

Válido sin fines comerciales.

Emilio Ruiz Rodríguez

érase **una** vez... el **síndrome** **de** Down



Esta obra fue publicada por
Editorial CEPE de 2010 a 2025.



Actualmente este formato es
válido sin fines comerciales.

Válido sin fines comerciales.

Válido sin fines comerciales.

Válido sin fines comerciales.

érase una vez... el síndrome de Down

Emilio Ruiz Rodríguez

**Esta obra fue publicada por
Editorial CEPE de 2010 a 2025.
Actualmente este formato es válido
sin fines comerciales.**



CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN PREESCOLAR Y ESPECIAL
Madrid

colección **PADRES y
EDUCADORES ESPECIALES**

© Emilio Ruiz Rodríguez

© CEPE, S.L.

General Pardiñas, 95 – 28006 Madrid

Telf.: 91 562 65 24 · Fax: 91 564 03 54

clientes@editorialcepe.es

www.editorialcepe.es

Diseño:

Juanmi S. Quirós / David Rodríguez

Maquetación:

ARTS&PRESS

**Esta obra fue publicada por
Editorial CEPE de 2010 a 2025.
Actualmente este formato es válido
sin fines comerciales.**

Se prohíbe la reproducción total o parcial de esta obra, ni el registro en un sistema informático, ni transmisión bajo cualquier forma o a través de cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación o por otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del copyright, excepto las citas, siempre que se mencione la procedencia de las mismas.

Válido sin fines comerciales.

*A todas las personas con síndrome de Down,
modelo de lucha infatigable por la vida*

AGRADECIMIENTOS

A los padres de los Seminarios de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, por todo lo que he aprendido mientras, supuestamente, les enseñaba. A todas las personas vinculadas al mundo del Síndrome de Down con las que he convivido, que han surtido de ideas a este libro. A la editorial CEPE y a su Director, Antonio de la Torre, por el calor con el que han acogido el proyecto. A José Ramón, cuyas palabras supusieron, sin él saberlo, el aliento definitivo que me animó a escribir este texto. Y a mis “correctores” personales, Silvia, Jesús, Elba y Cristina, por su minuciosa revisión.

Gracias.

Válido sin fines comerciales.

Prefacio

NO CABE LA MENOR DUDA de que en la actualidad se publican muchos libros, con un valor muy desigual entre las obras que el mercado editorial ofrece, lo cual complica el acertar en la elección del libro al que uno quiere dedicar su tiempo y sus energías: no es nada fácil separar el grano de la paja en semejante maremagnum. Otra consecuencia de esta inflación literaria consiste en la vida realmente efímera que tienen ahora los libros: es tanta la oferta que a duras penas encuentran un sitio en los estantes de las librerías y cuando lo encuentran, lo es por poco tiempo, salvo que funcione muy bien y se convierta en un auténtico best seller.

Por eso, cuando uno encuentra un tesoro –por pequeño y humilde que sea– debe valorarlo adecuadamente y, en la medida de lo posible, contribuir a que sean muchos los que se aprovechen de él. Lo que Emilio Ruiz y la Editorial CEPE nos entregan es un producto de primera calidad, una auténtica *delicatessen* que hay que saborear lentamente, disfrutando de todos y cada uno de sus matices. Es, ciertamente, un libro poco corriente, como ya el propio autor reconoce en su presentación. Pero quienes conocemos personalmente al autor y hemos tenido ocasión de escuchar alguna de sus charlas sabemos que su abundante uso de la anécdota y la fábula no es un gesto de cara a la galería, un recurso estrambótico para ganar lectores, sino un instrumento pedagógico al servicio de su objetivo: que la sociedad valore en su plenitud existencial a la persona con síndrome de Down y aprenda a ofrecerle el soporte que ella precisa para alcanzar el mayor grado posible de realización personal y felicidad.

Confiesa el autor, además, que le gustaría que este libro encontrase a sus lectores mayoritariamente entre aquellos que no se ven interesados directamente por el síndrome de Down (por tener un familiar o por trabajar en una entidad prestadora de servicios a este colectivo). ¡Otra de las genialidades del libro! Porque, como se afirmaba en el Editorial de enero de 2010 del Canal Down21 (www.down21.org), “consideramos que es una prioridad del momento actual conseguir que la temática de las personas con síndrome

de Down esté presente allí donde se genera pensamiento y corriente cultural”. Porque sólo así estaremos creando una sociedad verdaderamente solidaria con la discapacidad. En ese mismo editorial surgía el interrogante: “¿Seremos capaces de motivar, cautivar y acompañar a los “hacedores” de cultura para que se involucren en este apasionante y revolucionario proyecto social?” Con instrumentos como el que nos brinda Emilio Ruiz, sin duda alguna.

Mi juicio, por consiguiente, no puede ser más positivo respecto al trabajo que nos ofrecen conjuntamente Emilio Ruiz y la Editorial CEPE. Y lo es por convicción ante una obra inusual y absolutamente necesaria. Debemos agradecer, pues, al autor y a la Editorial el producto que ponen en nuestras manos para que, ahora, seamos nosotros los continuadores de su trabajo, conscientes de que un mundo verdaderamente inclusivo y normalizador sería un mundo –aparte de más justo– mucho más feliz y agradable para vivir. Esta obra es una llamada a desperezar el espíritu, a adentrarse en el más allá del síndrome de Down para experimentar de algún modo esa gran verdad antropológica: el hombre es por naturaleza un menesteroso, un ser frágil y vulnerable, y la mayor dependencia de uno de nosotros –en este caso a causa del síndrome de Down– no le resta un ápice de su inconmensurable valor.

José Ramón Amor Pan

Índice

Prólogo	15
Érase una vez... el Síndrome de Down.....	17
El iceberg del Síndrome de Down.....	19
Familia.....	21
1. El médico, dos	23
2. Contrafactual.....	24
3. La ventaja del síndrome de Down	25
4. ¿Qué apostamos?.....	26
5. Los mitos del no	27
6. Los mitos del sí	28
7. Dar la noticia	30
8. ¿Es japonés?.....	31
9. ¿A quién vas a creer?.....	32
10. Yo soy Peter	33
11. Se me cayó la chaqueta	34
12. Yo he visto su cara.....	34
13. Cuánto has cambiado.....	35
14. Súper Síndrome de Down	35
15. Los aztecas.....	36
16. Las llaves.....	36

17. Exceso de información	37
18. Estadísticas.....	37
19. ¿Avisamos a alguien?	38
20. Una segunda opinión	38
21. Soluciones mágicas	39
22. Las ranitas en la nata	39
23. El tiempo lo dirá.....	40
24. Cargar con las preocupaciones.....	42
25. Los hermanos	43
26. La opinión de los demás.....	44
27. El martillo.....	45
28. ¿Desde cuándo?.....	46
29. Ojos rasgados	46
30. Paso cambiado.....	47
31. Parece normal	47
32. Adopción.....	47
33. China	48
34. Oriental	48
35. Niño eterno	48
36. ¿No se habrán equivocado?.....	49
37. Casi no se le nota	49
38. ¡Pero si es muy guapa!	49
39. No sabíamos qué decir.....	50
40. El regalo envenenado	51
41. Desconfianza.....	52
42. Más de fiar que tú.....	53
43. ¿Quieres que te cuente?.....	53
44. ¿Por qué estás tan seria?.....	54

45. Los dos monjes	55
46. Cielo e infierno.....	56
47. Bocado de tortilla	57
48. ¡Pollo!.....	58
49. Las sábanas.....	59
50. Obnosis	60
51. Empezamos bien	61
52. Ya verás el lunes.....	61
53. Atropello	62
54. Menos mal que vine yo	62
55. Efecto Zeigarnik.....	63
56. Plegaria de la serenidad	64
Educación	65
1. Si fuera mi hijo, sí	67
2. Comprometidos e implicados.....	68
3. Ni que fueran melones.....	68
4. Reconoce que te has perdido	69
5. No sé adónde voy.....	69
6. Lo más rápido que puedo	70
7. Vida más larga.....	71
8. El elefante y la estaca	71
9. El efecto Pigmalión	72
10. Tendencia a olvidar	73
11. El principio de Dennis.....	74
12. Las ranitas en el hoyo	75
13. Los caminantes y el asno	76
14. El avión	78

15. Ha perdido usted su vida	79
16. Viaje en autobús	80
17. Sola hasta casa	81
18. Huelga de autobuses.....	82
19. El emperador y el gallo.....	83
20. Escribid.....	84
21. El caracol y la fruta	85
22. Rapidez o exactitud.....	86
23. El burro que leía.....	87
24. A setas o a Rólex.....	88
25. El lápiz	88
26. Tres tipos de personas	89
27. Bonobús	89
28. Repartir 10 euros	90
29. ¿Qué haces ahí, mamá?	91
30. El águila y la gallina.....	92
31. ¿Y ese ruido?	93
32. Lo que te debía.....	94
33. Para no despertarte.....	94
34. Pastillas para el insomnio	95
35. Terapias	96
36. Lenguaje	98
37. Le estoy ayudando.....	100
38. Es listísimo.....	100
39. ¿De dónde vienes?.....	101
40. La letra a	102
41. Educación sexual.....	103
42. Entrenamiento y educación.....	104

43. No quiero ir a la escuela.....	105
44. ¿Cómo preparan los pollos?	106
45. Se basaron en mi idea.....	106
46. ¿Quién educa a quién?	107
47. Niño negro y niña rubia.....	108
48. ¿Sabías que era negro?.....	109
49. ¡A la cola!.....	109
50. El armario	110
51. ¡Estoy vivo!	111
52. Bomba bajo el asiento.....	112
53. Alcohol con agua	113
54. No la quieran tanto.....	114
55. Fosbury.....	115
56. El vaso de agua	116
57. Espanto tigres	117
58. Experiencia docente.....	117
59. Menos mal que llevamos el mulo.....	118
60. Libro de texto	118
61. Afilas el hacha.....	119
62. Letra ilegible.....	119
63. Yo enseñé a hablar a mi perro.....	120
64. Hablar por hablar	121
65. Despiértelo usted.....	122
66. El lecho de Procusto	122
67. Tipos de chistes	123
68. Carne de pollo y de caballo.....	124
69. Una carrera en la selva.....	125
70. El efecto San Mateo.....	126

71. El picapedrero	127
72. Querida Miriam	128
Testimonios	131
Bienvenidos a Holanda Por Emily Pearl Kingsley.	133
Celebrando a Holanda (estoy en casa) Por Cathy Anthony	135
El Síndrome de Down es contagioso Por Wendy Holden (Ellensburg, Washington, USA.).....	137
Los talentos del síndrome de Down. Algunos pensamientos para los nuevos padres. Por Martha Beck, Ph.D. (Estados Unidos)	139
Bibliografía	153

Prólogo

LA PRINCIPAL BARRERA CON LA que se topan las personas con síndrome de Down en su deseo de incorporarse a la sociedad como lo que son, ciudadanos de pleno derecho, anida y acecha en la mente de las demás personas. Todos los avances alcanzados en la aceptación familiar, donde ya no se las oculta como hace años; en la integración escolar, ya que son admitidas cada vez con más naturalidad en las escuelas; en la participación en actividades de ocio o en la incorporación a entornos laborales ordinarios; todos esos logros, digo, no tienen ningún valor si no se consigue que todas y cada una de las personas con las que conviven cada día les acepten tal y como son. Se puede ubicar a las personas con síndrome de Down en la totalidad de los ambientes sociales posibles, pero será la actitud de quienes les rodeen en cada circunstancia, la que convertirá la inclusión en un hecho real. No basta con que “estén” con el resto de la gente; tienen que “ser” ellos mismos, se hallen donde se hallen, de forma que los demás vean con normalidad su diferencia.

El síndrome de Down tiene un largo pasado y una corta historia. Es de suponer que su presencia se remonte a los comienzos de la humanidad, aunque no hay datos contrastables que, de forma indiscutible, permitan corroborar esta afirmación. Pronto se conmemorará, por cierto, el 150 aniversario de la publicación del artículo en el que se dio nombre al síndrome. Sin embargo, la intervención sistemática sobre este colectivo de personas, en ámbitos como el sanitario, el educativo, el social o el laboral, viene siendo promovida desde hace apenas unas pocas décadas, por lo que su historia específica es reciente. De ahí que el conocimiento que maneja la población general sobre este tema sea bastante limitado y, con frecuencia, confuso y repleto de prejuicios (positivos y negativos), informaciones erróneas y malos entendidos.

La experiencia demuestra que los libros sobre síndrome de Down, los artículos especializados, las revistas que tratan del tema, son leídos fundamentalmente por quienes cuentan con algún tipo de vinculación con esta discapacidad. Padres y profesores, médicos, psicólogos, especialistas, empresarios, son los que se adentran en este mundo. Los primeros, porque forma parte de su realidad vital; los demás, porque forma parte de su realidad profesional. Ahora bien, la acepta-

Válido sin fines comerciales.

Érase una vez... el Síndrome de Down

ción plena ha de producirse en todos los entornos y con todas las personas, estén o no habituados a la convivencia cercana. Si no, no será aceptación. El temor a lo desconocido es lo que nos hace desconfiar. Por eso, para perder la desconfianza, hemos de conocer lo desconocido y adentrarnos más allá del Finisterre de nuestros temores para, a pesar de los dragones dibujados y del riesgo de caer por cataratas sin fondo, encontrar nuevas tierras, nuevos horizontes.

Este libro trata de mostrar la realidad del síndrome de Down a todas las personas, no sólo a los padres, aunque seguramente éstos se verán reflejados en muchos momentos. Y lo hace, no a través de la razón, del conocimiento intelectual, del contacto racional, sino por medio de la imagen, del símil, del relato. Los cuentos siempre han sido instrumentos de los que se han servido quienes pretendían tocar el corazón de otras personas. En esta obra se entremezclan, sin solución de continuidad, las anécdotas reales con las inventadas, los cuentos con los chistes, las fábulas con las reflexiones, las narraciones infantiles con los relatos escuchados de boca de sus protagonistas. Y el lector, en muchas ocasiones, flotará en la incertidumbre, sin saber si la historia que lee es cierta o imaginada. Al fin y al cabo, "se non è vero, è ben trovato!".

Al contar con un contenido vivencial, presenta el mundo del síndrome de Down en toda su crudeza y en toda su grandeza. Adentrarse en la selva de las emociones conlleva arriesgarse a encontrar paradojas y aparentes contradicciones: el impactante disgusto inicial se compensa con la incomparable alegría de los pequeños logros; la sociedad indiferente y fría en ocasiones, se muestra acogedora y comprensiva en otros momentos; lo que disgrega a ciertas familias es el más fuerte lazo de unión para otras; el cielo y el infierno, como siempre, mantienen una reñida lucha en el día a día de los seres humanos.

La estructura del texto sigue un orden lógico. Está pensado para que se lea a pequeños sorbos, degustándolo poco a poco, a fin de que llegue a producir su beneficioso efecto. Las historias, no obstante, pueden leerse en orden aleatorio, al azar, de acuerdo con el ánimo o el interés de cada lector. La pretensión última es que quien se acerque a estos relatos encuentre en ellos alguna luz que le permita conocer mejor a las personas con síndrome de Down. En el peor de los casos, y no es poco, quizás lo único que logre el lector sea pasar un momento agradable. Aspiro, sin embargo, a que al deslizar los ojos por estas líneas, algo se le quede impregnado en la retina y, por esa vía, en el cerebro, que es donde reside el verdadero corazón, y se produzca un mínimo, apenas perceptible, cambio en su forma de ver y de entender a quienes cuentan con diferentes capacidades.

Érase una vez... el Síndrome de Down

ÉRASE UNA VEZ... UN NIÑO que nació, como cualquier otro, en cualquier familia, en cualquier lugar, en cualquier momento. El niño iba conociendo el mundo a través de sus pequeños ojos achinados, que percibían su propia imagen reflejada en los ojos de los demás. Descubrió que sus pies se movían más despacio, sus manos más lentas, su cabeza más pausada. Conoció que sus hermanos aprendían más rápido. Notó que, en ocasiones, los demás niños no le entendían cuando quería hablarles o jugar con ellos. Se dio cuenta de que tenía que ir a más clases, que asistir a terapias, que batallar mucho más, para poder lograr lo que otros conseguían sin conciencia ni esfuerzo. Y poco a poco, fue comprendiendo que todo eso ocurría por esa carita pequeña que el espejo reflejaba. Y le resultaba difícil concebirlo, porque él era un niño cualquiera, que había venido al mundo un día cualquiera, en un lugar cualquiera, en una familia cualquiera, como cualquier otro niño. Él era, sencillamente, un niño.

Válido sin fines comerciales.

El iceberg del Síndrome de Down

“Tiene Síndrome de Down”

TIENE SÍNDROME DE DOWN.

Le gusta el cine.

Siempre está sonriendo.

Lee a Pablo Neruda. Es puntual.

Cariñosa y ocurrente. Teme a los perros.

Lleno de ternura y vitalidad. Aficionado al balonmano.

Adora a sus hermanos. Le chifla la gente. Es muy divertida. Quiere trabajar en un hospital. Le agrada mirarse en el espejo. Sale con sus amigas. Le gusta el fútbol. Es puntual en su trabajo. Algo testaruda. Está “enganchado” a la play station. La televisión le aburre. Rezuma ternura y vitalidad. Nada como una sirena. Pinta con corazón. Es un actor nato. Es elegante y distinguido. Habla como una cotorra. Afectivo y divertido. Sueña con trabajar. Hace un café excelente. Alegre y expresiva. Es socio del “Racing”. Le encantan los colores fuertes. Es un ciudadano más. Es algo despistado. La mayor admiradora de David Bustamante. Le gusta salir al parque. Es un regalo para toda la familia. Adora a su gato. No para quieto. Su alegría de vivir espanta los fantasmas de la pena. Es muy buen amigo. Pone el alma en cada canción. Está empeñada en hacer la vida más agradable a los demás...

El iceberg del síndrome de Down oculta, tras la pequeña porción visible de sus ojos oblicuos, un ser humano repleto de sentimientos, de deseos, de sueños, de ilusiones, de proyectos, de desencantos, de alegrías, de sorpresas, de frustraciones, de disgustos, de sobresaltos, de enfados, de testarudez, de paciencia, de entusiasmo, de esperanzas, de inquietudes, de asombros, de congojas, de júbilos... el ser humano al que yo me quiero acercar –te quiero acercar– a través de estas historias.

Válido sin fines comerciales.

Familia

Válido sin fines comerciales.

1. El médico, dos

Todos pensamos: “el síndrome de Down es algo que les ocurre a otros, algo que nunca me va a pasar a mí”. Que te comuniquen que tu hijo, ese que late en tu interior, o que acaba de nacer, tiene síndrome de Down, no es plato de gusto. Todas las madres esperan traer al mundo al niño más hermoso, al más inteligente... al mejor. Cuando recibes un hijo con síndrome de Down, ese mundo ideal se desmorona y has de adaptarte a una nueva realidad, muy diferente a la prevista, y reorganizar tu proyecto de vida.

Paseaba una madre con sus dos hijos pequeños. Se encontró con una amiga, que le preguntó:

—¿Cuántos años tienen los niños?

—El médico, 2. El arquitecto, 4.

Esta idea aparece lúcidamente reflejada en el hermoso testimonio recogido al final de este libro y titulado “Bienvenidos a Holanda”.

2. Contrafactual

En el fondo, todo depende de lo que cada uno espere de la vida.

En lógica, se entiende por contrafactual un hecho, evento o situación que no ha ocurrido en el universo observable, pero que pudiera haber acontecido. Se opone a los fenómenos fácticos o existentes, denominados por ello actuales. Alison Gopnik profesora de psicología de la Universidad de Berkeley, California, utilizó el término para referirse a la capacidad humana de visualizar mundos posibles diferentes al real y de prever todas las posibilidades pasadas y futuras de los hechos. Esta capacidad es desarrollada ya por los niños desde edades tempranas.

Si un niño ensucia de barro con sus botas la sala de su casa, su madre le puede hacer ver qué habría ocurrido si se hubiese quitado las botas al entrar. Él es capaz de imaginar esa posibilidad, que no sucedió en la realidad, y actuar de forma distinta en situaciones futuras.

En cualquier circunstancia vislumbramos todas las rutas alternativas y las probabilidades de cada una. En función de ellas sentimos frustración o alegría, de acuerdo con la posibilidad que se hace real. No me siento mal por llegar tarde, sino porque había planeado ser puntual. De ahí que en una competición el que llega tercero puede sentirse más feliz que el segundo, en función de sus expectativas previas.

Los padres, al recibir un niño con síndrome de Down, se encuentran con un mundo que no se corresponde con el que habían imaginado, y eso es lo que les produce dolor y frustración. Por eso el sufrimiento será mayor cuanto mayores fueran las expectativas de logro depositadas por los padres en su futuro hijo.

3. La ventaja del síndrome de Down

La evolución es costosa. No obstante, en la mayor parte de los casos, se llega a una aceptación natural del recién llegado, tras producirse un proceso de adaptación mutua, del niño a su nuevo entorno y de la familia al nuevo hijo.

Se ha de desterrar el tópico de que las familias de personas con síndrome de Down han de ser necesariamente desgraciadas y que su vida es sombría y dura. Tras el proceso inicial, el día a día en estas familias es parecido al de cualquier otra, con las peculiaridades propias de quien cuenta con una persona necesitada de apoyos frecuentes. De hecho, esta situación no se diferencia de la de aquellos que se enfrentan a fuertes situaciones dolorosas.

Curiosamente, las familias de niños con síndrome de Down disfrutan de la que los expertos denominan “ventaja del síndrome de Down” respecto a familias de niños con otras discapacidades. El proceso de aceptación de la discapacidad y la adaptación a las nuevas circunstancias se produce de forma más natural y se tolera con más facilidad. Parece ser que, en comparación con otras familias en situaciones semejantes, las de los niños con síndrome de Down lo afrontan mejor y suelen ser más cálidas, con mayor armonía, las madres sufren menos de estrés y los padres y hermanos afirman tener una relación más estrecha y armoniosa. Los estudios confirman que, en general, las familias afrontan mejor la situación cuando incluyen un miembro con síndrome de Down.

Este proceso gradual puede ser mejor comprendido tras leer el último testimonio que aparece en este libro: “Los talentos del síndrome de Down. Algunos pensamientos para los nuevos padres”.

4. ¿Qué apostamos?

La transmisión de la noticia a los padres es un tema de trascendental importancia. Bien se trate de un diagnóstico prenatal o de la información tras el nacimiento del niño, la forma en que el profesional de la medicina comunica a los padres que su hijo tiene síndrome de Down influirá más tarde en el proceso de aceptación familiar. Las expectativas que van a crear respecto a las posibilidades futuras de su hijo estarán marcadas, de manera significativa, por esa notificación, que ha llegado a ser denominado como “el primer acto terapéutico”.

La información ha de darse a los dos padres juntos, si es posible en presencia del niño, en un momento en que puedan estar solos y en un lugar tranquilo y apartado, en donde tengan opción de plantear todas las dudas que, seguro, les invadirán, y dar rienda suelta a sus sentimientos. Se les ha de comunicar la información de manera positiva y realista, presentando una visión actualizada del síndrome de Down y de las posibilidades con las que ahora cuentan estas personas y dejando la puerta abierta para que puedan ponerse en contacto con asociaciones o fundaciones especializadas, en las que tengan la oportunidad de recibir un asesoramiento más pormenorizado sobre el tema.

Se había producido un accidente en la fábrica en el que, desafortunadamente, murió González. Los trabajadores debatieron sobre quién debería de dar la noticia a la esposa, aunque ninguno parecía dispuesto a pasar ese mal trago. Al final, un compañero, aficionado a las apuestas, se ofreció voluntario.

Se dirigió a la casa de González y llamó a la puerta.

—¿Vive aquí la viuda de González?

—No. Yo no soy la viuda de nadie. Mi marido está vivo —respondió la mujer.

—¿Qué apostamos? —le espetó el visitante.

5. Los mitos del no

Los profesionales han de ser cuidadosos con la información que transmiten sobre el síndrome de Down, procurando que esté respaldada por datos rigurosos y contrastados con la realidad actual que están viviendo estas personas. Deberán evitar, en todo caso, sustentar sus argumentos basándose en los, ya trasnochados, “mitos del no”.

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

Evidentemente, estos mitos se convertían en profecías autocumplidas, puesto que al decirles a unos padres, por ejemplo, que su hijo no podría leer, nadie le enseñaba, con lo cual no aprendía. (“Ya se lo había dicho yo”). En el caso de las personas con síndrome de Down esta realidad se ve agravada por su discapacidad intelectual, por la que no llegan a adquirir determinados aprendizajes salvo que sean enseñados expresamente. Los niños sin discapacidad, en muchas ocasiones, aprenden, incluso, a pesar de los maestros y de los métodos.

Afortunadamente, muchos padres y profesionales, descontentos con la pobre respuesta que la sociedad daba a las necesidades de sus hijos y alumnos e imbuidos de una intensa confianza en ellos, han conseguido derribar la mayor parte de esos mitos.

6. Los mitos del sí

Sin embargo, esa creencia plena en las posibilidades de las personas con síndrome de Down puede llevarnos, en el otro extremo del péndulo, a creer que son capaces de conseguir cualquier cosa que se propongan.

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

Podríamos clasificar los posibles logros de las personas con síndrome de Down en aquellas actividades que pueden llegar a realizar sin ayuda tras un entrenamiento, aquellas en las que siempre precisarán ayuda, y aquellas que no pueden llegar a alcanzar, al menos en las circunstancias actuales.

Los hábitos cotidianos de comida, aseo y vestido, por ejemplo, así como las habilidades sociales y de cortesía fundamentales, pertenecen al primer grupo. Con un programa educativo adecuado pueden llegar a adquirir los hábitos de autonomía básicos, participar en entornos sociales normalizados, utilizar el teléfono y algunas de las nuevas tecnologías, tomar un autobús o hacer sencillas compras.

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

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

Una muy alta proporción de niños con síndrome de Down llegará a leer y a escribir con métodos adecuados, pero difícilmente podrá estudiar en la universidad dentro de los sistemas habituales que rigen las carreras. De adultos, la mayor parte llegará a utilizar un autobús o un metro y moverse de forma autónoma por su ciudad, si se realiza un programa de entrenamiento al efecto, pero no podrá conducir un coche dentro del tráfico normal de una ciudad. Posiblemente podrán tener una vida afectiva rica, incluso en pareja, pero es improbable que puedan asumir con plenitud todas las responsabilidades que conlleva un matrimonio, en lo relativo al posible cuidado de los hijos o la administración de la economía familiar, por poner sólo dos ejemplos. Necesitarán, con toda probabilidad, apoyo en este terreno.

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

7. Dar la noticia

Los padres, a su vez, tienen dificultades para transmitir la noticia a otras personas. Hay que contárselo a los hermanitos del niño, a los abuelos, a los tíos, al resto de la familia, a los vecinos, a los amigos. Y no es fácil.

El marido era viajante. La mujer, cada vez que volvía de un viaje, le comunicaba lo acontecido en la familia y en el vecindario:

—En casa todo ha ido bien. En el colegio, el niño sigue teniendo problemas con las matemáticas, aunque se le da muy bien el fútbol. La niña ha sacado muy buenas notas. Tu madre está muy bien, pero sigue con los achaques. Y el gato se murió.

—¿Cómo? ¿Que el gato se murió? Pero mujer, no puedes darme así la noticia, de sopetón. ¡Menudo susto me has dado! Con lo que yo quería al animal. Esas cosas se comunican despacio, poco a poco, para ir asimilándolas. Que si el gato se escapó, que si se subió a un árbol, que si vinieron los bomberos, que si se cayó, ... Así me voy haciendo a la idea.

—De acuerdo -dijo la mujer.

Al regresar del siguiente viaje, el marido preguntó qué tal habían ido las cosas.

—Bueno, pues, yo bien. Y los niños, bien.

—¿Y mi madre?

—Pues tu madre, tu madre..., el hecho es que tu madre... se subió a un árbol y...

8. ¿Es japonés?

Sienten sobre sus espaldas el peso del “qué dirán” y no saben si podrán sobre-llevarlo.

Una madre de un niño con síndrome de Down se encontraba a la salida del colegio, junto a su hijo, antes de irse a casa. En cierto momento observó cómo otros niños hacían comentarios dirigiendo sus miradas y sus gestos hacia ellos. La madre comenzó a preocuparse, pensando de qué estarían hablando y suponiendo que se burlaban de él. En ese instante uno de los niños se dirigió a ella y con tono natural le preguntó:

—¿A que su hijo no es japonés?

Ella, entre sorprendida y aliviada, le contestó:

—No hijo, no. No es japonés.

El niño se volvió a sus compañeros, diciéndoles:

—¿Veis? Ya os decía yo que no era japonés.

9. ¿A quién vas a creer?

Los padres, una vez recibida la noticia, recorren una serie de pasos en el proceso de aceptación de su nueva situación. La primera reacción suele consistir en negar lo que está ahí, delante de los ojos, tan evidente, pero que no se desea ver.

Un hombre fue a pedir prestado el burro a su vecino. Le explicó que lo necesitaba para realizar unas tareas en el campo y que al día siguiente se lo devolvería. El vecino le contestó:

—Lo siento mucho, pero ahora no puedo prestártelo, pues se lo ha llevado mi hermano.

En ese mismo instante se oyó un sonoro rebuzno procedente del establo, cercano a la casa.

—¿Cómo que se ha llevado el burro tu hermano? Pero si lo estoy oyendo.

—¿A quién vas a creer, al burro o a mí?

¿A quién vas a creer, a tus propios ojos o a mí?

10. Yo soy Peter

Pueden llegar a negar su realidad, a pesar de estar certificada y rubricada con un diagnóstico oficial, en forma de cariotipo –trisomía del par cromosómico 21–, que les confirma inexorablemente la discapacidad de su hijo.

En el salvaje oeste, el gigante entró en el salón de la cantina. Era un hombre fuerte, de casi dos metros de alto, con músculos hasta en las pestañas. Preguntó:

—¿Quién es Peter?

Un hombrecillo menudo, con gafas, respondió:

—Yo soy Peter.

—¿Tú eres Peter? –repitió, extrañado, el hombretón.

—Sí, yo soy Peter.

El fortachón se acercó a él y comenzó a golpearle de forma inmisericorde. El hombrecillo, mientras recibía los golpes, no paraba de reírse. Cuando su contrincante se cansó de aporrearle, se fue de la cantina. El hombrecillo seguía riéndose a carcajadas.

—¿De qué te ríes? –le preguntaron.

—Es que le he engañado. Yo no soy Peter.

En la vida, cada uno ha de jugar con las cartas que le han tocado. Y no es más desgraciado quien recibe peores naipes, sino quien se empeña en querer jugar con los que cree que debería de haber recibido.

11. Se me cayó la chaqueta

Cuando mentimos engañaremos, a veces, a los demás. Pero siempre, en todos los casos, al mentir, nos estamos engañando a nosotros mismos.

—¿Qué ha sido ese sonido?

—Se me ha caído la chaqueta.

—¿Y por qué ha hecho tanto ruido?

—Es que la llevaba puesta.

12. Yo he visto su cara

Algunos padres intentan transformar la realidad cambiando la cara de su hijo. Imaginan que operándole el pliegue de los ojos, de forma que sea menos evidente su discapacidad, conseguirán que sea admitido con mayor normalidad por el resto de las personas.

—Oiga, yo he visto su cara en otro sitio.

—Pues me extraña mucho, porque siempre la llevo en el mismo sitio.

13. Cuánto has cambiado

Han de pensar si ese cambio es para mejorar la acogida de su hijo o para disimular su deficiencia, variando su aspecto visible. Desafortunadamente, la discapacidad le acompañará siempre, por mucho que a los ojos de los demás no sea tan evidente a primera vista.

Dos hombres se encuentran en la calle:

—Hombre, Pepe, cuánto tiempo sin verte. ¡Madre mía, cómo has cambiado! Antes eras bajito y regordete y ahora eres alto y delgado. Antes eras elegante y distinguido y ahora tienes un aspecto deplorable. Antes eras calvo y ahora tienes el pelo largo y rubio.

—Perdone, pero es que yo no me llamo Pepe.

—¡Anda! ¡Te has cambiado hasta el nombre!

14. Súper Síndrome de Down

En otras ocasiones, como mecanismo de compensación, los padres se proponen conseguir que su hijo sea el mejor de los niños con síndrome de Down (¡Super Síndrome de Down -SSD- al ataque!), con la idea de que “mi hijo tiene síndrome de Down, pero voy a hacer de él el Número 1 entre ellos”. Lástima que el “Número 1” solamente pueda ser uno, por lo que todos los demás, lógicamente, se quedarán por el camino y fracasarán.

—¿Sabes dónde cuelga el abrigo Superman?

—En Super-cheró.

15. Los aztecas

Otra estrategia habitual consiste en buscar “aztecas”. Los padres envían a su hijo durante jornadas completas a centros especializados, contratan innumerables especialistas y les ponen al cuidado de niñeras o de “nanas”, diciéndoles:

—“**Hazte-cargo**” de mi hijo, que tú lo harás mejor que yo.

No es esa la mejor táctica, ya que la atención entusiasta, paciente y afectuosa de los padres y, en especial, de la madre, es insustituible.

16. Las llaves

A veces, se toma el camino más cómodo, aunque se sepa con certeza que la solución no se encuentra ahí. Dejar el peso de la atención del niño en manos de otras personas parece más fácil pero sus efectos perjudiciales se manifestarán tarde o temprano.

Un hombre daba vueltas alrededor de una farola, mirando fijamente al suelo. Un policía se le acercó y le preguntó:

—Disculpe, ¿le ha ocurrido algo?

—Pues sí, agente, muchas gracias. He perdido las llaves de mi casa y estoy intentando encontrarlas.

—Le ayudaré.

Estuvieron ambos buscando durante un largo rato, hasta que el policía le preguntó.

—Parece que no tenemos suerte. Si pudiera decirme exactamente el lugar donde se le cayeron las llaves, sería más fácil encontrarlas.

—No, las llaves no se me perdieron aquí. Se me cayeron al fondo de aquel callejón oscuro. Las estoy buscando cerca de la farola porque aquí hay más luz.

17. Exceso de información

Recopilar información sobre el síndrome de Down puede ser una estrategia adecuada para comprender mejor lo que está ocurriendo. Sin embargo, el exceso de conocimientos, como en el caso de las posibles complicaciones y enfermedades que se pueden presentar, por lo común, más que ayudar, confunde y agobia a los padres.

Estadísticamente hablando, en El Vaticano hay dos Papas por kilómetro cuadrado. Este dato se puede comprobar fácilmente sabiendo que el Estado de la Ciudad del Vaticano tiene exactamente 0,439 km².

18. Estadísticas

Asimismo, cuando se informan de que la mayoría de los niños con síndrome de Down comienza a andar entre los 2 y los 3 años o a hablar alrededor de los dos años y medio, sienten desazón si el desarrollo no cumple con lo previsto. Deberían recordar que las estadísticas contienen forzosamente en su interior un germen de falsedad.

Un hombre había leído en una estadística que la probabilidad de que en un avión hubiera una bomba era muy escasa. Leyó también que la probabilidad de que en un avión hubiera dos bombas era prácticamente nula. Desde entonces, cada vez que viajaba en avión, llevaba una bomba en su equipaje de mano.

Las estadísticas, ya se sabe, pueden utilizarse de acuerdo con los intereses de cada cual.

Por otro lado, los padres tienden, de forma inevitable, a comparar la evolución de su hijo o de su hija con la de los demás niños, casi siempre, por cierto, con los que van mejor. El gran problema de comparar es que siempre vamos a encontrar a alguien que será más alto, más guapo o más listo que nosotros o que nuestros hijos. Siempre.

19. ¿Avisamos a alguien?

Con frecuencia, los padres comienzan un largo peregrinaje en busca de nuevas soluciones para su caso. A pesar de estar oyendo, insistentemente, de boca de otros padres o de profesionales, que la única medida eficaz es el trabajo sistemático y constante basado, al principio, en los programas de atención temprana y, más tarde, en la acción educativa, se aferran a cualquier clavo ardiendo, con la esperanza de encontrar algún tipo de remedio mágico que les permita despertar de esa oscura pesadilla en la que se han visto envueltos sin saber cómo.

El médico le transmitió al enfermo terminal la dura noticia: le quedaban apenas unos pocos días de vida.

—¿Desea que hagamos algo, que avisemos a alguien? —le preguntó el doctor.

—Sí —respondió el enfermo, en un susurro.— ¡Quiero ver a otro médico!

20. Una segunda opinión

El doctor le comunicó al paciente el terrible diagnóstico:

—Le queda a usted un mes de vida.

—Quiero una segunda opinión —respondió el enfermo.

—Está bien, opino además que tiene usted muy mal carácter —dijo el médico.

21. Soluciones mágicas

La tarea que tienen por delante no es fácil, y requerirá de muchos esfuerzos. De ahí que deban huir de soluciones “mágicas” y propuestas “milagrosas”.

Una señora se acerca a una tienda de electrodomésticos para comprar un aspirador. El dependiente, solícito, le muestra uno de los más modernos:

—Con este aspirador se ahorrará usted la mitad de tiempo.

—Pues déme dos.

22. Las ranitas en la nata

Sin embargo, la única “solución mágica” es la unión combinada de confianza, constancia y paciencia. Esos son los ingredientes secretos para el logro de una correcta educación.

Dos ranas, que deambulaban por una cocina, cayeron en una jarra repleta de leche. Al sentir que se hundían, comenzaron a nadar.

Al cabo de un tiempo, una de las ranitas comenzó a decir:

—No puedo, no puedo, no puedo...

Y, poco a poco, fue rindiéndose, se sumergió y se ahogó.

La otra rana, sin embargo, se decía a sí misma:

—Sí puedo, sí puedo, sí puedo...

Y continuó nadando durante toda la noche hasta que, exhausta, se durmió. A la mañana siguiente, la ranita se despertó, y comprobó que estaba tumbada sobre una montaña de nata. Al nadar sin parar, había convertido la leche en nata y se había salvado.

Si crees que puedes, y si crees que no puedes, estás en lo cierto.

23. El tiempo lo dirá

Después de todo, ¿quién sabe si lo que nos ocurre es para bien o para mal?

Aquel hombre, viudo, vivía con su único hijo en un pequeño rancho. Tenía fama de paciente y esa paciencia fue siempre la luz de la que se sirvió para guiar a su hijo.

Un día, el chico, caminando por el bosque, se encontró un pequeño potro salvaje que, extrañamente, permitió que le acariciara. Amarró el potro con una cuerda y lo llevó a casa.

—Mire, padre, lo que he encontrado. ¡Vaya suerte he tenido!

—Buena suerte o mala suerte, nunca se sabe. El tiempo lo dirá.

El joven crió a su potrillo con mucho cariño, durante mucho tiempo, hasta que se convirtió en caballo. Un buen día, el corcel saltó la valla y desapareció. El chico, disgustado, se dirigió llorando a su padre, para contarle lo ocurrido.

—¡Qué mala suerte, padre!

—Buena suerte o mala suerte, nunca se sabe. El tiempo lo dirá.

Al cabo de unas semanas, vieron, con sorpresa, cómo el caballo volvía, pero no lo hacía solo, sino que venía acompañado de una hermosa yegua, que era su pareja. El hecho fue muy comentado en el pueblo, donde todo el mundo hablaba de la suerte del hijo del rancharo. Él repetía, infatigable, a quien quisiera oírle:

—Buena suerte o mala suerte, nunca se sabe. El tiempo lo dirá.

Una mañana, mientras estaba montando al caballo, éste dio un brinco y tiró al chico al suelo, con tan mala fortuna, que se rompió una pierna

por varios sitios. A partir de ese día, el muchacho siempre cojeó. Ante los comentarios de los vecinos, su padre repetía, incansable:

—Buena suerte o mala suerte, nunca se sabe. El tiempo lo dirá.

Se declaró la guerra y fueron llamados a filas todos los jóvenes del pueblo. El hijo del granjero no pudo, puesto que su pierna inútil no le hacía apto para la lucha. Ninguno de los jóvenes regresó. El ranchero insistió en su letanía:

—Buena suerte o mala suerte, nunca se sabe. El tiempo lo dirá.

Un testimonio entrañable sobre el beneficioso efecto del tiempo en la visión de los padres respecto al síndrome de Down aparece recogido en uno de los relatos finales titulado “Celebrando a Holanda”

24. Cargar con las preocupaciones

Una vez aceptado el niño y reorganizada la familia para adaptarse a este nuevo personaje, que tantas necesidades diferentes presenta, los padres pasan a preocuparse por su evolución. Al principio les inquieta su salud y cuando está controlada, los diferentes aspectos de su desarrollo. ¿Andará? ¿Comerá solo? ¿Hablará? ¿Le aceptarán en la escuela? ¿Leerá? ¿Escribirá? Meta tras meta, preocupación tras preocupación, en un vía *crucis* interminable, del que nunca se vislumbra el final. Preocupaciones, por cierto, innecesarias, pues no aportan nada y cargan la cabeza de ideas negativas, que no son más que pesos muertos, acarreados de forma gratuita.

Un monje caminaba junto con un discípulo por las calles de la ciudad. En un determinado momento se encontraron con una bella señorita que intentaba cruzar la calle, pero dudaba porque el suelo estaba lleno de barro y no quería mancharse su vestido. El maestro se ofreció a ayudar a la joven, la tomó en brazos y la pasó al otro lado de la calle, pisando los charcos. Se despidieron y cada uno siguió su camino.

Caminaron, maestro y discípulo, en silencio, durante más de dos horas, y a lo largo de todo ese tiempo, se apreciaba el ceño fruncido del aprendiz. El monje, por fin, le preguntó:

—¿Qué te ocurre, que parece que estás enfadado desde hace mucho rato?

—Es por la joven que ayudasteis. Sabéis tan bien como yo que tenemos prohibido hablar con mujeres y con más razón, agarrarlas o llevarlas en brazos.

—Hijo mío, yo solté a esa joven hace más de dos horas. Veo que tú sigues cargando con ella, en tu mente, desde entonces.

25. Los hermanos

La familia ha de adaptarse al nuevo niño y el niño a la nueva familia. El cuidado del niño con síndrome de Down ocupa tanto tiempo, que apenas restan momentos para atender las necesidades de los demás, por ejemplo, las de los hermanos.

Un hermano de un niño con síndrome de Down comentaba:

—Yo también quiero tener síndrome de Down.

Otro hermano, pequeño, decía:

—Yo ahora no tengo síndrome de Down, pero lo voy a tener cuando sea mayor.

Declaraciones de este estilo no han de ser tomadas a la ligera. Son una llamada de atención sobre las necesidades de los hermanos que, en ocasiones, quedan ocultas tras el *mare magnum* del quehacer diario.

26. La opinión de los demás

La opinión de los demás revolotea constantemente sobre la cabeza de los padres. Les preocupa lo que puedan pensar y decir, y se muestran especialmente sensibles a determinados comentarios.

Un chico con síndrome de Down comenzaba ese año en el instituto. La madre estaba muy preocupada, no tanto por los aprendizajes académicos, como por su relación con otros niños. Iba al centro educativo solo, en el autobús, aunque la madre vigilaba los primeros días para comprobar que todo discurría por los cauces normales.

Un día al llegar a casa, su hijo le comentó:

—Mamá, hay unos niños en el autobús que hacen gestos cuando me ven y se ríen de mí.

La madre, intentando disimular su indignación, le hizo varias preguntas a su hijo, para recoger más detalles del hecho en cuestión. Y sin que él lo supiera, buscó un “sicario”. Habló con otro chico mayor, vecino y amigo de la familia, que viajaba en el mismo autobús, dándole instrucciones para que se acercara a los “presuntos” bromistas y les llamara la atención, incluso dándoles un pequeño susto si fuera preciso.

Al día siguiente, el vecino informó a la madre que, por cierto, llevaba varias noches sin poder dormir pensando en el tema. Le contó que los niños que supuestamente se reían eran chicos de su edad que eran sordos, ya que el instituto integraba a niños con distintas discapacidades. Hacían gestos mirando a su hijo porque se estaban comunicando por señas e intentaban hablar con él, aunque no supieran hacerse entender.

La madre, aliviada, se acercó al día siguiente al autobús escolar y habló con esos niños, presentándoles a su hijo. A partir de ese día uno de los niños sordos y el niño con síndrome de Down se convirtieron en excelentes amigos.

Como siempre, hablar es la mejor forma de aclarar malentendidos.

27. El martillo

Porque, muchas veces, el problema se encuentra exclusivamente en ciertos pensamientos recurrentes e infundados.

Un hombre decidió pedirle a su vecino un martillo, puesto que pretendía colgar un cuadro y el suyo se le había roto. Mientras se ponía la chaqueta, comenzó a pensar:

—Voy a pedirle el martillo al vecino. No creo que tenga ningún problema en prestármelo. Es un hombre amable con el que siempre he tenido buena relación.

Su mente siguió trabajando durante el trayecto hasta la casa del vecino.

—Aunque, a decir verdad, últimamente me mira de una forma extraña, como si estuviera enfadado. De hecho, el otro día no me saludó al verme en el jardín. Y la semana pasada, pasó por la otra acera de la calle y torció la vista para no decirme nada.

Los pensamientos se enlazaban como cuentas de un collar:

—Igual le pido el martillo y me empieza a preguntar que para qué lo quiero, que qué voy a hacer con él, que si se lo voy a estropear, que tenga mucho cuidado. Pero ¿qué se ha pensado? Como si yo no cuidara las cosas. Todo lo que me ha prestado se lo he devuelto y más limpio que antes. Pero este hombre es un desconfiado. Es más, yo creo que tiene algo contra mí. Sí, sí. La semana pasada le vi hablando con la señora de enfrente, mientras miraban hacia mi casa. Seguro que estaban confabulando algo.

El hombre continuó rumiando estos y otros razonamientos del mismo estilo, hasta que al llegar a la casa del vecino, llamó a la puerta y le dijo abruptamente:

—¿Sabes lo que te digo? ¡Que no necesito tu martillo! ¡Puedes hacer con él lo que quieras, imbécil!

Y se dio la vuelta, indignado, ante la mirada atónita de su vecino.

28. ¿Desde cuándo?

En ocasiones, las manifestaciones de la gente son fruto del desconocimiento:

Una asistente social entrevistaba a la madre de una niña pequeña con síndrome de Down para recoger datos con los que tramitar posteriormente una ayuda social. Una de las primeras preguntas que le planteó fue:

—¿Y desde cuándo tiene síndrome de Down?

29. Ojos rasgados

Un pediatra, tras concluir una breve exploración a un bebé con síndrome de Down, comentó al padre:

—Pues todo está muy bien. Lo más curioso que veo son esos ojitos que tiene, que son un poco rasgados.

—¡Es que tiene síndrome de Down! —le aclaró el padre.

En ese momento, el facultativo, avergonzado, procedió a leer el historial clínico, algo que no había hecho hasta entonces.

Los padres han de ser conscientes de que ellos conocen mucho sobre síndrome de Down desde que tuvieron el niño o la niña, pero que este mundo es tan desconocido para la mayor parte de la gente como lo era para ellos antes de la llegada de su hijo.

30. Paso cambiado

Y es que los progenitores no pueden evitar ver la realidad de su hijo con ojos deformados por el cariño.

En un desfile militar, la madre de uno de los soldados comentaba a la señora que estaba junto a ella:

—¿Ha visto usted? Todos van con el paso cambiado, menos mi hijo.

31. Parece normal

Los comentarios de otras personas, a pesar del dolor que pueden producir a los padres, por lo general son dichos con la mejor intención del mundo.

El bebé con síndrome de Down dormía apaciblemente en el cochecito. El vecino se acercó y le dijo a la madre:

—¡Qué guapo está! ¡Si parece normal y todo!

32. Adopción

Un matrimonio, que acababa de tener un niño con síndrome de Down, coincide con otra pareja en una reunión social. Tras observar al niño, que estaba en su sillita, les preguntan:

*—¿Y ha sido muy complicado, lo de la adopción?
(Creían que era un niño chino, adoptado).*

33. China

Una señora, conocida del barrio, hablando con la madre de una niña, que le está explicando que su hija tiene síndrome de Down, exclama, sorprendida:

—¡Anda! Pero si yo pensé que era china.

34. Oriental

La madre de una niña con síndrome de Down se encuentra con una antigua amiga suya, a la que hacía mucho tiempo que no veía. Tras observar a la pequeña, la amiga le dice, extrañada:

—No sabía que tu marido era oriental.

35. Niño eterno

Con frecuencia, ante una situación en la que se sienten incómodas, las demás personas intentan decir algo con lo que pretenden animar a los padres... aunque el efecto, muchas veces, sea precisamente el contrario.

Una chica joven, con un bebé con síndrome de Down, coincide con una señora mayor, amiga de su madre, que le dice:

—¡Qué suerte! Tienes un niño para toda la vida.

(“Yo no quiero un niño para toda la vida —pensó la madre— yo quiero que crezca y sea como los demás”. Pero no dijo nada).

36. ¿No se habrán equivocado?

El padre pasea con su bebé con síndrome de Down por el centro de la ciudad. Se encuentra con un compañero de trabajo, que se para a mirar al niño. Le dice al padre:

—Pues no se le nota nada. ¿No se habrán equivocado?

37. Casi no se le nota

Otra frase utilizada con bastante frecuencia es:

—Si casi no se le nota. Seguro que tiene muy poco.

Como si se pudiera tener poco o mucho síndrome de Down.

38. ¡Pero si es muy guapa!

Un individuo dijo a unos padres, al ver a su niña pequeñita:

—¡Pero si es muy guapa! Ya sabéis que la mayor parte de ellos son feísimos.

¡Qué maravillosa ocasión para mantenerse callado, desperdiciada!

39. No sabíamos qué decir

Los padres esperan que les den la enhorabuena y se encuentran con que mucha gente ni siquiera se decide a acercarse para hablar con ellos.

Unos padres contaban que unos amigos íntimos permanecieron mucho tiempo sin hablarles tras nacer su hija con síndrome de Down. Pasados los meses volvieron a reencontrarse y les confesaron:

—Cuando tuvisteis a la niña no nos atrevíamos a visitaros porque nos sentíamos incómodos y no sabíamos qué decir.

Otras veces, amistades de mucho tiempo se rompen y dejan de relacionarse con los padres, sin ninguna explicación.

40. El regalo envenenado

Lo que los demás digan no está a nuestro alcance variarlo. La reacción ante los hechos, sin embargo, siempre estará en nuestro poder.

El viejo profesor se encontraba en su despacho, corrigiendo unos exámenes. Un alumno entró sin llamar a la puerta y, de forma brusca, le interpelló:

—¿Sabe usted? Me largo del colegio. Por fin he terminado mis estudios y lo que más me agrada es que nunca más volveré a ver su estúpida cara y no tendré que escuchar sus aburridas clases.

El profesor, con lentitud, retiró las gafas de su rostro y con voz pausada, le dijo al joven:

—Cuando a ti te ofrecen un regalo que no quieres, ¿qué haces?

El muchacho, sorprendido, respondió:

—No lo acepto. Si no lo quiero, no lo cojo.

—Pues eso mismo voy a hacer yo —dijo el profesor—. Me quieres entregar un regalo repleto de odio, de malhumor y de rabia reprimida. Y yo no lo quiero y, por eso, no lo voy a aceptar.

Y concluyó:

—Vete con tu resentimiento a otro lugar y carga con tu regalo envenenado, que sólo a ti te pertenece.

Y dichas estas palabras, con su calma habitual, invitó al joven a salir de su despacho.

41. Desconfianza

A veces, son los propios padres quienes cierran el camino a antiguos amigos –incluso inconscientemente–, bien por estar demasiado centrados en el nuevo hijo o bien por mantener cierta desconfianza sobre la forma en que van a recibir la noticia. Sin embargo, quien desconfía al único al que daña es a sí mismo.

Se había producido un tremendo incendio en un bloque de viviendas. Un hombre se encontraba rodeado por las llamas en la terraza del edificio. Abajo, se agolpaba una gran multitud, observando lo que ocurría e intentando ayudar mientras llegaban los bomberos. Alguien, por fin, trajo una manta, que agarraron entre varios.

—Vamos, tírate, que nosotros aguantaremos la manta.

—No sé, no estoy seguro. ¿Y si apartáis la manta cuando me lance? —decía el hombre de la terraza.

—¡Tírate ya o te va a alcanzar el fuego!

—No me fío... Bueno, está bien, me tiraré, pero con una condición. Que dejéis la manta en el suelo —gritó, por último.

42. Más de fiar que tú

Es importante aprender a confiar en los demás, e incluso a compartir el peso de las preocupaciones con quienes nos rodean.

Dos hombres se encuentran en la calle:

—Hombre, Ramón, pero si me habían dicho que te habías muerto.

—Pues ya ves, estoy vivito y coleando.

—No sé, no sé. El que me lo dijo era más de fiar que tú.

43. ¿Quieres que te cuente?

Los abuelos, los tíos, los amigos, los vecinos, pueden colaborar con los padres y hacer la carga más llevadera. El apoyo de otros padres que han vivido experiencias similares es un sólido soporte, tanto a la hora de transmitirles su experiencia, como para compartir y comprender sus inquietudes y sentimientos, y acompañarles en esos difíciles primeros momentos. Así como las alegrías repartidas se multiplican, las penas se hacen más livianas cuando se comparten con quienes nos aprecian.

—Hombre, Mariano, ¡cuánto tiempo sin verte! ¿Qué tal te va?

—Bien, bien. ¿O quieres que te cuente?

44. ¿Por qué estás tan seria?

Es fundamental también que ambos padres y, en especial, la madre, reserven tiempos para ellos mismos, que descansen y busquen espacios para “recargar pilas”. El bienestar de la madre es la fuente de la que se nutre el bienestar del niño.

Se celebraba una fiesta bastante concurrida, a la que había acudido un matrimonio. En un determinado momento, el marido, al ver la cara aburrida de su mujer, le preguntó:

—Cariño, ¿por qué estás tan seria?

—Sabes perfectamente que no me lo paso bien divirtiéndome —le respondió su esposa.

A fin de cuentas, la felicidad y la tristeza las llevamos en el interior.

45. Los dos monjes

La actitud general que cada persona toma ante lo que le acontece proporciona un tinte diferente a los hechos.

Vivían dos monjes en un monasterio. Cada día, los dos realizaban las mismas tareas. Se levantaban muy temprano para orar, tomaban un frugal desayuno, cultivaban la huerta, comían, rezaban, trabajaban..., los dos las mismas labores, los dos al mismo tiempo.

Uno de los monjes constantemente se estaba quejando, del duro trabajo, del poco dormir y el mucho sueño y de la escasa comida, y mantenía, de forma invariable, un gesto amargado. El otro monje, siempre estaba contento y mostraba, irreductible, su rostro sonriente.

Un día, el monje sombrío, le preguntó a su compañero:

—No lo entiendo. Nos levantamos a la misma hora, comemos lo mismo, tenemos las mismas ocupaciones, pero tú siempre estás sonriendo y yo no puedo evitar estar siempre enfadado. ¿Por qué?

—Muy fácil. Es que tú, cada vez que rezas es para pedir algo. Yo, cuando rezo, es para agradecer a Dios todo lo que se me ha dado.

46. Cielo e infierno

Y siempre estará en nuestra mano el poder de controlar la forma en que respondemos a los acontecimientos.

Un samurai se dirigió a un maestro Zen para hacerle una pregunta:

—Maestro, ¿qué es el cielo y qué es el infierno?

El maestro, despectivo, le contestó:

—¡Tú eres un ignorante, un hombre rudo y zafio, y aunque quisiera explicártelo, nunca lo entenderías!

El samurai, furioso, desenvainó su espada, dispuesto a cortar la cabeza a quien así le había ofendido. En ese instante, el maestro le dijo:

—¡Eso es el infierno!

El samurai, sobrecogido, volvió a guardar su espada y se arrodilló, agradecido, ante el maestro. El maestro, pausado y sonriente, añadió:

—¡Y eso es el cielo!

47. Bocado de tortilla

Hay que tener en cuenta que, en ocasiones, nos quejamos de problemas de los que nosotros mismos somos los principales responsables o que han sido provocados por nuestras actuaciones previas.

En la hora de descanso, cada mañana, un trabajador repetía las mismas palabras, tras abrir el paquete en el que tenía envuelto su desayuno:

—¡Otra vez bocado de tortilla! ¡Estoy harto!

Al día siguiente, el mismo comentario:

—¡Pero bueno! Otra vez bocado de tortilla. ¿No habrá en el mundo más cosas que la tortilla para hacer un bocado?

Y así, día tras día, hasta que un compañero se atrevió a preguntarle:

—Perdona que me entrometa, pero, ¿no podrías decirle a tu mujer que te prepare un bocado de otra cosa, de jamón, de chorizo, de queso..., que sé yo?

—No, si yo no estoy casado. Los bocadillos me los preparo yo mismo.

48. ¡Pollo!

E incluso que aquellos defectos que vemos en los demás son, en realidad, los nuestros.

Un hombre visitó al médico para comentarle que su mujer cada vez oía peor, pero que se negaba a acudir a un especialista. El doctor le dijo que hiciera una prueba previa y a partir de ahí, podría valorarse la posibilidad de hacer un estudio más detallado. Le propuso que hablara a su mujer desde lejos, acercándose cada vez más a ella, para así comprobar hasta qué punto llegaba su pérdida auditiva.

Así lo hizo el hombre. Al llegar a casa, se colocó en la sala y gritando, le dijo a la mujer, que estaba en la cocina:

—Cariño, ¿qué hay para cenar?

Al no recibir contestación, se acercó un poco más, y desde el pasillo, repitió en alta voz:

—Cariño, ¿qué hay para cenar?

Tampoco ahora la mujer le respondió, por lo que se situó en la puerta de la cocina y volvió a gritar:

—Cariño, ¿qué hay para cenar?

La mujer, irritada, le contestó:

—Por tercera vez, ¡pollo!

49. Las sábanas

Dos amigas pasaban la tarde practicando el entretenido deporte del co-tilleo.

—¿Has visto las sábanas de la vecina en el tendal? Están siempre sucias y llenas de manchas oscuras. No he visto a nadie más mugriento y descuidado.

La amiga se acercó a la ventana para ver las sábanas y, tras mirar con detenimiento, dijo:

—No son las sábanas las que están sucias. ¡Son tus cristales!

50. Obnosis

De hecho, no siempre somos capaces de ver la belleza de lo que nos rodea, dejando que nuestra vista se nuble por las lágrimas, derramadas por no poder ver el sol, y que nos impiden ver las estrellas.

Existía en la antigua Grecia un concepto que, desgraciadamente, ha caído en desuso, al punto de que el término no aparece en el diccionario: obnosis. Se refiere a aquello que es obvio y que, de forma paradójica, acaba siendo obviado. Como diría Perogrullo, obviamos lo obvio.

Curiosamente, una característica que comparten todas las personas que se declaran felices es una arraigada capacidad para valorar, agradecer y disfrutar aquello que tienen. Y no precisamente los bienes materiales, las posesiones, las adquisiciones hacia las que, de forma sutil, nos arrastra ésta nuestra sociedad de consumo y que no producen nunca saciedad. Muy al contrario, la felicidad emana de la toma de conciencia de todo aquello que es obvio y que, por esa misma razón, obviamos. Disfrutar de un buen estado de salud, deleitarse por la cercanía de aquellos que queremos y que nos quieren, contentarse con un buen paseo, saborear el goce de una sencilla conversación, recrearse en la caricia tenue de un rayo de sol o en el susurro del viento entre los árboles. Ironías de la mente humana: solamente nos hacemos conscientes de esta riqueza cuando la perdemos.

Los padres de niños con síndrome de Down no siempre saben ver la maravillosa fortuna que poseen y, obsesionados por llegar a las distintas estaciones que se han impuesto como destino, dejan de disfrutar del viaje irreplicable con sus hijos y de deleitarse con el prodigioso paisaje que, ante sus ojos, se despliega durante el recorrido.

La felicidad no es una estación a la que se llega, sino una manera de viajar. O lo que es lo mismo, el hombre es desgraciado porque no sabe que es feliz.

51. Empezamos bien

Por cierto, el sentido del humor es, y será siempre, una fabulosa herramienta para sobrellevar las circunstancias más adversas.

Un condenado a muerte, mientras subía al patíbulo, le preguntó al verdugo:

—¿Qué día es hoy?

—Lunes.

—¡Vaya! Pues sí que empiezo bien la semana.

52. Ya verás el lunes

Especialmente si uno es capaz de reírse de sí mismo.

Un hombre, al terminar su jornada de trabajo, el viernes por la tarde, comprobó que acababa de recibir un fax. Lo leyó y, mientras atravesaba la puerta para marcharse, murmuró para sí mismo:

—Menudo disgusto me voy a llevar el lunes, cuando me entere de que me han despedido.

53. Atropello

E incluso de lo que a su hijo con síndrome de Down le ocurre.

Un padre me comentaba cómo a su hija con síndrome de Down estuvo a punto de atropellarla un coche en un paso de peatones. Al salir el conductor del automóvil a preocuparse por su estado, pidiendo disculpas y, tras comprobar que a la niña no le había pasado nada, el padre le comentó:

—No se preocupe, hombre. En realidad ha sido ella quien le ha atropellado a usted y a su coche, al cruzar sin mirar. Debería ser yo quien le diera los datos del seguro de mi hija.

54. Menos mal que vine yo

En el fondo, el humor es algo que llevamos siempre en nuestro interior y que podemos utilizar en defensa propia.

Un hombre decía, al salir de una fiesta muy poco entretenida:

—Menos mal que vine yo, porque si no, me habría aburrido muchísimo.

55. Efecto Zeigarnik

Y sin embargo, a pesar de todo, de los buenos y de los malos momentos, siempre les quedará a los padres una espinita clavada en el corazón, que puede volver a producir dolor con cualquier leve movimiento.

Se conoce como efecto Zeigarnik, una facultad de nuestra memoria por la que tendemos a recordar mejor las tareas inacabadas. Fue descubierto y enunciado por la psicóloga Bluma Zeigarnik, discípula de Vigotsky y de Luria, cuando observó que un camarero podía recordar una larga lista de pedidos pendientes, pero era incapaz de recordar los platos que acababa de servir. Posteriormente, esta psicóloga realizó estudios experimentales con diferentes sujetos que debían realizar una serie de tareas, algunas de las cuales eran interrumpidas antes de ser finalizadas. Precisamente estas tareas inacabadas eran evocadas más tarde por los sujetos con mayor facilidad.

Este efecto, aplicable en un principio a simples tareas mecánicas, es extensible a otros campos de nuestra psique, como los relacionados con la afectividad. Los acontecimientos que emocionalmente nos afectan con más intensidad y que quedan, de alguna manera, sin cerrar, son los que nos marcan de forma más permanente y se mantienen latentes en nuestro interior durante más tiempo.

56. Plegaria de la serenidad

Como recoge la plegaria de la serenidad, no podemos cambiar todo lo que quisiéramos

*Que Dios me conceda serenidad
para aceptar las cosas que no puedo cambiar,
valentía para cambiar las que sí puedo,
y sabiduría para ver la diferencia.*

¡Y qué difícil es, a veces, diferenciarlas!

Educación

Válido sin fines comerciales.

1. Si fuera mi hijo, sí

Los principales responsables de la educación de los niños con síndrome de Down son sus padres.

Se inauguraba la escuela del pueblo y fue invitado el Ministro de Educación para impartir una conferencia, ya que el Ministerio había aportado mucho dinero para su construcción. Al final de su discurso, el Ministro pronunció las siguientes palabras:

—...¡Porque con un solo niño, uno solo, que saliera beneficiado de esta escuela, habría merecido la pena la inversión! Muchas gracias.

El discurso fue muy aplaudido. En el paseo posterior con invitados y periodistas por las instalaciones del nuevo centro, el futuro director aprovechó para hablarle al ministro.

—Me ha gustado mucho su discurso. Pero creo que ha exagerado algo, en la parte final, cuando dijo que con un solo niño habría merecido la inversión. Supongo que no lo habrá dicho en serio.

—Lo dije muy en serio. ¡Si fuera mi hijo, sí!

2. Comprometidos e implicados

Aunque los padres pueden llegar a pensar que, a partir del momento en que sus hijos comienzan su escolarización, les está permitido descargar la responsabilidad de su educación en los maestros, lo cierto es que el tiempo que permanecen los niños en la escuela es menos del 15 % del que disponen a estas edades.

—¿Sabes cuál es la diferencia entre los términos “comprometido” e “implicado”.

—Pues no.

—Imagínate un plato de huevos con chorizo. La gallina está comprometida. El cerdo está completamente implicado.

Los profesionales pueden sentirse muy comprometidos con su labor, pero en ningún caso llegarán al nivel de implicación que tienen un padre o una madre. Cuando el niño termina su jornada escolar cada día, vuelve a casa. Cuando finaliza la semana, vuelve a casa. Cuando llegan las vacaciones, vuelve a casa. Y cuando termina su escolaridad, con toda la vida por delante, vuelve a casa. La responsabilidad educativa de la familia perdura desde siempre y para siempre.

3. Ni que fueran melones

Los padres que asumen esa responsabilidad, ven los frutos al cabo de los años

Una madre le comentaba a otra, mientras observaban a sus respectivos hijos jugando en el parque:

—Tú has tenido mucha suerte. A ti tus hijos te han salido buenísimos.

—¡Ni que fueran melones! —le replicó su amiga—. Algo tendrá que ver la forma en que los he educado.

4. Reconoce que te has perdido

El trabajo educativo con niños con síndrome de Down ha de partir de un planteamiento claro sobre los objetivos que se pretenden conseguir. Es bien sabido que no hay viento favorable para quien no sabe a dónde se dirige.

Una cigüeña llevaba en su pico, envuelto en pañales, a un anciano de 90 años. El anciano, enfadado, miró hacia arriba y le dijo, en tono agrio:

—¡Maldita sea! ¡Reconoce de una vez que te has perdido!

5. No sé adónde voy

Algunas metas válidas hacia las que es lícito dirigir los esfuerzos podrían ser: que alcance a ser un adulto maduro, capaz de asumir diversas responsabilidades; que logre el nivel de independencia más alto posible; que consiga un lugar en la sociedad como ciudadano de pleno derecho o que desarrolle al máximo las potencialidades para las que su naturaleza le faculta. Y, por supuesto, que sea feliz.

El escritor británico Chesterton tenía fama, bien merecida, de despistado. En cierta ocasión viajaba en un tren cuando el revisor le solicitó que le mostrara su billete. Chesterton comenzó a buscar en los bolsillos del pantalón, en la chaqueta, entre sus objetos personales, sin ser capaz de encontrarlo, y dando muestras, cada vez más evidentes, de nerviosismo. El revisor, viendo su apuro, y valorando su apariencia elegante, le comentó:

—No se preocupe, caballero, si no encuentra su billete. Doy por supuesto que usted lo ha adquirido y no voy a hacérselo pagar.

—No, si no estoy preocupado por pagar el billete —le contestó el escritor—. Lo que me preocupa es que no sé a dónde voy.

6. Lo más rápido que puedo

No tener clara la meta puede llevar a correr mucho, pero fuera del camino, o lo que es lo mismo, a realizar muchas actividades sin una finalidad definida.

En el aeropuerto, un hombre cuyo avión acababa de aterrizar, salió al exterior y buscó un taxi. Al subir, le dijo al taxista:

—Arranque, por favor, que tengo mucha prisa

El taxista puso en marcha el coche rápidamente y comenzó a conducir a alta velocidad por distintas calles, incluso saltándose algunos semáforos en rojo. El pasajero le preguntó:

—Pero ¿sabe usted adónde vamos?

—No tengo ni idea —contestó el taxista— pero voy lo más rápido que puedo.

El problema de no saber a dónde se va es que se puede acabar en el lugar incorrecto.

7. Vida más larga

Se ha conseguido ampliar la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down hasta unos límites impensables tiempo atrás. En la actualidad pueden alcanzar entre 56 y 58 años como media. No obstante, alargar la vida carece de sentido si no se le proporciona sentido a esa vida. Es preciso llenar de contenido esos años para que configuren una vida de calidad.

—Doctor, ¿qué tengo que hacer para vivir muchos años?

—Yo le recomiendo que no beba usted, que no fume, que no coma en exceso, que no se someta a fuertes emociones ni a alegrías exageradas y que evite las tensiones.

—¿Y cree usted que con eso viviré más?

—Si vivirá más o no, de eso no estoy muy seguro. Lo que sí tengo claro es que se le hará la vida más larga.

8. El elefante y la estaca

El enfoque que se dé a la intervención educativa en las etapas tempranas va a determinar, en gran medida, el desarrollo posterior del niño.

El padre llevó a su hijo a ver el circo. Lo que más le sorprendió al niño fue observar a un enorme elefante, fuera de la carpa, amarrado a una pequeña estaca clavada en el suelo. Le preguntó a su padre por qué el elefante no se escapaba y seguía allí cautivo, cuando podría arrancar la estaca con facilidad.

—Al elefante lo ataron cuando era pequeño a un palo como éste. Los intentos que hizo para escapar fueron inútiles, pues no tenía fuerza para hacerlo. Y se resignó. Ahora ha crecido y aunque podría soltarse fácilmente, cree que no puede liberarse, porque de pequeño aprendió que era incapaz.

9. El efecto Pigmalión

El efecto Pigmalión se utiliza en educación para definir la influencia de las expectativas de los educadores sobre los logros reales que alcanzarán sus pupilos. Las perspectivas que se mantengan respecto a las posibilidades futuras de las personas con síndrome de Down determinarán el grado de desarrollo que van a conseguir en su vida. Si una madre o un maestro esperan poco de un niño con síndrome de Down, poco lograrán. Por el contrario, cuanto más altas sean sus expectativas de logro, mayores y mejores serán los resultados alcanzados.

Pigmalión, en la mitología griega, era un rey de Chipre obsesionado por encontrar la mujer perfecta con la que casarse. Viendo que su deseo era imposible, se dedicó a elaborar esculturas, a cual más bella. En un determinado momento, esculpió la más hermosa de todas y la llamó Galatea. Era tal la belleza de su obra, que se enamoró de ella y llegó a tratarla como si fuera una mujer real. Soñó que Galatea cobraba vida y la diosa Afrodita, conmovida por su deseo y por el amor que sentía por la estatua, la convirtió en humana diciéndole al rey: "Mereces la felicidad, una felicidad que tú mismo has plasmado".

En educación se conoce como efecto Pigmalión el proceso por el que las expectativas que se planteen respecto a las posibilidades educativas de una persona se convierten en profecías autocumplidas, de forma que se logra aquello que se espera alcanzar. Las expectativas influyen hasta tal punto sobre el alumno que le incitan a actuar de forma que la expectativa se vuelve cierta. Este efecto se cumple tanto en sentido positivo, cuando se plantean expectativas favorables, como en sentido negativo, cuando no se espera nada del educando.

Fue estudiado por dos investigadores, Rosenthal y Jacobson, que demostraron que la forma en que los profesores tratan a los alumnos en función de lo que esperan de ellos, hace que a los que consideran más capacitados les dan más y mayores oportunidades educativas, mientras que

a los alumnos que creen que tienen menor capacidad, les proporcionan menor estimulación. Es evidente que este efecto limita las posibilidades educativas de los alumnos con síndrome de Down si el profesorado que les atiende no cree en ellos y les presentan menos oportunidades de aprendizaje.

10. Tendencia a olvidar

Una profesora de un colegio recibió la visita de una madre de un niño con síndrome de Down, con la que habló sobre su rendimiento académico. La madre estaba preocupada por los escasos resultados de su hijo y a lo largo de la conversación la maestra le explicó que, en el fondo, no esperaba nada de él, ya que “como estos niños tienen tendencia a olvidar, no merece mucho la pena el esfuerzo”.

Efectivamente, esta profesora alcanzó un 100 % de eficacia en sus predicciones: nada esperaba, nada conseguía.

11. El principio de Dennis

Se ha de ser cuidadosos, no obstante, con proyectar metas que se encuentren muy por encima de sus posibilidades.

El principio de Peter, ideado, en un primer momento, para el mundo de los negocios, determina que cualquier persona situada en una escala de poder promocionará siempre hacia un estatus superior, llegando en último término a un puesto en el que no puede promocionar porque no lo desempeña bien. Dicho con otras palabras: en una empresa jerarquizada los empleados alcanzan siempre su máximo nivel de incompetencia.

En el ejército, por ejemplo, un buen cabo es ascendido a sargento. Un sargento eficaz alcanzará el rango de teniente. Y así, graduación tras graduación, hasta el momento en que la persona desempeñe de forma ineficaz su puesto, momento en el cual se mantendrá en él indefinidamente, sin poder ascender. De este modo, en un periodo de tiempo amplio, los cargos son ocupados, indefectiblemente, por personas ineptas, inútiles para su desempeño.

En el mundo del síndrome de Down, Dennis McGuire y Brian Chicoine, conocidos expertos en este campo, utilizando el símil del principio de Peter, han propuesto el que ellos denominan principio de Dennis. Afirman que con las personas con síndrome de Down se ha producido con relativa frecuencia un fenómeno similar, al ser promovidas a situaciones sociales y laborales cada vez más ambiciosas y exigentes, cuando ellas no están dispuestas ni preparadas para asumir ese grado de independencia ni esa responsabilidad.

Bien sea porque la evolución de determinada persona con síndrome de Down es muy positiva y anima a buscar cada vez niveles mayores de autodeterminación, bien sea porque las personas que la rodean aspiran a que alcance logros cada vez más altos, el resultado es la frustración de todos los implicados, producida por el fenómeno paradójico que suele calificarse como “morir de éxito”.

12. Las ranitas en el hoyo

Lo que nunca debe hacer un educador, sea padre o profesional, es dejar que le invada el desánimo, tras escuchar mensajes negativos y predicciones pesimistas de los demás.

Un grupo de ranas caminaba por el bosque, cuando, de repente, el suelo se hundió bajo sus ancas y se encontraron encerradas en un agujero. Aunque intentaron con denuesto salir, saltando, subiendo por las paredes e, incluso, apoyándose unas en otras, no lo consiguieron, por lo que se resignaron a vivir allí. Tenían agua para beber, mosquitos para comer y hasta una pequeña poza para bañarse. No se estaba mal en aquel lugar, al fin y al cabo.

Un día, otra rana despistada cayó en el hoyo. Y, como es lógico, intentó salir. Las demás le avisaron de que no se podía escapar, primero hablando y más tarde con gestos y gritos.

La nueva rana continuó intentándolo, agarrándose a las paredes, a las raíces y a los salientes, esforzándose, luchando, sudando. Mientras, las otras le gritaban cada vez más fuerte, diciéndole que no merecía la pena el esfuerzo.

Por fin llegó arriba. Miró hacia abajo y observando, sorprendida, a las demás, exclamó:

—¿Quééé?

Era sorda.

“Los que piensan que no se puede hacer, por favor, que dejen trabajar a los que lo están haciendo”. Ley de Murphy

13. Los caminantes y el asno

Un padre caminaba junto con su hijo por un sendero, llevando a su burro del ronzal. En un determinado momento se cruzaron con dos hombres que, al verlos, comentaron:

—¿Has visto a esos dos? Van caminando y llevan a su asno descansado y tranquilo, sin ningún peso y ninguna carga, en lugar de aprovechar su fuerza para que les lleve. Verdaderamente hay gente extraña en el mundo.

—Es verdad, tienen razón —le dijo el caminante a su hijo—. Podrías ir tú en el burro y yo andando a tu lado, para aprovechar que hemos traído al animal.

Así lo hicieron. El hijo subió al jumento y el padre continuó a su lado, caminando a paso tranquilo. Al cabo de un rato, se cruzaron con otra pareja, que comentó, dirigiéndose a ellos:

—¿Has visto a esos dos? El padre, un hombre mayor, casi anciano, va a pie, mientras el hijo, un chico joven y sano, lleno de energía, va subido en el burro y descansado. Verdaderamente hay gente extraña en el mundo.

—Es verdad, tienen razón —pensó el padre—. Tú eres joven y yo cada vez estoy más cansado y falto de fuerzas. Creo que será mejor que yo vaya en el burro, mientras tú caminas y llevas las riendas.

Así lo hicieron. El padre subió en el asno y, a partir de entonces, fue el hijo quien caminaba, dirigiendo al animal. Un tramo más tarde, coincidieron con dos caminantes que, mirándolos, dijeron en voz alta, de forma que pudieran oírlos:

—¿Has visto a esos dos? El padre, un hombre hecho y derecho, va cómodamente subido en el burro, mientras el hijo, una criatura, apenas un niño, controla al animal y va caminando. Verdaderamente hay gente extraña en el mundo.

—Es verdad, tienen razón —concluyó el hombre—. Yo soy un hombre adulto y tú un niño pequeño. El burro bien podrá cargar con los dos.

Así lo hicieron. Se montaron ambos, padre e hijo en el animal y así continuaron durante un buen trecho, hasta que se cruzaron con otras dos personas que, con cierta sorna, afirmaron:

—¿Has visto a esos dos? Van subidos en ese desdichado animal, un burro viejo y débil, cuando son dos personas sanas y fuertes, que bien podrían ir andando. Están reventando a la pobre bestia. Verdaderamente hay gente en el mundo que no tiene corazón.

Tras escuchar este último comentario, padre e hijo, entre risas, decidieron hacer lo que les apeteciera y continuaron caminando junto a su burro, como habían hecho en un principio.

A fin de cuentas, lo mejor es guiarse por lo que el corazón vaya dictando.

14. El avión

A la hora de seleccionar lo que queremos enseñar a un niño con síndrome de Down, se han de buscar aprendizajes prácticos, útiles, funcionales, que tengan aplicación lo más inmediata posible en su vida cotidiana.

Viajaban en un avión un obispo, un científico y un boy-scout. En un determinado momento, el piloto les anunció:

—Tengo dos malas noticias que darles. Una, que al avión se le han incendiado los motores y nos vamos a estrellar. La otra, que solamente hay 3 paracaídas, y uno es para mí.

Así que tomó un paracaídas y se tiró al vacío.

El científico, inmediatamente habló:

—Yo soy un hombre sabio, con conocimientos fundamentales en mi cabeza que la humanidad no se puede permitir perder. No lo hago por mí, pero si muero privaré al mundo de tantos saberes que...

Y mientras se justificaba, agarró otro, y se lanzó.

El obispo comenzó a decir:

—Hijo mío, yo he vivido muchos años al servicio de Dios y tú eres muy joven, por eso pienso que...

—Déjelo, padre, no se preocupe —replicó el scout— que ese científico será muy listo, pero se ha tirado con mi mochila.

Y otros aprendizajes, como la lectura y la escritura que, aunque sean más costosos, enriquecen su vida y les abren a nuevas realidades. Tras años de experiencias exitosas, hoy en día se puede afirmar con rotundidad que la mayoría de los niños con síndrome de Down pueden llegar a leer de forma comprensiva y manejándose con soltura leyendo en su vida cotidiana, si se utilizan programas educativos adaptados a sus peculiaridades de aprendizaje.

15. Ha perdido usted su vida

Se ha de realizar una minuciosa selección de objetivos educativos, puesto que se dispone de un tiempo limitado para impartir ilimitados conocimientos.

Un hombre contrató los servicios de un barquero para que le llevara a la otra orilla del río. Mientras su guía remaba, el hombre comenzó a entablar conversación con él:

—¿Tiene usted estudios?

—Pues no, no tengo estudios. Comencé a trabajar de muy niño y no pude estudiar.

—Pues ha perdido usted la mitad de su vida. Yo he estudiado cuatro carreras universitarias y los estudios me han permitido alcanzar el puesto de responsabilidad que ahora asumo, ya que...

El hombre continuó hablando de sí mismo, de forma pedante, durante un largo trecho, hasta que en un determinado momento, la barca comenzó a hacer agua y se fue hundiendo. Los dos hombres cayeron al agua. El remero, entonces, le preguntó:

—¿Sabe usted nadar?

—Pues no, no sé nadar.

—Pues ha perdido usted toda su vida.

16. Viaje en autobús

La única forma de aprender a nadar es lanzándose al agua, así como la única manera de conocer la propia estatura es poniendo los pies en el suelo. Para que un niño o un joven con síndrome de Down aprendan a viajar en autobús, a comprar en un comercio o a usar el teléfono móvil o celular, es imprescindible que viajen en autobús, que realicen compras habitualmente y que utilicen el móvil en su vida diaria.

Una joven con síndrome de Down viajaba de forma habitual en un autobús urbano. Tenía memorizado el recorrido y lo repetía cada mañana para dirigirse a la Asociación. Cierta día, el autobús se pasó de la parada en la que solía bajarse ya que ella, por despiste, se había olvidado de solicitar que se detuviera. Se dio cuenta al percatarse de que el viaje estaba durando bastante más de lo acostumbrado y que no conocía los parajes por los que circulaban.

La decisión que tomó ante el imprevisto fue quedarse en el autobús hasta el final. Al llegar a la última parada, que cerraba el recorrido, el conductor la invitó a que bajase. Ella se negó. Así estuvieron un rato, discutiendo, hasta que el hombre, abatido, se rindió y dejó que permaneciese allí hasta que un nuevo conductor tomó su puesto. El recorrido comenzó de nuevo y la chica se bajó en su parada habitual. Eso sí, con casi dos horas de diferencia respecto a la hora prevista.

17. Sola hasta casa

Si se les ofrecen oportunidades, saben resolver los problemas.

La madre había acudido, como cada día, a recoger a su hija con síndrome de Down al colegio. Estuvo esperando en el patio y se extrañó de que no apareciera, como siempre, apenas sonó el timbre de salida. Esperó un rato más y, ya preocupada, subió a la clase a buscarla. Allí le confirmó la profesora que hacía bastante tiempo que había salido, con lo que la madre pasó del estado de preocupación al de alarma manifiesta.

Recorrió el patio de recreo acelerada, con el corazón en un puño, intentando pensar en qué lugar podría haberse detenido, despistada, la niña. Miró en la zona de los columpios, en la pista de balonmano, en la huerta del colegio, en la biblioteca y en el comedor. No aparecía por ningún lado. Avisó a los profesores para que le ayudaran a buscarla y mientras ellos seguían escudriñando cada rincón del centro, ella volvió, corriendo, hacia casa, agotando la última alternativa: que hubiera decidido volver sola. Le costaba, no obstante, admitir que eso pudiera ser posible, ya que siempre la acompañaba. Al llegar al portal, con el corazón golpeando, como un martillo, su pecho y sin apenas respiración, se encontró a la niña en el portal, esperando tranquilamente.

—Has tardado mucho, mamá. No tenía llave —le dijo. Y añadió orgullosa: —Yo he venido sola.

La madre, indecisa entre abrazarla o reñirla, le dio la mano sin decir nada, abrió la puerta y la acompañó hasta el interior de la vivienda.

¡Y qué orgullosa se sentía por haber superado ese reto!

18. Huelga de autobuses

Los imprevistos son, por definición, imprevisibles, pero la bondad natural de la gente es un paraguas con el que siempre se puede contar.

Dos hermanas, ambas con síndrome de Down, solían utilizar el autobús para desplazarse desde su pueblo a la ciudad, donde participaban en un programa formativo. Un día como otro cualquiera, puntuales, se dirigieron a la parada en que habitualmente tomaban el autobús y allí se sentaron a esperarle. Pasó media hora. Pasó una hora. Pasó hora y media. Y una señora que las observaba desde hacía un rato, se dirigió a ellas:

—Pero ¿qué hacéis aquí, hijas mías?

—Pues esperar el autobús.

—Pero si hoy hay huelga del transporte público. ¿No os habéis enterado?

—No.

Es probable que ni siquiera entendieran en qué consistía eso de la “huelga del transporte público”. El hecho es que habían permanecido tranquilamente sentadas en la parada durante más de una hora, sin inquietarse lo más mínimo por la tardanza del autobús.

La señora les acompañó a una cafetería y desde allí llamaron por teléfono para que fueran a buscarlas.

Además, el temor de los padres a que se pierdan no está del todo justificado ya que, como decía una madre, medio en broma, medio en serio, “siempre nos los devuelven”.

19. El emperador y el gallo

El aprendizaje de los niños con síndrome de Down requiere de un mayor número de ensayos, de más práctica, de más entrenamiento, que el de cualquier otro niño.

El emperador de China le pidió al mejor pintor del Imperio que le dibujase un cuadro con un gallo. El pintor le dijo que haría un gallo excepcional, pero que el precio era su peso en oro. El emperador accedió.

Al cabo de 3 meses el monarca fue al estudio del pintor a buscar su cuadro. El pintor cogió un pincel, un lienzo limpio y delante del emperador, con dos docenas de trazos precisos, dibujó el más hermoso gallo que nadie había podido contemplar jamás. Tras mostrárselo, pidió el pago de lo acordado.

El emperador le dijo:

—A decir verdad, el precio me parece excesivo. Para pintar este gallo apenas has necesitado un minuto.

El dibujante pidió al emperador que le acompañase. En la sala contigua, una estancia enorme, le mostró miles y miles de lienzos con gallos que había pintado con anterioridad y que le permitieron dibujar aquel gallo perfecto.

La experiencia de tener síndrome de Down puede asimilarse a la vivencia de un diestro que ha de realizar todo con su mano izquierda. Para las personas con síndrome de Down su cuerpo y su mente son, en su totalidad, una mano izquierda.

20. Escribid

El secreto está en practicar, practicar y practicar

Un famoso novelista fue contratado por una prestigiosa universidad para que impartiese una conferencia sobre cómo escribir un libro. El día de la charla, con el salón de actos repleto de alumnos, el conferenciante comenzó diciendo:

- ¿Quiénes de vosotros queréis ser escritores? Levantad la mano, por favor.

Alzaron el brazo todos los asistentes.

- Pues id a casa y escribid, escribid y escribid.

Acto seguido, se levantó y se fue.

La evolución, en el caso de los niños con síndrome de Down, sigue un proceso semejante al discurrir de la marea, con subidas y bajadas, avances y retrocesos. Una mirada superficial puede hacer pensar que no se están produciendo progresos. Ahora bien, si se aleja uno y mira, con calma, desde la distancia, los logros son innegables.

21. El caracol y la fruta

Los aprendizajes son adquiridos con lentitud, ya que todo el proceso se desarrolla lentamente. Tanto al recibir la información, como al procesarla y al elaborarla como respuesta, el cerebro de las personas con síndrome de Down actúa más despacio. Además, hay una gran fragilidad en las adquisiciones, que son, con frecuencia, poco sólidas y se pierden con facilidad, por lo que precisan de mucho entrenamiento para que se consoliden.

Un caracol comenzó a subir a un árbol lleno de ciruelas, en plena primavera. Los demás insectos, al verlo, se burlaron de él:

—Pero, ¿qué haces? No ves que la fruta está aún verde.

—Para cuando yo llegue arriba ya habrá madurado —replicó el caracol.

¿Son ellos muy lentos o el mundo en el que vivimos se mueve a una velocidad excesiva? Se ha demostrado en repetidas ocasiones la estrecha relación existente entre la prisa y la violencia, por lo que un mundo más lento sería, con toda seguridad, un mundo más pacífico.

22. Rapidez o exactitud

Al fin y al cabo, ¿qué es lo que interesa, la rapidez o la eficacia?

En la escuela, la maestra le dijo a Jaimito:

—Contesta rápido, ¿cuántas son dos y dos?

—Cinco —respondió el niño.

—¡Pero bueno! Dos y dos son cuatro.

—¡Usted me pidió rapidez, no exactitud!

De todos modos, es fundamental utilizar el error como herramienta educativa. El fracaso estimula el aprendizaje y desarrolla la creatividad. Se aprende de las equivocaciones. El acierto no enseña ni ayuda a mejorar. Para educar a los niños con síndrome de Down se ha de combinar, de forma equilibrada, una pedagogía basada en el éxito con otra sustentada en el error y en la aceptación de la crítica.

23. El burro que leía

Un aprendizaje no estará consolidado hasta que el niño sea capaz de realizarlo en diversas situaciones, en distintos momentos y ante diferentes personas. En el caso de los niños con síndrome de Down un porcentaje de aciertos del 80% en cualquier destreza puede considerarse suficiente para valorarla como adquirida.

Un hombre intentaba vender un burro en la feria de ganado. El jumento tenía colgado al cuello un cartel en el que aparecía: “Este burro sabe leer”.

Varios curiosos, interesados por la afirmación, le pidieron al vendedor que demostrase lo que afirmaba. “De acuerdo”. Dicho y hecho, colocó un periódico delante del burro, en el que el animal fijó sus ojos apaciblemente. El público se mantuvo expectante durante un largo rato, pero el pollino no emitió ningún sonido. Al final le recriminaron al dueño que les intentaba engañar, diciendo que el burro era capaz de leer.

El hombre, indignado a su vez, les contestó:

—El burro efectivamente lee. ¡Lo que ocurre es que no pronuncia!

Si alguien conoce algo pero no es capaz de transmitírselo a los demás es como si no lo supiera.

24. A setas o a Rólex

Al plantear objetivos educativos para un niño con síndrome de Down concreto, se ha de seleccionar uno cada vez, sin pretender alcanzar varios simultáneamente. Por ejemplo, cuando se le esté enseñando a escribir, en las primeras fases se buscará sencillamente que dibuje líneas, sin exigir ninguna precisión; después se le pedirá control y perfección en el trazo; más tarde, que las palabras estén completas; y al final, cuando domine la escritura, lo importante será el contenido del mensaje que pretenda transmitir, por lo que la caligrafía o la omisión de determinadas letras no deberá ser tomada en cuenta.

Dos hombres buscaban setas en un bosque. En un determinado momento, uno de ellos le gritó al otro, entusiasmado:

—¡He encontrado un reloj de oro... un Rólex! ¡Un Rólex! ¡Es un Rólex!

—Pero vamos a ver —le dijo el otro, con tono molesto— ¿a qué estamos, a setas o a Rólex?

25. El lápiz

La escritura, por cierto, es una habilidad que implica complejas destrezas de motricidad fina. Un niño con síndrome de Down decía mientras intentaba, trabajosamente, escribir su nombre:

—Este lápiz no me hace caso.

26. Tres tipos de personas

Todo lo relacionado con las matemáticas y el cálculo les resulta dificultoso de aprender a los niños con síndrome de Down. El alto componente de abstracción y el carácter conceptual de la mayoría de los contenidos matemáticos los sitúa en una posición alejada de su capacidad de comprensión.

—Hay tres tipos de personas en el mundo.

—¿Ah, sí? ¿Y cuáles son?

—Las que saben contar y las que no.

(Ya sabemos en qué tipo situar a quien lo decía).

27. Bonobús

Si a eso le sumamos la celeridad con que se exigen los cálculos en la vida cotidiana, es difícil que puedan utilizar sus conocimientos matemáticos de forma eficaz cuando se los demandan.

Una joven con síndrome de Down viajaba sola con frecuencia en autobús, para ir al colegio y a la Fundación en la que recibía apoyo especializado. Llevaba una cartera con dinero, con el que semanalmente compraba su bonobús. En cierta ocasión, se encontró con que el pase del autobús estaba concluido y al subir se quedó paralizada. Buscó en su cartera el dinero necesario para comprar un nuevo bonobús y comprobó que no tenía el billete de 10 euros con el que solía pagarlo. Se puso muy nerviosa, sin saber qué hacer. El conductor del autobús, entre enternecido y apresurado, al verla tan angustiada, decidió dejarla pasar, sin que pagara el billete.

Al llegar a casa, su madre comprobó que en la cartera la joven llevaba varias monedas de 1 y de 2 euros, más que suficientes para pagar el billete. Pero ni se le ocurrió contarlas (ella siempre pagaba con el billete de 10) ni pensó en comprar un solo billete de ida, que con una moneda cualquiera podía haber pagado.

28. Repartir 10 euros

La aplicación práctica de los conocimientos en la vida real es primordial en el caso de las matemáticas. El aprendizaje se producirá si se parte de la experiencia directa con los objetos, con el espacio, con el tiempo y con el dinero, que constituyen los campos concretos de aplicación de los conocimientos matemáticos, a partir de los cuales se puede llegar a la representación simbólica de la realidad.

En una clase práctica dedicada al manejo del dinero, la profesora planteó la siguiente pregunta a dos chicas adolescentes con síndrome de Down.

—Si tenemos que repartir 10 euros a partes iguales entre las dos, ¿cuánto dinero le corresponderá a cada una?

A pesar de reflexionar durante un periodo largo de tiempo, no fueron capaces de encontrar respuesta a la pregunta. Es preciso aclarar que esas jóvenes realizaban con soltura diversas operaciones matemáticas con lápiz y papel desde hacía tiempo.

29. ¿Qué haces ahí, mamá?

Es fundamental creer en ellos. Su confianza se alimenta de la confianza de los demás.

Una madre se había decidido, por fin, a dejar que su hija con síndrome de Down, casi adolescente, comenzara a hacer pequeños recados en el supermercado cercano a su casa. Sin embargo, aún albergaba algunas dudas, no tanto por falta de confianza en las capacidades de su hija, sino por temor a que le pudiera ocurrir algo.

Poco a poco le fue encargando que hiciera pequeñas compras, pero eso sí, en todos y cada uno de los recorridos la madre, cautelosa, seguía a su hija a cierta distancia, intentando que no se percatara de su presencia. La observaba, preocupada, cuando cruzaba en los pasos de peatones y regresaba a casa, más tranquila, cuando la veía entrar en el supermercado.

Un día le mandó bajar a hacer la compra, entregándole un pequeño apunte con lo que necesitaba. Como siempre, según salió la chica, la madre comenzó a seguirla. Oculta tras los contenedores de basura o en la esquina del kiosco de prensa, ejerció su vigilancia. Pero en un determinado momento, cuando se encontraba entre dos coches aparcados en la acera, el azar quiso que la chica volviera la cabeza, y descubriera, atónita, a su madre agachada tras de ella. Le preguntó:

—¿Qué haces ahí, mamá?

—Pues yo... Esto, yo... ¡Estaba buscando una moneda que se me acaba de caer!

Ni que decir tiene que esa madre no volvió nunca a seguir a su hija cuando iba a los recados.

Vencer los propios temores es el precio ineludible que han de pagar los padres por la autonomía de las personas con síndrome de Down.

30. El águila y la gallina

Los hermanos del niño con síndrome de Down solicitarán en su momento volar y emprender su propio camino, en contra, incluso, del deseo de los padres. Él no, salvo que se le anime a alzar el vuelo.

Por casualidades del destino, un huevo de águila cayó, rodando, por la ladera de la montaña y fue a parar a un gallinero, donde se juntó con otros huevos que estaba incubando una gallina. Al nacer los pollitos, el de águila se vio acogido por una cariñosa mamá gallina que lo crió con los suyos, como uno más.

Al pasar los años, el aguilucho fue creciendo y notando que era diferente a sus hermanos. Crecía más fuerte, más alto, más grande, más pesado. La gallina, que desde el principio había notado que era distinto, lo criaba como mejor podía, arropándole con el calor de su amor.

Cuando se hizo mayor, cierto día, el águila vio volando a un animal majestuoso en el cielo, y sintió un deseo intensísimo de volar como lo hacía aquel que se recortaba sobre el azul del fondo. Se lo dijo a su madre:

—Madre, ¿cuándo me enseñarás a volar?

La madre le respondía:

—Aún es pronto. Algún día volarás, pero aún es pronto.

Algún tiempo después, el águila volvió a preguntar a su madre gallina:

—Madre, y yo, ¿cuándo podré volar?

Y la madre, indefectiblemente, le contestaba:

—Aún es pronto. Algún día lo harás, pero aún es pronto.

Y así, día tras día, año tras año, a su pregunta se le respondía siempre de la misma manera. El águila fue perdiendo sus ganas de volar y aceptó la vida en el gallinero, como uno más, fundamentalmente por amor a su madre. La madre, a su vez, no se atrevía a decirle la verdad a su hijo, que no era otra que ella no sabía volar y no podía, por ello, enseñarle.

Los niños con síndrome de Down, por lo general, no van a pedir que les enseñen nada, salvo que alguien decida mostrárselo. Necesitan, además, que se les instruya expresamente para adquirir habilidades que otros niños aprenden de forma espontánea, sin siquiera ser conscientes.

31. ¿Y ese ruido?

Los educadores han de aprovechar al máximo los recursos de los que disponen. Los padres, por ejemplo, cuentan con multitud de oportunidades educativas en el día a día, sin necesidad de depender constantemente de los profesionales. La comunicación, la motricidad, la autonomía, la responsabilidad, las habilidades sociales, pueden ser trabajados desde lo cotidiano que es, en último término, para lo que se entrenan esas capacidades.

Un leñador fue a comprar una sierra eléctrica a un comercio especializado.

El dependiente le mostró la mejor con la que contaba en ese momento, asegurándole que con ella podría talar 100 árboles por día. El hombre salió de la tienda muy satisfecho de su compra.

Regresó al cabo de dos días y se quejó al vendedor, explicándole que la máquina no funcionaba bien, ya que no podía cortar 100 árboles cada día, sino apenas 70. El vendedor le dijo:

—Pues vamos a probarla, no vaya a ser que tenga algún defecto.

En ese momento, puso en marcha la motosierra y, al oír el ruido del motor en marcha, el leñador exclamó, sorprendido:

—¿Y ese ruido?

Había estado cortando árboles sin arrancarla.

32. Lo que te debía

Es esencial aprovechar las situaciones naturales que brinda la vida diaria para educar, para enseñar, para pensar. La cocina, las compras, las relaciones con amigos y familiares, la calle, la televisión, los viajes, son otras tantas oportunidades de aprendizaje que no deben ser desaprovechadas.

Unos ladrones habían asaltado un banco y colocaron a todos los presentes en fila, junto a una pared. Les exigieron, pistola en mano, que fueran dándoles todo lo que llevarán encima. Uno de los empleados, mientras los asaltantes se encontraban en el otro extremo de la fila, le dijo a su compañero en voz baja, al tiempo que le entregaba un billete de forma disimulada:

—Toma, los 50 euros que te debía.

(Eso sí que es saber aprovechar el momento).

33. Para no despertarte

En ocasiones, lo mejor es dejar que todo siga su cauce, sin intervenir, pues cualquier acción perjudica la evolución natural de los hechos.

El niño despertó a su padre, que dormía plácidamente, a altas horas de la madrugada.

—¡Papá, papá! ¿Has visto? No he tirado de la cisterna después de ir al baño para no despertarte.

Es preciso adaptarse al ritmo de cada niño. Si pretendemos que la flor crezca, no es tirando de ella como la ayudamos a conseguirlo, sino abonándola, dándole agua y luz en abundancia y esperando a que la naturaleza cumpla sus ciclos.

34. Pastillas para el insomnio

Cuántas veces se lleva en brazos a las clases de psicomotricidad al niño con síndrome de Down que anda perfectamente, o se camina junto a él en silencio en dirección a la clase de logopedia, cuando se sabe que andar y hablar son precisamente los objetivos finales de esas terapias.

Un paciente, en el hospital, se encontraba profundamente dormido en su cama, al punto de emitir sonoros ronquidos. La enfermera le despertó de forma brusca:

—¡Despierte, despierte! Es hora de tomar sus pastillas para el insomnio.

Y cuántas veces se le quitan los cubos con los que construye, la pintura con la que colorea o los juguetes que manipula, para llevarle a una sesión en la que se va a trabajar la motricidad fina.

35. Terapias

El enfoque clínico ha arraigado en el campo de la educación. Las intervenciones, en forma de terapias, intentan responder a la “enfermedad” con medidas para aliviar síntomas y remediar los efectos de la trisomía. Desafortunadamente, el síndrome de Down, hoy por hoy, no tiene cura, si bien cuenta con unas enormes posibilidades educativas.

La palabra terapia, en su origen etimológico, está emparentada con la medicina y con la enfermedad. La trisomía 21 es, en el fondo, una enfermedad, una anomalía genética, un síndrome, término que remite a un conjunto específico de síntomas. Y como tal enfermedad fue afrontada en un principio, con los médicos como únicos protagonistas de los tratamientos. De ahí que en los primeros tiempos la intervención se dirigiera hacia su internamiento en centros sanitarios o psiquiátricos. En el momento actual, la educación ha asumido el papel protagonista. Eso no es óbice para que se sigan arrastrando muchas secuelas de aquellos enfoques iniciales.

Las terapias del lenguaje se complementan con terapia ocupacional y la fisioterapia con la terapia motriz. Hay incluso especialistas en pedagogía terapéutica (¿una pedagogía que cura?). Si un niño asiste a una piscina, se está entrenando para natación. Cuando es un niño con síndrome de Down el que realiza la misma actividad, es para recibir sesiones de hidroterapia. Los chicos que montan a caballo practican equitación. Si tienen síndrome de Down realizan equinoterapia. Una madre puede encontrarse con la paradoja de que llevando a sus dos hijas a la misma piscina, una practica natación y la otra recibe sesiones de hidroterapia, aun cuando ambas efectúen los mismos ejercicios.

El contacto con delfines se convierte en delfinoterapia para quienes tienen algún tipo de discapacidad. No vamos a negar el beneficioso efecto que puede tener la influencia de estos animales en todo tipo de personas.

Es probable que la compañía alegre y amistosa de los delfines mejore el estado de ánimo de personas depresivas, abra una vía de comunicación con niños con autismo o alivie el dolor de quienes padecen enfermedades crónicas.

Sin embargo, en el caso de las personas con síndrome de Down, muy probablemente la simple relación con una mascota, un perro o un gato, pongamos por caso, puede cubrir las mismas necesidades y producir efectos igual de provechosos para aprender valores como son el respeto a los animales, la manifestación del cariño o la responsabilidad de su cuidado, dándole de comer, lavándole o sacándole a pasear. Y sin necesidad de considerarlo terapia.

36. Lenguaje

Hay una preocupación creciente entre quienes conviven o trabajan con personas con discapacidad por el uso inadecuado del lenguaje. El lenguaje, además de ser el medio de comunicación fundamental de los seres humanos, es un factor básico en la construcción del pensamiento, tras el que se ocultan las ideas, los sentimientos, las actitudes, las creencias y los prejuicios. Se da con frecuencia una concepción peyorativa de las personas con discapacidad, muchas veces inconsciente, que se ve reflejada en el lenguaje de uso común. Cuando alguien emplea términos como subnormal, deficiente, retrasado o mongólico, está haciendo un juicio despectivo y discriminatorio, que sitúa a quien tiene discapacidad en un plano inferior.

Sin llegar a ese extremo, muchas veces se utilizan palabras que, queriendo ser políticamente correctas y dichas sin intención de molestar o dañar, incluso con ánimo de prevenir discriminaciones, contienen ideas ocultas que es preciso sacar a la luz, para hacernos conscientes de lo que con ellas estamos diciendo. Es frecuente, por ejemplo, que se empleen términos como “pacientes”, “enfermos”, “afectados”, “padecen”, “sufren”, refiriéndose a personas con síndrome de Down, que provienen de una concepción médica ya anticuada de la deficiencia y que reflejan desconocimiento de la realidad. Una persona con síndrome de Down estará “enferma” o “afectada” cuando tenga gripe o varicela, pero no por tener síndrome de Down. El síndrome de Down no se “padece”, ni se “sufre”, sino que se tiene. Es más, en ocasiones se producen quejas de sus hermanos porque disfrutaban de privilegios con los que ellos no cuentan.

La tendencia actual anima a evitar términos como “discapacitado” “ciego”, “sordo” o “paralítico cerebral”. Hablando con corrección, se ha de decir: una persona con discapacidad, con ceguera, con sordera o con parálisis cerebral. Fundamentalmente son personas, que tienen una circunstancia desfavorable que les acompaña, la discapacidad, sea ceguera, sordera o parálisis cerebral. Del mismo modo, no se han de emplear nunca expresiones como “personas Down” o “niños Down”, pues con ellas se presupone que su

esencia es el síndrome de Down. Se ha de decir y escribir personas con síndrome de Down; niños, jóvenes, adultos, escolares o trabajadores, con síndrome de Down. Ya que substancialmente, y por encima de todo, son personas, niños, jóvenes, adultos o, en determinados periodos de su vida, escolares o trabajadores, que da la casualidad de que tienen síndrome de Down. El síndrome de Down es una circunstancia, no es la esencia de estas personas.

También se ha de evitar el trato infantil tan frecuente al dirigirse a personas adultas con síndrome de Down. La utilización de expresiones como “el niño”, “la chiquilla” o el empleo de diminutivos, queriendo ser cariñosos o cercanos, muestran que se está identificando su discapacidad intelectual con la eterna niñez. El uso y la intencionalidad con que se emplean las palabras pueden determinar la inclusión o la exclusión de un individuo en su entorno, por lo que es obligado ser especialmente cuidadosos y exquisitos en este aspecto.

37. Le estoy ayudando

La intervención más eficaz es la que se basa en la confianza en el niño, ayudándole a que se ayude a sí mismo o lo que es lo mismo, no ayudándole nunca en nada que pueda realizar por sí mismo.

Una madre de un niño pequeño con síndrome de Down levantaba cada día a su hijo media hora antes que a los hermanos para darle tiempo a vestirse. Pieza a pieza, el niño se ponía la ropa, ante la atenta mirada de su madre, sin que ella hiciera nada por facilitarle la tarea.

En cierta ocasión, una vecina que observaba la escena, inquieta al ver la lentitud del niño y deseosa de intervenir, al ver a la madre, impasible, a su lado, que no hacía ademán de apoyarle de ninguna manera, le preguntó:

—¡Pero mujer, no ves lo que le está costando! ¿Por qué no le ayudas?

—Ya le estoy ayudando —respondió la madre y continuó mirando al niño sin hacer nada.

38. Es listísimo

La ayuda más importante se proporciona cuando no se les ayuda de forma innecesaria.

Dos madres estaban comentando las habilidades de sus respectivos hijos.

—Pues mi hijo es listísimo. Tiene 10 meses y ya anda.

—El que es listo es el mío, que tiene 5 años y aún le llevamos en brazos.

39. ¿De dónde vienes?

Con frecuencia, quienes rodean a los niños con síndrome de Down se adelantan a sus deseos, con lo que no les permiten tomar sus propias decisiones

Una madre de una niña con síndrome de Down, al regresar de la playa con su hija, se encontró con una conocida que, dirigiéndose a la niña, le preguntó:

—Hola, María, ¿de dónde vienes?

La niña tardaba en contestar, por lo que la madre, intranquila, respondió por ella:

—Venimos de la playa.

La señora, paciente, siguió insistiendo, y le dijo a la niña:

—¿Y qué habéis hecho en la playa?

Dos segundos después, la madre contestó:

—Nos hemos bañado y hemos estado jugando en la arena.

La amiga, resignada, dejó de hacer preguntas a la niña, viendo claramente que era la madre la que siempre contestaba.

Las personas con síndrome de Down tardan en responder a las preguntas, debido al fenómeno conocido como demora de la respuesta, que requiere de paciencia y comprensión por parte de los demás para atender a sus demandas.

40. La letra a

Las madres suelen ser las más impacientes, tanto por las exigencias del mundo en que vivimos, con sus continuas prisas, como por su propia tendencia a sentirse examinadas a través de sus hijos.

Una madre de una niña con síndrome de Down acudía semanalmente a sesiones de apoyo escolar en las que estaba presente para poder, más tarde, ayudar a su hija en casa. Cierta día, le explicó a la educadora que ya sabía escribir la letra “a”, por lo que pidió a la niña que se lo mostrase.

La niña, con extrema lentitud, comenzó a trazar unas líneas que no se parecían mucho a la letra mencionada, mientras la madre observaba expectante y bastante nerviosa. A medida que la niña iba intentando, con todo su esfuerzo y buena voluntad, dibujar la dichosa letra, la madre se iba alterando cada vez más.

Pasados unos minutos, la madre, sin poder contenerse más, se levantó, con una goma borró lo que su hija había trazado, escribió la letra “a” en la hoja de forma rápida, y le dijo a la profesora:

—¿Ves como sabe escribirla?

Tardó unos segundos en darse cuenta de lo que acababa de hacer.

41. Educación sexual

La educación socio-afectivo-sexual ha de formar parte de todo programa educativo de carácter integral e integrador que se aplique con niños y jóvenes con síndrome de Down. Es un aspecto que no se debe eludir con el falaz argumento de que son “eternos niños”.

Un niño al volver de la escuela le explicó a su padre lo que habían estado estudiando ese día en clase:

—Hoy nos han dado educación sexual.

El padre, entre curioso y preocupado, le preguntó:

—¿Y qué es lo que os han enseñado?

—Pues primero vino un cura y nos dijo qué es lo que no hay que hacer; más tarde vino un médico y nos explicó cómo no hay que hacerlo y, por último, el director de la escuela nos dijo dónde no hay que hacerlo.

El tema de la educación sexual es controvertido y delicado, y su abordaje requiere la colaboración y el acuerdo de familias y educadores.

42. Entrenamiento y educación

Durante mucho tiempo se consideró que las personas con síndrome de Down no eran susceptibles de ser educadas, por lo que apenas se aplicaban con ellas programas dirigidos a entrenar hábitos de autonomía personal, relacionados con la comida, el vestido y el aseo fundamentalmente. Fue preciso que muchos padres lucharan con energía por el derecho a que sus hijos fueran educados para que se lograra aceptar que son merecedoras de educación, como cualquier otra persona.

La diferencia entre educación y entrenamiento se aprecia claramente con este ejemplo:

Si a un padre le dicen que su hija adolescente en su colegio ha recibido educación sexual, se puede sentir más o menos tranquilo. Sin embargo, probablemente comience a inquietarse si le informan de que le han proporcionado entrenamiento sexual.

43. No quiero ir a la escuela

El paso del niño con síndrome de Down a la escuela preocupa a algunos padres que temen que, en el nuevo entorno, su hijo no esté seguro. Les inquieta que puedan hacerle daño, que no esté preparado aún o que sea demasiado pequeño y frágil respecto a sus compañeros. En el fondo, temen enfrentar al niño, y temen enfrentarse ellos, al riguroso examen del mundo exterior, ya que la escuela simboliza una nueva salida a la intemperie tras haber alcanzado una relativa tranquilidad en el costoso proceso de aceptación producido en la familia.

La madre despertó a su hijo por la mañana.

—Venga, levántate, que tienes que ir a la escuela.

—No, mamá, hoy no quiero ir.

—Tienes que ir aunque no quieras.

—Hoy no, mamá, que tengo mucho sueño.

—Haberte acostado antes. ¡Arriba!

—¡No me levanto!

—¡Basta ya! —dijo la madre exasperada—. ¡Te vas a levantar y vas a ir al colegio! Y te voy a dar tres buenas razones: Una, porque es tu responsabilidad; dos, porque tienes tareas que realizar y tres, ¡porque eres el director!

Para valorar si el proceso de adaptación al colegio está siendo satisfactorio basta con comprobar si el niño asiste contento, si se encuentra a gusto y si sus comentarios son positivos.

44. ¿Cómo preparan los pollos?

Para que comience en la escuela, no siempre es preciso planificar una preparación especial, sino que a través de la convivencia diaria se suele producir la natural adaptación.

En un restaurante:

—¿Cómo preparan aquí los pollos?

—Nada especial. Sencillamente les decimos que van a morir.

45. Se basaron en mi idea

Los niños con síndrome de Down, cuando se incorporan a las escuelas ordinarias, es evidente que van a aprender mucho de sus compañeros. No obstante, ellos también tienen mucho que enseñarles a los demás.

Un castor se encontraba contemplando una enorme presa, de varios cientos de metros de altura, que habían construido en la parte alta del río en el que él vivía. Un conejo, que pasaba por allí, al verlo observar, ensimismado, la obra de ingeniería, le preguntó:

—¿La has hecho tú?

—No. Pero se han basado en mi idea.

Efectivamente, todos tenemos mucho que aprender de todos.

46. ¿Quién educa a quién?

Porque, en realidad, ¿quién educa a quién?

Un joven con síndrome de Down asistía a una piscina para nadar desde hacía bastante tiempo. Nadaba con bastante soltura y había adquirido un buen ritmo y una velocidad más que destacada. Un día, se celebró una competición de natación.

En la carrera en la que él participaba, salió muy bien y comenzó a distanciar a los otros competidores. Cuando estaba realizando el último largo, ya cerca de la meta, se detuvo y esperó a los otros. Al final, los demás nadadores le adelantaron y llegó en uno de los últimos puestos.

La madre le preguntó por qué se había parado, si había tenido problemas al respirar o le había ocurrido algo. Él le explicó que no le había pasado nada; sencillamente se aburría de nadar solo y prefirió esperar a los demás para llegar juntos.

Un cortometraje basado en esta misma idea y titulado “Disminuir el paso” de Iván Hermes, se presentó al “Primer festival Freecording de cortometrajes rodados en digital” y puede verse en la página de youtube¹: <http://www.youtube.com/watch?v=siwHuNw53I>

.....
1 (Nota del Editor: Enlace comprobado en marzo de 2010)

47. Niño negro y niña rubia

En la escuela, los compañeros del niño no perciben lo mismo que los adultos vemos. De ahí que no siempre sea necesario hablar del síndrome de Down con los demás alumnos, pues ellos suelen entender y aceptar la diferencia con mayor naturalidad.

La maestra, aprovechando que había llegado un nuevo niño al colegio, de origen africano, decidió realizar una actividad para trabajar la interculturalidad y concienciar a sus alumnos en principios de igualdad y tolerancia.

Colocó en la parte delantera de la clase a dos pequeños, a una niña rubia, de ojos azules y al niño negro, y les preguntó a los demás niños:

—Tenéis que decirme qué diferencias veis entre estos dos niños.

—Ella tiene el pelo amarillo y él negro —dijo un niño.

—Él lleva pantalones y ella vestido —comentó otra.

—Él es más alto —replicó el siguiente.

Todos y cada uno de los niños de la clase explicaron las diferencias que encontraban. Curiosamente, y para sorpresa de la maestra, ninguno de los niños dijo que él era negro y ella blanca. ¡No lo veían!

48. ¿Sabías que era negro?

—*Mamá, ¿sabías que Dani, mi compañero de clase, era negro?*

—*Pues claro que lo sabía, hijo mío.*

—*Pues yo no lo sabía.*

49. ¡A la cola!

Los compañeros del colegio y los hermanos son unos educadores excepcionales ya que no cuentan con muchos de los prejuicios que acompañan a los adultos, raramente caen en la sobreprotección y les proporcionan un trato igualitario y justo.

Una niña pequeña con síndrome de Down participaba por primera vez en un cumpleaños. En un determinado momento, la madre de la niña festejada procedió a entregar la obligada bolsa de golosinas a todos los niños invitados, que formaron una fila para recoger la suya. La niña con síndrome de Down, ni corta ni perezosa, intentó colocarse en el primer lugar de esa fila. Los demás, impasibles, la enviaron rápidamente al último lugar de la fila dejándole claro que allí no se colaba nadie.

En último término, en eso consiste la normalización: igualdad de derechos e igualdad de deberes, sin privilegios innecesarios.

50. El armario

La colaboración educativa es imprescindible. Han de colaborar el padre y la madre, los profesores y los padres, los abuelos, los hermanos, los amigos, los vecinos, la sociedad en general. Si no hay una meta común y unas actuaciones coordinadas, los avances serán mucho más lentos y, en muchos casos, los esfuerzos serán baldíos.

Un hombre se encontraba a la puerta de su casa empujando un armario. El vecino, al verlo, le ofreció su ayuda. El hombre se lo agradeció. Se colocaron uno a cada lado del armario y comenzaron a empujar. Empujaron y empujaron, desde diferentes posiciones y con distintas posturas. Sin embargo, a pesar de los enormes esfuerzos de ambos, apenas podían moverlo. Cuando ya llevaban un buen rato trabajando, y ambos sudaban copiosamente, el vecino, desesperado, le dijo:

—Esto es imposible. Por mucho que lo intentemos nunca conseguiremos sacar este maldito armario.

—¿Cómo “sacarlo”? Yo intentaba meterlo en casa.

La comunicación es la esencia del trabajo conjunto.

51. ¡Estoy vivo!

En la escuela, padres y educadores, condenados a entenderse, deben de mantener una actitud de colaboración, desde el mismo nivel y no desde una postura de superioridad de los maestros.

Una mujer, relativamente joven, casada con un señor adinerado de edad avanzada, le acompañaba en el lecho de muerte, junto al médico y algunos familiares más. En un determinado momento, el hombre dejó de respirar. El doctor le auscultó y dijo:

—Señora, lo siento. Su marido ha muerto.

El hombre, desde la cama, comentó, en un hilo de voz:

—No es cierto, ¡aún estoy vivo!

—¡Si el doctor ha dicho que has muerto, es que has muerto! —replicó la mujer.

Los padres no han de confiarse “descansando” en el saber experto del profesional. Y los profesionales han de aprovechar la experiencia de los progenitores que, muchas veces, saben más sobre síndrome de Down que ellos y, siempre, conocen más de su hijo o su hija que ninguna otra persona.

52. Bomba bajo el asiento

Tampoco es conveniente que los profesores se apoyen en exceso en los especialistas, dejando a los niños “especiales” en manos de profesores “especiales”, mientras el maestro de aula se encarga del grupo de los inexistentes alumnos “medios” o “normales”.

En los años posteriores a la Guerra Mundial viajaba un hombre, sentado en un autobús de Londres, con un paquete encima de las piernas. El revisor, al pedirle el billete, le preguntó:

—¿Qué lleva usted ahí?

—Llevo una bomba sin estallar, que he encontrado en el jardín de mi casa. Se la voy a entregar a la policía.

—Pero bueno —dijo el revisor, visiblemente alarmado— ¿se ha vuelto usted loco? Coloque, por favor, la bomba bajo su asiento.

En la vida, con frecuencia, lo que hacemos es cambiar los problemas de sitio, más que solucionarlos.

53. Alcohol con agua

Por otro lado, cada uno toma los consejos que le proporcionan “los que saben” a su manera.

Un hombre, que sufría molestias frecuentes, debidas a sus también frecuentes borracheras, decidió poner remedio a sus males. Visitó a un médico que, tras preguntarle sobre sus costumbres al beber, le presentó la siguiente conclusión:

—He comprobado que cuando usted bebe coñac con agua se encuentra mal; cuando toma anís con agua se encuentra aún peor; la ginebra con agua le sienta fatal y, por último, el whisky con agua es lo que más le perjudica. Sabiendo todo esto deberá usted tomar una decisión.

A partir de entonces, el hombre dejó de beber agua.

54. No la quieran tanto

Es fundamental una actitud positiva de los profesores hacia la inclusión educativa de los alumnos con síndrome de Down en las escuelas. Sin embargo, esa actitud es condición necesaria, pero no suficiente. La formación profesional de los docentes es el complemento imprescindible a su actitud favorable.

Le explicaba una madre a un profesional de una asociación, su entrevista con la maestra de su hija con síndrome de Down. Había pedido hablar con ella para preguntarle sobre los objetivos educativos que tenían planteados en la escuela.

—¿Qué tal está la niña en clase? —preguntó la madre.

—En el colegio, todos la queremos muchísimo. Todo el mundo está pendiente de ella y ha sido muy bien acogida.

—Sí, eso está muy bien, pero ¿qué es lo que tenéis programado para este curso?

—Trabaja bastante bien. Pero lo más importante es que está muy bien integrada. Los compañeros la quieren muchísimo. Le ayudan a ponerse el abrigo, la llevan y la traen en el patio de recreo..., casi es la “mascota” de la clase.

—Sí, muy bien, pero ¿qué objetivos os habéis propuesto con ella?

—Todos los profesores están encantados y la quieren muchísimo. La de música, el de educación física, la dejan hacer lo que quiere..., Como es tan cariñosa. Fíjate, el director la deja que entre en su despacho cada mañana y se sienta en sus rodillas a pintar hojas. La quieren todos muchísimo.

La madre, cansada, acabó por decir:

—¿Sabes lo que te digo? Que no la queráis tanto, que para eso ya estamos los de casa. Lo que vosotros tenéis que hacer es trabajar con ella y plantearos objetivos educativos.

Y salió, enfadada, del despacho.

En el caso de los profesionales, quererles no es suficiente. Actitud y aptitud son dos caras inseparables de la moneda de su profesionalidad.

55. Fosbury

Los profesionales de la educación deben perder el miedo a arriesgarse, a ensayar, a equivocarse, a probar distintas medidas, a “perder el tiempo” variando su forma de trabajar y buscando nuevos caminos pedagógicos.

En los Juegos Olímpicos de México, en 1968, en la competición de salto de altura, Dick Fosbury, un saltador estadounidense, utilizó un nuevo estilo, tan revolucionario que, en un principio, fue descalificado. Fosbury saltó de espaldas y los jueces consideraron su salto inicialmente antirreglamentario. Más tarde fue admitido y considerado la forma más eficaz de saltar. A partir de entonces la mayor parte de los atletas la utilizan habitualmente y el estilo es conocido en la actualidad con el nombre de su creador.

Fosbury consiguió la medalla de oro, a pesar de no ser un saltador especialmente dotado, y gracias a su gran innovación cambió para siempre la forma de entender el salto de altura.

Las cosas están bien hechas hasta que alguien las hace mejor. Todos necesitamos mejorar.

56. El vaso de agua

Si el profesor intenta enseñar a los niños con síndrome de Down de la misma forma que a los demás, es probable que logre pocos resultados. No basta con repetir los contenidos, ni con presentarlos más despacio, sino que será preciso que busque nuevas estrategias docentes.

Un norteamericano, de vacaciones, entró en una taberna de una ciudad del norte de México. Le dijo al dependiente:

—May I have a glass of water, please?

—No le entiendo –respondió el cantinero.

Entonces, el americano, repitió su demanda:

—May I have a glass of water, please?

—Sigo sin entender.

El cliente, desesperado, repitió su petición hablando muy despacio.

—May... I... have... a... glass... of... water... please?

—¡Como no se explique mejor!

El americano comenzó a gritar:

—¡MAY I HAVE A GLASS OF WATER!

—¡NI IDEA DE LO QUE ME ESTÁ DICIENDO!

El turista, aburrido, salió de la cantina, sin conseguir beber su vaso de agua.

57. Espanto tigres

El hecho de que siempre se haya actuado de determinada manera no asegura que esa intervención sea eficaz o que sirva para algo.

Un hombre se encontraba a la puerta de su casa dando sonoras palmas.

—¿Qué haces? —le preguntó su vecino.

—Espanto tigres.

—Pero si aquí nunca ha habido tigres.

—¿Ves cómo funciona?

58. Experiencia docente

Comentaba un profesor:

—Yo tengo 30 años de experiencia docente.

—No. Tú llevas 30 años haciendo lo mismo.

59. Menos mal que llevamos el mulo

Muchas veces nos quejamos de circunstancias que, de una u otra forma, nosotros mismos hemos favorecido que aparecieran.

Al regresar de una excursión por la montaña, uno de los guías comentaba el principal acontecimiento del día:

—¡Menos mal que llevamos el mulo! Si no fuera por él no habríamos podido traer al excursionista que se rompió la pierna.

—¿Y cómo se rompió la pierna?

—Le dio una patada el mulo.

60. Libro de texto

—En el colegio no podemos dedicar tiempo a trabajar habilidades de la vida diaria con los niños con síndrome de Down porque no tenemos tiempo. ¡Hay que seguir el libro de texto!

—¿Quién ha elegido el libro de texto?

—Nosotros mismos.

61. Afilar el hacha

En la tarea docente, es primordial revisar con frecuencia el trabajo realizado, para corregir errores y enderezar el rumbo si nos estamos desviando de la ruta prevista.

Un leñador se quejaba de que en otro tiempo era capaz de cortar 50 árboles diarios, pero en la actualidad apenas podía talar 10.

Un compañero le dijo:

—¿Y por qué no afilas el hacha?

—Es que no tengo tiempo -contestó.

62. Letra ilegible

Únicamente analizando la propia labor puede un buen educador mejorar el aprendizaje de sus educandos.

Un estudiante se dirigió al despacho de su profesor para efectuar una reclamación sobre la nota de su último examen. Tras revisarlo detenidamente, se dirigió al educador para preguntarle:

—No entiendo esta anotación que me ha puesto al final de la prueba. Es prácticamente ilegible.

—Pone que tienes que mejorar tu letra.

63. Yo enseñé a hablar a mi perro

Por más que muchos profesionales y padres busquen, con ansiedad, el método ideal para enseñar a leer o a escribir, para aprender matemáticas o para enseñar a hablar a los niños con síndrome de Down, en último caso, tan importante como el método de enseñanza del profesor, es el estilo de aprendizaje del alumno.

Un catedrático universitario, impartiendo una conferencia, expuso, de forma categórica:

—¡Yo he enseñado a hablar a mi perro!

Varios de los asistentes, incrédulos, expresaron sus dudas ante esa afirmación. El profesor les instó a que asistieran al mismo lugar al día siguiente, ya que les iba a demostrar lo que decía.

Volvió al otro día con su perro, lo subió al estrado y le ordenó que hablara. El perro, como era predecible, no dijo nada. Ante los murmullos y los comentarios jocosos de los asistentes, el catedrático explicó:

—Insisto en que yo he enseñado a leer a mi perro. ¡Lo que ocurre es que él no ha aprendido!

64. Hablar por hablar

Todo educador, padre o profesor, ha de plantear su acción educativa desde el punto de vista del aprendiz, del estudiante. En la escuela, la clase es un espacio para el aprendizaje de los alumnos, no para que el profesor luzca sus conocimientos o imparta unos contenidos impuestos por la administración. En casa, lo que se ha de enseñar vendrá definido por lo que el niño quiera y pueda aprender, no por lo que los padres deseen que adquiera.

En clase, la profesora le pregunta a un alumno:

—Dani: ¿qué nombre se le da a una persona que continúa hablando aunque los demás no estén interesados?

—Profesora —contestó Dani de inmediato.

“Si yo no puedo aprender de la forma que tú enseñas, ¿podrías enseñarme de manera que yo aprenda?”

65. Despiértelo usted

Presuponer que porque un profesor exponga en voz alta unos contenidos en una clase, esos aprendizajes van a pasar a formar parte de los conocimientos de los estudiantes es, cuanto menos, discutible. Está más que demostrado el efecto de pérdida de información que se produce en las emisiones verbales. Es preciso buscar nuevas estrategias didácticas fuera de la clase magistral, en especial con alumnos con síndrome de Down, que tienen tantas dificultades para captar la información por la vía auditiva.

En la escuela, la maestra se dirigió a un estudiante sentado al fondo de la clase.

—Dani, por favor, despierta a tu compañero, que se ha dormido.

—¡Despiértelo usted! A fin de cuentas es usted quien lo ha dormido con su charla.

66. El lecho de Procusto

En la escuela, con frecuencia, se fuerza al alumno a que se ajuste a las exigencias académicas del sistema educativo, cuando debería de ser a la inversa, la administración educativa y sus representantes, los profesores, quienes deberían de amoldarse a las características individuales de los niños a los que se obliga a estar escolarizados.

Procusto, en la mitología griega, era un ladrón que ofrecía cobijo a los viajeros solitarios, embaucándolos y obligándoles a tumbarse en su cama de hierro. Una vez allí, los ataba y, si el hombre era más pequeño que el lecho, lo estiraba, descoyuntando sus huesos hasta lograr que alcanzase la misma longitud. Si, por el contrario, el viajero era más largo, le aserraba las partes de su cuerpo que sobresalían, de forma que siempre adaptaba a la persona al tamaño de su cama.

Fue Teseo quien, fingiendo que se dejaba seducir por el bandido, se introdujo en su cabaña y acabó con su vida y con su reinado de terror.

67. Tipos de chistes

El reto al que se enfrenta la escuela inclusiva es encontrar la manera de atender a la diversidad del alumnado, consiguiendo que aprendan juntos alumnos diferentes hasta el máximo de sus posibilidades. No se trata de buscar formas más o menos “justas” de separar a los estudiantes, sino de planificar la enseñanza adaptándola a las peculiaridades de todos y cada uno de los miembros de la clase.

Cuando se cuenta un chiste, el proverbial “gracioso” se puede encontrar siempre con tres tipos bien definidos de público potencial. Por un lado, estarán las personas que no sabían el chiste y que, por tanto, se reirán y se divertirán con él. En la escuela representan al famoso e inexistente “alumno medio”. Un segundo perfil dentro de los posibles espectadores lo abarcarán quienes ya conocen el chiste. Éstos personifican a los alumnos con altas capacidades. Por último, seguro que algunas personas dentro del público no serán capaces de comprender la broma, no entenderán el chiste. Simbolizan a los alumnos con síndrome de Down o, en general, a todos aquellos que cuentan con algún tipo de dificultad de aprendizaje.

Si a estos estudiantes se les sigue contando los mismos “chistes” en la escuela, presentándoles los mismos contenidos, al mismo ritmo y de la misma forma que a los demás, será muy improbable que culminen con éxito su proceso educativo.

68. Carne de pollo y de caballo

La equidad va más allá de la igualdad, buscando alcanzar una justicia social que tenga en cuenta la individualidad de cada persona. La escuela inclusiva no ha de pretender igualar a todos los alumnos, sino normalizarlos. Normalizar no es tratar a todos de forma igual, sino, utilizar los medios más normativos, dentro de lo viable en cada cultura, para conseguir o mantener conductas o características personales tan cercanas como sea posible a las normas culturales del medio donde vive la persona. Normalizar es aceptar las condiciones personales de cada ser humano. Normalizar es responder con equidad a su diferencia.

Cuentan que un empresario de alimentación presumía de la especialidad de su restaurante, que era una hamburguesa hecha al 50 % con carne de pollo de altísima calidad, criado en granja, y 50 % con carne de caballo. Cuando le preguntaron cómo era eso posible, pues esos pollos eran muy caros y las hamburguesas de su establecimiento estaban muy bien de precio, explicó que, efectivamente, la carne se repartía al 50 %: un pollo por cada caballo.

El reparto, evidentemente, es igualitario, pero no es equitativo.

Que todos no somos iguales, es evidente. Lo normal es ser diferentes. Para normalizar hay que dar más al que menos tiene, utilizando un principio de equidad que compense la desigualdad natural con la que nacemos. Y ése es un compromiso que una sociedad inclusiva ha de asumir si pretende acoger en su seno a todas las personas, sea cual sea su condición.

69. Una carrera en la selva

Normalizar no es tratar a los niños con síndrome de Down en la escuela de forma normal, como a cualquier otro. No significa tampoco lograr que desaparezca su discapacidad, que dejen de tenerla, que se curen, que sean normales, dando por supuesto que el mero hecho de compartir sus horas de clase con los demás niños va a hacer que se esfume su diferencia personal por arte de magia. Normalizar no es tampoco aplicar para ese niño las mismas medidas que para un hipotético alumno medio, suponiendo que un trato semejante es sinónimo de una mejor atención.

El profesor Miguel Ángel Santos Guerra, catedrático de la Universidad de Málaga, nos invita a imaginar una carrera en la que se reta a todos los animales de la selva a llegar a una meta, por ejemplo, subir a un árbol. Uno es un elefante, otro un mono, otro un caracol, otro un águila, otro una liebre, otro un pez y otro una serpiente.

Es fácil crear una imagen en nuestra mente con los animales preparados en la línea de salida para llegar a la rama del árbol que es la meta común para todos. Y rápidamente se aprecia que no puede valorarse el resultado con la única base de la igualdad si no se tiene en cuenta la diferencia de capacidades, aptitudes, actitudes, motivaciones, intereses, recursos o potencialidades, con que cada uno comienza su carrera.

En la escuela, todos los niños trabajan para alcanzar los mismos objetivos, dirigidos, en principio, a lograr la capacitación precisa para poder responder a las demandas que la sociedad les presentará en el futuro. Pero en esta carrera, no todos parten del mismo lugar, puesto que muchos tienen determinadas características innatas que les van a hacer algo más escarpado el camino.

70. El efecto San Mateo

Se suele entender la igualdad social como un principio basado en proporcionar lo mismo a todas las personas, entendiendo que todas han de contar con las mismas oportunidades y derechos. Una escuela igualitaria brindará, por consiguiente, los mismos recursos a todos sus alumnos, sin discriminar a nadie. Pero no es justo dar lo mismo a todos si no todos parten del mismo lugar porque ayudaríamos más a quien no lo necesita y ayudaríamos menos a quien más lo necesita.

“Porque al que tiene se le dará y abundará; pero a quien no tiene, aun lo que tiene se le quitará” (Parábola de los talentos. Mateo, 25,29).

El efecto San Mateo es utilizado en educación como símil para estudiar la relación entre capacidades y estimulación. En el caso de la lectura, por ejemplo, el niño que mejor lee, es el que más lee, por lo que progresivamente lee más y mejor. Aquel al que no le gusta leer, cada vez lee menos y lee peor. Las distancias entre ambos niños se hacen más marcadas a medida que pasa el tiempo.

A las personas con discapacidad les ocurre algo semejante. Como los aprendizajes son lentos y costosos, la tendencia es a proporcionarles menos estimulación, con lo que la diferencia se va agrandando con respecto a aquellos que aprenden con mayor facilidad.

La educación ha de tratar de compensar “el efecto san Mateo”, aprovechando al máximo los “talentos” con los que cuentan las personas con síndrome de Down cuando nacen, es decir, sus potencialidades, sus habilidades, sus puntos fuertes.

A fin de cuentas, el que no invierte lo que tiene, hasta lo que tiene lo pierde.

La integración, en principio, busca conseguir que las personas se adapten a las exigencias de los diferentes entornos sociales. La inclusión aspira a más y ansía lograr que la sociedad sea quien se acomode a las peculiaridades de los diferentes individuos. Como dijo un padre: incluir no es dejar entrar, es dar la bienvenida.

71. El picapedrero

Los educadores han de sentir que se embarcan en un proyecto en el que son protagonistas: la inclusión escolar de los niños con síndrome de Down. No es lo mismo desempeñar la labor educativa de forma rutinaria, como una tarea que se realiza por obligación, que sentirse partícipe de una utopía.

Un picapedrero decía: “Yo pico piedras”.

Otro: “Yo soy picapedrero”.

Un tercero afirmaba: “Yo construyo una catedral”.

Un profesor decía: “Yo doy clase”.

Otro: “Yo soy maestro”.

Un tercero afirmaba: “Yo enseño a leer a un niño con síndrome de Down.”

Yo colaboro en hacer realidad un ideal: la inclusión educativa de todos aquellos que tienen diferentes capacidades.

72. Querida Miriam

En este viaje, uno se enfrenta a sus propias inseguridades, dudas e incertidumbres. Y sale siempre fortalecido. Como esta Directora de un colegio².

Querida Miriam:

Te escribo esta carta para contarte algo que, aunque hoy te parezca mentira, ocurrió hace unos años, más o menos los que tú tienes. No sé si tú entenderás mi intención, pero te aseguro que me encontraré mucho mejor una vez que te lo haya contado.

Un buen día, tu madre me comunicó con gran ilusión que esperaba otro hijo. Me alegré mucho porque soy de las personas que piensan que un hijo es una bendición de Dios. Pero... mi alegría no duró gran cosa. Poco después, y tras unas pruebas médicas, tu madre me comunicó que iba a tener un "niño con problemas". Me entristecí tanto que, cuando naciste, puse mil disculpas para retrasar el momento de conocerte.

Un día me llamó por teléfono. Quería hablar conmigo sobre ti. Y aquí empieza mi verdadera confesión, Miriam. Sentí terror. Sabía lo que iba a pedirme. Nunca antes había tenido a ningún niño con síndrome de Down en el colegio. Desconocía todo sobre esta enfermedad. Pensaba, pesimista, que un niño "mongólico" era imposible de integrar en un grupo de niños sin deficiencias. Temí la reacción de los demás niños. Temí también el rechazo de la parvulista. Temí... ¡tantas cosas! Creí, Miriam, que tú eras incapaz de hacer nada por ti misma, un ser inútil y torpe al que los demás rechazarían.

¡Qué equivocada estaba! Cuánto he aprendido desde aquel día que llegaste al parvulario! Lo primero que descubrí fue tu gran timidez. Al poco tiempo jugabas por el patio como todos, te acercabas a saludar, como todos, a los papás que venían a recoger a algún compañero.

.....
² Fernández, M.T. Carta a una niña. Revista Síndrome de Down. Volumen 19 (5), nº 75. p. 152. Diciembre 2002.

Cuando ayer te perdiste el autobús del colegio y te llamaron por el altavoz del jardín para que subieras a hablar con tu madre por teléfono, yo estaba ahí.

—María Teresa, subo al teléfono, que me están llamando.

—¡Corre! —te dije en silencio.

Luego bajaste del teléfono y te sentaste junto a mí, en el banco de cemento, muy optimista.

—Viene papá a recogerme para llevarme a comer.

Cogiste mi brazo y apoyaste en él tu cabeza despeinada. Sentía tus caricias como un premio inmerecido. Yo, un día, sentí terror al admitirte en el colegio... ¡Qué horrible es la ignorancia! Nunca imaginé que tus caricias fueran tan dulces, que tu presencia fuera tan agradable. Nunca creí que al veros hoy a ti, a Ana, a Cristina y a David, tan felices, tan normales, tan personales, cada uno de vosotros diferente al otro... nunca creí que iba a recibir tanto por tan poco.

Ya ves, Miriam, tenía que contártelo. Ahora me siento mejor, porque sé que en tu corazón no hay sitio para el rencor. He descubierto, gracias a ti y a otros niños de tus características, que un niño con síndrome de Down es, sencillamente, un niño. Solo eso: un maravilloso y gratificante niño. Gracias.

Válido sin fines comerciales.

Testimonios

Válido sin fines comerciales.

Bienvenidos a Holanda

Por Emily Pearl Kingsley.

A menudo me piden que describa la experiencia de criar a un niño con una discapacidad, que intente ayudar a la gente que no han compartido esa experiencia única a imaginar cómo se sentirán. Es así...

Cuando vas a tener un bebé es como planear unas vacaciones fabulosas a Italia. Compras un montón de guías y haces maravillosos planes. El Coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas de Venecia. Puede que aprendas algunas frases útiles en italiano. Es todo muy emocionante.

Después de meses de ansiosa anticipación, finalmente llega el día. Preparas tus maletas y allá vas. Varias horas más tarde el avión aterriza. La azafata viene y dice: "Bienvenidos a Holanda".

¿Holanda? –dices–. ¿Cómo que Holanda? Yo me embarqué para Italia. Se supone que estoy en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia.

Pero ha habido un cambio en la ruta de vuelo. Han aterrizado en Holanda y aquí se debe quedar. Lo importante es que no te han llevado a ningún lugar horrible, asqueroso y sucio, lleno de pestilencia, hambruna y enfermedad. Simplemente es un sitio diferente.

Así que tienes que salir y comprarte nuevas guías. Y tienes que aprender una lengua completamente nueva. Y conocerás a un grupo entero de gente que nunca habrías conocido.

Simplemente es un sitio diferente. Camina a un ritmo más lento que Italia y, en apariencia, es menos impresionante que Italia. Pero cuando, después de haber estado un rato allí, contienes el aliento y miras alrededor, empiezas a notar que en Holanda hay molinos de viento.

Holanda tiene tulipanes. Holanda tiene incluso Rembrandts.

Válido sin fines comerciales.

Érase una vez... el Síndrome de Down

Pero todo el mundo que conoces está muy ocupado yendo y viniendo de Italia y todos presumen muy alto de qué maravillosamente se lo han pasado en Italia. Y, durante el resto de tu vida, dirás “Sí, ahí era donde se suponía que yo iba. Eso es lo que habría planeado.”

Y ese dolor nunca, nunca, nunca, se irá, porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy importante.

Pero si te pasas la vida quejándote del hecho de que nunca llegaste a Italia, puede que nunca tengas la libertad de disfrutar de las cosas, muy especiales, maravillosas de Holanda.

FEAPS. Obra Social Caja Madrid. “No estás solo”

En: http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/noestassolo_familia.pdf

Celebrando a Holanda (estoy en casa)

Por Cathy Anthony

Ya llevo más de una década en Holanda. Se ha convertido en mi hogar. He tenido tiempo para recobrar el aliento, para establecerme y acomodarme, y para aceptar algo diferente a lo que había planificado.

Mirando atrás, reflexiono sobre los años cuando recién arribé a Holanda. Recuerdo con claridad el golpe emocional, mi temor, mi ira – el dolor y la incertidumbre.

Durante esos primeros años traté de regresar a Italia, tal como lo había planeado, pero fue en Holanda que debí permanecer. Hoy en día, puedo decir lo mucho que he andado en este viaje inesperado.

He aprendido tanto. Pero, este recorrido ha tomado su tiempo. Trabajé duro. Compré nuevas guías de viaje.

Aprendí un nuevo idioma y lentamente hallé mi camino en esta nueva tierra.

Conocí a otras personas cuyos planes cambiaron, al igual que los míos, y que podían compartir mi experiencia.

Nos apoyamos mutuamente y algunos se han convertido en amigos muy especiales.

Algunos de estos compañeros de viaje llevaban más tiempo que yo en Holanda y resultaron ser guías veteranos, ayudándome a lo largo del camino.

Muchos me han alentado. Muchos me han enseñado a abrir mis ojos a las maravillas que pueden contemplarse en esta nueva tierra.

He descubierto una comunidad que se preocupa. Holanda no era tan mala.

Creo que Holanda está acostumbrada a viajeros extraviados, como yo, y se ha tornado en una tierra hospitalaria, que extiende la mano para dar la bienvenida, ayudar y apoyar a recién llegados como yo.

Válido sin fines comerciales.

Érase una vez... el Síndrome de Down

A lo largo de los años, me he preguntado cómo hubiera sido mi vida si hubiera aterrizado en Italia, como lo planifiqué.

¿Hubiera sido más fácil? ¿Hubiera sido tan enriquecedora? ¿Hubiera aprendido yo algunas de las lecciones tan importantes que he llegado a asimilar?

Cierto, este viaje ha sido más retador y a veces yo he pataleado y he exclamado en protesta y por frustración (y aún lo hago).

Y, efectivamente, Holanda va a paso más lento que Italia y es menos llamativa que Italia. Pero también esto se ha convertido en una ventaja inesperada.

De cierta forma, he aprendido a aminorar la marcha y a mirar más de cerca las cosas, ganando una nueva apreciación de las bellezas notables de Holanda, con sus tulipanes, molinos de viento y obras de Rembrandt. He llegado a querer a Holanda y a llamarla mi Hogar.

Me he convertido en un viajero del mundo y he descubierto que no importa donde se aterrice.

Lo que es más importante es lo que se logre hacer del viaje y que se vean y disfruten de las cosas especiales, las cosas hermosas, las cosas que Holanda, o cualquier paraje, tiene que ofrecer.

Cierto, hace más de una década que llegué a un lugar que no había planificado. Sin embargo, estoy agradecida, porque este destino ha sido más enriquecedor de lo que hubiese podido imaginar.

**Tomado de la página web de Fundación “Paso a paso”
(Caracas. Venezuela)**

<http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/>

El Síndrome de Down es contagioso

Por Wendy Holden (Ellensburg, Washington, USA.)

El Síndrome de Down es un desorden genético caracterizado por la triplicación del material del cromosoma 21. Esta trisomía se produce en el momento de la primera división celular del cigoto en desarrollo y, como consecuencia, hay materiales genéticos extra en cada una de las células del individuo. Recientemente la ciencia ha descubierto que esta anomalía celular es altamente contagiosa. Como resultado de ella, los miembros de la familia (e incluso los amigos) de las personas con Síndrome de Down, a menudo se encuentran padeciendo cambios dramáticos debido a que “algo extra” invade sus cuerpos a escala celular. Estos cambios se manifiestan de muy diversas maneras.

Algo extra en la corteza visual hace que los padres vean el mundo de manera diferente. Además de ver las cosas de una manera totalmente nueva, estos padres también nos han dicho que tienen una mayor capacidad de enfrentar las cosas que son importantes y también nos han confirmado la apariencia espontánea de lágrimas de alegría.

La parte del cerebro destinada al pensamiento lógico–matemático atraviesa cambios dramáticos, los padres se encuentran, repentinamente capacitados para entender discutir sobre complejos temas médicos. Su capacidad para descifrar largas cadenas de siglas es uno de los primeros síntomas y no es infrecuente que los padres de recién nacido puedan diferenciar entre CIV, UTI, y ADN. Otro efecto secundario es la gran familiaridad con nebulizadores, tubos nasogástricos y sondas.

Los científicos están anonadados por el amplio espectro de estos síntomas. Y la respuesta de los afectados es aún más desconcertante.

Con el tiempo el sistema nervioso resulta transformado y permiten que los padres lleven a cabo tareas que hasta entonces pensaban imposible. Estos cambios se demuestran en el hecho de que las personas tienen el temple de hablar ante muchas personas, hacer presentaciones ante grupos de estudiantes de medicina y educar a la población en general acerca de los temas que los apasionan.

Válido sin fines comerciales.

Érase una vez... el Síndrome de Down

Estos cambios están claramente vinculados con disfunciones de las capacidades verbales, lo que hace que sea casi imposible para los padres el callarse y, además, mucho que antes se consideraban tímidos descubren ser locuaces y comunicativos.

El sistema pulmonar se ve alterado en grado sumo: los padres nos han informado que las falta el aliento ante la más mínima provocación.

El sistema cardiovascular desarrolla una vulnerabilidad similar, y es muy común oír hablar de corazones que se agrandan. Incluso una madre llegó a decir que su corazón dejó de latir cuando su hijo le sonrió por primera vez.

Las extremidades no están exentas a estos cambios: Los brazos se extienden hacia los extraños en busca de apoyo y, a su vez, las manos consuelan y alientan a aquellos que los necesitan. Las piernas se fortalecen y mejora el equilibrio permitiendo, así, que los padres se paren firmes en defensa de sus convicciones y caminen sin tropiezos aún cuando lleven una carga muy pesada.

Los padres reconocen abiertamente los cambios fundamentales que se han producido en sus personas y, sin embargo, casi unánimemente, afirman estar mucho más satisfecho con sus nuevos niveles modificados de funcionamiento. “No cambiaría nada” es un dicho frecuente. Aparentemente, la presencia de este “algo extra” mejora la vida de las personas suficientemente afortunadas como para ser contagiadas.

**Tomado de la página web de ASDRA.
Asociación Síndrome de Down de la República Argentina.
Traducido por: Victoria Massa Sojo de Bulit Goñi.**

<http://www.asdra.com.ar/>

Los talentos del síndrome de Down: Algunos pensamientos para los nuevos padres.

*Por Martha Beck, Ph.D. (Estados Unidos)*³

“Jamás las cosas volverán a ser como antes ni para usted ni para su familia”, me dijo un doctor de rostro grave, un día frío de invierno de 1988, justo después de que mi hijo Adam fuera diagnosticado de síndrome de Down. “Está usted echando a perder su vida”.

Dudo que hubiese estado tan duro si mi bebé hubiese nacido ya, pero el diagnóstico de Adam llegó por amniocentesis, tres meses antes de que el niño naciera. Había yo decidido mantener el embarazo, y entonces mi ginecólogo estaba tratando de que cambiara de opinión. Supe que lo que le motivaba era un deseo sincero de ayudarme, que él creía de verdad que sus terribles predicciones eran reales. Y de algún modo lo eran, supongo. Es cierto que las cosas ya no han vuelto a ser iguales para mí desde que Adam nació, y que cuando rehusé el aborto terapéutico “eché a perder” la vida que siempre pensé que tendría. Lo que no sabía en 1988 era que la vida que estaba echando a perder era mucho menos interesante, completa y feliz que la que iba a obtener a cambio. Hace catorce años, al enfrentarme con mi médico que me desaprobaba, me ponía a pensar en lo que me esperaba por delante como madre de un hijo con síndrome de Down. Desde entonces, con frecuencia, me he puesto a pensar en lo que me podía haber perdido si hubiese seguido el consejo del doctor en lugar del dictado de mi corazón.

No estoy diciendo que considere moralmente malo la interrupción del embarazo tras el diagnóstico del síndrome de Down; no lo creo así. Lo que estoy diciendo es que, para mí, tener un hijo con este síndrome no se parece en nada a ese horrible peso que en su día pensé que lo era. Los miedos y las desventajas de tener un niño así me golpearon como un martillo en el momento del diagnóstico. El regalo que traen consigo estos seres excepcionales se da a conocer de un modo más lento y sutil, a lo largo de meses, años y décadas. Pero sé que para mí, y para otros muchos padres de niños con síndrome de Down, estos regalos

.....
³ Este artículo es un capítulo del libro “Down syndrome: Visions for the 21st Century”, editado por W.H. Cohen, L. Nadel y L. Mirzik. Wiley Ed., New York 2002. Con autorización para su traducción y publicación en Canal Down21. Se puede ver en: http://www.down21.org/revista/art_prof/Martha_Beck.htm

compensan con creces cualquier dolor o desengaño que podamos sufrir a causa de su discapacidad.

Quizá ni siquiera necesite usted de esta clase de seguridad o garantía. Quizá sea usted uno de esos padres –he conocido algunos– que dicen que jamás han experimentado un momento de preocupación o de tristeza por el hecho de tener un hijo con síndrome de Down. Si es así, me gustaría saber que tipo de droga toma y si podría recomendarme a alguien que me la recetase también a mí. Pasé meses de angustia mental, antes y después de que mi hijo naciera, en duelo por el bebé “perfecto” que había perdido y temerosa por el bebé que había tenido en su lugar. Creo que es una reacción normal. Si acaba de saber que su hijo tiene síndrome de Down, le animo a que deje que sus emociones fluyan con toda la intensidad y durante todo el tiempo que desee. No permita que nadie le diga que “tiene que animarse”, que mire al lado luminoso, que deje de sentir lo que siente. La única reacción que es errónea es la que no es auténtica, incluida cualquier muestra falsa de resignación o de alegría. Si se permite dolerse de sí misma, notará que esos terribles sentimientos son finitos, y que el hecho de aceptarlos le permite avanzar hacia un lugar más feliz.

El síndrome de Down en una cultura centrada en el C.I.

Me llevó mucho tiempo terminar mi propio proceso de duelo, probablemente porque en la entera historia del globo, nunca hubo una persona menos interesada que yo en tener un hijo con retraso mental. En el momento del diagnóstico de Adam, mi marido John y yo estábamos a medio camino de nuestros respectivos programas de doctorado en Harvard, en donde habíamos obtenido también nuestros títulos de licenciatura. Ambos éramos “criaturas de facultad”, nacidos y formados en familias de académicos comprometidos y exitosos. Brevemente, desde que nacimos habíamos vivido en ambientes en donde ser inteligente era la única y más valiosa característica del repertorio humano. Desde esa perspectiva, cualquier grado de retraso cognitivo es la definición misma de una catástrofe.

No todo el mundo vive en una torre de marfil académica como en la que John y yo habíamos. Pero casi todos los que lean esto habrán crecido en una sociedad que glorifica lo que llamamos una “mente racional”, y habrá pasado durante años participando en un sistema educativo que clasifica constantemente a los niños de acuerdo con su capacidad para pasar ciertos tests de inteligencia muy estrictamente definidos. Este sistema social nos enseña a todos, de mil maneras, que nuestra capacidad para ganar dinero, respeto y consideración social dependerá de lo inteligentes que seamos. ¡No

es de extrañar que el síndrome de Down sea tan temido en nuestra cultura! ¡No es de extrañar que resulte difícil pensar en cualquier circunstancia en la que realmente usted desee tener un hijo con síndrome de Down! Para recibir los regalos propios del síndrome de Down, tiene usted que esforzarse por abandonar el modo en que se le ha enseñado a pensar sobre el valor de la vida misma: la vida de su hijo, su propia vida, la vida de cualquier persona con la que se encuentre.

Aprendí esto de un modo bien difícil. Durante las últimas semanas de mi embarazo y los primeros días de la vida de Adam, pasé la mayor parte de mi tiempo cavilando, llorando, leyendo libros horriblemente deprimentes sobre las alteraciones cromosómicas, y desarrollando elaboradas fantasías catastróficas sobre los terrores que aguardaban a mi familia. Ahora, la verdad es que vuelvo la mirada hacia aquellos miedos cuando necesito alivio, porque cada uno de ellos o demostró ser falso, o me llevó hacia alguna experiencia transformadora que al final me dejaba más feliz de lo que era hasta entonces.

Por supuesto, tuve mucha suerte. Adam nació sin ningún problema grave de salud. Nunca hube de afrontar cardiopatías que hacen peligrar la vida, ni convulsiones, ni cirugía neonatal. Sé de cientos de padres e hijos que hubieron por estas terribles eventualidades y salieron fuertes y felices, pero no pretendo comprender la hondura de su sufrimiento. Todos los problemas que he encarado son los relacionados con el hecho de tener un hijo con síndrome de Down que básicamente es sano, y casi me parecen ahora triviales. Pero en el momento de su diagnóstico eran espantosamente terroríficos. Y como puede usted misma tener esos mismos miedos, quiero contarle cómo hice desaparecer los míos.

Miedos infundados

Miedo nº 1. Mi hijo sería repugnante para mí y para el resto de la gente “normal”

No me siento orgullosa al admitir que éste fue uno de mis mayores miedos antes de que Adam naciera. Como dispuse de meses para imaginarme cómo sería su aspecto y su comportamiento antes de verle realmente, creo que mi terror fue más exagerado del que hubiese tenido si hubiese conocido el diagnóstico después de nacer. Estaba aterrada de tener un hijo que se pareciera y actuara como un “mongólico” (para usar una de las palabras más odiadas por la comunidad del síndrome de Down). Este miedo primitivo se debía a mi primer contacto con personas

con trisomía 21, que había consistido en unas visitas anuales que hacíamos por Navidad para cantar villancicos en una “escuela de formación” que había cerca de mi casa. Los residentes de esta “escuela” habían permanecido institucionalizados desde su nacimiento, revueltos con otros que nos mostraban toda forma de discapacidad intelectual y física, dejados al cuidado de funcionarios del estado con exceso de trabajo y mal pagados, que comprendían sus necesidades.

Mi miedo sobre los aspectos diferenciales visibles de Adam empezó a desaparecer en el momento en que un genetista me aseguró que los niños con síndrome de Down criados en casa tienden –al igual que todos los niños– a aparentar y a comportarse como los demás miembros de su familia. Sentí también un enorme alivio cuando Adam nació y puede ver que, lejos de ser un monstruo, era un bebé absolutamente adorable. Y todavía, conforme ha ido creciendo, me ha sorprendido constantemente comprobar las finas sensibilidades sociales de Adam, sus suaves maneras para con la gente, el estilo con que se viste y se peina. A los dos años ya se preocupaba de su modo de vestir y mostraba sus preferencias por su atuendo. Con tres años y medio, había decidido que se sentía más a gusto con ropa oscura, con una camisa blanca y una corbata de estilo conservador. Y vestía así casi a diario para acudir a la guardería y escuela elemental. Ahora con trece años, lleva ropa informal (pero de marca) cuando la ocasión lo aconseja, pero le encantan las ocasiones formales en las que ha de llevar traje o –mejor todavía– smoking y pajarita. El sentido de estilo de Adam, adquirido por sí mismo, elimina toda esa “rareza” que vi hace años en esas personas descuidadas con síndrome de Down que estaban institucionalizadas.

Los modales de Adam son tan formales como sus gustos por la ropa, no simplemente aceptables sino sumamente gratos. Puede muy bien encontrarse, como me ha pasado a mí, con que su hijo con síndrome de Down es el único de sus hijos al que nunca hay que recordar decir “por favor” o “gracias”, que se presta a ayudar tan pronto se da cuenta de que alguien lo necesita, que está pendiente con un chiste de suavizar una situación tensa, que se esfuerza con cuidado, con suavidad y con eficacia por hacer que los niños tímidos se sientan a gusto. Me encantaría afirmar que la enormemente agradable personalidad de Adam se debe a unos buenos genes y a la dedicación de los padres, pero me parece que el cromosoma extra tiene algo que ver con ello. Si las personas con síndrome de Down no se ven expuestas a un ambiente social normal, ciertamente parecerán y se comportarán de formas que parezcan extrañas a los demás. Pero cuando se les deja funcionar en el mundo como cualquier otra persona, estos niños tienden a ser tan socialmente expertos como los que no tienen síndrome de Down, si no más.

Miedo nº 2: Mi hijo llevará una vida desgraciada

La frase más angustiosa que mi ginecólogo me dijo para convencerme que abortara fue: “¿Sabe? Su hijo nunca será feliz”. Comparó a Adam a un tumor maligno, un accidente celular que, dejándolo crecer, nos llevaría a una desdicha incalculable. Según iba captando esta imagen, de pronto me di cuenta que el propio doctor no parecía ser una persona particularmente feliz. Tuve la sospecha de que, como tanta gente que conocí en Harvard, probablemente se sentía intensamente apremiado, dispuesto a demostrar su brillantez a toda costa. Hubiese apostado hasta mi última moneda a que no estaba basando su opinión sobre la posible felicidad de Adam en ninguna experiencia real con personas con síndrome de Down. Por el contrario, sus negras predicciones se basaban en su propia convicción de que el valor y la importancia de los seres humanos estaban inseparablemente unidos a su coeficiente intelectual. En el universo de mi médico, el trabajo intelectual era el único camino para la autoestima y la satisfacción.

Yo había compartido este punto de vista toda mi vida. Estaba convencida de que cuantos más exámenes aprobara y más títulos consiguiera, más feliz sería. Pero incluso antes de que Adam naciera, su diagnóstico me hizo reexaminar esta creencia. Me di cuenta de que había superado infinidad de exámenes académicos, y ninguno de ellos me había proporcionado felicidad alguna que fuera profunda y duradera. No estaba segura de que esto fuera verdad, pero de algún modo sentí que estaba a punto de comprobarlo.

Y bien que lo comprobé, casi desde el instante en que Adam nació. Su primerísimo acto independiente, antes de que le cortaran el cordón umbilical, fue hacerse un pis entusiasta en la cara del ginecólogo que le había llamado tumor maligno. Y tras esta demostración, literalmente “en su propia cara”, pasó a vivir una de las vidas más felices que jamás he conocido. Esto no significa que las personas con síndrome de Down estén “siempre contentas” –éste es precisamente uno de los mitos azucarados que quizá escuche de personas que tratan de manejar su propia ansiedad sobre el retraso mental–. A decir verdad, las personas con síndrome de Down muestran todo un espectro emocional normal, y pueden llegar a tener una depresión clínica, igual que el resto de la gente, si no se les trata bien o se sienten aislados. Además, sus personalidades son individuales; es decir, difieren entre sí como los que nos llamamos “normales”. Pero aun a riesgo de hacer una generalización, yo diría que las personas con síndrome de Down tienden a ser más perspicaces que el resto de nosotros en un sentido fundamental: en lugar de distraerse en conseguir autoestima en forma de honores, poder, salud y esfuerzo competitivo, tienden a concentrarse en un criterio esencial: el amor.

Cuando la gente tiene experiencias casi mortales, tiende a reaccionar poniendo el amor en el centro de sus vidas. Los años que pueden haber pasado persiguiendo la felicidad a base de conseguir o de adquirir, vienen a parecer vacíos si se compara con el tiempo que pasan con la gente y en actividades que más aman. Adam, al igual que otras personas con síndrome de Down que conozco, nunca pierde esta perspectiva. Rechaza gastar su tiempo en cosas que no ama (afortunadamente, le encanta hacer sus tareas del hogar, ordenar sus cosas, hacer cosas agradables para los demás, y exigirse a sí mismo física y mentalmente). En cambio, centra su puntería sobre cualquier cosa que signifique querer a alguien o a algo que se cruce en su camino. Es un optimista natural, encontrando siempre cosas sobre las que poder sentirse entusiasmado y complacido.

No puedo expresar lo maravillosamente que cambia nuestra vida diaria cuando se convive con alguien que piensa de esta manera. Durante catorce años, Adam ha estado llamando mi atención hacia la felicidad que nos aguarda en casi cualquier ocasión: el gusto por una buena hamburguesa, la alegría de jugar con nuestro perro, el fabuloso sentimiento de lavar las sábanas. Cada día, su pronta sonrisa y su fácil agradecimiento me enseñan más sobre cómo disfrutar de la vida que lo que haya aprendido en los más de veinte años de mi educación formal. Como comentó un día su hermana más pequeña cuando Adam estaba explorando encantado el modo en que funcionaba su cepillo de dientes eléctrico: “Vaya, ya está otra vez Adam inundado de alegría”. Aquel ser semihumano y desgraciado que previno mi médico nunca apareció bajo la piel de Adam; al revés, tuve un hijo que parece haber venido equipado con una perspectiva iluminadora que con inteligencia y con paciencia que se estira hasta enseñarme cómo ser feliz. Sólo me cabe esperar que aquel primer ginecólogo que tuve reciba alguna vez este milagroso regalo.

Miedo nº 3: Mi hijo y yo quedaremos aislados en un mundo hostil

Varias semanas antes de que Adam naciera, leí un libro horrible escrito allá por 1940 (¿o fue en 1490?) sobre cómo tratar a los niños con síndrome de Down de modo que actuaran de una forma mínimamente humana. El autor mencionaba lo importante que era para estos niños recibir mucho reforzamiento positivo por parte de la gente que los quería – en la mayoría de los casos significaría solamente la madre. Este libro era otro pequeño tesoro (y lo digo con fuerte ironía) del tiempo de la institucionalización, pero yo no sabía lo anticuado y confundido que estaba. Llegué a creer sinceramente que mi vida con Adam me aislaría de la compañía con los demás, que la gente nos evitaría a los dos, dejándonos encerrados en una prisión provocada por el accidente genético. No pude estar más equivocada.

En las últimas décadas, la mayoría de las sociedades del mundo desarrollado han hecho enorme esfuerzo por aceptar, integrar y socializar a los niños con todo tipo de discapacidad. Queda todavía un largo camino por recorrer, pero para aquellos de nosotros que hemos tenido la suficiente suerte de tener acceso a comunidades que piensan audazmente, esos terribles relatos de hace unos años van pasando rápidamente a la historia. La razón de este cambio es que un gran grupo de gente, quizá incluso todo un auténtico movimiento social, se ha comprometido a defender el valor básico y la dignidad de quienes tienen alguna discapacidad del desarrollo. Quizá ya haya conocido usted a alguna de estas personas gracias a su hospital o a su pediatra, y conocerá a muchos más conforme su hijo crezca. Además, se beneficiará de los cambios que se están produciendo constantemente en las normas y en los valores sociales. Esta será una magnífica experiencia para su hijo, y preveo que incluso lo será más para usted.

Es cierto que desde que Adam nació, me he encontrado con gente que se sentía horrorizada y repelía el pensamiento mismo de la discapacidad. Cuando tenía tres días, lo sujeté en su pequeño porta-bebés que reposaba sobre mi pecho y me fui al campus de Harvard en donde hablé con varios de mis compañeros de clase, amigos y profesores. Ni uno miró directamente a Adam o hizo comentario alguno sobre su nacimiento. Podía perfectamente haber sido invisible. Me sentí herida en lo más vivo por esta reacción, no estando lo suficientemente experimentada, creyendo que si yo simplemente actuara como si Adam fuera un bebé normal –lo que realmente era en casi todos los aspectos– otros se relajarían y responderían de una forma más apropiada.

Afortunadamente, los diversos especialistas y terapeutas que empezaron a hacer la “intervención temprana” de Adam pronto me ayudaron a darme cuenta que poca gente hay tan mal educada como el personal de Harvard cuando se trata de la integración social. A través de mi hijo, empecé a conocer más y más personas que me enseñaron cómo aceptar de verdad a otros seres humanos. En los padres de otros niños con necesidades especiales, en los educadores que atendían a Adam en la escuela, en la buena gente que dirige Special Olympics y en muchos otros, encontré nuevos amigos de ley, sensatos, divertidos, amables, de los que se entregan. Según Adam fue creciendo, noté que mi visión de la humanidad se iba haciendo pausadamente menos cínica de la que tenían los profesores de la *Ivy League*⁴ y los profesionales más prestigiosos con los que yo había trabajado.

.....
⁴ *Ivy League*: Ivy League es un conjunto de siete universidades privadas, muy prestigiosas, del Este de Estados Unidos entre las que se encuentra la Universidad de Harvard.

Válido sin fines comerciales.

Érase una vez... el Síndrome de Down

Absorbidos por entero en su proverbial carrera de ratas, mis colegas tienden a ver a la gente en general como a ratas. Pero a causa de la presencia de Adam en mi vida, he llegado a creer que la mayoría de las personas tienen un gran corazón, deseosas de aceptar a cualquiera que desee aceptarles a ellas.

Cuando Adam es singularizado a causa de su síndrome de Down, la distinción suele ser más frecuentemente positiva que negativa. Un ejemplo. Cuando nuestra familia pasaba sus vacaciones en Hawai, montamos en una pequeña embarcación con unos 50 turistas para visitar un banco de coral donde podríamos bucear. El barco estaba dotado con un tobogán deslizante por el que los nadadores bajaban y caían a unos diez pies por encima del agua. Adam con sus ocho años, que nadaba ya como un pez, decidió que quería bajar por el tobogán, pero cuando estaba ya subido, se dio cuenta que el descenso era más largo de lo que esperaba. Con todo cuidado y agarrándose a los bordes del tobogán, fue bajándose hacia el agua, después se paró durante un minuto larguísimo, cargándose de ánimo para pegarse la zambullida. Al fin, tomó aire profundamente, levantó sus brazos, y saltó del tobogán al agua. Estaba yo tan absorbida animándole que no me había dado cuenta de las demás personas en el barco, por lo que me vi tan sorprendida como Adam cuando sonó un enorme y espontáneo aplauso por parte de todos. Nada hubo en ello de forzado o de condescendiente; estas personas simplemente deseaban que Adam lo consiguiera, y su alegría cuando lo hizo fue absolutamente genuina. Quizá fue porque, en el fondo, cada uno de ellos tenía algo de perdedor, y podían identificarse tanto con el miedo de Adam como con su valor. Con su típica despreocupación, Adam volvió a subir a la embarcación, saludó a la audiencia que le felicitaba, y pasó el resto del viaje ayudando a otros chicos a vencer su miedo para tirarse por el tobogán.

Éste es el tipo de respuesta con que me he encontrado casi donde quiera que va la familia. Ha habido ocasiones en las que Adam ha sido burlado en la escuela, pero muchas menos y más suavemente de lo que yo imaginaba – no más de las que se burlaron de mí cuando era niña por ser un ratón de biblioteca. Siempre le ha gustado la escuela, siempre ha tenido auténticos amigos, siempre ha destacado en los deportes, siempre se ha imaginado de manera plena y realista un futuro feliz, rodeado de gente que le quiere. En este proceso, ha sido él quien ha abierto mis ojos hacia un mundo más amable y abierto. Hubo un momento en que pensé que la vida con las repercusiones sociales de la discapacidad de Adam sería intolerable: Ahora, no creo que podría vivir sin ellas.

Miedo nº 4: Mi marido y yo jamás alcanzaremos nuestros sueños y objetivos

Después de que Adam fuera diagnosticado pero antes de nacer, John y yo estábamos preocupados de que nos nuestros años hubiesen sido heridos fatalmente. En nada nos ayudó el que varios asesores (además del personal obstétrico) intentaran convencernos de que nuestras vidas se destruirían si manteníamos el embarazo de nuestro hijo. Uno de los mentores le dijo a John que ninguno de los dos terminaríamos jamás nuestros programas de doctorado en Harvard y que nuestras carreras se arruinarían antes de empezar. De nuevo, estábamos oyendo predicciones basadas en el miedo y en la imaginación, no en hechos. Debido a la calmada personalidad de Adam, en muchos sentidos fue más fácil de criar que sus otras dos hermanas y ciertamente no interfirió en los objetivos de las carreras de sus padres más de lo que hubiese hecho un niño “normal”.

Es cierto, sin embargo, que tanto John como yo tenemos unas vidas profesionales distintas de las que hubiésemos tenido si Adam no hubiese llegado cuando lo hizo. Esto no es porque interfiriera nuestros planes, sino porque su nacimiento nos hizo comprender que el mundo académico en que hasta entonces habíamos vivido no se ajustaba realmente a nuestras personalidades. Criar a Adam nos ayudó a cambiar nuestro pensamiento dejando de intentar crear un hijo “perfecto”. Empezamos a ver que cada niño es perfecto, que cada persona posee una contribución individual que aportar al mundo, y que será la más feliz sólo cuando se le permita donar esa contribución.

Nuestras carreras siguieron una nueva dirección cuando empezamos a aplicar esta perspectiva a nosotros mismos. Aunque obtuvimos nuestros doctorados y conseguimos buenos trabajos como profesores, los dos terminamos por abandonar estos puestos para hacer cosas que nos gustaban más. John, al que le encanta viajar, se hizo consultor financiero internacional. Yo me hice escritora y asesora vocacional, lo que encontré infinitamente preferible a tener un puesto real de trabajo. No por alardear, sino para convencerles de que su vida profesional no ha quedado irremisiblemente dañada, he de mencionar que ganamos bastante más dinero siguiendo nuestros sueños reales que si hubiésemos permanecido en nuestras anteriores carreras. Puede interesarles saber que gente como Charles de Gaulle, la escritora Pearl S. Buck, el ensayista George Will, el entrenador de fútbol Gene Stallings, y un conjunto de personas con mucho éxito han tenido hijos con síndrome de Down. Existen problemas para combinar cualquier carrera con el ser padres, pero la condición de su hijo de ningún modo es un obstáculo insuperable para alcanzar los objetivos de su propia vida.

Una nota final. A las pocas semanas de que Adam naciera, algunos otros padres de la comunidad del síndrome de Down me dijeron que tenía una estupenda vida por delante como defensora de las personas con retraso mental. No me sentí cómoda. Francamente, había hecho otros planes. Durante años, y para liberarme de cualquier sentimiento de culpabilidad, me esforcé con no mucho ánimo en asistir a las reuniones y actos para conseguir financiación, tomar iniciativas políticas, marcar las líneas educativas, reuniones que eran organizadas por otros padres, pero jamás me sentí muy entusiasmada con ello. Sin embargo, cuando Adam cumplió nueve años y había yo decidido ser escritora, me pareció natural escribir sobre él, y así lo hice –no con ningún interés noble, sino porque era eso lo que sentía que quería hacer-. Siempre me sorprendió que la gente me dijera que había contribuido a la causa de conseguir la plena integración de los niños “especiales”, porque la verdad es que mis actos eran absolutamente egoístas.

Como consecuencia de esta experiencia, creo que el mejor modo que cualquier padre tiene de defender la causa de su hijo no es abandonar sus ambiciones previas y dedicar su atención a tiempo completo a “la causa”, sino seguir tratando de alcanzar cualesquiera sueños que haya abrigado antes de que su hijo fuera diagnosticado. Conforme usted va descubriendo su propia misión en la vida y al mismo tiempo termina por adorar a su hijo, será inevitable que aporte su contribución a las personas con síndrome de Down, y que ayude a que el mundo se dé cuenta de hasta qué punto necesita de la extraordinaria presencia de estos seres.

Miedo nº 5. Las vidas de mis otros hijos se verán arruinadas

Otra alegre predicción que recibí de mi ginecólogo fue la de que la presencia de Adam destruiría la vida de mi hija de 18 meses, así como la de cualquier otro hijo que pudiera tener en el futuro. Hoy, y con el fin de informar sin prejuicio alguno, pregunté a mis dos hijas de qué manera había afectado a sus vidas el tener un hermano con síndrome de Down. Kate tiene 15 años, dos más que Adam, y Lizzy tiene 11, dos años más joven que Adam. Aunque les entrevisté por separado, sus respuestas a la mayoría de mis preguntas fueron casi idénticas. Fueron también un poco pesadas. No obstante las voy a copiar aquí, porque me hubiesen ayudado inmensamente conocerlas cuando por primera vez trataba de adaptarme al diagnóstico de Adam.

P.: ¿Cómo te sientes por el hecho de tener un hermano con síndrome de Down?

R. (las dos): Es difícil decirlo. No me puedo imaginar no tener un hermano con síndrome de Down.

P: ¿Te sientes alguna vez infeliz por ello?

R. (las dos): No.

P: ¿Cómo crees que afecta a tu vida social?

R. (las dos): No la afecta.

P: ¿Te preocupa tener que cuidar de Adam cuando seas mayor?

R. (las dos): No, él haría lo mismo por mí.

P: ¿Has deseado alguna vez que Adam no tuviese síndrome de Down?

R. (las dos): No.

P: ¿En qué crees que tu vida hubiese sido diferente de no haber tenido Adam síndrome de Down?

R. (Kate): No hubiese sido diferente.

R. (Lizzy): Creo que si no hubiese tenido síndrome de Down, podría fastidiarme.

Aquí tienen, la propia descripción de mis hijas sobre la lucha terrible que tuvieron para mantener la paz con la anomalía cromosómica de su hermano. Como he comentado antes, nuestra familia ha tenido mucha suerte por el hecho de que Adam tenga básicamente buena salud y una personalidad tan extraordinariamente agradable. Si esas condiciones fuesen diferentes, mis hijas podían haber experimentado un trauma mucho mayor. Pero sus respuestas revelan que la mera presencia de un niño con trisomía 21 no se traduce necesariamente en un desastre para los hermanos “normales”.

Mi propia percepción sobre mis hijas es la de que aceptan niños de modo poco corriente, sin preocuparse por el hecho de que sean diferentes de ellas en muchos conceptos. Aceptan a las personas de otras culturas, raza, religión, o estado socioeconómico, y piensan que los prejuicios son un gasto de tiempo. Nunca sabremos si hubiesen sido de otra manera con o sin el síndrome de Down de Adam; pero mi opinión personal es que las mentes de mis hijas poseen una perspectiva más amplia y más profunda porque Adam es su hermano.

Miedo nº 6. Estaré siempre triste

Éste es otro de los miedos que se me fue consolidando por los estudios que leí mientras todavía mantenía el embarazo de Adam. Quizá sepan que todos los seres humanos pasan por un “proceso de duelo” predecible cuando les ocurre

algo trágico. Comprende las fases de negación, “regateo”, rabia, tristeza, y por último aceptación. Mientras esperaba a Adam, se me dijo que de acuerdo con algunos trabajos de investigación, los padres que tienen un hijo con discapacidad (a diferencia de los padres cuyo hijo se muere), nunca llegan a alcanzar la aceptación. Simplemente giran inquietos alrededor del proceso de duelo, de la negación al regateo, a la tristeza, a la rabia, y vuelta a empezar de nuevo por el resto de sus vidas.

Esta fue probablemente la idea más descorazonadora que escuché durante la etapa acongojada y pavorosa que pasé desde el diagnóstico de Adam hasta su nacimiento. La idea de que tendría ese sentimiento para siempre, o al menos durante el tiempo que Adam y yo estuviésemos vivos, fue tan divertida como tener una sentencia de cadena perpetua en Alcatraz. Afortunadamente, las profecías de tristeza eterna resultaron tan falsas como todos mis otros miedos. Tener un hijo con síndrome de Down no significa que va a ser usted desgraciado para siempre. Por otra parte, tampoco va a ser siempre feliz. Ningún hijo, sea cual fuere su perfil genético, tiene el poder de determinar la experiencia de vida de sus padres. Nuestros hijos sólo pueden crear oportunidades para que cobremos sentido de nuestras propias vidas y lleguemos a un acuerdo con nuestras propias dificultades. Nuestra felicidad no está en sus manos sino en las nuestras.

Dicho esto, la clave para adaptarse a que su hijo tiene síndrome de Down es dejar que se vayan sus ideas sobre lo que piensa que su hijo podría haber llegado a ser, y disfrutar de lo que su hijo realmente es. A menudo comparo la experiencia con la compra de un animal, creyendo que ha comprado un perrito, se lo lleva a su casa y descubre que en realidad es un gatito. Si se pasa todo el tiempo tratando de que el gatito se comporte como un perrito, olvídense de disfrutar todas esas innatas cosas maravillosas que ocurren con los gatitos. Las personas que tienen síndrome de Down no son mejores ni peores que las que no lo tienen, pero son diferentes en algunas cosas. Esas diferencias pueden ser fuente de desencanto o decepción, pero también pueden ser el origen de un gozo inesperado.

El mero hecho de afirmarlo no les indica lo verdadero que es; habrán de descubrir ustedes las alegrías de su situación observando cómo se desarrolla su maravilloso bebé. Todo lo que puedo decirles es que, para mí, criar a Adam ha sido una fuente de continuas, pequeñas epifanías, momentos en los que su peculiar inteligencia me permite ver el mundo de nuevas maneras. Estoy escribiendo esto justo unos días después del 11 de septiembre de 2001, cuando los terro-

ristas atacaron los Estados Unidos y cambiaron el alma americana para siempre. Conforme veía los noticiarios sobre los cascotes humeantes que habían sido las Torres Gemelas, Adam vino a preguntarme qué corbata creía yo que debía llevar para su baile de la escuela. Después de ayudarlo a decidir, le señalé a la televisión. Habíamos estado hablando como familia durante varias horas sobre el desastre, y me preguntaba qué consecuencia habría sacado Adam de todo ello.

—¿Qué crees que América debería hacer sobre esta cosa terrible? —le pregunté.

Adam contempló en la tele las ruinas, frunció el ceño pensando y dijo:

—Bueno, simplemente tenemos que seguir bailando.

Este es mi consejo para ustedes, si es que están atravesando por su propia devastación personal, la destrucción de sus propias esperanzas para ustedes y su hijo. Sé que es posible descender hasta llegar a un estado de aflicción permanente, pero en una sociedad llena de oportunidades para sus hijos, esto está muy lejos de ser su única elección posible. Si simplemente se deja a sí mismo amar a su hijo tal como es, ese amor abrirá nuevos modos de ver, idear y experimentar la vida. El espectro de su vida emocional probablemente se hará más amplio que si su hijo fuera “normal” — experimentará más pena, en cierto modo, pero también experimentará más alegría. Algunas personas pueden considerarlo como una carga. Para mí, lo siento como un privilegio.

Varios años después del nacimiento de Adam, una amiga a la que había conocido en la escuela secundaria me llamó para decirme que acababa de dar a luz un hijo con síndrome de Down. Tuve que refrenarme para no decirle, “¡Vaya, felicidades! ¡Eso es estupendo!”. Tuve que recordarme a mí misma que debía respetar su tristeza, sus temores, el dolor de unos sueños frustrados. También respeto estas cosas en usted, así que ahora mismo acepte por favor mis más profundos sentimientos de compasión. Pero me gustaría dejarle un mensaje para más adelante, cuando vea por sí misma la extraordinaria personita que ha entrado en su vida. Tal como mi viejo doctor aseguró, su vida nunca volverá a ser la misma —pero de muchas maneras, será mejor de lo que ese buen doctor pudo imaginar jamás—. Tiene usted un bebé con síndrome de Down. Su vida nunca volverá a ser la misma ni para usted ni para su familia. Enhorabuena. Va a ser maravilloso.

Válido sin fines comerciales.

Bibliografía

Los cuentos, las historias, viven en el inconsciente colectivo y cuando tratas de recordar cómo llegaron a tu cabeza, acabas por no saber muy bien quién te las contó ni dónde las leíste. Al intentar recoger todas las fuentes de las que he recibido mi inspiración, me encuentro con que no sé a ciencia cierta de dónde saqué cada historia, ni cuándo empecé a utilizarlas como metodología didáctica en mis conferencias. El hecho es que estos cuentos, que comencé a emplear como adorno, más o menos ameno, en mis exposiciones, y como ocurre con ese gen egoísta que dicen que nos utiliza para perpetuarse a sí mismo, acabaron por servirse de mí para transmitir su mensaje.

Es de sobra conocido que cuando alguien copia de un libro, a ese acto se le considera plagio. Sin embargo, si el mismo imitador obtiene información de muchos libros su acción es acreditada como investigación. En este sentido me considero investigador. Leí en el prólogo de cierta obra que el autor se jactaba de no haber copiado de nadie nada de lo que allí aparecía, ya que nunca había leído un libro. No es mi caso. Por fortuna –supongo–, son numerosos los textos que he ojeado y bastantes en los que he profundizado, por lo que no puedo presumir de que todo lo que en este volumen se almacena sea exclusivamente fruto de mi imaginación.

Muchas de las ideas de las que me he servido para elaborar los cuentos que reúno en esta obra las obtuve de alguno de los libros que a continuación enumero, transformándolas para que respondieran a mis fines. De hecho, determinadas historias se repiten en varios de estos textos, lo que prueba que forman parte del bagaje del saber popular. Otros son relatos reales, narrados por padres o profesionales, a los que yo he dado forma. En algunos casos, son invenciones mías las que quedan recogidas. En ocasiones son chistes, bromas, anécdotas que he escuchado en mis conversaciones cotidianas y que he adaptado. E incluso, –¿por qué negarlo?– en ciertos momentos me he servido de Internet como alimento de mis musas. Si alguien ha leído u oído alguna de estas historias en otro lugar, que me disculpe si no he sabido recogerlo y recordar dónde.

Válido sin fines comerciales.

Érase una vez... el Síndrome de Down

- Bloch, A. *La ley de Murphy*. El Papagayo. Temas de hoy. Madrid. 1992
- Bloch, A. *La ley de Murphy del amor*. Temas de hoy. Madrid. 2003
- Bucay, J. *Déjame que te cuente*. Integral. Barcelona. 2002
- Bucay, J. *20 pasos hacia delante*. Integral. Barcelona. 2007
- Calle, R. A. *El libro de la serenidad*. Martínez Roca. Madrid. 2004
- Canal Down21. Fundación Iberoamericana Down21. En: <http://www.down21.org/>
- Casamayor y col. *Los trucos del formador. Arte, oficio y experiencia*. Grao. Barcelona. 2007
- Cathcart, T. y Klein, D. *Platón y un ornitorrinco entran en un bar ... La filosofía explicada con humor*. Planeta. Barcelona. 2008
- Cathcart, T. y Klein, D. *Aristóteles y un armadillo van a la capital. Las mentiras de los políticos analizadas con humor*. Planeta. Barcelona. 2009
- Cien editoriales en Canal Down21. Fundación Iberoamericana Down21. 2010
- Chistes para niños. Libro Hobby. Madrid. 2008
- Cómo hablar en público. Ediciones Deusto. 1993
- Cohen, W.H.; Nadel, L. y Mirzik, L. *Down syndrome: Visions for the 21st Century*. Wiley Ed. New York 2002.
- De Mello, A. *La oración de la rana 1*. Sal Terrae. Maliaño. 1996
- De Mello, A. *La oración de la rana 2*. Sal Terrae. Maliaño. 1988
- De Mello, A. *Una llamada al amor*. Sal Terrae. Maliaño. 1991
- De Mello, A. *Un minuto para el absurdo*. Sal Terrae. Maliaño. 1992
- Fisas, C. *Historias de la Historia*. Planeta. Madrid. 1988
- Fisas, C. *Frases que han hecho historia*. Planeta. Madrid. 1994
- Frankl, V. *El hombre en busca de sentido*. Herder. Barcelona. 2004
- Galeano, E. *Las palabras andantes*. Siglo XXI Editores. Madrid. 2003
- Galeano, E. *El libro de los abrazos*. Siglo XXI Editores. Madrid. 2003
- Galeano, E. *Bocas del tiempo*. Siglo XXI de España Editores. Madrid. 2004
- Gárate, M. *La comprensión de cuentos en los niños. Un enfoque cognitivo y sociocultural*. Siglo Veintiuno de España Editores. Madrid. 1994
- Goleman, D. *Inteligencia emocional*. Kairós. Barcelona. 1997
- Gómez, R. *Cuentos con Alma I*. Por un Mundo Mejor. Santiago de Chile. 2005
- Gómez, R. *Cuentos con Alma II*. Por un Mundo Mejor. Santiago de Chile. 2005
- Jaúregui, E. *El sentido del humor. Manual de instrucciones*. Integral. Barcelona. 2007

- Lansky, B. *La ley de mamá Murphy. Los peligros de la maternidad*. Santillana. Madrid. 2003
- Marina, J.A. *El laberinto sentimental*. Compactos Anagrama. Barcelona. 1996
- Marinoff, L. *Más Platón y menos Prozac*. Suma de letras. Madrid. 2001
- Ojeda, Diego. De él tomé prestada la idea para elaborar el "Iceberg del Síndrome de Down", a partir de un iceberg pensado, en su origen, para estudiantes inmigrantes.
- Revista Síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- En: <http://www.downcantabria.com/revista.htm>
- Rovira, A. *Los siete poderes*. Empresa activa. Barcelona. 2006
- Rovira, A. y Miralles, F. *El laberinto de la felicidad*. Santillana. Madrid. 2007
- Rovira, A. *La buena vida*. Aguilar. Santillana. Madrid. 2008
- Ruiz, E. *Síndrome de Down: la etapa escolar. Guía para profesores y familias*. CEPE. Madrid. 2009
- Ruiz, E. Humor y síndrome de Down. Artículo profesional. *Revista Canal Down21*. Fundación Iberoamericana Down21. Febrero - Marzo 2010
- En: <http://www.down21.org/revista/2010/febrero/articulo.htm>
- Rumi. *150 cuentos sufíes. Extraídos del Matnawi*. Paidós Orientalia. Barcelona. 1991
- Sánchez Dragó, F. *El sendero de la mano izquierda*. Martínez Roca. Barcelona. 2002
- Shah, I. *Las hazañas del incomparable Mulá Nasrudín*. Paidós Orientalia. Barcelona. 1997
- Shah, I. *Humor sufí. El poder espiritual de la risa*. Integral. Barcelona. 2008
- Shah, I. *El mundo de Nasrudín. Cuentos sufíes*. Integral. Barcelona. 2004
- Selwin, B. *1001 Anécdotas y hechos extraordinarios*. Planeta. Barcelona. 2008
- Soler, J. y Mercè Conangla, M. *La ecología emocional*. Amat. Barcelona. 2004
- Troncoso, M.V. y Flórez, I. *Mi hija tiene síndrome de Down*. La Esfera de los Libros. Madrid. 2006
- Watzlawick, P. *¿Es real la realidad? Confusión, desinformación, comunicación*. Herder. Barcelona. 1979
- Watzlawick, P. *El arte de amargarse la vida*. Herder. Barcelona. 2000

érase una vez... el síndrome de Down

Esta libro trata de mostrar la real-idad del síndrome de Down a todas las personas, no sólo a los padres, aunque seguramente és-tos se verán reflejados en muchos momentos. Y lo hace, no a tra-vés de la razón, del conocimiento intelectual, del contacto racional, sino por medio de la imagen, del símil, del relato. Los cuentos siempre han sido instrumentos de los que se han servido quie-nes pretendían tocar el corazón de otras personas. En esta obra se entremezclan, sin solución de continuidad, las anécdotas reales con las inventadas, los cuentos

con los chistes, las fábulas con las reflexiones, las narraciones infantiles con los relatos escuchados de boca de sus protagonistas. Y el lector, en muchas ocasiones, flotará en la incertidumbre, sin saber si la historia que lee es cier-

ta o imaginada. Al fin y al cabo, "se non è vero, è ben trovato!".

La estructura del texto sigue un orden lógico. Está pensado para que se lea a pequeños sorbos, degustándolo poco a poco, a fin de que llegue a producir su beneficioso efecto. Las historias, no obstante, pueden leerse en orden aleatorio, al azar, de acuerdo con el ánimo o el interés de cada lector. La pretensión última es que quien se acerque a estos relatos encuentre en ellos alguna luz que le permita conocer mejor a las personas con síndrome de Down.

