

# Desafíos, avances, logros

*El desarrollo de los talentos propios de cada persona con síndrome de Down, tal como se está tejiendo actualmente durante su infancia y su adolescencia, les está dotando de una particular capacidad para absorber, responder y reaccionar a los mil estímulos que diariamente reciben de un ambiente del que no cabe escaparse. Son dos fuerzas poderosas -la energía de su desarrollo y la pluralidad del ambiente- cuyas cualidades se entrecruzan a la hora de modelar la personalidad. Pero todo ello queda circunscrito e influenciado por esa otra realidad que tampoco les abandona, pese a todo: su discapacidad intelectual.*

*Esa confluencia de poderes cristaliza en el modelado de personalidades nuevas no descritas en los análisis clásicos sobre el síndrome de Down, que provocan perplejidad cuando no inseguridad. Esos son nuestros actuales desafíos. Seis personas, cinco de las cuales tienen un hijo con síndrome de Down, nos muestran su visión, su experiencia y su reflexión ante esta situación nueva desde su respectiva experiencia y conocimiento.*

---

## ¿Educar qué? Afrontar el futuro

Por **María Jesús Magdaleno**

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

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

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

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

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

**M. J. MAGDALENO:**

Correo-e:

mariajesusmagda  
leno@gmail.com

Ella ya tiene casi 12 años y estamos pasando página. Poco a poco nos vamos despidiendo de su infancia para, también, poco a poco, entrar en su adolescencia. Porque es un falso mito que las personas con síndrome de Down son eternos niños, y no es justo llamar a un joven con trisomía: “niño”. De la misma forma que también es falso el mito de que todos son amables y cari-

ñosos, cuando los hay que sí y los hay que no. Pero en esas estamos, desmontando mitos para observar una realidad mucho más profunda y diversa.

## LA EDUCACIÓN COMO BASE DE TODO PROGRESO PERSONAL Y SOCIAL

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

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

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

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

Lo peor que se puede encontrar una madre ante un maestro que apenas conoce a su hijo es que le diga... “estos niños tal o estos niños cual”. “Perdone, pero yo quiero que me hable en primera persona de mi hija”. O que le diga “yo no estoy preparado para ser maestro de un alumno con síndrome de Down”. “Perdone, pero no se pensará que yo hice un máster antes de quedarme embarazada”.

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

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

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

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

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

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



## AUTONOMÍA PARA CRECER

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

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

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

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

## EL OCIO COMO HERRAMIENTA PARA CONSEGUIR LA SATISFACCIÓN PERSONAL Y ENTABLAR RELACIONES SOCIALES

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

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

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

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

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

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

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

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

---

## EDUCACIÓN EMOCIONAL Y HABILIDADES SOCIALES PARA SABER RELACIONARSE, PARA SER FELIZ

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

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

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

El primer problema que se le puede plantear a Irene en esta tema es la dificultad por expresar verbalmente la emoción, ponerle nombre al sentimiento, seguida de la incompreensión de ironías, bromas, cuando no hipocresías. Y unido a todo ello está la confusión que se le puede crear si no se le comprende cuando se encuentra mal y no sabe explicarlo y además no se le ayuda.

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

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

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

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

\*\*\*\*\*

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

# La teoría de la armonía

Por María Victoria Troncoso

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

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

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

¿Cómo hacerlo?

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

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

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

Clasificando por parejas, tendríamos que esforzarnos por combinar conceptos o actitudes aparentemente contradictorias. Es decir, tratar de armonizar:

- La **igualdad** radical de la persona con síndrome de Down, con el resto de los seres humanos, en cuanto a dignidad, respeto, derechos, con:
  - su **diferencia**, tanto en lo físico, como en lo psíquico, en necesidades, en medios para satisfacerlas.
- La visión **optimista y positiva**: llegarán tan lejos como queramos, aún desconocemos sus posibilidades, los buenos programas están dando buenos resultados, cada día nos sorprenden con sus logros, etc., con:
  - la visión **realista**: cuesta esfuerzo conseguirlo: a ellos y a los demás. No todos alcanzarán niveles muy altos, todos tenemos límites. No exigir más de lo posible.
- La **espontaneidad, naturalidad**, y aceptación “como uno más” de la familia, con:
  - el **tecnicismo, profesionalización** y conversión de los padres en terapeutas, en el que el

**M.V. TRONCOSO:**

Correo-e:

mvtroncoso@  
telefonica.net





hijo ya es un hijo diferente con el que hay que hacer otras cosas. No basta con “estar”; hay que dedicar tiempo y actividades específicas.

- El **protagonismo activo** de la persona con síndrome de Down en su desarrollo, aprendizaje y opciones en la vida, con:
  - nuestra **directividad**, porque sabemos qué es lo más conveniente para él. Hay errores que no deben cometer por el perjuicio grave que pueden ocasionar.
- La **tolerancia, comprensión y paciencia**, con:
  - la **exigencia** firme y constante, necesaria para que avance, porque le es fácil acomodarse al poco esfuerzo.
- La visión **profesional**, técnica, especializada y a corto plazo de cada uno de los distintos profesionales que van atendiéndole, con:
  - la visión **familiar**, natural, amplia, general e integral y a largo plazo, que exige tener en cuenta todos los aspectos de su vida.
- La **integración** (familiar, escolar, laboral, social) en la que es uno más y debe ser tratado como los demás, sin privilegios, sin paternalismos, sin sobreprotección, con:
  - la **separación** para terapias concretas y para programas especiales, porque su capacidad para aprender por sí mismo es menor e incompleta.

- Las **indicaciones técnicas**, administrativas, profesionales (por ej. la sectorización en el caso de la escuela, o el centro de estimulación), *con*:
  - la **libertad de la familia** para elegir el centro o servicio que le parezca el más conveniente según sus criterios, sistemas de valores, necesidades. ¡Armonizar las normas con las posibilidades reales y concretas!
- La **programación general**, aun con adaptaciones curriculares (puede no ser adecuada, ni suficiente), *con*:
  - la **programación individual** que supone algo muy distinto de los apoyos para llevar a cabo lo general, puesto que necesita aprender otros contenidos no incluidos en los planes generales.
- Los **aprendizajes asistemáticos**, ocasionales, naturales, en un ambiente general enriquecedor y que facilita la integración social, *con*:
  - los **aprendizajes estructurados**, sistemáticos, intensos y concretos que son los más eficaces para conseguir los aprendizajes académicos y otras habilidades.
- **Adquisición de cultura** en sentido amplio, incluyendo aspectos artísticos y espirituales, que le ayuden a disfrutar, *con*:
  - lo **funcional**, útil y "práctico" para su vida real, presente y futura, que facilitará su autonomía, independencia y responsabilidad..
- El **respeto y aceptación** de su personalidad, cualidades, dificultades, "dejándole ser él mismo", *con*:
  - la **aceptación y cumplimiento** de los modos y formas sociales del grupo al que pertenece, aunque no los entienda o no le gusten.
- El **respeto a su edad cronológica** y a sus intereses, a su afectividad, *con*:
  - el **respeto a sus "otras edades"**, diferentes en lo intelectual y lingüístico, sin infantilizarle, pero también sin manifestarle frustración por lo que no puede alcanzar.
- La **experiencia en el trabajo** y el esfuerzo que ellos deben poner para aprender y prosperar, *con*:
  - el **sentirse bien**, estar alegres y motivados, ser valorados, estimulados, y no agotarse física o psíquicamente.
- Su **autonomía e independencia**, crecientes, progresivamente, *con*:
  - la **seguridad y sentido de responsabilidad**, que también deben ir creciendo progresivamente.

En definitiva necesitarán, como todos los demás, combinar la alegría y el sufrimiento, los éxitos y los fracasos, las victorias y las derrotas, las luces y las sombras, la aceptación de sí mismo con el afán de mejorar. Nosotros los ayudaremos en ese proceso y ellos nos ayudarán a nosotros. Al fin y al cabo todos compartimos la misma y única humanidad.

# De certezas, dualidades y esperanzas

Por Luis G. Bulit Goñi

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

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

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

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

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

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

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

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

Estas dualidades que nos plantea la vida conmueven nuestro espíritu... Tanto que muchas veces miramos para otro lado, o nos convencemos que lo mejor es mirar para otro lado... y tomamos no-decisiones (que es una manera implícita de decidir)... dejamos que las cosas se den, que la vida transcurra, que la realidad se imponga. Porque estas dualidades no vienen sólo del exterior, vienen también de nuestro propio ser, de nuestra visión de la vida, de



**L.G. BULIT:**  
Correo-e:  
lbulitgoni@  
anses.gov.ar



nuestros intereses, hasta de nuestra propia comodidad (¡si lo sabré...! ¡Cuánto más llevadero para los padres es optar por “lo especial”...!)

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

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

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

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

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

Hay que llegar a la cima...

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

# Educación en la responsabilidad y con responsabilidad

Por José Ramón Amor Pan

---

## EL ECLIPSE DE LOS PADRES

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

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

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

Aprender a decir "no" es esencial. Y no por fastidiar(se) sino para crecer, para madurar. Para alcanzar esa meta es necesario tener a la vista un proyecto de vida y unos valores que actúen como criterio de discernimiento. ¿Cómo van a decidir correctamente si no saben hacia dónde tienen que ir? No tener criterio resulta desestructurante. Quien tiene un para qué por el que vivir, encuentra cómo hacerlo. Como escribe Barberá, "ser libre no sólo es un motivo de orgullo sino también de zozobra y hasta de angustia. Asumir nuestra libertad supone aceptar nuestra responsabilidad por lo que hacemos, incluso por lo que intentamos hacer o por algunas consecuencias indeseables de nuestros actos y, a veces,

**J. R. AMOR PAN:**  
Correo-e:  
axeljr@terra.es

por lo que no hacemos”<sup>2</sup>. Ser responsable significa eso, dar cuenta de nuestros actos, asumir sus consecuencias. Flaco favor hacemos a las personas con síndrome de Down si les escamoteamos estos aprendizajes.

Hace ya varios años le preguntaron al escritor y economista José Luis Sampedro cómo deberíamos educar a los jóvenes en esta sociedad tan abierta y cambiante, y él respondió de la siguiente manera: “Enseñándoles los límites. El sentido del límite es uno de los valores que ha perdido la sociedad. En la Antigüedad la diosa Némesis era la suprema guardiana de los límites sagrados, aquellos que permiten conservar el secreto orden del mundo. Hay principios que no pueden ser transgredidos. Si lo hacemos, perdemos nuestra dignidad como personas”<sup>3</sup>. Se puede decir más alto, pero no mejor. No traicionemos a las personas con síndrome de Down con la sobreprotección. También ellas tienen que aprender que la vida no siempre es cómoda y agradable, y que para ser feliz hace falta conquistar la felicidad

---

## DESARROLLO EVOLUTIVO DE LA CONCIENCIA MORAL

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

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

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

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

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

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

los instrumentos, recursos y oportunidades para que éste vaya creciendo y madurando en todos los órdenes de la vida. Por amor.

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



La familia, como primer marco de referencia para el ser humano, será el primer ámbito afectado por la discapacidad intelectual de uno de sus miembros y, en consecuencia, habrá de ser el primero sobre el que hay que intervenir de manera coherente, constante y dinámica. Por eso también, como afirma Juan José Lacasta, para cada familia se requiere un plan singular de apoyo, creado con su colaboración y protagonismo, orientado a una vida de calidad, a una vida feliz en un entorno promotor de bienestar y favorecedor de la máxima inclusión y participa-



ción. La familia necesita apoyo para adquirir competencias, habilidades y virtudes para ofrecer, desde la relación natural y en el entorno natural, las mejores oportunidades y apoyos a esa persona en su seno que presenta una discapacidad intelectual o del desarrollo<sup>4</sup>.

---

## LLEGÓ, PUES, LA HORA DE HACER FAMILIA

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

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

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

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

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

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

que quieren dar en el blanco y necesitan ejercitarse sin descanso; para eso hace falta educar día a día las emociones, que además tienen la capacidad de descubrirnos regiones inéditas”.

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

---

## ¿POR DÓNDE EMPEZAMOS?

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

Quevedo escribió:

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

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

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

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

---

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

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

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

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

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

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

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

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

# Los mogólicos... de Mongolia

Por Juan Fragueiro

---

## HACE 11 AÑOS

Mientras esperaba el nacimiento de Joaquín, proyecté en él muchas expectativas de padre primerizo: iría al Colegio Nacional de Monserrat, sería díscolo, valiente, cobarde, ambicioso, inteligente, mujeriego, le gustaría el buen cine independiente... igual que el padre. Amo a Joaquín, mi hijo que no irá al Monserrat, será díscolo, valiente, no será cobarde, no será ambicioso pero sí solidario, es inteligente (creo que es aliguito mujeriego, según sabemos en su Jardín de Infantes) y le fascinan las películas de Disney... Joaquín tiene síndrome de Down y entiende mis momentos de melancolía, como cuando el sábado pasado, después de la fiesta por las Bodas de Plata de egresados, me abrazó y me pidió la medalla de plata ("Me la regalás, pá? vos usá la corbata")... el largo abrazo de mi hijo me permitió llorar como si en esta fiesta de los 25 años la alegría y la tristeza fueran la misma sensación mixturada en una extraña melancolía que aún perdura.

Desde el primer minuto de su nacimiento, Joaquín fue motivo de aprendizaje: cuando la enfermera (gorda empleada pública) que atinadamente interrumpió la estúpida disertación teológico-científica del médico tratando de excusarse y casi culpando a Dios (¿?) del acontecimiento, me dijo: "este niño necesita amor, papá", aprendí a simplificar mi estúpida visión de la condición humana. Después vendrían las peleas con el médico auditor en la Obra Social que cada año insistía en pedirme "una constancia donde se acredite que Joaquín sigue siendo un niño con síndrome de Down" (por Tutatis que es cierto!!!); las amansadoras para obtener el certificado de discapacidad otorgado por hospitales públicos y para lo que dan turnos a "seis meses"!!!; los encuentros casuales con padres en igual situación y con mil posiciones diferentes a la nuestra (algunos todavía insisten en ocultar la condición del niño con síndrome de Down); o gente común que entre góndolas o vidrieras sienten una legítima pero inútil lástima hacia el pequeño.

En una de las visitas semanales a la clínica en la que trabaja su integradora y psicomotricista, mientras caminábamos por los pasillos, unas señoras en la sala de espera dicen casi en un murmullo: "¡Pobrecito!" Joaquín nota mi fastidio y se lo explico: "Vos no sos un pobrecito, cuando escuches eso tenés que responder que tenés juguetes, papá, mamá, hermanitas y que sos un nene feliz". En la siguiente visita, otras mujeres le dicen "Hola, bonito" y Joaquín casi se las come vivas. "No, Joaquín, esta vez no, saludalas y agradéceles". Cada actividad que comparto con Joaquín, es un nuevo y sensacional experimento de cómo funcionamos las bestias sociales... y es impactante notar que su inocencia y generosidad, su estado de gracia permanente, pueden ser modificadas por nuestros propios prejuicios. Desde muy pequeño empezamos a escribirle en un libro, con mil páginas en blanco, las sensaciones, emociones y sus avances diarios. Con el tiempo, ese mamotreto de papeles se convirtió en un refugio de esfuerzos, en un anecdotario para que él los considere cuando sea mayor y quizás comprenda lo difícil que resulta poner en práctica palabras altisonantes: integración, aceptación, normalidad, capacidades diferentes. Aprendimos, toda la familia tuvo que hacerlo, que los plazos ya no serían inmediatos, que las metas se colocan en función de la persona y no de los acelerados y breves tiempos modernos; todo es mucho más lento, pero la práctica nos demuestra que la simpleza de una palabra nueva, de un nuevo hábito aprendido, por ejemplo, es similar a la victoria de un ejército prusiano. A fuerza de golpearnos contra "instituciones" contenedoras, tales como la Obra Social o los centros especiales de rehabilitación, fuimos poniendo más huevos con resultados positivos y concretos. Joaquín hoy asiste a una escuela pública, junto a

### J.FRAGUEIRO :

Correo-e:  
jfragueiro@  
rectorado.unc.edu.  
ar





niños "normales" y a veces se convierte en el cacique de la piara de infantes revoltosos. Eso es bueno. Costó muchos meses de práctica y constancia para que lograra andar en bicicleta, dando la vuelta completa con los pedales (siempre lo hacía a la mitad, logrando un impulso vicioso pero seguro); es un maestro de los rompecabezas complejos, juega al básquet, le fascina leer, ver videos, usar la parte positivamente didáctica de la computadora; es un niño con su valor agregado. No me resulta una bendición, como muchos creen que al decirlo mágicamente se dispara el consuelo, al menos no una tan diferente a la existencia de cualquier hijo. Y por eso mismo, un hijo con síndrome de Down tampoco es una maldición, como lamentablemente muchos otros creen.

---

## LOS "BÁRBAROS" EN EL SÉPTIMO ARTE

Hay una pregunta retórica a la que siempre me referencio: La incorporación de personas con síndrome de Down en películas (cinematográficas o televisivas), ¿se debe a una apertura social en el trato hacia ellos?, ¿se está modificando la situación exhibicionista de los mismos? La popular creencia -por otro lado bastante desacertada- acerca de la conducta de las personas con síndrome de Down (que son bravos, que son inconstantes, que hablan mal, que tienen un aprendizaje lento, etc.) no los beneficia a la hora de los malditos castings televisivos, cinematográficos, para spots de breves minutos o cualesquier escena pixelada. Sigue primando un concepto de plañidera lástima hacia ellos y, sin embargo, el principal punto de desafectación de esta idea es que los que tienen síndrome de Down no necesitan más que ser tratados como se debe tratar a cualquier ser viviente.

La razón, que en ellos parece más lenta, por el contrario, es una razón desnuda, sin hipocresías, ni almibaradas poses estereotipadas. Intelectualmente una persona con síndrome de Down puede memorizar y aprenderse un texto para exponerlo vívidamente en un escenario, sólo se trata de lograr la combinación extraña entre paciencia y aprendizaje, trabajo y juego. Es casi un eje central en la educación y recuperación social, formal, familiar de cualquier persona con síndrome de Down. Y los resultados que se obtienen por lo general son asombrosamente fabulosos. Cuando el CINE intenta movilizar la sensibilidad, ¿es lícito apelar a este tipo de



incorporaciones? Hay películas en las que da igual que el coprotagonista sea una persona con síndrome de Down, un ciego, un cojo o un enano... Sin embargo, la elección no es casual si se tiene en cuenta que la persona con síndrome de Down la mayoría de las veces puede explotar su vena de comediante innato. Por ejemplo, en **Desayuno en Plutón**, hay una escena tensamente cómica, cuando el actor con síndrome de Down confunde Plutón con el perro Pluto.

En mi vida diaria, sin libretos de por medio, las anécdotas son constantes: (por alguna travesada logra sacarme de quicio y lo reprendo en el baño):

Papá: Joaquín, ¿sos boludo o qué?

Joaquín: (Soy) qué...

Guillem Jiménez es un joven con síndrome de Down que vive en Barcelona (España) y protagoniza **León y Olvido** (2004, de Xavier Bermúdez), película que trata sobre la relación entre dos hermanos mellizos, León y su hermana Olvido, que deben hacer frente a sus manipulaciones recíprocas para convivir luego de que sus padres murieran en un accidente. A pesar de algunos innecesarios momentos de tensión sexual, el director ha tratado de exponer, con meridiana claridad, que las situaciones difíciles son como pruebas que una persona con síndrome de Down acepta sin medias tintas. ("Así, la gente puede conocer mejor cómo somos las personas con síndrome de Down, porque no somos enfermos ni mongólicos. Yo soy catalán no de Mongolia", explica un simpatiquísimo Guillem).

Pablo Pineda es quizás el ejemplo iberoamericano de personas con síndrome de Down que alcanzan las mayores metas a que una persona puede aspirar. Licenciado en Psicopedagogía,

Pablo accede al mundo de la actuación a la par de Lola Dueñas en la película **Yo También**. Compañeros de largas jornadas laborales Daniel y Laura manifiestan una intensa amistad que se convierte en problema para Lola cuando él se enamora de ella. La película obtuvo varios premios internacionales, entre ellos Concha de Plata al mejor actor del Festival Internacional de Cine de San Sebastián, que competía con el actor argentino Ricardo Darín por su actuación en el Baile de la Victoria. En las radios cordobesas los críticos de cine y algunas voces que distorsionan nuestra realidad, no ahorraron comentarios plagados de sorpresa y maledicencia al considerar que haberle otorgado a Pablo Pineda este premio en lugar de a Ricardo Darín era una muestra de "discriminación positiva".

Sergei Makarov (40 años) nació en Moscú y tiene síndrome de Down. Actor vocacional de teatro, nunca asistió a ninguna escuela, es decir recibió la instrucción básica que pudo brindarle su madre. Aún así fue seleccionado por el director Gennady Sidorov para protagonizar la película **Starukhi** (Hombre viejo, sería la traducción literal), en la que le tocó encarnar a una persona con síndrome de Down habitante de una aldea en la que sólo viven mujeres. Cuando llega una familia de refugiados, las mujeres del pueblo le ordenan incendiar la casa. Cuando toman conciencia de la barbaridad cometida se arrepienten y la convivencia es posible. Si el cine ruso nunca llega o lo hace en pequeñas muestras, es lógico que de Starukhi, en este costado del mundo, no tengamos ni noticias. Makarov actualmente participa de la Escuela de Teatro de las Almas Simples y se atreve a confesar que "Hoy, lo único que puede esperar un inválido es acercarse al metro y pedir unos rublos".

También incursionó con actores con síndrome de Down el famoso Roberto Benigni; en 1991 dirigió la película **Johnny Stecchino**, en la que actúa como Dante, chofer de un autobús



escolar que transporta niños con síndrome de Down. Una mujer interesante y muy bella se acerca a él con oscuras intenciones: el chofer es demasiado parecido a su novio, el mafioso Johnny Stecchino que es intensamente buscado por otros mafiosos. Dante cree que la cocaína cura la diabetes...

**Vida y Color** (de Santiago Taberero), es una película coral española dedicada a retratar la época pos Franco. En 1975, una treintena de personajes intercambian figuritas mientras la vida se les adelanta. Entre esos personajes hay una niña con síndrome de Down que también tiene su pequeña historia en el barrio.

Francisco José Fernández, en 2002, filma **Te quiero, Eugenio**, película en la que el actor Giancarlo Gianini (que no tiene síndrome de Down) personifica a un jardinero de buenas costumbres y solidario que nació con síndrome de Down y que naturalmente tiende a ayudar a quienes lo necesitan. Conoce a una joven que luego de sufrir un accidente de auto queda discapacitada.

**What is it?** (Crispin Glover, 2005). Según el director cuenta las aventuras de un joven atormentado por su secreta mentalidad racista y cuyos principales intereses en la vida son la sal, los caracoles, una pipa y la manera de volver a casa. La mayoría de los actores en la película tienen el síndrome de Down pero en opinión de Glover no se trata de un filme sobre esta condición.

**La Historia del Camello que llora** (Alemania, Mongolia, 2003, Byambasuren Davaa y Luigi Falorni), resulta una de las películas más emblemáticas de los últimos años, respecto al cine integracional y a los síndrome de Down en particular. Filmada en el desierto de Gobi, con el protagonismo de una familia de mongoles, la historia es sencilla: nace un camellito blanco al que su mamá rechaza por no pertenecer a la raza, casta, o ser definitivamente diferente además de hacerla sufrir muchísimo durante el parto.

Por último, arribamos al cine argentino. **Buscando a Reynolds** (Néstor Frenkel), docudrama sobre el grupo de rock más insólito e inhallable de estos tiempos. Miguel es el baterista del grupo y es una persona con síndrome de Down. La música de Reynolds es tan inexplicable como su razón de ser. Muchachos eclécticos, cínicos por excelencia, compatibilizan su expresión y afición por el arte de la manera en que mejor les sale: siendo auténticos. En 2009 Argentina estrenó la película **Anita** (dirigida por Marcos Carnevale), donde la protagonista es una señorita de 36 años con síndrome de Down y que al momento del atentado a la AMIA (Asociación Mutualista Israelí Argentina) se encuentra sola en su departamento, por el shock de la explosión huye de su casa y por algunos días vaga perdida viviendo con algunos habitantes porteños que tratan de contenerla y cuidarla. En el mismo año el músico León Gieco filma una gira musical cuyos integrantes son músicos y artistas con distintas discapacidades, entre ellos un joven con síndrome de Down. Emocionalmente impactante, Mundo Alas fue el referente de integración social para estas personas ya que los recitales se dieron en los teatros principales de las ciudades más importantes de Argentina.

---

## CONCLUSIÓN

Y éste me parece el cierre perfecto. Cuando uno le pide a una persona con síndrome de Down que diga qué quiere ser, ahora o en el futuro, la respuesta es "yo mismo". A pesar de la magistral puesta en escena que logran cuando están actuando (desde los actitos de la escuela primaria hasta las incursiones en los grandes sets cinematográficos), las personas con síndrome de Down siempre tienden a la autenticidad, no son otros, no se creen otros.

Los únicos que ya no se sienten mogólicos, son las personas con síndrome de Down aunque sus familiares más cercanos continuemos enojándonos con quienes lo usan agresivamente... así es que tantos payasos mediáticos que siguen descalificándose mutuamente con esa palabra tan dolorosamente actual, son los verdaderos mogólicos de toda la historia.

Terminaré informando que Joaquín Fragueiro Rodríguez, en la actualidad tiene 12 años y está cursando el quinto grado de la Escuela Gabriela Mistral (que es de enseñanza pública y normal).

# Un camino: de maestro a alumno y de conquistador a conquistado

Por Teresa de Jesús Aguilasocho Montoya

---

## UN DESARROLLO INTEGRADO

Cuando se nos comunica que nuestro hijo tiene síndrome de Down nos invade una sensación de desconuelo y temor, ante algo que nos resulta totalmente desconocido. Una de las sensaciones que aparecen en los primeros momentos es que no es el hijo que esperábamos, que no cumple nuestras expectativas del hijo deseado, que este nuevo ser dista mucho de nuestros anhelos e ilusiones. Al paso de los días, meses y finalmente años nos damos la oportunidad de rectificar esas sensaciones de sentimientos encontrados y dolor.

A través del trato diario y la íntima relación con nuestro hijo se va construyendo un vínculo inquebrantable, comprobando así que el cerebro del ser humano se está dotado de una extraordinaria capacidad. Cuando iniciamos el recorrido de la mano de un hijo con síndrome de Down, podríamos sentirnos solos, pero en realidad es el inicio de un camino ya transitado por otros padres y familias. De igual manera, es un recorrido incierto, cargado de interrogantes, que requiere y exige atención, provoca miedo a lo desconocido, ansiedad a lo inesperado e inclusive un estado de vulnerabilidad que no deja de ser especial para ambos.

Las personas con síndrome de Down se encuentran ubicadas en el grupo de la discapacidad intelectual; pero si se les da la oportunidad de estar en contacto con programas adecuados de desarrollo en tiempo y forma, desde tempranas edades, adquirirán conocimientos y habilidades que les darán la oportunidad de crecer y desarrollarse biológica y psicológicamente de acuerdo a la disponibilidad y calidad de los apoyos que reciban. La tarea primordial, pues, es alcanzar la adaptación y funcionalidad de acuerdo a su edad y a las “expectativas” que para la vida de la persona con síndrome de Down tengan sus padres y educadores.

Tendremos presente que existe algo maravilloso y único, la estimulación natural que dan los padres hacia un hijo. Esa atención temprana no está escrita en los libros, simplemente porque no puede leerse. Está escrita en el corazón de los padres que aman a su hijo. El despertar de los sentimientos no atiende a reglas, no necesita saber idiomas ni tampoco necesita explicaciones para constatar su eficacia. Esta estimulación es también la primera que entienden los hijos, tengan o no síndrome de Down.

La discapacidad es el resultado de un sistema cerebral que funciona alterado, ya sea en forma motora o sensorial. Pero la discapacidad no es producto nunca de un solo factor, la discapacidad acompaña a la persona; por lo tanto primero es la persona, un ser único e irrepetible, merecedor de todo respeto y de un trato digno. Las personas con discapacidad intelectual son, sobre todo y ante todo, seres dignos y admirables; poseen una magnífica oportunidad para crecer, para madurar y para avanzar en el camino de hacerse personas.

En muchas ocasiones interpretamos las reacciones de las personas con síndrome de Down, olvidándonos de que cada uno tiene una historia, trae consigo una experiencia o una “no experiencia”, y esta historia; pero muchas veces, no tiene la habilidad para poder contarla. Somos nosotros en gran parte protagonistas, los que estamos encargados de ser parte de esa historia. Al tomar decisiones en su proyecto de vida, somos los que tenemos la obligación moral y ética de brindar nuestro mejor y mayor esfuerzo, sin olvidar que tenemos que poner por delante el menos común de los sentidos, el sentido común. Que como todo ser humano, la persona con síndrome de Down necesita el nutriente fundamental y básico que es el amor, el cual se conjuga con la fe y la esperanza.

**T. AGUILASOCHO:**  
Correo-e:  
teresaaguilasocho  
@gmail.com





Un apartado de gran relevancia es el lenguaje, ya que es una de las disfunciones o alteraciones más evidentes en las personas con síndrome de Down. Pues bien, sabemos que estamos ante un trastorno neurológico, por lo tanto es fundamental tener en cuenta que existen manifestaciones previas que dan como resultado limitaciones funcionales que impiden o complican la expresión fonética o expresiva o la adquisición sensorial del mismo, y que a corto, mediano o largo plazo se traducirá en una comunicación subóptima y esto repercutirá en la disfunción de actividades mentales superiores como la comprensión o el entendimiento, al igual que la posibilidad de articular o emitir sonidos. Para que haya comunicación tiene que haber recepción, escucha e interpretación, pero sobre todo un nivel de maduración cognitiva que permita alcanzar este proceso, el cual se dará con el desarrollo cerebral, por consiguiente es de suma importancia conocer estos principios básicos.

El poder expresar lo que se siente, se quiere o se desea a través de la palabra hablada es una habilidad aprendida; por lo tanto el niño con síndrome de Down pese a su conformación genética puede llegar a expresarse plenamente. Si los programas de intervención oportuna y temprana fuesen encaminados de una forma más sistematizada y los educadores estuvieran más conscientes e implicados, la oportunidad de llegar a metas alcanzables sería una realidad más tangible. Para ello es indispensable que los padres conozcan la relevancia de esto y sean asesorados en las etapas iniciales y posteriores del desarrollo. Por ejemplo, es imprescindible explicarles que la adquisición del vínculo con su hijo, el roce de la piel al amamantarlos, arrullarlos, platicarles, cantarles, es el inicio de una comunicación sensorial; y que, a la larga, será el pilar de la adquisición de una mente sana, receptiva al contacto verbal y corporal, de la creación de vínculos inquebrantables. Es así como estará dispuesto y motivado a recibir una educación que se mantendrá a lo largo de su vida. Este es uno de tantos ejemplos que los padres suelen desconocer cuando nace su hijo con síndrome de Down.

---

## EL MIEDO DE LOS PADRES

Todo ser humano crece y está en constante desarrollo e interacción con el medio ambiente. Como profesionales o padres deberíamos saber el desarrollo evolutivo del niño, y poner atención en la detección temprana de indicadores que nos dan patrones de alteraciones del desarrollo que se pueden detectar en cualquier momento. Un ojo entrenado, formado e informado, más el sentido común, puede observar el cuerpo-mente o cuerpo-psique en funcionamiento; y la sumatoria de estas observaciones nos dirá cuáles son las diferencias. Pero también nos hablarán de los caminos de oportunidades que se tienen por delante. Es imposible ver dentro



del cerebro pero sí se podrá ver la respuesta que nos da este cerebro en cada situación. El cerebro-mente o biología-psicología, están en relación con el cuerpo en una manera directa. Si no llega una información desde el cuerpo al cerebro por medio de la experiencia, tampoco el cerebro enviará la información al cuerpo para ejecutar tal o cual acción en el ambiente que le rodee.

Cuando nace un niño con síndrome de Down nadie está en condiciones de afirmar a qué nivel cognitivo podrá avanzar. ¿Cuál será su verdadero potencial? Las “expectativas” de los padres, con su trabajo diario, dirigidos por los profesionales informados del nivel actual de desarrollo de las personas con síndrome de Down lograrán, sin lugar a dudas, derribar murellas. Enorme problema resulta, sin embargo, el hecho de saber que en general la sociedad, tristemente muchos padres incluidos, no tiene muy altas expectativas del desarrollo de un niño con síndrome de Down en su largo camino hacia su adultez. Existe una tremenda desinformación de lo que en la actualidad se puede lograr elevando estas expectativas. “¡Ellos pueden!, somos nosotros los que no los retamos, no les abrimos esa ventana de oportunidad”.

A veces viene a la mente la idea de ser nosotros mismos, sus padres, los que no creemos en ellos, o ¿será que tenemos miedo de desarrollarlos?, ¿de verlos crecer en capacidades y acercarse mucho a lo que arbitrariamente llamamos “una persona normal”, de verlos llenos de sueños, proyectos e ilusiones, miedo de comprometernos con lo que pueda venir detrás de todo esto? Motivo de seria reflexión resulta pensar, aunque sea por una fracción de segundo, si nos es más conveniente no desarrollarlos, para así no incomodarnos mucho nosotros mismos, no tener que entrar en responsabilidades y retos que verdaderamente preferimos evitar... aunque sea nuestro propio hijo a quien negamos su derecho a una vida plena, cubiertos con la capa del amor y la protección. Para un padre resulta verdaderamente difícil no limitar las expectativas de desarrollo de su hijo en función de sus propias limitaciones, miedos y aflicciones, cuando aquel hijo nunca se lo demandará, ya que al no ser desarrollado nunca se dará cuenta de lo que le pudieron haber brindado y no lo hicieron. Paradójicamente, los padres viven tranquilos “seguros” que su hijo, en función de su discapacidad, no era capaz de asimilar aquel desarrollo y gracias a Dios, ¡así es mejor para todos!

Es increíble el enorme número de padres, abuelos y familiares en general que a estas fechas, en pleno año 2011, se sorprenden de los alcances y potenciales de sus familiares con síndrome de Down, en ocasiones cosas verdaderamente sencillas, que son conceptos de uso corriente y de vida diaria en muchos países del mundo y sólo denota la enorme carencia y falta de interés en pensar y preguntarse “¿qué más, qué otra cosa le puedo ofrecer, cuál será nuestra nueva meta?” Incluida la poca iniciativa e interés en buscar y tener acceso a la información, que en estos tiempos, está en su mayoría muy a la mano. Mientras que, a manera de contraparte, existe una amplia difusión de los cuantiosos y extensos programas de desarrollo existentes a todos los niveles, como el neurológico, físico, salud, emocional, escolar, laboral, etc.

En la actualidad, pleno siglo XXI, es inaceptable que las personas que están involucradas en el desarrollo de las personas con síndrome de Down no estén informadas, ya que se cuenta con una serie infinita de información que da forma, guía y alumbró el camino que ha de seguir esta persona con discapacidad y los que la rodean. Aun con todo lo escrito en materia biológica, psicológica, social y espiritual, si no se cuenta con una familia que acune, acepte y afronte con realismo y expectativas positivas esta situación, de muy poco servirán todos esos párrafos, artículos y libros de cómo y para qué actuar de tal manera. Sigue siendo una realidad que la aplicación de las recetas y la posibilidad de adaptarlas recae en los grandes protagonistas de la educación de las personas con síndrome de Down que son los padres, los profesionales son coadyuvantes.

---

## FAMILIA Y SOCIEDAD

La familia es el principio y el fin de una persona, con ella se aprende y se desaprende, se ríe, se sufre, se sueña y, si llegan los fracasos, está ahí para enjugar las lágrimas y para dar la mano, para intentarlo nuevamente, está ahí para recibir siempre con los brazos abiertos. Es la familia la que verdaderamente le da lo divino (si hablamos de divinidad) al día a día con su amor, entrega, trabajo y esfuerzo, es la que brinda la plenitud de una vida realizada y compartida.

¿Qué pasa cuando esta familia, aun con todo el ingrediente necesario, no logra conformar el platillo soñado, no logra darle la sazón (que brinda la aceptación) y que obligadamente y sin miramientos la sociedad reclama? Una sociedad que en su incapacidad de comprender exige un tal o cual comportamiento de la persona con síndrome de Down y que en muchos de los casos no se cumplirán, por cualesquiera que sea el motivo; esa sociedad que no tiene una idea clara de por dónde y por cuánto pasa una familia con un hijo con discapacidad, y sin embargo se permite el lujo de aceptar o no, de evaluar, de juzgar, de criticar y no siempre en forma constructiva. ¿Qué pasa con esa familia?, ¿qué pasa con esa persona con síndrome de Down? Una persona que, aun con todos los ingredientes, no logrará ser quien en consecuencia debería ser, no tendrá una inclusión ni aceptación plena en una sociedad desmedidamente exigente con quien menos herramientas tiene. En esta reflexión invito a la responsabilidad que tenemos todos como sociedad con esa familia, somos responsables de abrir o cerrar caminos, somos todos responsables de crear una conciencia nueva y positiva. Y aun con todos estos bemoles las personas con síndrome de Down nos dan el gran ejemplo al mostrarnos que la vida es plena, que está llena de satisfacciones, que sólo basta una sonrisa para ser feliz, que la solidaridad está representada entre ellos como un lazo muy sólido, mas no menos cierto es que merecen buena calidad de vida y para ello es necesario el compromiso de toda la sociedad para promover esa mejora en la calidad de vida.

Flórez ha señalado:

Procurar crear y dotar de calidad de vida a una persona que por sí misma no está en situación de alcanzarla significa un compromiso y todo compromiso surge de una convicción que algunas veces aparece espontáneamente, pero que con frecuencia ha de nacer con esfuerzo, reflexivamente a partir de ideas y pensamientos que van cobrando forma poco a poco. No es sólo que la persona con discapacidad tenga el derecho, es que la calidad de vida que le proporcionemos redundará en una mejor calidad de vida de nuestra propia vida y de la sociedad en general. Sin duda, conseguir que una persona con discapacidad intelectual viva una vida que se considere de calidad requerirá la presencia de mayores apoyos a los que los demás necesitan normalmente para las mismas edades o etapas similares de la vida, vale la pena de verdad.

Pero hay una idea que conviene dejar muy clara desde el principio, no es una meta que se logre en un sólo intento y tenga resultados que funcionen para siempre, no es una regla mágica que se aplica y resulta, es trabajo diario, constante y en el que no siempre se ven los resultados que queremos, además alterna con fracasos, y muchos. Pero de que hay satisfacciones plenas, sí que las hay también, para ellos y para quienes estamos en la trinchera en el día con día.

Continúa diciendo:

Promover pues la calidad de vida va a significar que vamos a primarles la inteligencia emocional sobre la estrictamente cognitiva; su relación y comunicación con los demás, sabiendo tratar a cada uno según su nivel, con su capacidad de valerse por sí mismos y de cuidar su salud en el mayor grado posible, su conciencia de ser útiles y desempeñar un trabajo —y ser felices realizándolo—; su adquisición de destrezas, habilidades y conocimientos auténticamente significativos. Si alguno ha pensado que dotar de calidad a las personas con discapacidad intelectual se resuelve simplemente dando, otorgando, concediendo, condescendiendo, permitiendo, subvencionando, están muy equivocados. Son necesarios muchos apoyos, sin duda, pero de nada sirven si no aceptamos previamente que dotar de calidad de vida significa proporcionar los medios para que la per-

sona crezca auténticamente desde sí misma y desarrolle sus capacidades más íntimas hasta verse realizada y satisfecha consigo misma, no por lo que tiene sino por lo que es y por lo que realiza. Es una tarea de pedagogía compartida, centrada en la persona, no en los intereses profesionales o institucionales, por muy legítimos que puedan parecer.

Los apoyos se definen como los recursos y estrategias empleados para mejorar el bienestar (estar-bien) y la calidad de vida de cualquier persona que así lo requiera. Amor Pan, nos dice:

El ser humano está llamado a partir de su radical fragilidad ontológica. El ser humano es un animal vulnerable, no se basta a sí mismo, sino que vive en el ámbito de la insuficiencia, la fragilidad y la menesterosidad, no solamente en su génesis sino también a todo lo largo de su itinerario existencial.

Rof Carballo dice

Lo que la biología prepara es un menesteroso, una incompletitud, una grandiosa imperfección, los hombres nacemos con muchas insuficiencias.

---

## LA FUERZA DE NUESTROS HIJOS

No menos cierto es para todos aquellos que desde su concepción están ya con una alteración que los traerá a este mundo, en el cual serán recibidos por unos padres en estado de shock y por una sociedad exigente. ¿Acaso habrá algo más difícil que ser recibido con dolor, por unos padres que esperan al hijo perfecto y soñado? Ser recibidos en el lugar de otro, en donde este nuevo ser necesita de alimentación, cuidados, protección para sobrevivir y que en su lugar es acogido con lástima o culpa, en medio de lágrimas de dolor y desconsuelo. Ese es el inicio de la gran mayoría de las personas con síndrome de Down y en su grandiosa minusvalía hacen con su presencia una conversión de convicciones, sentimientos y pronósticos, enseñando como grandes maestros que la vida es para vivirla en plenitud.

Hay personas con síndrome de Down que desde su inicio muestran y demuestran su anhelo de vivir, luchan en medio de tubos y sondas incrustados en su cuerpo en las salas de terapia intensiva día con día, diciendo ¡estoy aquí y quiero seguir estando!, mostrando su incalculable valor, en donde sólo basta una canción o una palabra de amor para continuar en la guerra y ganar la batalla de estar entre nosotros, sin saber que serán arduas jornadas para poder pertenecer a un mundo que no está hecho para ellos, un mundo que les resultará en muchas de las veces hostil, un mundo donde se embarcarán y navegarán en la inmensidad del mar, en un barco sin brújula -en más de las veces-, un barco que tendrá que soportar tempestades en el inicio de su viaje, que necesitará un guía con mucha convicción, resistencia y amor para poder llegar a puerto seguro y a lo largo de los años emprenderá una y otra vez ese viaje sin rumbo, en el cual en ocasiones verá lo apacible del mar y se sentirá seguro para continuar en el vaivén de las olas, en donde estarán distintos tipos de tripulantes que si bien algunos no sabrán cómo ayudar estarán presentes con el deseo de poder conquistar en equipo los mares desconocidos. Otros guiarán sabiamente y apoyarán en los momentos difíciles y el viaje continuará a través de los años. Pero lo que no se puede perder de vista en esta travesía es que el timón del barco, lo podrán tripular distintas personas, pero el capitán siempre será el que brinde seguridad, consuelo, valentía, apoyo y navegación buscando siempre el puerto seguro, para contribuir a conseguir una vida en plenitud.

Y no olviden, queridos lectores, que en ese viaje hay un pasajero silencioso que los acompañará hasta la eternidad, en ocasiones se comportará inadecuadamente y casi siempre será porque no sabe cómo expresarte lo que siente o quiere, y la manera en que te lo dirá es con un mal comportamiento, llamará tu atención constantemente hasta reventar, te llevará hasta el límite



de lo incomprensible, quizás habrá también noches largas sin dormir, vasos rotos, cucharas llenas de comida por la alfombra, pañales amasados con las manos, "Picasos" en las paredes, libros rayados, camas mojadas, baños tapados por un juguete, llaves del carro escondidas, la mascota de la casa dentro de la habitación, escondida en el guardarropa y que acaso no les resulta familiar todo esto, que acaso no es lo que vive cualquier familia tenga o no un hijo con discapacidad. Pero también tendrán en casa un ser con una sensibilidad superior que les dará la mano, un abrazo o un beso cuando te encuentres al borde de la tristeza interior, el que alegrará el día con una sonrisa o un te quiero mamá o papá, el que te hará ver qué es realmente importante en esta vida, que te hará valorar hasta lo más insignificante de la creación, te mostrará lo que significa un logro tan simple como un brinco. Con una intensidad redoblada lucharás con él para conseguir que su vida sea plena, no te importará mover muros, te dará la fuerza cuando sientas que claudicas con tal de ver su vida realizada, también llegarán momentos en los que dirás ya no puedo más... y es válido, sin embargo, lo intentarás una y otra vez y continuarás viviendo las ambivalencias de una vida compartida con incertidumbre, tristezas, sonrisas e inmenso amor.

El hijo con síndrome de Down es un gran maestro silencioso, un gran animador y un entrenador personal constante, enseña y lo hace muy bien. La verdadera inteligencia está en las lecciones que da la vida y que se aprenden en el salón del corazón. Cuál es o debería ser la meta de toda familia cuando llega este ser tan perfectamente imperfecto, creo yo que en gran medida es llegar a la autonomía, en cualquiera de sus diversas formas.

La autonomía social de cualquier persona se inicia en la infancia. Los límites y hábitos de atención personal preestablecidos de acuerdo a un estilo de vida familiar, con un patrón que es aceptado en cualquier ambiente, lograrán a corto y largo plazo la presencia de un conducta adecuada que conllevara la aceptación, tanto intrafamiliar como social. A lo largo de la niñez y la adolescencia se ampliará la autonomía personal, se facilitarán medios y circunstancias para asumir una independencia que le dará a la persona con síndrome de Down una mayor seguridad para integrarse en los diferentes círculos sociales y, sobre todo, para encontrar en ellos las relaciones y las actividades que repercuten en su satisfacción personal.

La acción médica y educativa iniciada desde el nacimiento tendrá un proceso, seguimiento y evaluación a lo largo de la vida, ya que las alteraciones visuales, auditivas y metabólicas no detectadas a tiempo provocan una discapacidad adicional, sólo que esta es adquirida y con ello el futuro se tornará muy gris.

La acción médica y educativa iniciada desde el nacimiento tendrá un proceso, seguimiento y evaluación a lo largo de la vida, ya que las alteraciones visuales, auditivas y metabólicas no detectadas a tiempo provocan una discapacidad adicional, sólo que esta es adquirida y con ello el futuro se tornará muy gris.

El mundo en el que se mueve la persona con síndrome de Down no es ajeno a la transformación que ha venido sufriendo la evolución de la humanidad. Apreciamos un poderoso avance que tiene como objetivo último arrancar de la biología sus más insondables secretos, para ponerlos al servicio de una existencia vivida y disfrutada en una realidad plena. Parece como si



los mundos de la psicología, pedagogía, neurobiología y ciencias sociales hicieran un frente común y una competitividad compartida para alcanzar antes, y con más intensidad, las respuestas al futuro de las personas con síndrome de Down. Ciertamente en pocos años ha cambiado en forma radical su perspectiva y sus expectativas. Nos demuestran con creces que están aquí y quieren seguir estando, que pertenecen a un mundo social en el que estamos todos incluidos, en el que la diversidad es lo que le da valor real al ser humano, en donde la persona con discapacidad tiene un espacio y un lugar como cualquier otro.



El cambio de actitud hacia la persona con síndrome de Down ha evolucionado, es alguien que tiene mucho que decir, tiene mucho que compartir. Este cambio tiene implicado una serie variada de circunstancias, proyectos y esfuerzos de miles de personas que han creído en que las personas con síndrome de Down, en mayor o menor medida, son competentes y tienen la capacidad de “aprender a aprender” siempre y cuando la familia y la sociedad estén convencidos a “enseñar a aprender” o a “aprender a enseñar”. La familia y los profesionales son elementos esenciales para que las piezas del rompecabezas ensamblen una a una y formen una estructura que sustente la maduración cognitiva y conductual de la persona con síndrome de Down.

Los recursos humanos y económicos puestos al servicio de los niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down, serán los peldaños que los ayudaran a escalar y ascender a lo largo de toda su vida, una vida a la que tienen derecho desde el momento de su concepción.

Y finalmente, querido lector, le invito a recorrer el camino que, si está lleno de amor hacia la persona con síndrome de Down, al final de los días será él, el alumno, el conquistado, el salvado y nosotros los desarrolladores plenos. Sus logros serán los nuestros, sus fracasos los retomaremos como una oportunidad para llegar al éxito. Hay que hacer de la vida un flujo siempre creativo de experiencias. Aun el trabajo más rutinario puede hacerse de manera placentera si se emplea el ingenio. Hemos de estar convencidos que nadie tiene más derecho a la vida que nosotros mismos, sentirnos orgullosos de las cosas que con amor, constancia, dedicación y mucha paciencia se han logrado. Cada nueva aventura, no importa lo bien preparados que estemos, siempre se emprende con temor y vacilación. Tener siempre presente que, aun con ese temor a lo nuevo o desconocido, ellos son nuestros grandes maestros.