

# A propósito de...

## Martha Beck

M. BECK, doctorada en la Universidad de Harvard; es autora del libro bestseller: *Expecting Adam*

**EN RESUMEN** | El artículo es la presentación del libro escrito por Natalie Hale: “Down Syndrome Parenting 101”. Al glosar el libro y la calidad de su autora, Marta Beck expone su propia reflexión sobre las especiales características y talentos que adornan a las personas con síndrome de Down. Defiende la necesidad de mantener su personalidad, su hermosa humanidad que está más allá de sus avances cognitivos, y de descubrir y reconocer aspectos a veces ocultos de su inteligencia.

**ABSTRACT** | This is the forward by Marthe Beck, mother of a child with Down syndrome, to the book “Down Syndrome Parenting 101” written by Natalie Hale. In her forward, she offers her own reflection on the special characteristics and gifts of the individuals with Down syndrome. She explains the need to preserve their personality and humanity, which are beyond specific cognitive abilities, and to recognize hidden qualities of their intelligence.

Cuando a mi hijo Adam se le diagnosticó que tenía síndrome de Down, unos tres meses antes de que naciera, me sentí completamente destrozada. Yo tenía sólo 25 años, no tenía factores de riesgo claros, y era una estudiante de doctorado en Harvard, inmersa en un ambiente donde el intelectualismo ocupaba el número uno en la lista de prioridades culturales. El hecho de que ya entonces amara a mi hijo pareció una tragedia, no una bendición, ni a mí ni a muchos otros de mi comunidad universitaria.

Puesto que el diagnóstico de Adam fue prenatal, fui incapaz de sumergir inmediatamente a mi bebé en terapias de atención temprana diseñadas para hacerle más “normal”. Los profesionales de apoyo estuvieron describiéndome estas terapias, asegurándome que innovaciones auténticamente estupendas para trabajar con niños como Adam ayudarían a mi hijo a aprender “habilidades útiles”. Con ello querían decir que podrían conseguir la excelencia en Harvard: en lenguaje, en matemáticas, en razonamiento analítico.

Me sentí, y aún me siento, profundamente agradecida a estas personas comprometidas y llenas de sentimiento, por haber trabajado tan duro durante las últimas décadas, diseñando maneras de ayudar a las personas con síndrome de Down a integrarse en la sociedad. Pero al final del día, sabía que mi hijo era simplemente diferente genéticamente de quienes no tienen ese síndrome. Cuanto más oía a la gente hablar sobre cómo enseñar a mi bebé a ser “normal”, más me empezó a sonar como esos entrenadores de animales cuya especialidad era enseñar a los gatitos a actuar como los perritos. Parecía que se partía del supuesto de que todo el mundo desea un perrito, y que tener un gatito por equivocación era una tragedia, que debería ser evitada si fuera posible, dolido y mitigado si fuera necesario. Si bien yo hubiera dado lo que fuera por quitar la condición de Adam, se me ocurrió también que podría haber cosas sobre los gatitos que podrían ser bien aceptadas en sus propios términos.

Y así, desde el momento en que nació, parte de mí observaba simplemente a Adam, viendo lo que hacía de forma natural, como una persona que hasta entonces sólo había visto perritos y estaba entonces observando a un gatito. Yo le encontré sencillamente fascinante —no menos que a una persona sin síndrome de Down, pero simplemente, otra.

Deseaba que mi hijo tuviera habilidades de la vida bien desarrolladas, por supuesto, pero sospechaba también que poseía habilidades que yo no tenía, y eso me fascinaba. Con frecuencia advertí que mi actitud preocupaba a otros padres y a muchos expertos. Parecían dar por hecho que los ni-

ños con síndrome de Down deben ser modelados lo más “normales” posible, y que su éxito habría de medirse por el grado en que se acercaban a la “normalidad”.

Natalie Hale, la autora del libro *Down Syndrome Parenting 101* que les estoy presentando, es una de las personas con las que me he encontrado que parece sentirse tan impresionada con los talentos del síndrome de Down como yo lo estoy. Esto es cierto, tanto por el enfoque de su maternidad hacia su fantástico hijo Jonathan como por el modo con que enseña a sus afortunados estudiantes. En un mundo de perros, ella es una de las muy pocas expertas que no sólo puede enseñar a tu hijo “gatito” a actuar un poco más como un “perrito”, sino también ayudarte a disfrutar de la perfección de tu hijo tal como ya es.

El intelecto de Natalie, de primera calidad, no está centrado en sí mismo; ve a la persona que se encuentra ante ella como un ser único y admirable, no como una “desviación de la normalidad”. Quiere aprender el lenguaje de estas estupendas personas con síndrome de Down, el modo en que sus mentes trabajan frecuentemente (aunque cada individuo es sin duda, único, existen semejanzas). Esto le ayuda a conocer qué quieren decir y cómo funcionan. Y lo más importante con mucho, los métodos de Natalie permiten que los niños sientan que son vistos, oídos, y estimados.

Natalie es excelente a la hora de enseñar a niños “diferentes”, pero creo que la contribución más importante de su libro es su modo suave y entusiasta de enseñarnos a todos los demás. Sabe que nosotros, los padres, somos un poquito tan falibles como lo son nuestros hijos; que nos podemos desequilibrar por culpa del miedo, de nuestra tozudez y nuestro juicio —nuestras propias profundas discapacidades intelectuales— echando la culpa de ello al síndrome de Down.

Sabe cómo ayudarnos a desengancharnos a nosotros mismos de nuestros patrones negativos y ofrecernos las mejores habilidades de la vida. Resulta que una vez que lo hemos conseguido, enseñar a nuestros hijos es mucho, mucho más fácil.

Natalie no sólo es una madre y educadora excepcional; es también una estupenda escritora. Muchos de los libros que leí cuando Adam era pequeño parecían olvidarse de mis limitaciones, por no hablar de las suyas. Recuerdo romper a llorar tratando de seguir las directrices de un libro bien intencionado, cuya autora insistía tajantemente en que las madres tenían que usar el lenguaje de signos mientras cambiaba los pañales del bebé, con el fin de crear un hilo conductor del lenguaje. No puedo imaginarme todavía cómo la autora cambiaba los pañales (¿con sus codos?), pero jamás lo capté. Ese libro, como otros muchos escritos también con la mejor intención, me hicieron sentirme exhausta e inservible.

El trabajo de Natalie es completamente diferente. Justo cuando otros autores parecen mostrarse rígidos o pedantes, Natalie desbrozará una explicación académica para contar el relato de un niño real, para señalar sus propios errores con un humor que se ríe de sí misma, o simplemente para indicar que la cosa más importante de una buena paternidad es no forzar al niño a que sea de una determinada manera sino a ver el modo de apreciar de qué manera es. Nunca deja de recordarnos que nuestro trabajo real, como dijo la poetisa Mary Oliver, consiste “en su mayor parte pararse y aprender a sentirse asombrado”.

Si acabas de embarcarte en la travesía de criar un niño con síndrome de Down, vas a tener por delante mucho asombro y sorpresa. Tal como he visto crecer a mi hijo, me he sentido continuamente maravillada y humilde ante sus cualidades, su talento, su inteligencia.

Te daré un pequeño ejemplo. A los veintitrés años, el lenguaje expresivo de Adam es solamente básico, y no maneja confortablemente situaciones que una persona “normal” las consideraría bastante sencillas, como el tomar un autobús por sí mismo. Pero recientemente, después de escuchar una canción por radio que le gusta, buscó y encontró la canción en Internet, la descargó, y se la arregló para colgarla en su móvil como tono de llamada. (Yo he intentado hacer lo mismo; y me veo completamente perdida). Cuando llamas al teléfono de Adam, oyes el coro de la canción: “Sé veraz —veraz contigo mismo— y serás un mago. Sé amable. Confía en la ayuda de los demás, y harás magia”.

Este mensaje es tan importante para Adam que se tomó la suficiente molestia como para asegurarse que cualquiera que le llame lo oirá. Cada vez que llamo a su número, se me recuerda una y otra vez que soy una de las pocas personas en el mundo que consigue vivir con alguien que es

plenamente veraz consigo mismo, absolutamente amable, y absolutamente mágico. La presencia de Adam ha transformado mi vida de infinitas maneras, todas ellas positivas.

Sé que Natalie ve a las personas con síndrome de Down de esta manera también. Su libro te seducirá en su mundo, donde los perritos son hermosos y perfectos, y los gatitos también. Cuanto más la sabiduría de Natalie caliente los rincones helados de tu corazón, tanto más tu hijo y tú disfrutaréis de la vida. Y eso, y no el entrar en Harvard, es lo que hace valiosa a nuestra existencia.

Yo he dicho que tener a un hijo con síndrome de Down es una experiencia que no se la desearía a mi peor enemigo —pero sí que se la desearía a mi mejor amigo. Es una conexión con un modo diferente y hermoso de ser humano, cargado de dificultades, pero valioso en cada instante. Lee este libro, forma a tu gatito, ama a tu hijo, y atiende dulcemente a tu propio cuerpo y a tu propia alma. Sé amable. Confía en la ayuda de los demás. Y harás realmente magia.

