos ayudarán a encauzar la afectividad y la sexualidad de nuestros hijos con síndrome de Down de manera adecuada y, de este modo, esa dimensión sea causa de su crecimiento y desarrollo personal, de su felicidad y calidad de vida.

La primera de estas ideas es muy sencilla y básica: todos los seres humanos somos seres sexuados y aprendemos a manejar nuestra sexualidad desde bien pequeños, también los niños con síndrome de Down. Por eso resulta absurdo preocuparnos de esta dimensión sólo cuando nuestros hijos llegan a la pubertad, o cuando tenemos la primera conducta inadecuada, o cuando nuestro hijo

nos formula las primeras preguntas y demandas en este terreno. Y si esto es verdad en todos los casos, mayor es su necesidad en el caso de las personas con síndrome de Down porque, precisamente a causa de su discapacidad intelectual, será necesario trabajar estos temas de una manera más directa que lo que haríamos con un hijo sin discapacidad intelectual que, más o menos, puede aprender por su cuenta. Debemos pensar en la afectividad y la sexualidad de la persona con síndrome de Down mucho antes de llegar a la pubertad, sin temores absurdos ni falsos pudores pero también con suma delicadeza y prudencia.

La segunda idea tiene que ver con el concepto mismo de sexualidad. Tanto en este Editorial como en otros trabajos publicados en este Portal, hablamos siempre del binomio "afectividad y sexualidad"; el motivo no es otro que nuestro deseo de subrayar claramente un concepto amplio de la sexualidad humana, que es muchísimo más que la simple genitalidad: es encuentro interpersonal, es afecto, es compromiso y fidelidad, es responsabilidad. Probablemente si comprendiésemos la sexualidad de la persona con síndrome de Down de esta manera amplia y positiva, la veríamos más como la botella medio llena y no medio vacía... Es decir, más como oportunidad de felicidad y menos como causa de problemas.

Hay muchos asuntos concretos que no se podrán dilucidar con un mínimo de rigor y acierto si antes no tenemos claros los principios y los valores que guían nuestra actuación, si antes no hemos visibilizado a nuestro hijo con síndrome de Down como un adulto, si antes no nos hemos preocupado de formarnos un poquito (por supuesto que no hace falta hacer una maestría ni un doctorado) en educación sexual, lo mismo que nos hemos preocupado de ver cuáles eran los mejores métodos de lecto-escritura, o qué dieta debíamos darle para solucionar sus problemas nutricionales, o tantas otras cosas que vemos con bastante más naturalidad que la educación de su afectividad y sexualidad: éstas, como todo en la personalidad del ser humano, no nacen educadas sino que hemos de educarlas con paciencia, seriedad y, sobre todo, mucho amor.

*Mayo 2009*

## Lectura y escritura: algo más que un aprendizaje

En todas las culturas y en todas las épocas de la civilización humana, la alfabetización fue la punta de lanza que marcó el progreso de la sociedad. Una persona analfabeta quedaba descolgada por definición, marginada e inválida. Así fue para la inmensa mayoría de las personas con síndrome de Down hasta hace unos años: carecían de competencia. El panorama ha cambiado radicalmente desde que unas personas —por cierto, compartían la doble cualidad de ser madre y ser profesional— indagaron y analizaron el mejor modo de enseñarles a leer y escribir en el ámbito de la lengua inglesa y de la lengua española. Hoy sus métodos de aprendizaje de la lectura y la escritura, coincidentes en lo fundamental, se han generalizado y adaptado a otros idiomas y están permitiendo que niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down lean y escriban de forma generalizada. Canal Down21 se congratula en haber incorporado y ofrecido, desde hace unos días, el método original español en su nueva versión electrónica e interactiva para su utilización libre y gratuita.

Nos interesa resaltar algunos conceptos que consideramos importantes. En primer lugar, la educación de un individuo es un proceso que comienza en la cuna y continúa de manera ininterrumpida durante toda la vida, tanto más cuanto más problemas existan. El aprendizaje de la lectura y la escritura queda íntimamente incorporado en este proceso y es necesario que los padres de niños muy pequeños lo tengan en cuenta. Porque las características mentales y cognitivas del niño con síndrome de Down, los avances y los problemas que aparecen durante las primeras etapas educativas, incluida la intervención temprana, y el cuidado pedagógico individual de habilidades imprescindibles como son la aten-

ción, la percepción, la discriminación y la destreza manual, van a ser determinantes a la hora de introducir al niño en su proceso lector. De ahí que el libro que hemos incorporado preste tanta atención a la descripción del aprendizaje perceptivo-discriminativo. Recomendamos su lectura a los padres de niños pequeños para que se vayan iniciando.

En segundo lugar, la enseñanza de la lectura y de la escritura a los niños con síndrome de Down o con otras deficiencias forma parte esencial de la tarea educativa, por lo que ha de incorporarse de manera natural en el discurrir ordinario de los diversos métodos educativos.

En tercer lugar, la lectura y la escritura no sólo contribuyen de manera decisiva a la incorporación de estas personas al mundo que les rodea, al utilizar herramientas comunes, mejorar su lenguaje y enriquecer su expresión, sino que de ese modo son competentes para recibir información directa y constante y para transmitirla sin necesidad de terceros. Se separan, definitivamente, de una carencia que las tenía marginadas.

Por último, una buena enseñanza consigue crear hábitos lectores, es decir, proporciona oportunidades para que el individuo disfrute de la lectura. Y eso es una herramienta insustituible que amplía las oportunidades de su tiempo libre. Leer es algo mucho más creativo y despierta mucho más la imaginación que el ver la televisión. Pero, al igual que ocurre con el deporte y con otras actividades, no es posible que nuestros hijos sean asiduos lectores —y están capacitados para serlo— si no hay tradición y hábitos lectores en la familia.

*Junio 2009*

## Cuidar al cuidador

La familia es el ámbito natural y el más adecuado en el que cada ser humano es acogido y querido por lo que **es** y no por lo que rinde o produce. La familia le proporciona los medios para crecer, desarrollar sus capacidades y llegar a ser autónomo y responsable. También el hogar familiar es lugar en el que, o desde el que, cada uno de sus miembros es cuidado, protegido y atendido cuando enferma, sufre un accidente o envejece. Todos los niños son dependientes de sus cuidadores que habitualmente son sus progenitores biológicos, teniendo un mayor protagonismo las madres. Sin embargo, esa dependencia va disminuyendo a lo largo de su vida.

Pero las familias que tienen un bebé o niño pequeño con discapacidad, se enfrentan a una tarea ardua, difícil y de larga duración. Tienen que afrontar y dar soluciones a las necesidades, aún desconocidas, de su hijo tanto a corto plazo como a lo largo de toda la vida. Al mismo tiempo tienen que atender el resto de sus obligaciones "sin romperse". Es deber de todos comprender a esos padres y ayudarles en su tarea. Toda la sociedad saldrá beneficiada a corto, medio y largo plazo.

Hay una serie de notas diferentes e importantes que caracterizan de un modo particular a las familias con hijos con síndrome de Down. Porque han de recorrer todo un proceso desde el momento del diagnóstico o del nacimiento del bebé, que está marcado por constantes exigencias y problemas de tipo sanitario, psicosocial, educativo. Un proceso que se prolonga a través de múltiples edades y etapas con sus características particulares. Un proceso que no pocas veces la familia ha de recorrer sola. Un proceso que fatiga y agota, especialmente a quien con inusitada frecuencia carga con la mayor parte de las exigencias: la madre.

La cuidadora principal es la madre por naturaleza: por biología y psicología, pero es conveniente y necesaria la participación del padre y, a ser posible, de otros familiares. Esa madre puede sentirse muy mal. ¡Motivos tiene! Empieza una carrera que va a durar toda la vida, y puede sentirse sola, incomprendida, juzgada, exigida, decepcionada, triste, incompetente, agobiada, cansada, deprimida, preocupada. Si ya muchas madres con niños recién nacidos sin problemas especiales se sienten así, ¿cómo no se van a sentir, pero más difícil todavía, si el bebé tiene una discapacidad?

Pues bien: es preciso cuidarse si queremos asegurar la capacidad de cuidar. He aquí algunas recomendaciones:

- contar más con la participación del cónyuge
- dejarse sustituir: en todo lo material (comidas, limpieza de la casa, compra, plancha) aunque no lo hagan del mismo modo ni "tan bien"
- pedir más colaboración familiar y dejarse ayudar (dar la oportunidad a otros de hacer algo por ti, no sólo la propia madre sino la suegra, las cuñadas, los sobrinos)
- delegar en familiares cercanos una parte de la atención personal de algunas facetas de los otros hijos, porque no deben "sufrir" las consecuencias y crearse un problema adicional
- descansar, especialmente cuando ya no hay que dar el pecho, y otra persona (marido, abuela) puede dar el biberón, donde no se oiga al bebé
- mantener una afición aunque sea un pequeño rato: leer, oír música, gimnasia, cine, internet, a diario o semanalmente
- comer bien siempre, incluso darse algún capricho
- limitar la información que se desea recibir, seleccionar la buena, con criterio

- evitar culpabilidad si no se hace todo lo que aconsejan o leo
- en ningún caso aislarse de los amigos habituales, e incluso originar otros con motivo de las afinidades de nuestros hijos, pero evitar las relaciones personales con personas que tienen actitudes negativas, pesimistas, agoreras, y fomentar las que tienen actitudes positivas
- elegir con sentido común los servicios, visitándolos, y cambiar tranquilamente cuando se considere conveniente
- acogerse a jornada reducida (aconsejable a todas las madres y no facilitado por muchas empresas)
- negociar con la empresa el horario, forma de trabajo.

La realidad es que existe un desgaste. Y es posible aminorarlo si entre todos colaboramos más. El cansancio físico puede ser muy grande en algunos casos por actividades que exigen “cargar” o empujar, o por la salud o la edad de la cuidadora, por las malas noches... Y ello conlleva desgaste psicológico y al revés. Pero no son menores los problemas emocionales: la frustración, los objetivos que no se alcanzan, las incomprensiones, los juicios de otros sobre la actuación personal. Todo ello produce fatiga, insomnio, ansiedad.

Atender al cuidador: desde todos los niveles —individuales, familiares, escolares, institucionales, profesionales—. Nos va en ello la felicidad de todos.

*Julio 2009*



## Flexibilidad

Así nos lo contó muy recientemente una mamá.

*Sonó mi móvil. Era un sms en que Paloma me indicaba que le llamara. Paloma es una amiga de mi hija Paty. Las dos se encuentran en un campamento del Pirineo pasando diez días junto con los amigos de su cole. Ambas están escolarizadas en una clase de integración. Paloma tiene un síndrome de falta de atención con hiperactividad y retraso mental ligero. Mi hija tiene síndrome de Down. Paloma dispone de móvil pero mi hija aún no: en casa se sirve de los nuestros pero, indudablemente, pronto tendrá el suyo.*

*Llamé a Paloma.*

*—Me he enfadado con tu hija y no nos hablamos.*

*—¡Vaya! ¿Por qué?*

*—Es que ha colocado mis dibujos donde yo no quería y hemos reñido. Y no haremos las paces hasta mañana por la noche.*

*Rápidamente conté las veces que durante el curso han reñido. Me fue difícil concretar un número. Siguió Paloma.*

*—Bueno, la verdad es que ahora los dibujos están así mejor.*

*—Oye, ¿y no podría hablar yo un momento con mi hija? ¿Por qué no me la pasas?*

*—Es que ella no vive en este cuarto. Está en el de al lado.*

—Bueno, pero tú puedes ir al cuarto de al lado y decirle que le llame su mamá y le prestas el teléfono como otras veces.

—Es que estamos enfadadas.

—Ya, pero vais a hacer las paces ¿no?

—Sí, pero eso no será hasta la noche.

—¿De verdad que no podéis adelantarlo?

—No, es que como hemos quedado en que haremos las paces por la noche...

No hubo manera de sacarla de ahí.

—Pues nada. Hasta mañana. Un beso.

—Adiós. Un beso.

La anécdota es una delicia de espontaneidad, de sencillez. Muestra varias claves de rico contenido: la naturalidad de un campamento en el que conviven niños y niñas que son compañeros de colegio con independencia de su nivel intelectual; la integración conseguida en la escuela que se prolonga y pervive en la convivencia de un campamento; la naturalidad de las relaciones y la riqueza de comunicación. Y muestra también, de manera espontánea e ingenua, la realidad de ciertas características de que adolecen las personas con discapacidad, y no sólo las que tienen síndrome de Down sino otros cuadros como es el caso de Paloma en esta historia: la rigidez extrema, la falta de flexibilidad necesaria para comprender y adaptarse a una situación nueva.

Deseamos llamar la atención sobre esta singular característica que tantas veces observamos en nuestros hijos a cualquier edad: la rigidez en las costumbres o hábitos adquiridos y la tendencia a la inflexibilidad. Puede ser leve y carecer de mayor importancia pero, llegada a situaciones extremas, puede dificultar seriamente

la convivencia y perjudicar al propio interesado. Recientemente ha sido publicado un artículo que describe con precisión y amplitud esta problemática, especialmente referida a las personas con síndrome de Down, cuya lectura recomendamos encarecidamente: "Hábitos, rituales, costumbres y flexibilidad"<sup>43</sup>.

Deseamos insistir en que, el hecho de señalar características o propiedades más o menos asociadas al síndrome, no significa que las consideremos irreversibles. Significa que no nos debemos sorprender y enfadar por el hecho de que aparezcan sino tratar de encauzarlas. Esa relativa rigidez puede ser muy útil para reforzar un aprendizaje, para darles seguridad en la conducta a seguir, para controlar situaciones, y todo ello es muy positivo. Pero puede generar conflictos a la hora de que surjan cambios, de tener que adaptarse a nuevas circunstancias de trabajo, ambiente, compañeros. Una vida rica exige cambios, y si bien es cierto que el ser humano necesita la seguridad que le dan las certezas de la razón, también lo es que hemos de estar abiertos al enriquecimiento de las nuevas oportunidades.

Fue estupendo saber con toda seguridad que Paloma y Paty iban a hacer las paces esa noche. Fue una pena que Paloma privara a Paty del placer que seguramente le habría dado hablar con su madre esa misma mañana. El haz y el envés de una anécdota real que esa mamá supo captar con toda propiedad.

*Agosto 2009*

<sup>43</sup> Ver: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/101/42-61.pdf>



## Palabras mágicas

Los cuentos infantiles están repletos de palabras mágicas, conjuros y sortilegios, que ayudan al protagonista a vencer las más duras pruebas y dejan libre su camino para que pueda seguir su lucha incesante a favor de alguna noble misión. Un simple “abracadabra” puede servir para que un dragón indomable pierda toda su ferocidad, una espada convierta en invencible a quien la empuñe o un vaso de agua se transforme en un elixir de vida. Como fruto, que son, de los cuentos, esas palabras no tienen más valor que el de la fantasía, la ilusión, la falsedad.

Sin embargo, existen verdaderas *palabras mágicas* que, utilizadas en los momentos oportunos y por parte de las personas adecuadas, pueden ayudar a las personas con síndrome de Down a enfrentarse con mayor seguridad a los retos que la vida les va presentando. Son vocablos que, empleados con mesura y sensatez, tienen un poder asombroso.

“Por favor” y “gracias” son las más conocidas y, en muchos casos, las más olvidadas. Abren la puerta hacia la plena aceptación en la sociedad y el corazón de quienes han de acogerlos. Los niños con síndrome de Down han de acostumbrarse a emplearlas con frecuencia, para mejorar su imagen ante otras personas y mostrar a los demás el respeto que también a ellos se les debe. A su vez, los adultos que les rodean tienen el deber que convertirlas en habituales, para que sean imitadas con naturalidad. “Lo siento” y “perdón”, ayudan a mejorar, pues reconocen el error y llevan en su interior el germen de la superación. Enlazan con las expresiones “me equivoqué” y “¿me ayudas?”, que tan costosas de emitir les resultan como poderosas son en sus efectos.

“Lo has hecho estupendamente”, “qué bien” y “enhorabuena”

o “felicidades”, refuerzan y consolidan el trabajo bien hecho, reconocen el esfuerzo y alimentan el propio concepto de quienes suelen equivocarse con mayor frecuencia. “Sigue así”, “vas muy bien”, “continúa”, “eso es”, “¿qué te parece sin el lugar de hacerlo así intentamos...?”, son expresiones que allanan el camino hacia la meta, y que transmiten fe y confianza en quien está realizando la tarea, venciendo la incertidumbre. Son expresiones totalmente contrapuestas a “eres un desastre”, “qué vas a poder”, “te he dicho mil veces”, “déjalo, ya lo haré yo”, “estoy hasta...”.

Y sin duda, las palabras mágicas con más poder son “te quiero”, “me gustas como eres”, “me agrada estar contigo”, “gracias por estar aquí”, “gracias por ser tú”. Expresar con frecuencia el cariño, ayuda a mejorar la autoestima y a reforzar a la persona con síndrome de Down en su valía. Se ha de tener en cuenta que de niños, cuando son pequeños, esas palabras salen con naturalidad, de forma espontánea, muchas veces sin querer. Pero, al pasar los años, cuando son jóvenes o adultos, se van abandonando, pasan al desván de los afectos, y se olvida con frecuencia su mágico poder.

Por supuesto, el efecto transformador de estos términos es de ida y vuelta, y habitualmente, quien emplea palabras mágicas con frecuencia, comprueba, quizás con sorpresa, que le son devueltas, por lo general multiplicadas, por aquellos a quienes les son entregadas. Continuemos, por tanto, utilizando “palabras mágicas”. Su poder transformador sigue siendo válido a través de los tiempos y de las personas.

*Septiembre 2009*

## El número 100

Con el presente número de nuestra Revista Virtual se cumple el número 100. Una cifra redonda, un tanto mágica, que nos evoca muchos sentimientos. El Portal de Internet Canal Down21 fue fundado e iniciado por Beatriz Gómez-Jordana, periodista y madre de una niña con síndrome de Down, y empezó a cargarse de contenidos en el primer semestre del año 2000. Pero no fue hasta mayo de 2001 cuando empezó a tomar forma el esbozo de una Revista Virtual oficial que sirviera de cauce de diálogo periódico con los visitantes que nos honraban con su inscripción formal. Era el mejor modo de dar a conocer nuestro pensamiento, nuestros ideales y nuestros objetivos. Primero con la publicación de un editorial, de una entrevista y de algunos resúmenes de trabajos internacionales que considerábamos interesantes. Pronto fuimos incorporando trabajos de profesionales que han ido quedando incorporados en el Portal como material formativo de consulta, que tanta utilidad reportan. Se añadió la presentación comentada de libros sobre el síndrome de Down recién aparecidos, y finalmente artículos de carácter testimonial, noticias de diversos países, y las novedades incorporadas cada mes en nuestras secciones fijas (biomedicina, salud, educación, psicología, actividad social, área jurídica).

Muchos de ustedes, al recibir mensualmente la información en su "domicilio electrónico", nos han hecho llegar comentarios animosos y valiosos que tanto agradecemos y que nos impulsan a seguir adelante.

Les recordamos que el Portal dispone de varios sistemas para acceder a toda la ingente información que la Revista Virtual ha acumulado en estos años. Basta con que abran cualquier página de la revista para que encuentren en el marco izquierdo un menú fijo con tres ofertas sobre las que pueden pulsar. La oferta más superior permite

acceder a cada uno de los contenidos del número de la revista del último mes. La oferta del medio da acceso a una página que presenta una visión panorámica de todos los títulos de los editoriales, resúmenes del mes y artículos profesionales publicados desde el principio: resulta muy útil para realizar una búsqueda rápida de temas y contenidos. La oferta más inferior es un buscador convencional cronológico. Adicionalmente, hay acceso directo a un listado de todas las personas entrevistadas hasta la actualidad y sus respectivas entrevistas, pulsando en el correspondiente icono de la página Inicio.

Quizá en algún momento de tranquilidad, pudiera resultar beneficioso releer con calma los 100 editoriales publicados. Nada como ellos refleja mejor el espíritu que anima a Canal Down21 en su compromiso de apoyo a las personas con síndrome de Down, a sus familiares y a los profesionales que las atienden. Y aunque podamos no estar de acuerdo con todas sus ideas, nos pueden servir de reflexión y reforzar nuestros ánimos y responsabilidades.

No queremos dejar pasar otro feliz aniversario. Hace 50 años se publicaron en Francia y en Escocia dos trabajos científicos que demostraban por primera vez que el síndrome de Down se debía a la presencia de un tercer cromosoma del par 21. Fue el arranque de una fecunda labor de investigación que, aunque eminentemente biológica, está repercutiendo también en el campo de las ciencias sociales. Hemos querido celebrar esta efeméride con la presentación de una pequeña serie de artículos profesionales, iniciada en este mes, que recogerán y comentarán los principales trabajos científicos publicados en la literatura internacional durante el presente año. A todos nos gustaría que de ellos surgieran soluciones directas e inmediatas en beneficio de las personas con síndrome de Down. Pero sabemos que el camino para conseguir frutos eficaces es lento y técnicamente difícil.

Lo que sí está asegurado es el fruto del trabajo comprometido, constante, paciente, pertinaz de cuantos se esfuerzan en atender de manera directa a la persona en su realidad humana.

*Octubre 2009*

## El dolor de las palabras

Con relativa frecuencia, los padres de niños con síndrome de Down manifiestan el malestar que sienten al oír comentarios despectivos sobre sus hijos en diferentes ambientes sociales. Y entre ellos, la palabra “mongólico” les duele especialmente.

Lo cierto es que ese término fue creado, hace ya muchos años, para describir un síndrome que producía unos rasgos que, en el caso de los ojos, podían asemejarse a los de los habitantes de Mongolia. Ha pasado mucho tiempo también desde que dicha expresión fue rechazada, por respeto a ese país y, en la actualidad, es una palabra que ya no se utiliza.

Hay otros vocablos que comenzaron a emplearse como categorías descriptivas para el diagnóstico y la comunicación científica entre profesionales que posteriormente han ido decayendo en su uso, precisamente, porque pasaron a utilizarse de forma despectiva u ofensiva hacia determinadas personas o colectivos. Las expresiones idiota, imbécil o cretino, aunque mucha gente lo desconozca, provienen de las categorías diagnósticas médicas idiocia, imbecilidad y cretinismo, que ya no se emplean, aunque en algunos manuales poco actualizados y escasamente rigurosos, sigan apareciendo.

Los términos retrasado, subnormal o minusválido también comenzaron a aplicarse en beneficio de determinados colectivos, para aunar esfuerzos, proporcionarles recursos e incluso promulgar leyes que les favorecieran, aunque en la actualidad tienda a evitarse su empleo. De hecho, hay asociaciones, hoy en día, que defienden los derechos de estas personas y que aún conservan en sus siglas referencias a estos términos.

Para muestra, dos botones. Aunque todos podamos estar de acuerdo en que las personas con discapacidad no son personas con “menos valía” que las demás, hemos de recordar que una de las leyes más revolucionarias y que más contribuyeron al avance de estos colectivos en España fue, precisamente, la LISMI, o Ley de Integración Social de los *Minusválidos*. Es el caso también de la Asociación Americana para el *Retraso Mental* que cambió recientemente su nombre para eludir esta expresión, pasándose a denominar Asociación Americana para las Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. Es previsible, no obstante, que el tiempo, como ha ocurrido con todos los anteriores términos, acabe por “desgastar” también la palabra discapacidad, debido a su empleo inadecuado.

En último término, lo que ocurre con estas palabras que se crean con una finalidad inicialmente científica y, por tanto, aparentemente neutral u objetiva, es que pasan a ser de dominio público, siendo mal utilizadas para objetivos muy distintos a los iniciales. Y es así como terminan convirtiéndose en insultos.

Lo que aún es más difícil de valorar, pues entra en el terreno de lo personal, es el dolor o daño que una palabra puede producir a determinada persona, y en especial a un padre o a una madre de un niño con síndrome de Down. Las palabras, en principio, no tienen más significado que el que aparece en el diccionario. Sin embargo, el valor final que adquieren se lo da el uso, la vivencia personal, la experiencia vital, la intención con que se las impregna en su utilización en la vida cotidiana.

Si un padre relaciona el término “mongólico” con una vivencia personal de insulto, degradación u ofensa, se sentirá más dolido cuando en las cercanías de su hijo con síndrome de Down se utilice esa palabra. Si lo relaciona con alguna experiencia vital de la infancia en que esa palabra fue empleada de forma denigrante o insultante, no podrá menos que sufrir. Sin embargo, si sabe darle un valor neutral, el dolor será menor. En el fondo, el efecto que una palabra produce en nosotros no depende tanto de su significado, ni siquiera de la intencionalidad de la persona que

la pronuncia, sino de la forma en que cada uno de nosotros la acogemos.

*Noviembre 2009*



## La riqueza de la vida adulta

De la vida de la persona con síndrome de Down nos interesa toda ella. En espacio —toda su vida—, en calidad —todas sus manifestaciones—, y en situación —la vida de su familia y de su entorno—. Por eso prestamos tanta atención al desarrollo del bebé, del niño, del adolescente y del joven, como anticipación y precedente de lo que ha de ser el largo y rico período de la persona adulta.

A lo largo de este año que se extingue, Canal Down21 ha puesto en marcha dos importantes iniciativas al servicio de cualquier visitante que puede utilizarlas gratuitamente: la edición de la revista cuatrimestral **Síndrome de Down: Vida adulta** que nació en enero/febrero, y la publicación del libro **Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down** que acabamos de incorporar en noviembre<sup>44</sup>. Consideramos a este libro como la exposición más completa y actualizada sobre las características humanas del adulto con síndrome de Down, en su vertiente más íntima: su comportamiento y conducta en situaciones ordinarias y extraordinarias, sus cualidades y problemas emocionales y afectivos. Los autores han plasmado en él toda la experiencia acumulada mediante el trato directo y el análisis de más de 3.000 adultos, a los que han seguido de la manera más ajustada teniendo en cuenta su contexto familiar y social.

Pero la lectura de este libro, además de ilustrarnos sobre todo un conjunto de cualidades y problemas, nos llena de esperanza porque nos indica que la mejoría de las diversas habilidades que se observa hoy en muchos jóvenes en diversas áreas de su con-

<sup>44</sup> Ver: [http://www.down21.org/educ\\_psc/material/libroBienestarMental/index.html](http://www.down21.org/educ_psc/material/libroBienestarMental/index.html)).

ducta, debido al mejor conocimiento y seguimiento de sus características propias, ha de influir positivamente sobre la calidad de vida y posibilidades de auto-realización en la adultez. El enriquecimiento de las habilidades comunicativas, del autocontrol, de la estima de sí mismos, de la capacidad cognitiva y emocional y de su papel en la vida personal, familiar y comunitaria conforman el marco ideal dentro del cual se va a desplegar la gran riqueza que atesoran sus vidas.

Por eso afirmamos con tanta frecuencia que nuestra carrera es una carrera de fondo. Sabemos que lo que hoy exigimos a nuestros hijos lo cosecharán ellos mañana. Pero para exigirles a ellos habremos de exigirnoslo primero a nosotros mismos. Si hoy, en su infancia y juventud, nos dejamos llevar por el desaliento, la pereza o la desidia, ellos serán quienes el día de mañana sufran una vida de adulto pobre, restringida, insuficiente, nada gratificante. Sabemos que si los demás hijos nuestros no reciben la debida atención por nuestra parte, ellos disponen de recursos propios para enderezar su rumbo; pero si nuestro hijo con síndrome de Down no recibe de nosotros los instrumentos que consoliden y robustezcan su personalidad, nadie podrá sustituirnos y ellos no sabrán buscar por sí mismos las condiciones necesarias para lograr la vida feliz que se merecen.

Nunca es demasiado tarde para implementar programas activos, incluso si no se ha dispuesto de estas oportunidades en la niñez y en la juventud. Programas que atiendan al mantenimiento de una buena salud física, al manejo del tiempo de ocio, a la integración laboral y al progreso en las habilidades sociales y comunicativas.

Ante las fiestas que se avecinan, reciban todos nuestros mejores deseos de felicidad y de grata compañía.

*Diciembre 2009*

## Creadores de opinión

Desde muy pronto las organizaciones que trabajan a favor de las personas con síndrome de Down se dieron cuenta de la necesidad de sensibilizar a la opinión pública. En un principio la idea era simplemente recaudar fondos para poner en marcha unos servicios educativos, asistenciales y rehabilitadores que el Estado no ofrecía. Pero pronto se dieron cuenta de otra cosa mucho más básica y trascendental: el papel de la publicidad y de los medios de comunicación en la imagen que la sociedad se hace de este colectivo y, por consiguiente, su enorme influjo a la hora de favorecer (o desfavorecer) la aplicación práctica y realmente operativa de los principios de integración, normalización e inclusión. Es decir, el cambio de actitudes, prejuicios y estereotipos sociales como instrumento para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Como ha señalado Antón Álvarez, “en nuestro país, en poco más de dos décadas, el uso de las técnicas publicitarias ha hecho posible que la opinión pública haya podido conocer y compartir la problemática de las personas con discapacidad a un ritmo tan rápido y con un nivel de universalidad que difícilmente ninguna otra acción de otro tipo podría haber conseguido”<sup>45</sup>. En un mundo donde la realidad se reconstruye a través de los medios de comunicación, lo que no está representado en ellos no existe de hecho para la ciudadanía. Otra cuestión, continuación de la anterior, es cómo aparecen representadas las personas con discapacidad las pocas veces que merecen la atención de los medios y lo importantísimo que es aparecer en un entorno positivo. A estos

<sup>45</sup> ALVAREZ RUIZ, A., “Persuadir para integrar. El papel de la publicidad en la integración social de las personas con discapacidad”, en Juan Antonio LEDESMA (ed.), *La imagen social de las personas con discapacidad* (CERMI, Madrid 2008), p. 89.

dos efectos, el denotativo generado por la simple aparición o no en los medios y el connotativo marcado por la forma en cómo son representados, en qué contextos y ejerciendo qué papeles, Álvarez suma un tercero: el denominado “prioridad en la agenda”.

Por último, destaca este autor cómo los medios de comunicación actuales ofrecen una visión fragmentaria de la realidad, porque potencian los efectos de tipo impactante —en buena medida, buscan la estimulación sensorial más que la transmisión de contenidos— pero evitan una comprensión profunda y sopesada de los problemas sociales. Las cuestiones sociales parecen “emerger” y “desaparecer” de los medios de forma un tanto compulsiva pero, a pesar de su importancia y del interés que generan en el momento de emergencia, dejan una cierta sensación de lejanía y superficialidad, impidiendo que el espectador penetre en su contenido y se identifique con ellas.

Como es sabido, en las cuestiones sociales suele ser muy trabajo modificar una tendencia, conseguir un punto de inflexión en el interés del público para que un sector mayoritario de la ciudadanía comprenda y apoye las reivindicaciones de las personas con discapacidad. Pero tras promover el cambio de actitudes —que no deja de ser un primer paso, necesario aunque no suficiente— ha llegado el momento de aplicar en la realidad cotidiana los cambios tangibles que permitan la integración de hecho. En este sentido, consideramos que es una prioridad del momento actual conseguir que la temática de las personas con síndrome de Down esté presente allí donde se genera pensamiento y corriente cultural: las páginas de opinión de los periódicos; los ensayos de bioética, filosofía y antropología; los libros de política; las canciones de moda... Pero no por personas que tienen algo que ver directamente con el ámbito de la discapacidad sino que, impulsadas eso sí por nuestras entidades, sean personas que nada tienen que ver con la discapacidad las que se asoman al síndrome de Down y reflexionan sobre él, sobre la integración y normalización, sobre una sociedad que auténticamente quiere ser plural, democrática y civilizada y, por ello mismo, acoge en su seno con total naturalidad y en pie de igualdad a las personas con síndrome de Down.

¿Seremos capaces de motivar, cautivar y acompañar a los “hacedores” de cultura para que se involucren en este apasionante y revolucionario proyecto social?

Muy feliz año 2010.

*Enero 2010*



## Apéndice

### **CANAL DOWN 21**

#### **24 horas de información actualizada y personalizada sobre el síndrome de Down**

Canal Down21 es un Portal monográfico de Internet que dedica sus servicios y actividades a facilitar a toda la comunidad de habla española, en todo el mundo y de forma libre y gratuita, los conocimientos y técnicas de que disponemos sobre el síndrome de Down. Su objetivo es contribuir a que el ciudadano con síndrome de Down, en el siglo XXI, alcance el máximo de su gran potencial y disfrute de la calidad de vida que le corresponde.

Fue creado a principios del año 2000 por Dña. Beatriz Gómez-Jordana y Moya, periodista y madre de una niña de 2 años con síndrome de Down, como instrumento en Internet que diera respuesta a las necesidades que ella misma había sentido. En el año 2006 cedió la dirección al Prof. Jesús Flórez, catedrático de Farmacología y padre de una mujer de 34 años con síndrome de Down. Canal Down21 fue respaldada desde sus inicios por la Fundación Down21, que posteriormente ha tomado el nombre de Fundación Iberoamericana Down21.

Canal Down21 ofrece de forma totalmente gratuita y abierta un conjunto de servicios de formación e información:

1. Información actualizada sobre salud y biomedicina, educación, psicología, actividades sociales, posibilidades laborales y empleo, información jurídica, sexualidad, diagnóstico prenatal, terapias y primeros apoyos.
2. Foro para la comunicación interactiva entre usuarios.

3. Revista virtual mensual Canal Down21 de carácter general.
4. Revista especial cuatrimestral: Síndrome de Down: Vida adulta
5. Temas de debate en los que intervienen padres y profesionales.
6. Información actualizada y crítica sobre libros especializados
7. Material didáctico.
8. Entrevistas a profesionales prestigiosos.
9. Relación actualizada y resúmenes de trabajos científicos publicados en todo el mundo, mediante rastreo automatizado de más de 4.000 revistas internacionales.
10. Artículos de testimonio o comentario.
11. Páginas biográficas en las que personas con síndrome de Down relatan su vida
12. Álbum familiar.
13. Agenda de eventos nacionales e internacionales.
14. Cartas personales, dirigidas a los directores de las diversas secciones.
15. Red de subportales para cada país latinoamericano.
16. Enlaces a páginas Web sobre síndrome de Down en todo el mundo.
17. Libros en versión electrónica

En sus diez años de existencia, Canal Down21 se ha convertido en un Portal de referencia sobre el síndrome de Down en habla

española para todo el mundo. La fuerza comunicadora y el prestigio de Canal Down21 se han basado en los siguientes principios:

- Información y formación actual y rigurosa sobre todos los aspectos relacionados con el síndrome de Down.
- El cuidado en la utilización de un estilo que permite a un visitante de formación media comprender la información que se le proporciona.
- La aproximación cálida a las personas y el tratamiento delicado de los problemas que los usuarios plantean.
- El ofrecimiento de una visión realista y positiva del síndrome de Down y de los avances y posibilidades que se consiguen.
- La atención permanente del Foro Interactivo, con una respuesta inmediata de nuestros especialistas (se realiza en un tiempo siempre inferior a 24 horas), que se da a todas las consultas que los usuarios plantean por este medio y en todos los órdenes. Es el Foro de Internet sobre síndrome de Down en español más utilizado en todo el mundo.
- La relación mensual que se mantiene con las más de 12.000 personas inscritas en el Portal, a través de la Revista Virtual Canal Down21.
- La presencia en el Portal de las figuras más prestigiosas en el mundo del síndrome de Down y de la discapacidad intelectual en general.
- La oportunidad que se concede a las personas con síndrome de Down para que muestren su propia experiencia y relaten aspectos de su vida.

Canal Down 21 ha experimentado un crecimiento constante desde su nacimiento. Durante el último año de 2009, registró cerca de 4.500.000 sesiones, la cifra más alta de su historia. En

este mismo año han sido visitadas más de 14.000.000 de páginas. Los mensajes en el Foro suman desde su comienzo 44.750. La inscripción de usuarios ha alcanzado la cifra de 12.168, en una tendencia constante de crecimiento que se extiende por cerca de 40 países.

En el año 2001, Beatriz Gómez-Jordana recibió el Premio Voluntariado concedido por la Fundación Telefónica, Madrid.

En el año 2009, Canal Down21 recibió el Premio del Foro Justicia y Discapacidad, del Consejo Superior del Poder Judicial (España), en la modalidad de medio de comunicación social.

**www.down21.org**  
*X Aniversario*

Tiene entre sus manos el testimonio que mejor representa la intención y el trabajo de la página web Canal Down21, creada en el año 2000 como un compromiso para con la persona con síndrome de Down, sus familias, sus amigos, sus cuidadores y cuantos están interesados por la calidad de su vida.

En 2001, Canal Down21 incorporó la revista electrónica a sus contenidos para mantener un vínculo regular y permanente con los usuarios. Sus editoriales alcanzan un punto decisivo que sintetiza las realidades y necesidades de cada momento, y representan, por encima de todo, la esencia y la intención del espíritu comunicador de Canal Down21: plantean cuestiones, discuten dudas y, sobre todo, ofrecen soluciones.

El libro reúne los 100 primeros editoriales con los que se pretende celebrar el X aniversario de la web. En ellos se encuentran aportaciones a temas relacionados con la educación y la psicología, la familia, los derechos, la salud y la biología, las habilidades sociales, la afectividad y la sexualidad, la etapa adulta, la autoestima... Esperamos que esta gavilla de ideas le ayude a adentrarse y comprender mejor el apasionante mundo del síndrome de Down.