

PROGRESANDO 2010-2017 JUNTOS

www.down21.org

NUEVOS EDITORIALES

Volumen II



FUNDACION
IBEROAMERICANA
DOWN21

PROGRESANDO JUNTOS
NUEVOS EDITORIALES DE
WWW.DOWN21.ORG

2010-2017

Volumen II

Reservados todos los derechos

© 2018 Fundación Iberoamericana Down21
down21@down21.org
www.down21.org

Realización editorial, composición y
compaginación:
Consultores Initier, Santander, España

*A Beatriz Gómez-Jordana Moya,
Fundadora de Down21*

ÍNDICE

Presentación	9
1. La comprensión en la lectura	11
2. La necesidad de renovarse	15
3. Nuevos aires	17
4. Elogio de la lentitud	19
5. En camino	25
6. Presunción de culpabilidad	31
7. La selección española y Álvaro del Bosque	37
8. Cultivar el espíritu (I)	41
9. Cultivar el espíritu (II)	47
10. Las trampas del amor	49
11. Respeto	57
12. La sonrisa	59
13. Talento e inteligencia emocional	65
14. Adaptaciones curriculares	69
15. Adaptaciones curriculares, de nuevo. ¿Qué pretendemos?	77
16. Inteligencia emocional y habilidades sociales	79
17. Dar espacio a la esperanza	83
18. En previsión	91
19. Desde la “discapacidad” a la “capacidad para”	97
20. Autonomía sí, pero con sentido	103
21. Hablan síndrome de Down	107
22. El precio de la fama	115
23. Cercanía	121
24. Quitarle el síndrome de Down	125
25. Lo que nos falta por aprender	139
26. Aceptación	143
27. ¿Preocuparse u ocuparse?	155
28. ¿Somos padres o profesionales?	159
29. Objetivos básicos de la acción familiar	163
30. ¡Gracias, abuelas!	169
31. La prevención del abuso sexual	175
32. Comer en familia	181
33. Los hermanos: esos grandes olvidados	185
34. Una apuesta radicalmente humana	191
35. Crisis	193
36. Funcionamiento familiar	197
37. En nuestro trato diario	199
38. Capacitar	201
39. Elogio de la paciencia	205

40. De la paciencia a la perseverancia	207
41. La atención temprana jamás termina	211
42. Espejos	215
43. Pronóstico	217
44. Cuidar el habla	221
45. Y yo, ¿qué puedo hacer?	225
46. Camino de la vida adulta	229
47. El respeto a la personalidad jurídica	233
48. El difícil camino hacia la igualdad ante la ley	237
49. Habilidades sociales y prácticas	241
50. ¿Limitaciones o capacidades?	245
51. ¿Y tú, qué piensas de tu vida?	247
52. Bienvenida, educación	251
53. Discapacidad y familia	255
54. Danos hoy la alegría de cada día	257
55. Una puerta que se abre	259
56. El relevo	263
57. Pedagogía del éxito	269
58. Una gran novedad en Canal Down21	273
59. Calidad de vida: razones de una propuesta	279
60. Felicidad - 2015	283
61. Seguimiento apasionado	285
62. Ilusionantes, no ilusorios	287
63. El día del Síndrome de Down	291
64. De una madera especial	295
65. El riesgo de conocer	297
66. Julio 2015 - Líneas de actuación	299
67. Dar oportunidades	303
68. Los hermanos, de nuevo	305
69. La importancia del poder	307
70. Las buenas preguntas	309
71. Asesoramiento y psicoterapia	311
72. Una nueva mirada	313
73. El docente: una figura indispensable	315
74. Mensajes contradictorios	317
75. Confianza	321
76. Introducir un sentido a sus vidas	325
77. Contradicciones internas	329
78. Creación humana	333
79. Cuidar la familia	337
80. Investigación sobre el síndrome de Down	339
81. La educación, siempre	341
82. Qué será de ellos cuando nosotros no estemos	345
83. Con vocación de servicio	349

84. Lo importante	353
85. Fortaleza	355
86. El rastro que dejamos	359
87. Síndrome de Down: En qué punto nos encontramos	361
88. La meta es el camino	365
89. Super Madres	369
90. Ser sal, ser luz	373
91. Hacia una vida adulta cualificada	377
92. Nuestras periferias	381
93. Pausas en la vida diaria	385
94. Afrontamiento y esperanza	389
95. ¿Por qué duelen las miradas?	393

PRESENTACIÓN

Ofrecemos en este volumen el conjunto de nuestro diálogo mensual entre la Fundación Iberoamericana Down21, por una parte, y sus usuarios, por otra. Un diálogo materializado a través del Editorial de nuestra Revista Virtual Down21 y los comentarios que suscita en sus lectores. En un ejercicio puntualmente sostenido entre los años 2010 y 2017, que continúa el iniciado en el año 2000. Es bello comprobar el inmenso valor de una misma lengua que permite transmitir conocimiento y ofrecer servicio a tantos millones de personas a todo lo largo y lo ancho del mundo.

Nuestro diálogo no termina ahí, porque los miles de consultas personales que a lo largo de todos estos años nos han llegado a través del correo institucional y del Foro, expresan el interés y la confianza creados alrededor de esta gran familia del síndrome de Down. Pero, sin duda, el contenido de un Editorial marca de forma particularmente expresiva una opinión, un pensamiento, una reflexión que pretende volar y alcanzar el interés de nuestros lectores invitándoles a enriquecernos a todos con su punto de vista. Por eso afirmamos en el título que “Progresamos juntos”.

Cuando uno repasa sosegadamente todo el material acumulado en estos años, puede apreciar que el Editorial actúa como una chispa que provoca la gran explosión de los comentarios. Ésa es su mayor riqueza, porque son las distintas opiniones de los lectores las que alumbran e iluminan con mil contrastes un concepto, a veces simplemente sugerido. Y lo hacen con pasión; con una emoción que, lejos de cegar, brilla y da calor.

Desde Down21 lo apreciamos. Y agradecemos de corazón el interés con que nuestros lectores nos siguen mes a mes, nos reafirman o nos rectifican. Y siempre nos muestran la complicidad con que todos caminamos en una misma dirección: la de hacer más rica y plena la vida de nuestros hijos, hermanos, nietos, alumnos, amigos. A todos, gracias.

Fundación Iberoamericana Down21

La comprensión en la lectura

La lectura es un proceso que exige la concurrencia simultánea de dos importantes instrumentos que han de ser trabajados de manera independiente porque no guardan relación entre sí en sentido estricto: la descodificación de los signos gráficos que componen las palabras, y la comprensión. Ambos instrumentos muestran formas diversas de complejidad. Es el caso de la palabra única que tiene un significado, la frase sencilla que enuncia una acción, la frase larga y compleja incorporada dentro de un párrafo, la sucesión de párrafos que forman un texto, un relato, una idea.

En los últimos años asistimos con verdadero gozo a una explosión en el aprendizaje de la lectura por parte de niños, jóvenes e incluso adultos con síndrome de Down. Los actuales métodos permiten desbrozar con relativa facilidad los primeros pasos, y utilizar tempranamente el mecanismo descodificador. Se diría que introducimos con éxito al individuo en la mecánica lectora, de forma que elabora y reproduce mental o verbalmente las sílabas, las palabras y las frases. Y eso está muy bien. Pero de nada sirve, para que la lectura sea real, si al mismo tiempo el individuo no es entrenado en la comprensión de lo que lee. Y eso es mucho más difícil y exige infinitamente más tiempo, más ejercicio, más entrenamiento conforme la lectura se amplía. Porque entramos en el terreno de la cognición, y ella atañe directamente al grado de discapacidad intelectual que la persona tiene.

El entrenamiento de la comprensión lectora debe recorrer etapas que no se pueden saltar, y sigue un curso muy paralelo al que transcurre durante el desarrollo de la capacidad cognitiva, que define la edad intelectual. Tiene que ver, en parte, con el desarrollo que sigue el lenguaje comprensivo. Podemos conseguir personas con síndrome de Down –las hemos visto– que muestran una fluida velocidad lectora y que, sin embargo, entienden poco lo que leen. Queremos llamar la atención porque los expertos nos están dando ya el aviso. Enseñar a leer sin enseñarles a entender es engañarles y engañarse.

Incrementar la comprensión exige realizar muchos ejercicios, desde los más sencillos a otros crecientemente complejos, con el apoyo de muy diverso material didáctico que puede apoyarse, al menos al principio, en la fortaleza de la memoria visual del niño con síndrome de Down. Inicialmente, la elaboración y lectura de pequeños cuentos individuales en los que el propio individuo y su más próximo entorno son los protagonistas, atraen y mantienen la atención y el interés. Posteriormente se ha de recurrir a los numerosos ejemplos de naturaleza muy distinta, que los buenos programas de lectura ofrecen en las etapas sucesivas del aprendizaje lector. En este sentido, recomendamos que se tengan muy en cuenta las indicaciones, el texto y los ejercicios que aparecen en el capítulo 9 del libro de Enseñanza de la lectura y escritura que puede descollarse gratuitamente en esta web¹. Aunque a veces parezcan tediosos, su ejecución diaria resulta indispensable, porque ayudan a incrementar y reforzar el componente comprensivo.

Es preciso, por tanto, que en la enseñanza de la lectura se elabore y se trabaje la comprensión, y ésta sea sometida sistemáticamente a evaluación, teniendo en cuenta la evolución individual de la capacidad cognitiva². Es muy fácil detectarla. Basta ver, por ejemplo, en qué grado nuestro hijo o nuestro alumno con síndrome de Down incorpora lo que lee en sus conocimientos, en qué grado realiza las tareas que se expresan por escrito en una frase o texto, o cómo nos relata el cuento o la historia que ha leído, dentro de lo que su habilidad lingüística se lo permite.

¹ <http://www.down21materialdidactico.org/librolectura/libro/capitulo9/index.html>

² http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2011/06/revis-ta109_50-59.pdf

Muy interesante el editorial. Y he ahí el meollo del asunto, la parte medular de la educación del niño con síndrome de Down, pues es hacia donde el esfuerzo de los educadores y padres de familia debe de estar centrado. Esto lleva más tiempo pero lo que indica el capítulo 9 del libro que ustedes citan es muy acertado, sobre todo si se es consistente. Saludos.

El editorial es por lo demás interesantísimo, porque trata de una de los elementos fundamentales en la vida de las personas con síndrome de Down: la lectura y su comprensión. Mi hija Julia aprendió la lectura hace 24 años,

ha sido una herramienta fundamental en su vida, comprende lo que lee y esto la ha ayudado a superar etapas en su formación integral. Soy un apasionado defensor por la enseñanza de la lectura y siempre he dicho que es un crimen educativo no enseñar a leer y escribir a una persona con síndrome de Down. Los padres debemos ser punta de lanza en reclamar ese derecho de la enseñanza de la lectura.

Claro que sí, debemos empeñarnos en dar a los niños con síndrome de Down todo el apoyo y amor necesarios para su aprendizaje, sobre todo dedicación y esmero... Sin eso no se alcanzaría el desarrollo de los mismos. Tengo una hermana con síndrome de Down llamada Yesenia Urdaneta y que pronto estará recibiendo el título de Técnico Superior Universitario en planificación de programas socio-comunitarias... Es la primera en la universidad y gracias al apoyo, el amor y la constancia que le hemos dedicado lo ha logrado. Hoy en día está preparándose para la licenciatura en gestión social para el desarrollo local en la Universidad Bolivariana de Venezuela... Adelante.

Despertemos, brindémosles esta gran oportunidad, —es un derecho, se lo han ganado a pulso—, nos han demostrado que si los amamos y atendemos, responden con creces, que lo más maravilloso es que nos brindan la gran oportunidad de trascender; veámoslos como una oportunidad de crecimiento mutuo, y créanme: vale la pena experimentarlo, ver y escuchar leer a las personas con síndrome de Down. Es un regalo, el mejor regalo que he experimentado en la vida que viví al lado de mi hija. Padres de familia, profesionales de la educación: recuerden que está en nosotros empezar a cambiar este mundo, y alfabetizar es un compromiso y una responsabilidad nuestra. Leer por leer no es la meta, es mucho más que eso, es entender el mundo que les rodea, comprender el significado escrito, es conocer nuestra historia, una historia escrita por quienes habitamos este mundo que es de todos, no solo nuestro, sino de ellos también. Saludos a quienes están dispuestos a adquirir el reto.

Muy acertada la expresión. Las posibilidades de la comprensión lectora para las Personas con Síndrome de Down exigen a Maestros y Familia mucha creatividad, paciencia y organización en el diseño y uso de estrategias para la comprensión lectora. En días anteriores, una jovencita con síndrome de Down conmovió y asombró al auditorio donde se llevaba a cabo la Ceremonia de Graduación de un grupo de Adolescentes. Leyó un impactante discurso de despedida. Se apresta a continuar sus estudios secundarios. Lo logrado al momento se debe a su admirable tesón, al apoyo incondicional de su madre y de unos cuantos profesionales comprometidos y muy éticos,

que abrieron espacios en la Escuela regular. El trabajo en equipo rinde dulces frutos.

Es difícil, pero es posible; si la familia lo apoya, ya está del otro lado (como quien dice). Mi hijo y algunos amigos suyos también con síndrome estamos comenzando un círculo de lectura, por así decirlo, dedicándole ciertas horas el sábado a ese fin. Esperemos avanzar con la lectura y escritura dentro de lo que nuestros conocimientos como padres nos ayude. PD. Ninguno de los padres somos maestros; lo único que nos vale es que le estamos echando ganas. Luego les platico cómo nos va.

Eli, no desistan, si lo hacen con constancia llegarán a la meta. Te puedo decir que cuando conocí a Maria Victoria en el 99, me abrió el mundo de las letras para mi hija, salí del curso y compré sus libros, los leí y apliqué el método. Soy madre de familia, no profesional de la educación, y mi hija entró a primaria en un colegio bilingüe leyendo y escribiendo. ¿Por qué hago el comentario? Para que estén conscientes que sí se puede, de que cuesta mucho tiempo y esfuerzo, sí, y en ocasiones es frustrante porque parece que no avanzan; pero no claudiquen, sigan adelante. Hoy en día hay muchas personas que podemos darle la mano aun a distancia, cuenta conmigo y con Raquel López que estamos en constante promoción de la alfabetización. Saludos y felicidades. Teresa

Febrero 2010

La necesidad de renovarse

Lo que caracteriza a la vida, si realmente es vida —es decir, si se mantiene viva—, es su permanente transformación. Nada hay inerte, porque hasta las piedras y los minerales cambian en contacto con el ambiente. La gran riqueza del ser humano es su capacidad para transformar con intención y dirección su propia vida y la de los demás. Dispone para ello de sus dos poderosos instrumentos: la inteligencia y la voluntad.

Gracias a ellos, el mundo del síndrome de Down está disfrutando de una profunda transformación en todas sus dimensiones. En efecto, lo conocemos mejor y por eso sabemos que en cada individuo se manifiesta de manera diferente. Abordamos con mayor perspicacia la intervención, sea en el ámbito de la salud, de la psicología, de la conducta, de la educación, de la vida laboral, de la vida social y afectiva, del envejecimiento. Sabemos que, de cómo afrontemos las realidades de nuestros hijos en sus primeros años, dependerán la estabilidad y las satisfacciones que consigan en su cada vez más larga vida de adultos.

La actitud inteligente sabe otear el futuro y vislumbrar los cambios creativos que significan un avance en la comprensión de lo que significa la naturaleza humana. En consecuencia adopta las medidas e instrumentos que mejor van a capacitar al individuo con síndrome de Down para comportarse y actuar en función de su propia dignidad.

Todo ello nos conduce a mantener una actitud de permanente renovación. No se trata de “estar a la última”, aceptando y adoptando la última idea u oferta, con frecuencia insuficientemente contrastadas. Se trata, más bien, de estar en permanente alerta para discernir con buen criterio los avances pedagógicos y sociales que se están produciendo de modo inexorable en nuestras comunidades. Muchos de ellos son válidos para cualquier ciudadano, tenga o no síndrome de Down; otros, en cambio, son específicos para las personas con síndrome de Down.

Lógicamente, nuestra biología se fatiga y se gasta. Eso quiere decir que nuestras ideas —seamos padres, profesores o cuidadores— se anquilosan, nuestro ánimo decae, nuestro entusiasmo se enfría. Pero el bienestar de nuestros hijos, para que vivan su adultez en plenitud, bien merecen nuestro esfuerzo para mantenernos alertas, el temple para resistir y afrontar la contrariedad, el deseo para seguir poniendo nuestra inteligencia y nuestra voluntad a su servicio.

No queremos terminar nuestro mensaje mensual sin comentarles dos acontecimientos. El primero es la publicación de un librito que recoge los primeros cien editoriales de esta revista virtual, para celebrar el X aniversario de Canal Down21¹. El segundo es el premio con que nuestro portal ha sido galardonado por el Foro Justicia y Discapacidad, del Consejo General del Poder Judicial de España. El premio fue entregado el pasado día 18 de febrero en la sede del Consejo.

Marzo 2010

¹ <http://www.down21materialdidactico.org/libro100edit/CIENEDITORIALES.pdf>

Nuevos aires

Existe una frase de un clásico que con frecuencia se nos filtra por entre los resquicios de nuestro espíritu y seca el rocío de nuestra conciencia: “Cualquiera tiempo pasado fue mejor”. Y no es cierto. Es bueno echar de vez en cuando la vista atrás, pero no para añorar lo ya sucedido sino para percibir, valorar y disfrutar del inmenso camino recorrido. ¿Quién iba a pensar hace veinte años que nuestros hijos con síndrome de Down iban a encontrar empleo en una empresa ordinaria, con su sueldo y sus beneficios sociales, en paridad con sus compañeros de trabajo? Y señalamos esta realidad concreta a la vista de las dos publicaciones que ocupan este mes el espacio de nuestro Panorama de Libros¹.

No vamos a glosarlos porque ambos van acompañados de sus correspondientes comentarios. Pero queremos destacar un dato particular. Cada uno de ellos es fruto específico de una experiencia novedosa. El Proyecto Aura, de Barcelona, fue planteado hace veinte años como respuesta a una pregunta entonces inimaginable: “Si los muchachos con síndrome de Down empiezan a ser integrados en la escuela ordinaria, ¿con qué se encontrarán cuando salgan de ella? ¿No tendrían que introducirse a continuación en la empresa ordinaria?”. Parecía un sueño inalcanzable. Y a través de la modalidad de empleo con apoyo, inició un camino que ha sido seguido después por docenas de instituciones españolas y latinoamericanas.

El Proyecto Promentor, de Madrid, abordó el mismo objetivo desde otra perspectiva. “Formemos trabajadores a través de un programa en régimen universitario”. De ese modo los jóvenes gozan de una experiencia similar a la de sus hermanos o compañeros de la misma edad. Después entran también en el programa de empleo con apoyo. Ambos programas no sólo ofrecen la formación estrictamente laboral sino que atienden a la formación integral de la persona para que progrese en su capacidad cognitiva y en sus habilidades sociales. Los dos libros muestran los resultados de sus valiosas experiencias. Es una muestra viva de los nuevos aires que respiramos.

Pero este título nos da la oportunidad de darles una buena noticia. Dentro de muy pocos días, Canal Down21 va a mostrar también un aire nuevo: su nueva imagen. Sin cambiar la riqueza de sus contenidos, los hemos reagrupado dentro de sus distintas áreas, tratando de hacerlos más accesibles a través de entradas más claras y normalizadas para todo el portal. El Foro, con nuevo aspecto, mantiene toda su agilidad y hace más visibles los mensajes. Esperamos que, tras la primera sorpresa, todos nos habituemos pronto a la nueva estructura y naveguemos con soltura por la página. Es posible que, al pasar de un sistema a otro, nos encontremos con algún fallo o error. No dejen de comunicárnoslo para corregirlo. Es posible también que, al dar entrada al nuevo formato, suframos algún “apagón”; será en todo caso breve. Sin prisa y sin pausa, seguiremos ampliando y mejorando nuestra información.

Abril 2010

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/873-revista-virtual-2010/revista-virtual-abril-2010/panorama-de-libros-abril-2010.html>

Elogio de la lentitud

Es habitual escuchar de boca de los familiares y profesionales que conviven en estrecha relación con personas con síndrome de Down que éstas “son muy lentas”. Y esa observación lleva en su interior el germen de una valoración negativa de esa lentitud, que se entiende como un defecto imperdonable.

Vivimos en un mundo que rinde pleitesía a la velocidad, en el que todo ha de realizarse con rapidez. Comemos apresuradamente en restaurantes que se nutren del principio de “engulle, traga y vete”. La comida rápida (*fast food*) es sólo una de las maneras en que se materializa el consumo acelerado que sustenta nuestra sociedad. Los coches son cada vez más veloces aunque esa velocidad se cobre un precio desproporcionado en forma de víctimas mortales en las carreteras.

En el trabajo, las tareas han de finalizarse con diligencia; y hacer muchas cosas en el menor tiempo posible es, según parece, la base de la eficacia. Paradójicamente, a menudo, realizar una tarea con lentitud produce resultados mucho más rápidos. Las vacaciones, a su vez, se planifican milimétricamente por medio de viajes estresantes, en los que el objetivo principal consiste en visitar el mayor número posible de lugares, aunque al regreso no recuerde uno dónde ha estado ni haya vivido ni un solo instante de sosiego o de verdadera alegría.

Ha sido estudiada, además, la estrecha relación existente entre la prisa y la violencia. La persona apresurada lo quiere todo ahora mismo y, por eso, cuando encuentra un obstáculo entre ella y su objetivo, emplea la violencia como el modo más rápido de conseguir lo que desea. Con toda seguridad, un mundo más tranquilo sería un mundo mucho más pacífico.

Hasta en el campo de las emociones ha anidado una celeridad que anima a participar en una alocada carrera por conseguir un sinnúmero de relaciones sentimentales, convertidas automáticamente en superficiales.

Tenemos mucho que aprender de las personas con síndrome de Down, y su lentitud innata es una de las mayores lecciones que pueden ofrecernos. A poco que pensemos, nos daremos cuenta de que las cosas verdaderamente importantes de la vida requieren tiempo y se cocinan a fuego lento.

La comida pausada, en familia, permite que los hijos conversen con sus padres y compartan ideas, valores y sentimientos. Un tranquilo paseo, sin prisas, tiene efectos balsámicos sobre el estado de ánimo, algo que difícilmente puede proporcionar la conducción vertiginosa en el tráfico endemoniado de la ciudad.

El trabajo bien hecho necesita planificación y concentración, reposo en suma, si lo que se pretende es primar la calidad sobre la cantidad. La amistad se solidifica en la fragua del tiempo, por medio de frecuentes intercambios de afecto y confianza. Y todo lo relacionado con los sentimientos y el amor precisa de abundantes experiencias conjuntas para moldearse y consolidarse, y eso solamente se puede lograr a lo largo de amplios periodos de tiempo.

Comer lentamente y disfrutar de la comida, pasear sin prisas deteniéndose a mirar las cosas hermosas que el mundo con generosidad nos brinda, realizar las tareas con tranquilidad y perseverancia, sorprenderse con lo cotidiano, regocijarse con cada instante de alegría y de ilusión que el día a día ofrece, mostrar espontáneamente un amor incondicional, pausado, a aquellos que queremos y que nos quieren, contentarse con lo que uno es y con lo que uno tiene, son habilidades que poseen las personas con síndrome de Down y que los demás deberíamos utilizar como modelo y referencia.

Quizás si redujéramos nuestra frenética actividad y nos acostumbrásemos a manejar agendas menos apretadas seríamos todos un poco más felices. Quizás el secreto esté en aprender a sentirse cómodos con la lentitud en lugar de correr siempre en pos de un tiempo que percibimos que se nos escapa, en una carrera alocada que nunca nos satisface. Quizás. A fin de cuentas, estamos aquí de paso. Merece la pena pararse a contemplar y a deleitarse con el aroma de las flores.

Me encantó este editorial, muy lindo, hace falta hacer un stop y disfrutar la vida...

No sé quién es el autor de este Elogio a la lentitud, pero quisiera felicitarle por sus palabras sabias y hermosas, que me hicieron reflexionar en todas mis prisas cotidianas, tan innecesarias como improductivas, y recordar, al mismo tiempo, algunos momentos de mi vida hechos con lentitud y paciencia. Y sobre todo, pienso en la prolijidad, esmero, paciencia y cuidado con que hace cada día sus cosas mi hija Catalina de 22 años que tiene síndrome de Down, y lo observadora y receptiva que es con todos los que ella ama. Muchas veces Catalina es mi único bálsamo de quietud, alegría y serenidad.

Totalmente de acuerdo. Una experiencia ajena de una anécdota en Suiza comenta que, mientras más temprano se llega al trabajo, más retirado se estacionará de la puerta de entrada, dejando así disponible el lugar mas cercano para el que pueda llegar tarde porque lo necesitará. Gracias por resaltar lo bueno de este singular camino, de lo malo sobra quien se encargue...

Acuerdo en todo lo que escribe el autor de la nota... Es más, disfruto de la alegría de dejar correr a mi lado a los que toman el tren... y esperar el próximo... De los que corren comiendo... de los que viven la vida arriba de un reloj... Yo disfruto del tiempo, soy la dueña de mi tiempo... por eso vivo en una isla....

Buenísima la nota... Ahora ¿cómo hacemos para parar este mundo y hacer que lo que todos critican de nuestros hijos sea algo para elogiar? Desde que nacen se los compara con el resto: "son lentos para caminar, para largarse a hablar, para dejar los pañales, etc.". Paren el mundo y dejen subir a estas personas para participar de él, tal vez todos podamos aprender algo de ellos y viceversa.

Excelente artículo en verdad. Es cierto que vivimos cada día más bajo la presión del tiempo. Como en estos tiempos todo el mundo corre, nosotros también corremos para no quedarnos atrás; pero esto nos desgasta y hace que nuestras vidas sean más infelices. Los que de alguna manera hemos leído la Biblia, allí encontramos a Jesús, el Hijo del Hombre, vivir una vida tranquila. Durante su corto peregrinar por esta tierra nunca vemos al Señor estar apurado y angustiado, a pesar de tener un ritmo de actividad bastante fuerte: Predicando, sanando enfermos, en un medio adverso con muchos enemigos. Creo que en los niños con síndrome hay algo de santo en sus vidas: su inocencia, su sinceridad, aun su parsimonia, no es común en los otros mortales.

Lo dijo John Lenon: “ La vida es lo que pasa mientras nosotros estamos haciendo otras cosas”.

En ese aspecto tienen mucha razón. Antes yo vivía así con prisas, sin detenerme a contemplar las cosas, hasta que me tocó mi premio. Dios me mandó una bebé con síndrome de Down. Ahora veo las cosas diferentes; si no tenía paciencia, pues ahora la tengo y de sobra. En verdad, qué feliz estoy de tener este angelito a mi lado. Cuando nació no sabía qué pasaría mañana, pero ya casi pasaron 4 años y de ella aprendemos muchas cosas cada día. Gracias por sus informaciones, hasta pronto.

Gracias por abrirme los ojos. Siendo yo una persona “muy lenta”, siempre he estado presionando a mi pequeño hijo Andrés (14) porque es “muy lento”. Tengo verdadera vergüenza de mí misma y el deber de volver a poner los pies en la tierra y respetarlo con todas sus “virtudes”, ese pequeño ángel que vino a darle luz a mi vida.

Es maravilloso leer artículos como éstos que nos permiten hacer un alto, aunque sea por unos instantes en nuestro camino, y coincido al 100%. Desde que Ángel nació (14 meses) he aprendido poco a poco a valorar “su ritmo” y a trasladar a los otros miembros de la familia que “no nos corre prisa”.

Excelente artículo. Yo aprendí a apreciar la importancia de las cosas simples gracias a mi hija con síndrome de Down. Es maravilloso ver cómo para ellos hay tiempo para todo. Y nosotros, en nuestro afán por querer todo ya, no disfrutamos de cada momento como debería ser.

Un título bien interesante para las personas ajenas e indiferentes a la discapacidad-síndrome de Down. Elogio a la lentitud me sensibiliza y me estimula para adorar más a mi hija que representa alegría y aprendizaje de acuerdo a su ritmo. Con cada editorial me sorprenden, son unos magos para la escritura y llegar repentinamente al corazón.

Espectacular reflexión. Yo nunca logré ser alumna de 10, porque mis maestros de escuela primaria (religiosa) le ponían sólo esta calificación a los diez que terminaban primero. Y yo... era lenta. Era de observar atentamente las conductas de los otros, de quedarme pensando, de preguntarme una y mil veces las cuestiones de la vida que no me cerraban. Era lenta... y me dejaron con el sabor de que no era una niña lista. Ahora mi revancha es que escribo cuentos donde narro uno y cada detalle de todo lo que observaba y les muestro que también hay otra forma de sentir, de vivir. Gracias por este texto.

Gracias por este bello artículo, sobre todo por darme un motivo más de sentirme orgullosa de tener un hijo con síndrome de Down y seguir aprendiendo cada día más de él.

Con este editorial he recordado una palabra preciosa: Argadini. Es una palabra albano-kosovar que significa “muy lentamente” y “el trabajo que recoges al final del día”. Y es precisamente lenta y paulatinamente como el participante va adentrándose en el rico mundo de las emociones y sentimientos; en otras palabras, en el mundo afectivo. Esto no lo digo yo, lo dice la presentación de una asociación que lleva este nombre y que trata sobre la educación emocional a través de la creatividad en personas con discapacidad intelectual. Y que conocí gracias a este portal. Vivimos en el mundo de la información y ésta puede llegar a abrumar; y ese ímpetu por conocer, por hacer, por abarcar... nos hace correr y a veces la carrera rápida nos desfonda, nos entra flato y acaba por ahogarnos. Quizá porque mi marido es maratoniano, sé que para las carreras largas, como es la vida, conviene el entrenamiento tenaz, constante, que nos permita ganar buen fondo.

Antes que nada comentarles que no sé por qué razón este mes no recibí la edición, tuve que pedirle a mi esposo que me lo reenviara. Felicidades para el autor del editorial, es muy cierto y atinado lo que dice, sobre todo para los padres que muchas veces exigimos sin notar el resto de las cualidades de nuestro hijo.

Excelente reflexión, felicidades.

Buenísimo el editorial. Estoy de acuerdo con el autor de esta nota, y creo que es necesario bajar un cambio y lograr, de esta manera, apreciar la maravillosa lentitud de nuestros hijos, lo cual nos servirá para comprender mejor a este mundo veloz...

Felicitaciones a quien escribió este artículo. Muy sabias y ciertas sus palabras.
Un abrazo y gracias.

Me encantó el artículo... y qué verdad tan grande. “Elogiar la lentitud”, esa que nos permite ver, valorar y disfrutar las cosas pequeñas que son los grandes logros. Eso lo voy descubriendo de la mano de mi “Ángel” (Lourdes, de 20 meses). Gracias: Un abrazo.

La verdad es que el editorial me puso en qué pensar. Uno en sus carreras no se da cuenta de todo lo que pasa a su alrededor. Mi sobrino es el ángel de nuestra familia y él nos ha enseñado tantas cosas; y una de ellas es la len-

titud y es maravilloso pasar el tiempo con él, nos da la paz y el amor que necesitamos en esta carrera que tenemos y que no nos lleva a nada.

Mayo 2010

En camino

La vida humana está repleta de posibilidades. Por eso, al tratar de definirla, utilizamos una serie de imágenes: la semilla que crece, el camino que se recorre, la meta que se espera. Es cierto, sin embargo, que nunca llega a alcanzar la madurez que persigue; la vida es un proyecto que se va perfilando, pero nunca se acaba. Por ello, para mantenerse en forma es necesario tener presente la promesa, la meta, aquello que queremos alcanzar. En eso consiste la esperanza. Pero la esperanza no es una lejanía inalcanzable que se intuye sino un quehacer, un compromiso actual. El futuro de un ser humano interpreta y diseña su presente. La esperanza no nos condena a la inactividad; al contrario, la esperanza nos interpela, nos compromete y nos impulsa.

Es posible que nos veamos a nosotros mismos como la concreción de la esperanza en nuestra relación con nuestro hijo con síndrome de Down. Con otras palabras, que seamos nosotros la realización de la esperanza de nuestros hijos. Y no es así. Nosotros somos quienes hemos de depositar en ellos el germen de la esperanza. Pero la esperanza ha de germinar, nacer y desarrollarse desde ellos mismos y en ellos mismos. Iniciamos nuestro trabajo, cuando nacen, con el deseo de que alcancen el mayor abanico de posibilidades a su alcance; queremos que vivan su propia vida conscientes de su propia autonomía. Y para conseguirlo, nos aplicamos en una educación que combine sabiamente el sentido del respeto, la responsabilidad y la disciplina. Para que no sólo estén pendientes y reclamen sus derechos sino también para que aporten sus deberes. Por ello no dudamos en valorar la cultura del esfuerzo y la superación frente a la cultura del dejar hacer y no exigir.

Pues bien. La razón de la esperanza tiene que residir intrínsecamente en ellos mismos. Ellos la tienen que entender, valorar y poseer, en la medida de sus capacidades. Sólo así podrán soltar amarras de manera fiable, ese objetivo que todos deseamos que lleguen a alcanzar. Eso es lo que llamamos motivación interna, que tanta influencia tiene sobre nuestro modo de actuar en la vida. Naturalmente, no es labor de un

día. Inocular la esperanza y promover la motivación en nuestro hijo con síndrome de Down es tarea cargada de constancia, comprensión, paciencia, claridad de objetivos, conocimiento de los métodos para actuar, reflexión. Pero estamos convencidos de que es el único modo de que ellos, en su individual camino, encuentren el sentido de su vida, es decir, el máximo valor de su real e intransferible autoestima.

Le acabo de responder un correo a una amiga que tiene mucho que ver con este editorial, pero aquí dicho con palabras más precisas. La felicidad que siempre buscamos en momentos y lugares realmente parece estar en nuestro modo de ver la vida, la felicidad es una actitud ante la vida.

La teoría para mí es absolutamente clara. Estoy profundamente de acuerdo con el artículo y toda mi vida he trabajado para que mi hijo se entusiasme con su vida, con su realidad cotidiana que, por cierto, es rica y diversa. Pero te das cuenta que eso es la teoría; la realidad son ellos mismos, cómo se sienten, cómo asimilan lo que tú les quieres inculcar como algo bueno y necesario para él... La realidad es sumamente complicada. Mi experiencia me dice que son seres distintos y que hay que adaptarles a ellos el mundo que les rodea, darles los medios que ellos necesitan para ser autónomos, para desenvolverse en la vida y sólo así son capaces de sentirse bien con ellos mismos. No podemos pretender que ellos se adapten y sepan sentir, actuar, reaccionar como todos los que les rodeamos. Si entendemos profundamente su realidad, quizás entonces seamos capaces de hacerles útiles para sí mismos y para los que le rodean. Yo soy madre de un joven de diecinueve años.

Podemos entender la educación como un proceso de mejora de la persona y también como un proceso de que se responsabilicen como seres libres. Porque hay que promover la libertad y su correspondiente responsabilidad. No se trata de una mejora parcial, sino de toda la persona en su conjunto; y no mejora en abstracto o en vacío, sino en aspectos esenciales como son la libertad, el amor y la fe.

Hola, me llamo Elizabeth, tengo una niña con síndrome de Down de 3 años, somos de Chile. Les cuento que ha sido una tarea difícil pero a la vez llena de satisfacciones y convencida de que cada esfuerzo y dedicación hacia mi hija ha valido la pena. Nunca he dudado en las capacidades de mi hija y

estoy cierta que también tiene limitaciones, pero eso no impide estimularla y, por sobre todo, darle la confianza y seguridad de que ella puede. Y le repito: no importa cuánto te demores, vuélvelo a intentar. Creo que la clave es darles la seguridad y confianza y, a la vez, uno estar convencido de que su hijo puede.

Hija, yo quiero que pongas tu destino en los demás, porque tu dignidad es la de todos y tu condición es tu prenda. Recuerda siempre lo que escribo hoy para vos: tu dignidad es la de todos. Aunque algunos no la vean, no la quieran o la rechacen.

Qué artículo mas bello y profundo, gracias por llenarnos de aliento y de ganas. Y, sobre todo, gracias por enseñarnos este concepto o más bien darnos esta reflexión tan bella en medio de la desesperanza.

Estou em Portugal e acompanho sempre a revista canaldown21. A minha filha Gisela tem down, dei-lhe tudo o que foi possível, mas a integração é uma farsa. Luto todos os dias por uma igualdade que não existe. Desculpem escrever em português.

Escribo desde Chile. Creo que sería muy esperanzador que la vida de nuestros hijos fuera tan fácil como incorporarlos a la sociedad como todo niño o joven sin problemas, pero la realidad no es así; ojalá el resto de las personas que no tienen familiares con síndrome de Down leyera el artículo. Como familia le hemos dado lo mejor a Raulito (28 años) y él nos ha enseñado que la vida es muy simple y hermosa. Raulito, cuando ve a otro niño con síndrome de Down, lo mira y se comunican con la mirada y luego me dice “es igual a mí”. Y yo le contesto “Sí, vienen del mismo planeta”. Y él se ríe. Desde pequeños ellos se comunican pero los niños que no son igual a Raulito lo miran raro. Ojalá llegue el momento en que también se comuniquen. Tengo esperanza que algún día el resto del mundo los acepte como cualquier otro individuo más, porque no saben lo que se están perdiendo.

Muy lindo el comentario. Aunque cada día recuerdo una frase que me dijo un médico cuando yo le dije que mi niño era muy entendido, piloso, pilo, etc. Él me contestó: los niños Down no son como los de antes.

Me duele mucho cuando, en el lenguaje de la TV o de nuestro entorno, utilizan o utilizamos la palabra, “pareces un retardado”, sólo para referirnos a un error de alguien. Que al menos en la TV corrigieran esa palabra que tanto nos hace sentir aludidos. Sobre todo en los programas de humor.

Es la misión de nosotros los padres, sembrar esa semilla de esperanza en el corazón de nuestros hijos, igualmente en nuestro hijo con síndrome de Down. Lo que me resulta muy difícil es educarle, enseñarle a usar su libertad, al mismo tiempo que enseñarle a ser responsable de esa libertad. En realidad, son muchas las veces en que no sé cómo ayudarlo a que se apropie de la esperanza, a que la entienda, valore y posea en la medida de sus capacidades. Que encuentre una motivación interna, que oriente y guíe sus esfuerzos, sus aprendizajes y que le permita enfrentar con ánimo —“con esperanza”—, cada día con su carga de sufrimientos, de desilusiones, de “fracasos”, de pérdida y de alegrías, ilusiones y éxitos.

“El hombre en busca de sentido”, esa gran corriente de vida que predicó el gran Viktor Frankl, maestro de la logoterapia, no diferenciaba seres humanos con capacidades intelectuales o sin ellas, todas las personas tienen un sentido de vida, somos cada uno de nosotros los que debemos de ser capaces de automotivarnos con nuestro propio sentido de vida, y endosárselos a nuestros hijos con o sin Down. La vida tiene un sentido para todos, lo único que necesitamos para darnos cuenta de ello es actitud, potente palabra que de seguro nos mostrará un iluminado futuro. Amparo ya tiene 6 años, es una chiquilla que ilumina la vida de todos quienes la rodeamos y, por supuesto, es nuestro sentido de vida, al igual que lo son nuestros otros hijos.”Si no está en tus manos cambiar una situación que te produce dolor, siempre podrás escoger la actitud con la que afrontes ese sufrimiento”. Desde Santiago de Chile un gran saludo. Marcelo.

La capacidad de las personas con síndrome de Down se inicia desde su concepción, y una vez que arriban a este mundo en el cual son recibidos con lágrimas y dolor, ellos emergen desde lo más recóndito sin armas para enfrentar ese desaliento; mas sin embargo, ese halo de amor que irradian se va penetrando hasta lo más hondo de nuestro ser y es desde ahí de donde van y vamos sacando fuerzas para enfrentar el recorrido; y en ese caminar somos nosotros los adultos quienes guiamos, inculcamos, educamos, somos quienes les damos una imagen, un nombre, una dignidad. Ellos están para ser guiados y es la esperanza la que nos mueve en más de las veces y la que nos da fuerza para motivarlos y motivarnos, mantener un equilibrio en la vida diaria en la convivencia de un hogar. La motivación es lo que en lo personal me mantuvo siempre alerta y con una energía especial. La motivación y la esperanza implicadas con un amor incondicional elevan muy alto... Gracias por este editorial.

Me llamo Anahí y soy de Perú, tengo un niño de 8 años con síndrome de Down y se llama Daniel. Yo creo que es muy importante lo que se mencio-

na en el artículo, sobre la autoestima de la persona con síndrome de Down. Y para mí, ello nace con la autoestima que tengo yo como mamá de tener un hijo así, no avergonzarme de ello, aunque la gente lo mire o comente. Eso para mí, al inicio, fue duro, pero ahora ni lo percibo, mas al contrario siento orgullo de caminar con él porque, a pesar de su discapacidad, ha logrado cosas increíbles para su edad. Y si alguien es muy evidente en su mirada, creo que lo están admirando; entonces se lo hago notar a él, ya que también él debe sentirse feliz con lo que es o cómo es, que no le importen las miradas o los comentarios, y que los tome como de alguien que no sabe del asunto y nada más. Entonces la autoestima empieza a partir de los padres: que aceptemos rápido a nuestros hijos y empecemos a insertarlo en la sociedad, para que todos lo conozcan y lo vean desarrollar.

Junio 2010

Presunción de culpabilidad

En el mundo de la judicatura se maneja un concepto que sirve para salvaguardar los derechos de los ciudadanos frente a la posibilidad de aplicaciones arbitrarias de la ley y que se denomina “presunción de inocencia”. Establece que cualquier persona es inocente mientras no se demuestre su culpabilidad, por lo que, para aplicarle penas o sanciones, se ha de demostrar que es culpable, no teniendo ella que hacer nada para probar su inocencia que, como el valor en el servicio militar, se le supone.

Las personas con síndrome de Down, con frecuencia, viven situaciones justamente opuestas: de “presunción de culpabilidad” en las que han de demostrar sus capacidades para poder integrarse en entornos ordinarios o participar con normalidad en ellos, cuando las demás personas son admitidas de forma natural.

Desde que se generalizó la educación obligatoria y gratuita a partir del reconocimiento del derecho universal a la educación, todos los niños son admitidos en las escuelas ordinarias, en los márgenes de edad correspondientes, en las mismas condiciones. Todos no. Los niños con síndrome de Down y otras discapacidades han de pasar por unas pruebas diagnósticas previas en las que se les obliga a “demostrar” sus capacidades y, a partir de las cuales, se decide en qué tipo de centro será escolarizado. Más aún, muchos niños con síndrome de Down son enviados directamente a centros de educación especial, sin siquiera permitirles probar lo que son capaces de hacer, tomando la trisomía como una prueba evidente de que no van a poder responder a las exigencias de la escuela regular.

El artículo profesional que apareció en la revista virtual de este mismo Canal el mes pasado, titulado “Una educación asexualada”¹ volvió a poner el dedo en la llaga de esa misma presunción de culpabilidad aplicada a un sencillo episodio de intercambio de cartas de amor entre adolescentes. Una joven escribe una carta y nada ocurre. Si esa misiva

es enviada por una joven que tiene síndrome de Down se produce un movimiento sísmico en el centro educativo.

Una chica con síndrome de Down, en un restaurante, comprueba que el camarero no le entrega la carta con el menú, pues presupone que no va a saber leer. Han de ser sus padres quienes le aclaren que ella lee con soltura y que está acostumbrada a elegir lo que desea. Un adulto con síndrome de Down ve cómo el funcionario de la administración se dirige a su acompañante cuando está realizando unos trámites burocráticos, pues imagina que no le va a entender. ¿Y qué es, en último término, la tendencia a detectar el síndrome de Down en los fetos no nacidos, sino una presunción de culpabilidad que les limita su acceso a la vida?

Pero no sólo la sociedad cae en el error de esa presunción de incapacidad. Los padres, bien por comodidad, bien por sobreprotección, también se dejan llevar inconscientemente por este principio: dan de comer a su hijo con síndrome de Down a la boca cuando podría manejar los cubiertos con facilidad; le llevan en brazos cuando es capaz de andar por sí mismo; o le acompañan constantemente, cuando podría moverse con autonomía por sí solo. A otra escala, también son muestras de falta de fe en sus posibilidades.

Y así, del mismo modo, al presuponer que no van a saber comportarse en un restaurante o en un autobús, al limitarles su acceso a determinadas recursos educativos, sociales o de ocio, o al poner trabas a su independencia, se está presuponiendo que son incapaces, se está presumiendo que no van a poder alcanzar lo que solamente la realidad nos puede demostrar.

Lo justo sería que se utilizara el mismo rasero para todas las personas, con y sin síndrome de Down. Lo natural sería que se diera la oportunidad, en esos y en otros casos, a todas las personas con síndrome de Down de participar en situaciones sociales normalizadas sin pedirles ninguna demostración. A partir de ahí, el tiempo o los hechos nos dirán si precisa de intervenciones diferentes o si hay que tomar medidas excepcionales. Pero no antes.

Las personas con síndrome de Down son como los demás, es decir, diferentes entre sí y diferentes a los que no tienen discapacidad. Tienen derecho a que se les trate del mismo modo, ya que si no es así, pueden plantear la duda sobre “¿qué delito cometí contra vosotros na-

ciendo?”, que es improbable que alguien tenga fuerzas ni argumentos para poder responder.

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/898-revista-virtual-2010/revista-virtual-junio-2010/articulo-una-integracion-asexualada.html>

Los comentarios y artículos que proponen son excelentes y llenan de vitalidad y motivación a nosotros los padres que vamos en el camino aprendiendo, desaprendiendo y gozando de las maravillas de nuestros hijos. Un abrazo. Gabriela. México

Qué excelente planteo hace este editorial sobre las exigencias que tienen que superar los niños y jóvenes con síndrome de Down en los ambientes normales que suponen ir a la escuela, ir de compras, ir a un restaurante, o a un centro de salud. Comparto el punto de vista. He pensado exactamente lo mismo cuando veo que a un niño, por ser portador del síndrome de Down, los docentes, la directora de una escuela o los “técnicos del Etap” (equipo técnico de apoyo pedagógico) enumeran prolijamente todo lo que el alumno “nunca podrá”... convirtiendo en profecía negativa, cuando lo que se les demanda es tan sólo un buen proyecto educativo para este niño, igual que para cada niño o joven en edad de aprender. Qué bonito lo dicen ustedes, y qué fácil es de entender, ¿verdad? María del Carmen.

Es fundamental que los padres creamos en las posibilidades de nuestros hijos, si no es así difícilmente vamos a ser valedores ante los profesionales que tengan que trabajar con ellos y en el primer tropezón nos hundiremos. Cambiar la presunción de culpabilidad por la de inocencia en buena medida depende de nosotros: ofreciéndoles oportunidades, dejándoles elegir, darles herramientas para que ellos hagan el trabajo, preparándoles para que consigan autonomía... Requiere compromiso y trabajo constante, pero bien merece la pena.

Alguien desde Down España me recriminaba que pusiera como título a un grupo de facebook “Conoces algún Down...?”, y lo hacía porque presuponía que estábamos faltando al respeto a las personas con síndrome de Down por eliminar lo de “personas con síndrome de”. La presunción de ser persona y capaz se les debe de garantizar. Aún es difícil que toda la

sociedad lo asuma porque lo que están acostumbrados a ver, sobre todo los mayores, es un adulto Down de la mano de su madre superprotectora. Poco a poco cambiará por inercia propia, sin forzar, pues con los medios y conocimientos actuales y venideros, las diferencias de aptitud cada vez serán menores, y la sociedad lo irá viendo poco a poco. Creo que los padres down (sin faltar al respeto por omitir lo de personas con síndrome de) debemos ir mostrando cómo empiezan a ser y de lo que son capaces, por aumentar un poco la inercia. Juanjo.

¿Qué creen? Este artículo me viene como anillo al dedo. Le acaba de pasar a mi hijo de 4 años y medio que no lo dejaron realizar algunas actividades en la demostración de fin de curso en la escuela. Pedagógicamente un error. Hay que darles la oportunidad siempre, siempre, siempre... Que participen, que traten, pero nunca negar la oportunidad matando el interés del niño.

Excelente artículo. Se lo vamos a dar a conocer a todo el mundo. Muchas gracias.

Amigos, soy profesora de educación inicial y este mes estoy involucrada con los niños con síndrome de Down. Les digo que me quedé muy entusiasmada al ver el potencial que tienen cada uno de ellos. Primeramente son inocentes, en ellos no hay el mal; y su desarrollo motor fino y grueso depende cómo lo estimulen. Tienen habilidades que poco a poco pueden lograr realizar pequeñas microempresas apoyados por sus familiares y profesionales comprometidos en el servicio social. Ellos realizan trabajos manuales diversos, incluyendo la pastelería y panadería. Debemos tomar conciencia de que ellos también tienen sentimientos y ayudarlos gracias a las empresas que apoyan a los jóvenes con síndrome de Down.

Queridos amigos de Canal Down21: Los felicito por el editorial y les cuento que me sentí muy identificado con él. Tengo gemelas con síndrome de Down y ayer fue el comienzo de vacaciones de invierno con nuestra familia. Nos sorprendieron de nuevo las pende, ya que nos entregaron las notas de las evaluaciones. Espectacular. Este año recién pudieron integrarse a escuela común con muchas expectativas para este próximo semestre. Sin duda que seguirán progresando. Quiero alentar a todos los papás a que no decaigan en los esfuerzos para que nuestros hijos con síndrome de Down desarrollen toda su potencialidad y nos sigan sorprendiendo. Un abrazo. Los diez.

Estimados: en la facultad, solíamos citar el teorema de Merton: “La predicción creadora”. Los extremos, como que nada pueden o que todo lo pue-

den, nunca responden a los intereses del sujeto, de la persona con síndrome de Down y su familia. En todo caso responden a una cuestión de ethos social imperante. De allí la necesidad de que los padres, como a cualquier hijo, lo acompañen en sus vivencias, sean éstas escolares, sociales, etc., y ver y escuchar cuando algo nos quieren decir; y allí tomar sabias decisiones respecto de sus reales intereses y capacidades

Excelente comentario. Felicidades, es motivación pura, para todo aquel que convive con personas con síndrome de Down. Antes que nada hay que recordar que son personas que sienten y que, como cualquier ser humano, tienen capacidades, intereses y necesidades que resolver.

Me parece fenomenal este artículo. El año pasado, en el pre-escolar regular al que asistía Valeria, presentaron un acto de baile típico de Venezuela Joropo; y a ella no la incluyeron y cuando fueron a presentarlos se puso a llorar porque quería bailar, la dejaron y les demostró que podía. Para el cierre del año escolar bailó como parte principal, fue la que hizo el cierre del acto, por lo que no hay que suponer que no pueden sin darles la oportunidad, al igual nosotros como papás. Disculpen lo extenso pero quería darles nuestro testimonio.

Muy buen artículo, ¡gracias!, ya lo imprimo. A mi hija de 5 años por ejemplo, en la Escuela le han marcado en la ficha evaluativa que sólo saluda si se le indica... y, observando, veo que más de uno de su edad, sin síndrome de Down, hace igual. Pero a los otros no se les reprocha, y entonces deduzco que forma parte de dicha presunción de culpabilidad. En el otro extremo, también deberíamos luchar para evitar la discriminación inversa, que es la que “los favorece” por tener síndrome de Down, la que los ve como ángeles en lugar de personas que son. Si son ángeles (siempre digo) no tienen derechos ni obligaciones, son etéreos seres de luz; no, por favor. Los padres debemos fomentar la solidaridad hacia sus vecinos y otros grupos carecientes en lugar de inculcarles sólo defender “lo suyo” o su problemática. ¡El espectro es enorme, fascinante, aleccionador! Siempre es bienvenido el análisis de los otros para replantearnos nuestra tarea. Gracias nuevamente.

Excelente la consejería que nos brinda el editorial. Tengo mi hija de 5 años, asiste a un colegio de educación regular gracias a Dios, siempre le dan la oportunidad de participar igual que sus demás compañeros. De hecho que hay algunas cosas que no puede hacer, pero eso vale... mucho porque ella se está desenvolviendo con naturalidad con los demás. Y desde que nació mi hija leo su revista y siempre dejaba que sea independiente echándole un ojo. Saludos y gracias

Mi hija se está desarrollando con mucha naturalidad como los demás. Desde pequeña cuando empezó el nido, tenía 2 años, yo me moría de pena pero luego pensaba: tiene que estar con los demás niños, tener las mismas oportunidades. Nuestro trabajo es de hormiguita, día a día, y los resultados se van viendo poco a poco...

La verdad, me siento muy contenta que nuestro hijo Lucas de 11 años, tanto en el colegio como en el entorno en que siempre se maneja, es uno más y se le trata como a cualquier persona. Cuando tiene problemas ahí estamos pero, de lo contrario, hay que dejarlo que sea autónomo. Muy bueno el artículo los felicito.

Julio 2010

La selección española y Álvaro del Bosque

Si hay algo en lo que estamos insistiendo en este Portal es en la necesidad de que los medios de comunicación, los creadores de opinión, vayan incorporando a sus mensajes la realidad actual del síndrome de Down, de forma que la sociedad destierre los desgastados tópicos que han acompañado, durante tantos años, a las personas que lo portan.

Las personas con síndrome de Down han alcanzado, en la actualidad, logros inimaginables hace apenas unos lustros. Sin embargo, la sociedad en general no es consciente de esa verdad y sigue manejando, en su conjunto, muchos de los manidos lugares comunes que tanto daño hacen. Sabemos quienes nos movemos en este territorio que los niños con síndrome de Down van a la escuela con los demás, aprenden, leen y escriben, se divierten en parques de barrio y en parques de atracciones; y que los adultos hacen todo tipo de deportes, van a conciertos, visitan museos y son socios de bibliotecas, disfrutan con el arte en sus múltiples manifestaciones, viajan solos en el autobús y en el metro y desempeñan con seriedad y responsabilidad las más variadas tareas laborales en empresas ordinarias. Pero ¿lo sabe realmente la sociedad? ¿Lo tiene incorporado en su pensamiento?

Por eso, el éxito de la selección española en el reciente Mundial de fútbol y la aparición, casual o premeditada, lo mismo da, de Álvaro, el hijo del seleccionador Vicente del Bosque, en los medios de comunicación de España y de muchos países latinoamericanos que han seguido con interés la evolución de la selección española, han supuesto un soplo de aire fresco y un acicate para quienes trabajamos por lograr un mundo más justo en el que todos tengamos cabida.

Columnistas de prestigio de diferentes periódicos plasmaban afirmaciones como las siguientes, recogidas en los mensajes del Foro social de nuestro Portal: “Y es que, en medio de la crisis económica y social por la que estamos atravesando, este viejo castellano (Vicente del Bosque) ha devuelto a la actualidad palabras tales como discreción,

rectitud, responsabilidad, amor por el trabajo bien hecho, trabajo en equipo, constancia, esfuerzo y compromiso”.

O, en una carta dirigida a Álvaro del Bosque: “A tu padre se le entiende a través de ti, se le nota a la legua que tu ayuda ha sido indispensable para ser la persona que es y que junto a su corazón, late el tuyo porque los corazones no saben de síndromes ni cromosomas”. (www.diariosigloxxi.com/texto-ep/mostrar/20100712173700)

Álvaro del Bosque ha mostrado, por medio de su emoción y su gozo, la vivencia de las personas con síndrome de Down, compartiendo la alegría de los demás ciudadanos. Pero, sobre todo, ha mostrado cómo las personas con síndrome de Down tienen muchas cosas que aportarnos, que mejoran los ideales que la sociedad actual maneja. No sabemos qué parte de la personalidad de Vicente del Bosque se ha configurado a partir del nacimiento de su hijo Álvaro. Lo que está claro es que ha influido en su forma de ser y de entender la vida. Como es cierto, también, que el «bien-hacer» de los padres ha influido decisivamente en el «bien-estar» de Álvaro.

Nos congratula comprobar que cada vez es más frecuente ver a las personas con síndrome de Down apareciendo como protagonistas de la actualidad, porque eso demuestra que van ocupando el lugar que por derecho les pertenece en la sociedad. Cada vez que contemplamos a una persona con síndrome de Down actuando con naturalidad y espontaneidad, como fue el caso de Izaskun que pidió un puesto de trabajo al Presidente en el programa de Televisión “Tengo una pregunta para usted”, o el de Álvaro levantando la copa del mundo ante la mirada atenta y admirada de los jugadores de la selección, nos sentimos satisfechos y orgullosos de ellos. Y no podemos evitar pensar, como en el caso de la influencia de Álvaro del Bosque en su padre, en lo mucho que estas personas tienen que enseñarnos y en lo mucho que aportan a la sociedad. Porque esas palabras pueden definir perfectamente algunos de los valores que nos aportan las personas con síndrome de Down: discreción, rectitud, responsabilidad, amor por el trabajo bien hecho, trabajo en equipo, constancia, esfuerzo y compromiso.

¡Cuánta verdad en pocas palabras! Las personas con síndrome de Down nos enseñan humanidad, y como bien se indica en la carta dirigida a Álvaro del Bosque publicada en Siglo XXI: “enseñan a relativizar el dolor del fracaso y el fulgor del éxito”. Y este aprendizaje es extrapolable a todo en la vida. PD. Un artículo publicado en la web Periodista Digital fue gentilmente corregido luego de que una madre escribiera al periodista para aclararle que el síndrome de Down no se “padece” ni se “sufre”. Minutos después en ese artículo también sobre Álvaro del Bosque se leía “Álvaro del Bosque, que nació con síndrome de Down...”. Enhorabuena a todos los padres y profesionales que proactivamente están contribuyendo a desmitificar la imagen social del síndrome de Down.

Excelente editorial. Sin duda, la aparición de Álvaro en los medios ha revolucionado el mundo, enhorabuena por ello. En un mundo en el que a diario los medios de comunicación nos atosigan con malas noticias, el ver a Álvaro disfrutar de la copa del mundo fue magnífico. En down tv hay un video de un joven con síndrome de Down que obtuvo su licencia para conducir, no se lo pierdan.

A raíz del triunfo mundialista de España, comencé a indagar sobre la vida de Vicente del Bosque, y en verdad el nacimiento de Álvaro le dio una nueva y positiva dimensión a su vida, junto a su familia. Eso nos ha sucedido a muchos padres, el hijo se convierte como una luz en nuestro camino. Vicente refuerza los valores sociales al hijo, suscita un compromiso antes del viaje a la copa del mundo, y Álvaro, al regreso del equipo español, se llena de felicidad al ver cumplido su sueño, nacido de un compromiso. Actitudes del padre, en cuanto a sus afectivas relaciones interpersonales con jóvenes con síndrome de Down, nos dejan una enseñanza. Este feliz acontecimiento pone en la palestra pública a Álvaro, que comienza a ser como un mensajero de las personas con síndrome de Down, para decirle al mundo: ¡Aquí estamos nosotros!

Agosto 2010

Cultivar el espíritu (I)

El espíritu de un ser humano tiene poco que ver con su capacidad intelectual y, menos aún, con sus éxitos en el campo académico o profesional. Admirar la belleza, sentirse feliz y agradecer y corresponder ante una muestra de afecto, ayudar a alguien que lo necesita, expresar sentimientos y emociones, aunque no sea verbalmente, sentirse estimado, conseguir un objetivo con tesón y paciencia, atisbar la trascendencia... Son realidades que conforman a un ser humano con independencia de su coeficiente intelectual. Son realidades que, en su conjunto, conforman el bienestar del espíritu, a cuyo logro cualquier ser humano tiene tanto derecho como al del bienestar físico o económico. Alimentar y cultivar ese bienestar del espíritu es tan importante como el cuidar todos los demás aspectos de la vida de una persona.

Las personas con síndrome de Down son plenamente capaces de experimentar el bienestar de su espíritu. Pero con frecuencia pueden sentirse como si fuesen invisibles, como si nadie atendiera a sus necesidades espirituales. No prestamos atención a la vida de su espíritu, y a veces incluso la perturbamos por nuestra incapacidad de reconocer lo que el individuo está experimentando, por mucho que le amemos.

El síndrome de Down no niega la capacidad de experimentar, por ejemplo, alegría, amor, pérdida, duelo, tristeza, capacidad de superación, entrega a una causa justa, el deseo de compartir y formar parte de una familia amorosa; sentimientos todos ellos que son comunes a toda la humanidad. El reconocer y el respetar estas experiencias son fundamentales a la hora de promover el desarrollo del bienestar espiritual. Los sentimientos de las personas con síndrome de Down son críticamente importantes. Son éstos los aspectos que les proporcionan un enlace con otras necesidades de su vida y nos ayudan a comprender el bienestar del individuo desde una perspectiva globalizadora.

Las personas con síndrome de Down varían extraordinariamente en sus facultades y habilidades. Cada persona, con independencia de su

habilidad, tiene necesidades emocionales complejas; algunas muestran pobreza en su habla pero comprenden una gran variedad de temas; algunas pueden estar gravemente discapacitadas pero necesitan saber quiénes y qué son. Otras pueden tener grandes facultades y, por ejemplo, van a la universidad, tienen empleo, tienen pareja, se casan.

Evidentemente, cada etapa de la vida tiene sus propias necesidades, pero la persona, su yo con sus características individuales, su manera de ser o temperamento, es la misma. Por eso el bienestar de su espíritu debe ser cultivado desde la misma infancia. El mismo interés que ponemos en desarrollar su bienestar físico y sus aprendizajes académicos, hemos de poner en cultivar sus cualidades, sus virtudes, la calidad de sus sentimientos, la percepción de la trascendencia si estamos familiarizados con ella, la expresión de sus cualidades artísticas. Porque ellas van a constituir la base de su más íntima autoestima.

Hemos de aprender a descubrir la realidad de su espíritu, a profundizar en su interior, a promover su expresión, desde el más delicado respeto. Convencidos de que el suyo es igualmente rico en contenidos aunque, quizá, menos visible y más fácilmente vulnerable.

Me parece muy acertado el editorial y muy interesante. ¿Puede una persona con síndrome de Down no sólo cultivar el espíritu, sino desenvolverse espiritualmente? Gracias.

No sabemos a qué se refiere concretamente con el término “desenvolverse espiritualmente”. En sentido general, puede desarrollar muy diversas actividades en las que ha de poner en juego su espíritu. Si se refiere concretamente en el sentido “religioso” del término, es evidente que también lo puede hacer y vivir la trascendencia: depende de cómo se aproxime a ella, de qué vivencias se le haga participar. Existen abundantes ejemplos. Un cordial saludo.

En un encuentro deportivo que realizo todos los años durante 3 días con aproximadamente 600 personas con síndrome de Down, he podido vivenciar la capacidad del espíritu humano para vencer lo que otra cosa

no podría. En el último encuentro, un atleta cuyo padre había fallecido, durante ese tiempo me hizo sentir que su espíritu me estaba curando de mi dolor personal. Gracias.

Hace un mes atrás se publicó en una revista de los Testigos de Jehová que la discapacidad no es un obstáculo para conocer a Jehová. Se mostraba cómo un joven de 34 años con síndrome de Down había estudiado la biblia, se bautizó y es predicador de casa en casa. De nosotros como padres depende el desenvolvimiento de nuestros hijos porque estoy segura que ellos tienen un potencial enorme y un espíritu limpio.

Gracias por este artículo. Me siento totalmente identificada. Llegar al corazón de una persona parte desde la espiritualidad. No hay teoría ni práctica, hay humanidad. Personalmente esto apareció naturalmente con chicos que tienen síndrome de Down. Voy a estar agradecida por siempre.

Maravillosa visión de quien escribe. Como educadora pocas veces encuentro algo así. Una persona con síndrome de Down, ante todo, es persona con todos los aspectos; este escrito perfila a quien está junto a nosotros todos los días como ser integral; que esa es la realidad, unos con más, otros con menos. Gracias.

Me quedo con el acertado penúltimo párrafo, alma mater del editorial, del resto perdonadme pero no entiendo la mitad de lo que quiere decir, y la otra mitad no tengo claro lo que dice. Besotes. Juanjo

Yo considero que las personas con síndrome de Down, de hecho, nacieron con un nivel altísimo de espiritualidad, más que nosotros mismos quienes tenemos que trabajar en este tema día a día. Mi hijo Daniel, que tiene 14 años, me lo demuestra cada día, con su alma limpia, con su sonrisa y sus manitas dándonos la bendición. Considero que son mucho más evolucionados espiritualmente que nosotros.

Gracias por todos estos comentarios. Para mí son de gran ayuda ya que yo soy una madre sola con un joven de 19 años con síndrome de Down. Sí, es verdad, sólo nosotros que tenemos a nuestros especiales y sabemos comprender los sentimientos de ellos: son tan hermosos en todo los sentidos. Ojalá hubiera más atención para estos jóvenes, que la humanidad agarrara conciencia y fuera más sensible con nosotros y nos comprendiera. Gracias a los padres que saben asumir este reto de la vida.

Hola, soy mamá de un niño con síndrome de Down de 9 años. Necesitaría información sobre el cambio de dientes en ellos, ya que a mi nene no se le

caen solos y le salen los otros atrás. El año pasado tuvimos que extraérselos algunos ya que los permanentes vayan a lugar, pero ahora nuevamente le está sucediendo lo mismo. Agradezco me proporcionen información al respecto. Gracias. Paola.

El Editorial es excelente. Su título expresa una dimensión que abandona lo materialista, para adentrarnos a la espiritualidad de las personas con síndrome de Down. Creo que la espiritualidad en estas personas va a estar influenciada por los valores que en el entorno familiar se cultiven. Sí, cuando hay un hogar con una atmósfera de fe cristiana, de auténtico amor familiar, de cordiales interrelaciones familiares y sociales, de sencillez, de arraigados valores por la vida, de sentido altruista, seguro estoy que ese entorno con esas características le permitirá crecer espiritualmente a las personas con síndrome de Down. Mi hija Julia, que tiene 35 años de edad, me ha dado testimonio de ello.

Señores revista virtual. Considero necesario recordar el significado del ser humano y hacer de él un ser feliz sin observar lo superficial, sino ir más allá de lo visto, es decir trascender a la esencia única que nos caracteriza como seres únicos e irrepetibles, en la cual podemos apoyar o resaltar las virtudes de los demás con tan sólo abrazar o decir una palabra amable, como “eres importante para mí”, por ejemplo.

Estimada Paola: Este espacio está reservado exclusivamente a comentar el Editorial de la revista virtual. Por eso hemos introducido su consulta en el sitio adecuado: el Foro, y es allí donde le damos la respuesta. Gracias por su interés y un cordial saludo.

Gracias a Dios existen profesionales, como ustedes, interesados en esos seres humanos tan especiales; así que, para mí en particular, son de gran ayuda todo tipo de artículos que nos proveen para el bienestar de ellos. Estoy iniciando el contacto con ustedes este mes y les doy infinitamente las gracias, por su tiempo y sabiduría en estos temas.

Hola. Mi hijita es una niñita con síndrome de Down. Soy odontólogo. Te comentaré que este problema de erupción ectópica (“los dientes no salen en el lugar adecuado”) no solamente sucede con niños con síndrome Down, sino también con niños que no tienen esta condición. Sin embargo, en los primeros, los problemas de ausencias dentarias y ectopias son más frecuentes. Lo importante es acudir al odontopediatra para que haga un análisis de predicción de alguna maloclusión que pudiese presentar tu pequeño en un futuro. Saludos.

Ellos están en este mundo para que los que nos consideramos normales seamos más humanos y no nos enfraquemos en un acumular cosas materiales y conocimientos. Gracias, Martín, por estar aquí y ser nuestro cable a tierra con tu Espíritu.

Gracias por estos editoriales, los leo desde que nació mi hijo Azael con trisomía 21. Mi hijo me ha ayudado a cultivar mi jardín espiritual, donde ahora tengo felicidad, veo los momentos bellos de la vida, ayudo a la gente, respeto la diferencia, abrazo, agradezco entre otras cosas. A mi jardín espiritual le falta mucho pero ya tengo flores y frutos. Gracias a Down 21 por estos mensajes que cultivan mi jardín espiritual.

Es un tema muy importante, pero pienso que en la medida en que nosotros como familia crezcamos espiritualmente, ellos también lo harán. Y es obvio que debemos de estar llenos del Espíritu de Dios para poder ayudarlos a lograr todas sus metas... Es muy difícil porque nos decaemos a veces y nos desesperamos, pero con el Espíritu en alto se logran muchas cosas... Gracias por hacérmelo recordar...

Qué artículo tan espectacular. Felicitaciones. Me gustó tanto que quisiera saber si lo podemos publicar en nuestro periódico. Gracias. Luzma.

Estimada Luzma: Por supuesto, puede publicar este editorial y su segunda parte del siguiente mes (octubre) en su revista. Un cordial saludo.

Gracias por este editorial. A veces ni los mismos padres captamos los sentimientos profundos de nuestros hijos; por eso debemos luchar para que todos nos demos cuenta que estos niños son especiales pero, por el amor incondicional que dan, y no por sus limitaciones, ellos están llenos de sentimientos profundos iguales que cualquiera de nosotros.

Ha llegado a nuestra iglesia una mamá soltera con un niño con síndrome de Down, y no sabemos cómo actuar con él. Especialmente yo, tengo un bebé de 23 meses y este nene se pasa buscando la manera de golpear siempre a mi bebé y a los demás bebés de la iglesia. No quiero hacer sentir mal a la mamá pero a veces me gana el coraje y no sé cómo actuar. Quiero cambiar estas situaciones ayudando a ella a cuidar de su nene y la seguridad de los demás bebés de la iglesia. Ayúdenme por favor.

Cultivar el espíritu (II)

Cuando hablamos de la espiritualidad en una persona con síndrome de Down ¿qué queremos significar? Nos referimos a su disponibilidad para albergar y contener vivencias, sentimientos, ilusiones, creencias, esperanzas, anhelos, convicciones. De manera porfiada trabajamos por desarrollar sus conocimientos y sus habilidades en el habla, la lectura, el cálculo, la habilidad manual, la capacitación laboral, la habilidad social. Pero ahí no se agota la humanidad de una persona. El ser humano, con discapacidad o sin ella, exige el cultivo de su naturaleza espiritual que no es otra que aquella que le permite elevarse sobre sus necesidades más elementales para disfrutar de sus vivencias personales, convicciones y esperanzas.

¿Cómo podemos conseguir que la espiritualidad de una persona con síndrome de Down se desarrolle? La clave está en la persuasión que se introduce y se transmite mediante nuestro permanente modelado, es decir, nuestro ejemplo. Nosotros, los que convivimos a su lado en la casa, en la escuela, en el centro laboral u ocupacional, somos su ejemplo y referente. Pero un ejemplo puede ser negativo o positivo; por eso, quizá más que hablar de ejemplo habremos de hablar de ejemplaridad, una noción que entre nosotros se ha esforzado en explicar el filósofo Javier Gomá (*Ejemplaridad pública*, Madrid 2009).

Nuestro hijo, nuestro alumno, crece entre ejemplos porque se halla, desde su nacimiento, en una red de influencias mutuas. Ya de niño le rodean ejemplos poderosos que contribuyen a formar su yo casi sin darse cuenta y, después, cuando se haga adulto y su personalidad esté formada, las fuentes que le suministran ejemplos serán más plurales y complejas, pero su influencia es tan eficaz como antes. Vive, se mueve y existe entre ejemplos que imita. Pero la fuerza del ejemplo no sólo estriba en ser un hecho inexorable: el ejemplo es la única vía para el conocimiento moral.

El conocimiento de lo técnico es conceptual, abstracto y anónimo,

mientras que el conocimiento moral sólo se transmite mediante ejemplos personales. Aquellos conceptos que conforman la espiritualidad de una persona no se encierran en la definición que de su concepto enuncia el diccionario, sino que su verdad se revela exclusivamente en los ejemplos concretos de acciones que las ejemplifican. De ahí la importancia de los ejemplos para el aprendizaje moral y para la educación sentimental de la persona con síndrome de Down. De ahí también la especial responsabilidad en que incurrimos quienes las circunstancias nos convierten en ejemplo especial y próximo para esa persona. Somos fuente principalísima de su desarrollo espiritual.

Hay cualidades con las que nace una persona con síndrome de Down, como cualquier otra persona: podríamos decir que son las cualidades heredadas. Que, por supuesto, debemos atender, sostener y potenciar. Pero es preciso dar un paso más en nuestro intento por desarrollar el máximo de sus capacidades: atender a sus ambiciones espirituales, al desarrollo de las virtudes que, con nuestro ejemplo, la dotarán de esa excelencia moral que admiramos en una persona. El síndrome de Down no le resta esta posibilidad; es cierto que su desarrollo habrá de ser ajustado a la realidad personal pero, en ningún caso, deberá ser olvidado u obviado. Porque sin su realización espiritual, la plenitud de la persona quedará mutilada.

Octubre 2010

Las trampas del amor

Si hay una palabra que se repite con insistencia alrededor de quienes portan el síndrome de Down es la palabra “amor”. El carácter cariñoso y amable —digno de ser amado— de estas personas, convierte habitualmente su entorno en un espacio impregnado de amor.

Sin embargo, el amor mal interpretado oculta, tras su idílica faz, una serie de trampas de las que es preciso hacerse consciente para no caer en ellas o dejarse atrapar por su hechizo.

El niño con síndrome de Down se nos muestra como un ser débil y toda debilidad anima a la protección. Si ese carácter desvalido viene acompañado, de pequeño, de alguna enfermedad añadida que ponga en peligro su vida, aún se cierra con más intensidad el lazo del amor que le une a sus padres, en especial a la madre, y le lleva a caer en la primera de las trampas, la *sobreprotección*. Una cosa es protegerlos de las circunstancias hostiles a las que no sabrían enfrentarse por sí mismos y otra, muy distinta, protegerles en exceso, hasta de aquello de lo que pueden defenderse con facilidad y a lo que no se les permite enfrentarse. La sobreprotección convierte a su víctima en un ser frágil, endeble, desmadejado, una marioneta en manos de los demás y de los acontecimientos. Únicamente a través del afrontamiento directo y real con los obstáculos de la vida se puede construir una personalidad fuerte y estable.

Los niños con síndrome de Down saben utilizar también sus propias armas de niño y eluden los retos, valiéndose de la ternura que provocan. El chantaje afectivo es otra de las peligrosas trampas que rodean al amor. Caer en él supone dejarse vencer por la lástima, por el cariño mal entendido y poner en manos del niño importantes decisiones en su vida que solamente un adulto exigente y afectuoso debería tomar.

La proyección de los miedos que el adulto arrastra, puede llevar a enmascarar con un barniz de amor lo que no es más que la dificultad

para superar los propios traumas. No se le permite al niño correr riesgos por el temor de los padres a que le pase algo, aun a sabiendas de que esa actitud no beneficia a nadie. Al niño le perjudica porque siempre dependerá de sus padres, y a los padres porque nunca podrán liberarse de la responsabilidad del cuidado de su hijo, ni transmitírsela a otras personas cuando ellos falten.

El daño producido con la disculpa del amor, reflejado en la famosa máxima “quien bien te quiere te hará llorar” es otra de las trampas sutiles que el cariño puede ocultar. El amor no puede ir unido al dolor. Sí a la exigencia, sí a la constancia, sí a la paciencia, sí al esfuerzo, sí a la compañía permanente y atenta, pero no al dolor, al daño, al sufrimiento. Quien bien te quiere te hará reír, y reirá contigo, aunque los dos os estéis esforzando, hombro con hombro, con toda vuestra voluntad, por llegar más lejos, por alcanzar cotas cada vez más altas.

La sensiblería, el “son tan cariñosos”, el verlos como “angelitos” —un término que deberíamos suprimir—, el amor superficial, el cariño mal entendido, la lástima, son otras tantas maneras de deformar el amor y de privarlo de su esencia profunda. Son sentimientos opuestos al amor verdadero, a la caridad entendida en su sentido original, a la compasión que es precisamente eso, la pasión compartida, la capacidad para sentir de forma conjunta lo que cualquier ser vivo siente, por el mero hecho de compartir el destino de la muerte.

Sin duda, el amor es la base de todo acto humano de verdadero cuidado. Pero no caigamos en el error de malinterpretarlo y de dejarnos arrastrar por los cantos de sirena de las trampas que ese amor a veces oculta. La sobreprotección, el chantaje afectivo, el velo de los propios temores, el dolor justificado en un supuesto afecto o la lástima, son disfraces que, superpuestos sobre el amor, lo deforman y transforman, por lo que hemos de estar especialmente atentos para no caer en sus engaños. El amor, por principio, no puede ser más que amor desinteresado, cuando todas las anteriores argucias encubren, de una u otra forma, algún tipo de interés personal.

Hay una realidad cotidiana, que se percibe a través de las actitudes de los padres ante nuestros hijos con síndrome de Down. Sería hipócrita si dijera que no he tenido actitudes sobreprotectoras, mas lo importante es haberlas reconocido, para efectuar los correctivos. Hay circunstancias que llevan a sobreprotección; por ejemplo, ante los niveles de inseguridad de mi país, siempre acompañamos a nuestra hija a sus actividades. Las personas con síndrome de Down saben utilizar el recurso de la manipulación o chantaje, para convertirse en tiranos de sus padres, que en muchas ocasiones son tolerantes, y esto es una barrera para el crecimiento personal e integración social. El Editorial debe inducir en nosotros una serena reflexión, en cuanto a cómo preguntarnos cómo es la relación afectiva con nuestros hijos. Si esa relación está distorsionada, realizar los correctivos del caso.

Queridos señores de Canal Down21: Gracias es otra palabra muy utilizada, pero no encuentro otra para expresarles lo aleccionador, esclarecedor y vivificante que me ha resultado la lectura del Editorial de este mes de noviembre. Yo incurro constantemente en la sobreprotección; también proyecto mis temores en mi hermana. Y comprendo, y ustedes me ayudan a comprender cada vez más y mejor, que esto es amor mal entendido. Me ha encantado el Editorial, repito. Muchas, muchísimas gracias por seguir siendo un faro tan resplandeciente en nuestras vidas. El mayor de los abrazos.

Como siempre, muy bueno y realista el Editorial. Hoy 1 de noviembre mi hijo Martín cumple 37 años y me siento feliz porque, a pesar de que nació con síndrome de Down, hoy es un excelente trabajador y una maravillosa persona. No es para nada debilucho ni angelical, tiene una fuerte personalidad y sabe manipular hasta el punto de que, cuando se le señalan errores, dice: “es que tú no me quieres a mí”. Gracias por estar allí para nosotros.

Gracias por la excelente ayuda que nos brindan en su revista virtual. El tema es muy interesante y realmente nos permite ser conscientes de dichos males en los que podemos caer... Muchas gracias y Dios les bendiga.

Efectivamente es así, y con cualquiera de nuestros hijos. El verdadero amor que proviene del Padre y que fue derramado en nuestros corazones (intelecto-emociones-voluntad) (Romanos 5:5. La Biblia) no hace acepción de personas y está maravillosamente descrito en 1 Carta a los Corintios cap 13: 4-8a (La Biblia). Afectos para todos.

Gracias Canal Down 21. No saben cómo me enseñan a reflexionar sobre la sobreprotección. Eso mismo hago yo con mi hijo, quizás por miedo a

que le pase algo, lo cuido tanto que es como un trauma que tengo. Yo, su madre, como pasé tantas dificultades con él, eso mismo me lleva a sobreprotegerlo; pero soy muy consciente de que está mal. Pero ¿qué hago si yo sola cuido a mi hijo? No quiero que le pase nada, estoy muy confundida. Si lo que estoy haciendo está mal, quisiera que me orienten. Yo siempre estoy pendiente de estas notas y me alegra que nos abran los ojos de lo que tal vez se esté actuando equivocadamente. Gracias a todos por orientarnos, un fuerte abrazo y que Dios nos cuide.

Gracias, Canal Virtual 21: siempre estoy pendiente de todo lo que nos enseñan sobre nuestros hijos con síndrome de Down. En esta ocasión estoy reflexionando sobre la sobreprotección.

Es una gran realidad y muchos padres caemos en estas trampas, sobre todo el de la sobreprotección, y más cuando los tenemos que enviar al colegio con niños “normales”. Nos da miedo que otros niños les puedan hacer daño, que se rían de ellos. Pero es una realidad que debemos enfrentar, y para ello tenemos que prepararlos y prepararnos para salir adelante y logremos que nuestros niños y chicos sean incluidos en todos los ámbitos: social, educación, laboral, etc.

Hola. Totalmente estoy de acuerdo con el artículo. Sé que es una gran mentira que digamos que en algún momento de nuestras vidas no somos víctimas y victimarios del artículo. Y cómo poder querer hacer más y no se sabe el cómo. Sentirse uno a todos de pies y manos cuando solamente los padres se creen los solucionadores de todo lo relacionado con el hermano, sobrino, etc. Sí, a veces entre ellos discuten y pelean pero siempre uno sabe que es buscando lo mejor, cómo hacerles entender que aquella personita, ser humano, tiene un cotidiano vivir y que ellos deben ser los gestores de su propio cambio, justo con la ayuda de todos, no ellos solos.

Bueno, quiero agradecerles por estos artículos tan útiles para nosotros como padres, y que día a día vamos aprendiendo de cada uno de ellos de cómo guiar y enseñarles a nuestros hijitos.

Creo que uno aprende que hay una línea muy frágil entre el amor y la sobreprotección, entre el dolor enfermizo y el amor positivo. Está precioso el editorial, me encanta. Sobre todo la última parte cuando habla de la diferencia entre la lástima y la compasión. La compasión, un camino de hermanos con pasión. También hay algo muy cierto y es que tampoco hay que quitarles el derecho de ser tratados como todos, por hacerlos iguales a todos; igual que todos, se merecen mimos, amor, besitos... y educación, reglas y un futuro. Muy buen artículo, me encantó.

Gracias a estos artículos y a quienes los publican. Porque muchas veces decimos que los queremos mucho y de pronto lo que sentimos es lástima, o que ellos no podrán enfrentar este mundo tan lleno de adversidades. Y siempre he escuchado decir: “es que son tan indefensos e inocentes, que pobrecitos”. Pero en realidad no saben cuánto podemos aprender de ellos. Si aprendiéramos a escuchar y a mirar bien lo que nos rodea, seríamos mejores seres humanos.

Hola y gracias, Down21, siempre dándonos empujones para crecer en esta escuela, y para darle a nuestros hijos la vida digna que merecen como cualquier ser humano y en todos los ámbitos de ella. Gracias por esta y todas sus enseñanzas, un abrazo para Down21 y toda la familia Down del mundo.

He visto a una madre matar a su hijo luego de comprobar que ésta tenía una enfermedad terminal y consideró que iba a quedar solo, desvalido, e iba a sufrir. También he visto madres fallecer y sus hijos quedar solos, pero alguien siempre los acoge y los veo más felices que antes. Realmente el amor es una trampa difícil de salir solo. Gracias por estos mensajes de editorial que nos aclaran la mente. Darío.

De la mano de Dios llega este artículo. Desde que nació Max supe que debía cuidarme de no sobreprotegerlo; sin embargo leo esto y veo claro cómo hemos sucumbido al chantaje afectivo, aunque siempre he intentado que ni nosotros ni nadie lo tratáramos con lástima tonta frente a los desafíos que le ha puesto la vida. Y también descubro en esta lectura hasta qué punto estoy frenando el crecimiento de mi hija en plena adolescencia, hermana del pequeño que es el que tiene síndrome de Down, con la proyección de los miedos. Imperdible, ¡muchas gracias!

Excelente artículo. Y todos caemos en eso... en la sobreprotección de nuestros hijos; y logran, aun de bebés, manipularnos y chantajearnos que es algo que debemos superar nosotros y que es una debilidad nuestra y que, por el bien de ellos, debemos superar.

Excelente artículo, refleja claramente aquellas partes de lo que poco se habla y de lo que más daño causa. porque en toda familia siempre va a existir alguien que sobreproteja y que le cuesta entender que una persona con síndrome de Down no es como cualquier otra, con derechos y obligaciones que enfrentar pero que tenemos que preparar para ello. Ojalá a muchos padres nos quede claro que la sobreprotección impide crecer... Felicitaciones para el autor.

Habría que ver qué se quiere decir por daño. Si cuando estableces límites, con un no que delimita autoridad, afecto y espacios diferentes, y ello genera berrinches, llantos, etc., no comparto el concepto de daño. Claro que es bueno reír, pero también es bueno llorar. Ambos son inherentes a la naturaleza humana y ambos son adecuados para una mejor percepción de la realidad. Y permítanme decir que el amor va unido al dolor. El mismo nacimiento viene marcado con el dolor, el llanto y la alegría. Afectos.

Está muy bueno el contenido del editorial, es un mensaje para reflexionarlo y ponerlo en práctica. Gracias por tener esta ayuda de información en el internet.

Sí, yo también caí en esa maravillosa trampa de amor. Mi hijo ya tiene 29 años, yo me postergué profesionalmente por él ya que es el mayor de mis cuatro hijos. No creo que haya sido malo que eligiera quedarme cuidándolo pero sí que lo sobreprotegiera. Ahora tengo educados a sus hermanos para que lo cuiden por si falta. Lo amo demasiado. Gracias por todo.

Todos quienes compartimos con personas con síndrome de Down alguna vez hemos caído en estas “trampas” que, lejos de beneficiar, perjudican. Lo importante es tener claro para no dejarse manipular con esa sonrisa angelical... Excelente artículo.

Efectivamente, es cierto este editorial. A mí me sucedió con mi hija hasta que la dejé ir al campamento por parte de la escuela y ahí se cortó el cordón, o esa co-dependencia que existía. Comprobé que ella es una persona que siente, que hace y que toma decisiones. La amo.

Quiero agradecerles el esclarecer el verdadero significado que le profeso a mi hija y que en algunos momentos, no es que dejemos de demostrar el amor sino que nuestra ansiedad de madres nos traiciona y cometemos el error de confundir el amor con otros sentimientos. Lo importante es ser constante en imprimir sentimientos asertivos hacia mi hija

Querida gente: Es mi deseo que este artículo llegue a todas aquellas personas que cuenten entre sus seres queridos a una persona que tenga este síndrome u otra enfermedad que afecte sus capacidades, como también es válido para todos los niños. Muchos papás cometen estas fallas y sin querer perjudican a sus hijos. Gracias por compartirlo.

Hola, me gustó su edición. Soy madre de un bebe de tan sólo 4 meses y realmente de por sí, como madre, por naturaleza tenemos ese instinto de cuidar y proteger a nuestros hijos, en el caso de estos angelitos con Down.

Siento que es aún más, ya que ellos despiertan ese sentimiento de ternura, no porque sean indefensos o no creamos que son capaces de afrontar el mundo por ellos mismos. Para mí es algo nuevo, día a día conozco más a mi bebé, y aunque a veces siento que no será fácil, sé que nuestras vivencias y el pasar de los años nos instruirán y, con la ayuda de Dios y su sabiduría, le daremos las herramientas necesarias para su vivir.

Agradezco mucho que todo esto exista, doy gracias a Dios y a ustedes. Necesito a alguien que me ayude porque tengo una hermosa hija y es la única con mi segundo matrimonio, del primero tengo dos ya mayores. Pero ella, por ser única para mí, está muy, muy sobreprotegida por su papá, y mi sensación de incapacidad para que lo entienda es muy fuerte, pues él es filósofo y por ello cree que sabe más que nadie. Les ofrezco mis respetos. Y gracias.

Queridos amigos: En todo este tiempo que he recibido toda esta hermosa información ha sido muy importante para mí, ya que es difícil cuando se sobrelleva el desarrollo de un hijo tan especial, porque cuesta entender en nuestra naturaleza como seres humanos, que pueda existir el rechazo, que muchas veces se disfraza por no poder enfrentar una realidad. Les agradezco su apoyo.

A veces las sugerencias son ideas que conllevan a equivocaciones irreversibles. Es mejor dejarse guiar con el corazón y no con la supuesta razón. Escribió un padre que ama mucho a sus hijos.

Soy madre de Claudia, una joven con síndrome de Down. Desde que nació la traté con amor sin llegar a la sobreprotección; incluso le exigí un poco más, porque veía que ella podía dar más, me veía obligada por ella misma, por sus adelantos. Pero fui criticada por mucha gente, precisamente por eso, por la exigencia. A veces me sentí culpable. Al día de hoy ella tiene 26 años. Es una joven independiente, productiva y feliz, y puedo decirles que la sobreprotección en la que caemos los padres, no nos deja ver más allá de lo que ellos puedan alcanzar. Gracias por sus alcances que siempre nos ayudan, no sólo con nuestros hijos con alguna minusvalía, sino con todos. Mil gracias.

Noviembre 2010

Respeto

Convivir es algo más que vivir juntos. La convivencia es una realidad consustancial con el ser humano, un ser social por excelencia. Pero si ha de ser enriquecedora, va a exigir por nuestra parte que desviemos nuestra mirada de nosotros mismos para posarla en el otro.

La primera cualidad para que la convivencia sea posible es el respeto mutuo de las personas que conviven. Pero el respeto es el resultado de una sorprendente combinación de atributos, cuya proporción podría ser más o menos la siguiente: 10% de paciencia, 10% de amabilidad, 30% de tranquilidad y 50% de comprensión. O sea, que el intento por comprender al otro se convierte en la especie más sustanciosa de esta rica combinación.

Comprender es conocer y ponerse en el lugar del otro, cubrirse con la piel de sus pensamientos y sus características. No es nada fácil, ciertamente. Y menos aún cuando las variables que se introducen entre las personas que han de convivir deforman de algún modo la capacidad de conocerse.

Nos toca convivir con una persona con síndrome de Down: como hijo, como alumno, como compañero de clase o de trabajo, como amigo. Si no me esfuerzo por comprender su interior, su manera de actuar y el por qué de sus acciones y pensamientos, no podré descubrir la riqueza que encierra, no le mostraré el respeto que se merece, me limitaré a tenerla al lado pero no a estar a su lado, a convivir con ella, perderé la gran oportunidad de que los dos disfrutemos. Una gran ocasión perdida.

Educar en el respeto mutuo es saber introducir en nuestra conducta las cualidades que lo conforman. Pero si ha de ser mutuo, significa que la persona con síndrome de Down ha de aprender también a desarrollarlas. Desde pequeño ha de aprender a convivir, y por tanto a respetar, no sólo a sus superiores sino también a sus iguales, a sus propios compañeros, algo que a veces les resulta más difícil.

Recientemente, una alumna de 12 años con síndrome de Down contaba a su madre y repetía lo que acababa de oír a su maestro. Ella forma parte de un grupo de trabajo de niñas con síndrome de Down en un colegio de integración que se reúnen para desarrollar determinadas tareas. Se acababa de incorporar otra niña con especiales dificultades de comunicación y estaba siendo discriminada y postergada por sus compañeras. El profesor, tal como lo contó nuestra protagonista a su madre, les dijo: “Tenéis que tener fe, paz y acompañar a las demás. Ayudaros unas a otras. Aquí no habéis venido a pelear ni a reñir sino a trabajar y a disfrutar. A vuestra compañera no la podéis dejar sola, tirada ahí, tenéis que apoyarla con cariño y con respeto. Si no la respetáis sentirá pena porque no la ayudáis; si no la ayudáis se sentirá peor. Ya sabéis: cariño y respeto”. Son palabras auténticas contadas con todo detalle por la niña a su madre. “¿Y tú qué piensas de todo esto?”, le preguntó su madre. “Que el maestro tiene razón”. Y así siguió una conversación llena de complicidad, de transmisión de valores.

Desde el triángulo formado por niños-padres-maestros, cuando hay una buena comunicación y unos fines compartidos, surge ineludiblemente el manantial de ideas y conductas dirigidas a progresar en el desarrollo de la convivencia y el respeto. Con la ventaja de que, al formar a nuestros hijos y alumnos, nos estamos formando a nosotros mismos.

Me parece excelente. Ayer no más estuvimos en Barranquilla, en el lanzamiento del calendario de Fundown Caribe, y vimos esa hermosa convivencia entre nuestros 12 modelos, sus familias y los invitados. Cada uno posó en cada mes mostrando su gran carisma. Tuvimos la futbolista, el pintor, la bailarina, la campeona de natación, el atleta, el compositor, la ayudante de preescolar, la patinadora. Ellos firmaban el calendario y posaban al lado de las hermosas lamas, que con cada mes adornaban el recinto. Todo esto quedó grabado en muchísimas cámaras y próximamente estará en los periódicos de la ciudad. Fue una linda noche. Bendiciones para todo su equipo y para los que entramos en este portal.

Diciembre 2010

La sonrisa

Son muchos los calendarios que las diversas instituciones sobre el síndrome de Down diseñan y nos muestran en estas fechas. Lógicamente, todos giran alrededor de las personas con síndrome de Down, solas o acompañadas, cuyos semblantes y actividades aparecen en mil actitudes. El rasgo más profusamente difundido es su sonrisa. Incluso hay un calendario este año cuyo lema o argumento es ese precisamente: una vida en 12 sonrisas. Una para cada mes del año. Una sonrisa enmarcada en las caras de muy diversas edades, que se van transformando en el transcurrir de los años; pero ni siquiera las arrugas han sido capaces de ocultar la luz que irradian. Todo un mensaje.

¿Por qué la sonrisa? Todos recordamos la insistencia con que los profesionales de la atención temprana, en los primeros días tras el nacimiento de nuestro hijo, nos animaban a promover su primera sonrisa. Y la alegría en la casa cuando por fin surgió. Parecía que había entrado el primer rayo de luz que iluminaba la penumbra en la que vivíamos aquellos meses. Pero a partir de entonces, la sonrisa se convirtió en compañera inseparable de nuestro hijo. Incluso en momentos difíciles, el ceño o el llanto eran fácilmente reemplazados por la sonrisa. Y más de una vez, han sido nuestros propios hijos quienes han aliviado nuestra preocupación o nuestra tristeza con el apoyo de su semblante risueño.

No lo tomen como una debilidad sentimental de unos padres que han perdido el sentido de la realidad.

Consideramos la sonrisa como auténtica *seña de identidad* que las personas con síndrome de Down ofrecen a quienes les rodean y a quienes deciden reposar y convivir unos minutos a su lado. La sonrisa de nuestros hijos es el gran activo del que la sociedad podría disfrutar, si quisiera, en tiempos tan oscuros como los actuales. Es una sonrisa gratuita, espontánea, que no pide nada a cambio ni esconde interés alguno. Les sale de lo más íntimo.

Por eso nos agrada saber que quien tenga colgado alguno de estos calendarios, día a día y mes a mes recibirá la sonrisa, la disfrutará, y le recordará que hay mucha belleza escondida en nuestro mundo, a la espera solamente de querer descubrirla.

Pero pensamos que la sonrisa es algo más: es *signo de celebración de la diferencia*. A través de ella las personas con síndrome de Down nos presentan su argumento, sus credenciales para conseguir lo que puede parecer utópico a la actual sociedad de cualquier país: la unidad en la diversidad. No nos basta con aceptar la diferencia, queremos celebrarla, y el recurso con el que contamos para hacerlo es el amor. Sólo el que ama integra, en palabras del rabino Sergio Bergman cuyo precioso ensayo ofrecemos este mes en nuestro Panorama de Libros¹. Celebrar la diferencia significa que no vivimos segregados ni excluidos, sino que contamos con alientos de vida que son comunitarios y sociales, donde nos sentimos bien recibidos y queridos.

Sirva, pues, esa sonrisa de las personas con síndrome de Down como expresión del amor que ellas ofrecen a toda la sociedad, con la firme esperanza de sentirse estimadas, acogidas y amadas.

Ojalá esa sonrisa nos sirva de revulsivo que nos ayude a hacer un mundo más auténtico y profundamente humano. Eso es lo que deseamos a todos ustedes y de todo corazón en el inicio de este nuevo año 2011.

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/977-revista-virtual-2011/revista-virtual-enero-2011-n116/panorama-de-libros-enero-2011.html>

Es un editorial que llega al alma. Muchas gracias. Ángel.

Sí, gracias por la reflexión de la profundidad de sentimiento que expresan las personas con síndrome Down, el afecto que irradian es increíblemente hermoso. Su sonrisa gana el compromiso de las personas que trabajamos con ellos. Muchas felicidades para el año que se aproxima.

Como esa misma sonrisa de nuestros queridos niños con síndrome de Down,

Canal Down21 ha estado a la par de quienes en su momento les hemos encomendado nuestras inquietudes; y no solamente con la sonrisa sino también con las palabras de aliento, los consejos, la dirección en aspectos de salud, la información más actualizada de los progresos de las ciencias, las leyes y todo lo relacionado con el tema de nuestros niños con síndrome. Por todo eso, en este momento quiero darles a Vds. mi más sincero agradecimiento. Es un honor para mí poder dirigirme a ustedes, enviándoles un abrazo por las fiestas de fin de año y desearles que continúen con la encomiable labor que han desarrollado durante años, que sólo Dios sabe con qué sacrificios y esfuerzo. Lo han logrado. Pedro Ciani. Guatemala.

Para obtener mi Licenciatura en Psicología presenté la tesis titulada “Los fines de la Estimulación Temprana en el desarrollo del niño con síndrome de Down” y realicé entrevistas con familias de niños con síndrome de Down. Hablé con mamás que sintieron que la sonrisa de sus niños habían iluminado sus vidas y la de toda la familia. Al leer la publicación del editorial me surgió un dolor... porque pienso que al tratar de incluir, excluyen... pero pongo toda mi esperanza que cada día de cada mes, esa sonrisa cálida, limpia de todo interés, les toque el alma y comprendan que nadie, nunca, podrá recibir un mejor regalo: el amor en estado puro a través de una boca que les sonríe y les envía un mensaje: Dios me ama como soy, ¿y tú?

Doy gracias a Dios por haberme dado a un hijo Down, por que ha cambiado mi vida para ser mejor en mi personalidad, en mi sentir por la humanidad, en creer en Dios, en tener fe en la imagen. Doy gracias, porque el hijo que tengo es tan hermoso y angelical. Que todas las personas tengan un feliz año nuevo y que Dios los bendiga.

Excelente editorial, pero se queda corto ante la realidad, en mi experiencia de 7 años con mi pequeña hija Isabella Valentina. Día a día, cuando alguien la conoce casualmente y después más profundamente, esas personas ven caer sus duras corazas con tan sólo su espontaneidad y pureza de la sonrisa de ella. He ahí el secreto: volver a conocer lo simple, puro y bello de la vida, recordar que podemos sonreír, lo sabroso que es disfrutarlo. Dios bendiga a todos los que puedan sonreír.

Las sonrisas de todos los niños con síndrome Down y en especial la de mi nietecita Bianca, me anima a seguir ayudándoles. Los amo mucho. Bendiciones, Dios nos ama.

A mí Dios me bendijo con dos angelitos con síndrome de Down, y aunque me dejó mi angelita y Él tiene mi angelito que me dejó disfrutarlo 4 meses,

lo que más nos ayuda a seguirles fue la sonrisa de nuestra hija Lucía y el recuerdo de las sonrisas de nuestro niño Agustín que nos ofreció en su corta pero significativa vida. Feliz 2011 a todos los que tenemos esos angelitos.

De acuerdo contigo, Edgar. También tengo en mi hogar una niña con síndrome de Down. Ella es mi nieta y cada vez que sonríe nos llena de paz y amor. Definitivamente estos niños son ángeles en esta tierra. Sólo quienes podemos disfrutarlos sabemos la gran bendición que recibimos de Dios al verlos sonreír y al recibir amor de ellos. Es definitivamente el amor de Dios para nuestras vidas. Ojalá todos los hogares pudieran tener este privilegio. Tener un niño con síndrome de Down. Dios los bendiga siempre.

Siempre nos quedaremos cortos al expresar nuestros sentimientos y emociones ante un niño con síndrome de Down. Todo amor y ternura es lo que guardo en mi corazón y no tendría dinero con que pagar cuando un niño con síndrome de Down me regala su sonrisa, pues siento que es un ángel el que me saluda e inspira.

Sólo Dios sabe lo que siente mi corazón cuando un niño con síndrome de Down me regala una sonrisa.

Gracias por sus editoriales, señor director de Down 21. Gracias por estar siempre ahí. Gracias, gracias, gracias a todo el equipo, y a todas las familias que hacen posible Down 21.

La sonrisa de los niños y jóvenes con síndrome de Down es tan luminosa porque siempre es sincera. No tiene dobleces, no tiene intenciones ocultas, es simplemente eso, una muestra de afecto, alegría, algo para compartir, es plena y eso llega a quien sabe recibirla. Esa sonrisa es para un padre el mejor premio porque significa “te quiero”, y esa desinhibición para expresar un sentimiento a través de un gesto es algo que culturalmente hemos perdido. A nuestra generación se le ha enseñado que no debíamos exteriorizar demasiado nuestros sentimientos, y entonces los ocultamos, cuando no hay nada más gratificante que recibir una sonrisa. Hermosa la nota.

A medida que iba leyendo el editorial, se iba dibujando en mi rostro una sonrisa tan espontánea y natural como el de mi pequeña Aylén, pues me parece verla allí mismo en esa descripción, así es ella, regala sonrisas todo el tiempo y hasta al más malhumorado termina arrancándole, por lo menos, un mínimo gesto de gracia... Es el poder de la sonrisa.

Realmente estas palabras llegan hasta el alma, pero son así de verdad. Tengo en casa mi segunda piedra preciosa, mi hijo Martín y no digo con síndrome

de down, sino con el síndrome del amor. Siempre está con una sonrisa para todos, y bailando, tocando la batería, siempre feliz. Por eso todos luchamos por su calidad de vida para el presente y su futuro, por eso siempre digo que la fe mueve montañas; con ella siempre Dios está a mi lado, pues con Martín me dio muchas pruebas, y nunca me dejó. Gracias, Dios mío.

Roberto es mi hijo con síndrome de Down, y es una de mis mayores alegrías. Así como verlo enfermo me causa un gran pesar, cuando lo veo alegre y sonreír, me llena de paz y felicidad y disfruto mucho su compañía. En los momentos difíciles me transmite confianza y esperanza.

Hola, soy de Honduras y he recibido este mensaje que me hace recordar la infalible sonrisa de mi sobrino José Andrés. Sólo el que no sabe la experiencia de un familiar con síndrome de Down, no puede dimensionar lo especial que eso significa. Son un regalo de Dios y sólo familias especiales para Dios lo tienen.

Felicidades a quien escribió el editorial. Está hermoso, muy atinado... La celebración a la diferencia nos ha permitido obtener logros muy grandes con mi hija Abril, y seguimos adelante trabajando para conseguir que más niños con síndrome de Down se beneficien...

Ese editorial, por ser tan cierto, tan apegado a la verdad, me ha hecho sentir lo sublime de esa sonrisa que en mi caso irradia en la carita de una niña de 5 años y que en otros casos alcanzará edades que antes no podían concebirse en una persona con síndrome de Down. A todos aquellos que aman profundamente sus seres queridos con síndrome de Down y que han comprendido la maravillosa experiencia que ellos nos regalan: les deseo un feliz 2011 y mucha sabiduría, amor y nobleza para continuar con nuestro camino de aprendizaje.

Me encantó el editorial de “La sonrisa”. Desde hace algunos meses le he estado diciendo a mi Ángel que tiene la sonrisa más hermosa del mundo y no es mentira. Las palabras que expresan en el editorial me confirman que esas sonrisas no pueden ser más sinceras y nos hacen reflexionar lo afortunados que somos. Gracias y feliz año.

Qué palabra tan especial eligieron para iniciar el 2011. Encuentro gran profundidad en la forma como se expresan al hablar de la sonrisa en las personas con síndrome de Down. Cada día entiendo por qué Dios nos regaló un ángel llamado Alejandra: su alegría es mágica y nuestra vida junto a ella es diferente, entendemos con mayor facilidad al otro. Dios los bendiga.

Doy gracias a Dios por haberme bendecido enviándome un ángel lleno de ternura, con su sonrisa pura y siempre alegre. Ella es mi razón de vivir.

Hola. Tuvimos el gozo en el calendario en Venezuela del 2.010 de que mi amada nietecita fuese la portada de ese año. Y sí, verlos todos los meses del año cada uno con su ángel y esa sonrisa transparente y genuina, nos hace pensar y seguir adelante en todo lo que emprendamos. Cada vez que mi princesa me sonrío, siento que los cielos se abren para darme la mayor de las riquezas: el amor incondicional de mi nietecita. Gracias porque en este mundo hay personas como ustedes que hacen posible que a esos seres del reino de la ternura, los quieran y respeten y tengan un lugar en esta sociedad. Mil gracias.

Hola: Gracias por todo lo que hace posible Down21. Para mí es bueno ver todo lo que podemos lograr dándoles la requerida atención a nuestros hijos. Tengo un bebe Down, y es la felicidad de nuestro hogar: lo amamos, le pido a Dios que nos lo regale por más tiempo. Les deseo lo mejor a todos. Gracias, Dios mío, por protegernos y no olvidarnos.

La sonrisa es una imagen del alma. Mi pequeña Sofía de 7 años, siempre que sonrío nos deja ver parte de su alma y nos transmite un entusiasmo que invita a seguir adelante.

Qué lindo editorial, es verdad, a veces cuando contemplo la bella sonrisa de mi Sabi, siento una emoción tan grande, que se me puede salir el corazón por la boca; es algo espectacular, lleno de ternura y amor, me siento feliz de poder tener esa sonrisa para mí.

Les mando para compartir con ustedes fotos de un calendario del año 2005 de la Fundación Talita donde se puede apreciar la hermosa sonrisa de nuestros hijos.

Enero 2011

Talento e inteligencia emocional

Dicen que el objetivo de la educación es desarrollar el talento de los individuos, de todos sin excepción. El talento viene a ser la capacidad para poner en marcha la inteligencia, para conseguir que el comportamiento vaya en la dirección adecuada; es decir, una inteligencia que sea práctica. ¿Y qué es una inteligencia práctica? Es una inteligencia capaz de dirigir nuestros proyectos, nuestras emociones; es la que nos permite utilizar bien nuestras destrezas y capacidades, de modo que nuestra acción vaya dirigida hacia una vida bien lograda.

¿Es esto aplicable a nuestros hijos con síndrome de Down? Por supuesto que sí: tienen su propia inteligencia, y es nuestra responsabilidad educativa desarrollar su talento para que sean capaces de dirigir sus capacidades y destrezas. La cuestión está en si dedicamos el tiempo suficiente para reconocer esas capacidades, sus puntos fuertes y sus puntos débiles. Si nos preocupamos más por que aprendan materias académicas y menos por cómo se las arreglan para entablar y mantener sus relaciones, conocer sus vivencias y sentimientos, y por enseñarles a controlarlos.

Somos los primeros en reconocer y apreciar su sonrisa, su afabilidad. ¿Hemos pensado que, en ocasiones, detrás de esa sonrisa y de esa afabilidad puede esconderse un cierto grado de egocentrismo? ¿De creerse y de querer ser siempre el príncipe de nuestras vidas, alrededor del cual todos giremos para terminar haciendo o consintiendo lo que más les apetece? ¿Nos preocupamos de saber si, a lo mejor, está sufriendo en su autoestima ante el rechazo de otros o ante su impotencia frente a las tareas que se le exigen?

La vida real, para la cual queremos educarle, es dura. Y dentro de ella hemos de considerar por encima de todo el mundo de las relaciones con personas que uno no elige, empezando por los compañeros de la escuela y terminando por los compañeros de su puesto laboral. Toda relación contiene un sin fin de elementos, unos son objetivos o racio-

nales y otros subjetivos y emocionales. Con frecuencia se imbrican unos con otros, pero por su propia naturaleza son los emocionales los que tienden a predominar y a marcar la dirección que ha de seguir la relación.

De ahí la necesidad ineludible de iniciar pronto y llevar a la práctica el desarrollo de la inteligencia emocional de nuestros hijos: cómo verse y valorarse a sí mismos, cómo comprender y respetar al compañero, cómo actuar con buena intención y sin engaño, cómo acomodarse a situaciones que no agradan, cómo transigir y no ser siempre el protagonista, cómo defenderse noblemente ante una injusticia. He ahí un buen programa para desarrollar el talento.

Quizá sea el momento de volver a leer las páginas que dedicamos en este portal a la inteligencia emocional, entendida como la habilidad para manejar los sentimientos y emociones propios y de los demás, de discriminar entre ellos y utilizar esta información para guiar el pensamiento y la acción. Las encontrarán en nuestro enlace: <https://www.downciclopedia.org/psicologia/inteligencia-emocional>

Verónica es mi hija con síndrome de Down y tiene 39 años, de nacionalidad mexicana. Desde su nacimiento contó con el derecho a una educación y atención médica, ese derecho la llevó a capacitarse y desempeñar un trabajo digno en una empresa de comida rápida durante 12 años, contando con todas sus prestaciones de ley. Hoy le ha sido otorgada su pensión laboral y médica, a saber, es la primera persona con síndrome de Down a nivel nacional. Mi más profundo reconocimiento a todas las personas con discapacidad intelectual que logran llegar a este nivel de desarrollo; yo como madre sé que no es fácil, y más cuando no hay aceptación por parte de la sociedad. Ahora presta servicio social en una escuela de educación especial como auxiliar en el taller de manualidades.

Muy buen editorial. Como padres, a veces se nos olvida trabajar esta tarea tan importante que va a fortalecer la autoestima e identidad de nuestro hijo con síndrome de Down para que realmente puedan crecer como seres humanos fuertes, capaces de enfrentarse a la sociedad e integrarse plenamente.

Antes de pasar a dictar mi comunicación en el 2º Congreso Iberoamericano en Granada, un chico con síndrome de Down se me acerca. Si bien yo estaba un poco nervioso, no pude obviar su comentario que hasta hoy me hace reflexionar. Él me dice : “¿Te diste cuenta de que dentro de pocos años ya no vamos a existir?”. Perplejo ante semejante apreciación, sólo atiné a contestarle: “No pienses así, no hay motivos de hacerlo”. Y le pregunté el motivo de su conjetura. Me responde: “Como sabes, antes de nacer ya se sabe si el niño tendrá síndrome de Down, y al enterarse nos eliminan. ¿Quién va a querer tenernos? Por eso dentro de poco no existiremos”. No respondí a su pregunta, le di un beso y entré a exponer. Allí me cuestioné si lo que diría tendría algún valor luego del mensaje del joven. Este hecho me hizo reflexionar sobre eventos futuros para ellos. Gracias, Canal Down 21 y a quien escribió este hermoso editorial, que me ayuda a seguir aprendiendo.

Gracias, Profesor, por su comentario. Sabemos que eso está ocurriendo, pero cuando uno lo ve escrito negro sobre blanco, nos recorre un escalofrío. ¿Cómo podemos modificar el criterio de una sociedad encanallada?

Hoy no sólo lo material y las máquinas están venciendo lo humano, sino que estamos regresando e involucionando al grado inferior que el animal. He visto personas atadas con cadena viviendo en casilla de perro entre otras cosas, por eso nada me sorprende sobre lo inhumano. El otro día una madre me llama para decirme que estaba grave y que iba a matar a su hijo con síndrome de Down para que no sufriera después de que ella falleciera, ya que era lo único que él tenía. Solo atiné a decirle: “No lo haga porque él empezará a vivir después de que usted no esté”. Este no es un acto de deshumanidad, ni de la madre ni mío. Es la sociedad encanallada que nos hace temer. Estoy intentando transmitir con un grano de arena que la sociedad vea cuánto precisamos de nuestros hermanos con síndrome de Down para ser un poco más humanos.

Febrero 2011

Adaptaciones curriculares

La inclusión educativa de los alumnos con síndrome de Down es un proyecto que beneficia a todos. A los alumnos, porque se forman en el ambiente real que más tarde encontrarán en la etapa adulta en la sociedad. La escuela, al fin y al cabo, no es más que una sociedad en miniatura. Y a los demás, porque les permite aprender algo que no aparece en los libros y que es difícil interiorizar sin experiencias vitales de este estilo, valores como la tolerancia y el respeto a quien es diferente. Sin embargo, no basta con que estos niños estén en la clase, sino que han de aprovechar al máximo las posibilidades que esa asistencia les proporciona. Y eso solamente se consigue si se les presta la atención que precisan y, a la necesaria actitud favorable, se le suma la adecuada capacitación de los educadores.

La presencia generalizada de niños con diferentes necesidades educativas en los colegios hace ineludible que los profesores conozcan las características de cada tipo de alumnos y dispongan de estrategias de intervención adecuadas para atenderlos. Los maestros argumentan, en ocasiones, que no están capacitados para dar respuesta a las necesidades de este alumnado, pues su formación no abarca la variada diversidad de perfiles de quienes acuden a las aulas. Ciertamente, en los programas académicos de las facultades en que se proporciona la formación inicial del profesorado, el acercamiento a los alumnos con necesidades educativas especiales es tangencial, por no decir anecdótico y, por tanto, también es verdad que no se provee a la mayor parte del profesorado de herramientas eficaces para acogerlos.

Canal Down21 inicia este mes el planteamiento de toda esta importante temática de la mano de nuestro coordinador educativo, D. Emilio Ruiz. A lo largo de sucesivas entregas que iremos publicando en los próximos meses, irá explicando de forma sencilla y práctica la necesidad y naturaleza de las adaptaciones curriculares, teniendo en cuenta las especiales características de los escolares con síndrome de Down¹. Se trata de ofrecer un instrumento práctico para que los profesores,

tanto de aula como especialistas, puedan recibir a un alumno con síndrome de Down en su clase y sepan de qué manera han de actuar. En este sentido, busca rebatir las manidas justificaciones que muchos profesionales emplean con relativa frecuencia, que pasan del inevitable “no sé qué hacer con él” al inexplicable “ya lo he probado todo”. Se presenta en un formato sencillo, de forma que cualquier maestro encuentre en él una amplia variedad de ideas aplicables en la praxis diaria del aula.

Reflexiona primero sobre las peculiaridades del estilo de aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down, con sugerencias prácticas sobre estrategias didácticas que han demostrado su eficacia en el tratamiento de estos alumnos, basadas en su forma de aprender, así como en sus principales necesidades educativas especiales. El enfoque de competencias, a su vez, evidencia que pueden compartir con los demás niños los mismos objetivos globales dirigidos a su formación integral como ciudadanos de pleno derecho.

Se abordará después la programación educativa, detallando el qué, cómo y cuándo enseñarles y evaluarles, con propuestas metodológicas específicas. Se aportarán también indicaciones concretas para el trabajo en el aula, en el ambiente común con su grupo de compañeros. Por último, se profundizará en el concepto de adaptaciones curriculares, pasando por las adaptaciones de centro, de aula e individuales, que van aproximando, poco a poco, el currículum común a cada niño diferenciado. Se incluirá un modelo de adaptación curricular individual, con ideas precisas, válidas para la mayor parte de los alumnos con síndrome de Down, que puede ser utilizado como referente, aunque deberá adecuarse más tarde al niño concreto presente en la clase concreta.

El cuadro inicial que enmarca la teoría de fondo en que se basa todo este documento muestra la función inexcusable que los padres tienen en la educación de su hijo con síndrome de Down, que impregna todos los demás ámbitos formativos, desde la escuela a la sociedad. De ahí que el contenido de la serie ha de servir también para que los padres sepan qué pueden esperar de la actuación de los profesionales en el colegio. Incluso, si lo consideran necesario, pueden hacer llegar el documento o parte de él al profesional encargado de su hijo o de su hija con síndrome de Down, si comprueban que no sabe exactamente de qué forma ha de intervenir.

Aunque los contenidos están expuestos desde la realidad educativa española, servirán con seguridad para guiar las acciones educativas en otros países.

¹ Ver:

<https://www.downciclopedia.org/educacion/adaptaciones-curriculares>

<http://www.down21.materialdidactico.org/libroEmilioRuiz/libroemilioruiz.pdf>

Gracias mil por toda esta información. La esperaremos con mucho entusiasmo por aprender del Lic. Emilio Ruiz, un gran, gran maestro.

Me interesa este tema. A pesar de que mi hijo sale este año del colegio, me encantaría poder saber sobre las adaptaciones curriculares, pues todos los días hay temas que deben aprender.

Muchas gracias, esperando ansiosos, Laura.

¡Mol gracias! Maestros, a leer.

Gracias por este valioso aporte a nosotros los papás. La Rioja Argentina.

Gracias... Desde Uruguay esperamos las entregas de este programa, que sin duda ayudará a muchos maestros y maestras.

Agradezco y espero con ansiedad estos documentos ya que mi hija con síndrome de Down, debido a esta falta de adecuaciones curriculares, ya no le gusta ir al colegio y eso nos preocupa.

Mil gracias por estos aportes para maestros y padres de familia, que estamos siempre esperando nuevos aportes para ayudar a nuestros pequeños a salir adelante.

Felicitaciones y mil gracias.

Gratísimas por esta buena noticia. Saludos desde Medellín.

Soy argentina. Mil gracias por aportarnos tantos alicientes para la formación de nuestros hijos con síndrome de Down.

Agradeciéndoles infinitamente desde Honduras por compartir todo y ayudarnos, el progreso de la humanidad está en poder dar lo que sabemos a los demás. En este periodo estoy trabajando en las adaptaciones curriculares y me será de gran ayuda ya que de este tema hay muy poco por aquí. Trabajo en un instituto psicopedagógico para discapacidad intelectual con talleres protegidos y estamos elaborando los currículos de formación para ver la mejor forma de ayudar a nuestro chicos, gracias.

Gracias, espero con mucha expectativa esta información del profesor Ruiz. Tengo un niño de 5 años y voy a pasar este material a su maestra integradora y al grupo de apoyo de necesidades especiales del colegio.

Emilio: como siempre muchas gracias por todo el apoyo que siempre nos da, a nosotros sus comentarios siempre nos han ayudado muchísimo. Esperamos la información, sin duda a todos nos va a servir. Familia argentina.

Gracias, siempre comparto esas buenas enseñanzas, con los profesores y terapeuta de mi nieta Bianca.

Gracias por esta iniciativa, estoy segura que será un material invaluable para nosotros, padres de niños con síndrome de Down y también para profesionales. Esperamos ansiosos novedades. Y nuevamente gracias. Saludos desde Mendoza, Argentina.

Es de suma importancia la divulgación sobre este tema a todas aquellas personas que de una u otra manera intervengan en el proceso educativo de los niños con síndrome de Down. Bienvenidos sean los aportes y las pautas que nos puedan ofrecer. Muchas gracias.

Gracias, me parece una información muy enriquecedora. Estaremos pendientes.

Felicitaciones y una buena noticia para todos los niños y niñas que recibirán un mejor apoyo de los profesores. Saludos cordiales desde Ecuador.

Dr. Emilio Ruiz: yo trabajo en un Municipio como responsable del área de discapacidad y uno de los pilares fundamentales en mis objetivos es la integración de niños con capacidades diferentes al área regular. Son ciertos los comentarios que dice el documento. Sin embargo también es necesario preparar las mínimas condiciones para una integración de la PCD. Es tal mi preocupación que le solicito su ayuda para llegar a los docentes con el material que usted presentará en tema de adaptaciones curriculares. Espero su respuesta, gracias. Y es muy cierta su descripción en tema de los docentes y alumnos, universidades de formación.

Gracias por todo lo que da de su conocimiento y apoyo sin egoísmo. Saludos desde Bolivia-Tarija-San Lorenzo.

Gracias por la noticia. Estaré esperando para hacer la traducción para portugués, ya que vivo en Brasil y tengo mi hija con síndrome de Down de 6 años en el colegio. Estaré pasando las informaciones para sus profesores y terapeutas. Saludos.

Muchas gracias, Emilio. Soy maestra y nunca he tenido un alumno con síndrome de Down: pero sí tengo una hija de 4 años muy activa con la que siempre tengo que andar buscando otras formas de actuación. Espero con mucha impaciencia todo lo que puedas indicarnos sobre cómo enseñar a nuestros hijos.

Muy oportuna esta información. Espero ansiosa para compartirla con los profesionales que atienden a mi hijo. Asegurado el éxito con el Lic E. Ruiz.

Esperamos que pronto nos ayuden con la adaptación curricular.

Qué buena noticia. Desde Asunción, Paraguay, espero ansiosa leer los artículos. Mi niño asiste a educación inclusiva, primer grado, en un colegio que sólo se inició en esto el pasado 2010... así que precisamos ideas y materiales. Gracias.

Excelente iniciativa, este documento hará un cambio enorme en la educación para niños con síndrome de Down en especial, al profesorado, padres e instituciones educativas. Felicitaciones por este documento, lo esperaré con ansias. Saludos a todos.

Como miembro del Servicio de Integración del Instituto Integral de Estimulación Temprana de Santa Fe, Argentina, celebro este valioso aporte que seguramente enriquecerá la tarea conjunta que venimos desarrollando con la escuela común. Gracias.

Saludos desde Ecuador. Gracias por este buena noticia, es de mucha ayuda para maestras como yo. Son apoyos que tenemos para poder ayudar a nuestros pequeños.

Mil gracias por la información, estaremos a la espera del programa. Ojalá compartan, saludos desde Perú - Huancayo.

Gracias, esperamos compartan el programa. Perú - Junín.

Buenísimo aporte para la enseñanza, esperamos los documentos. Muchas gracias.

En todo momento me sorprenden con el tema del editorial, el título me impactó. En Colombia hemos avanzado, sin embargo adaptaciones curriculares merecen especial atención a nivel educativo.

Gracias por todo el apoyo y por pensar en los profesores. Espero la información, saludos.

Felicitaciones una vez más, ya que las adecuaciones curriculares son la respuesta educativa para que los alumnos con síndrome de Down puedan acceder al currículum del sistema educativo regular. Afortunadamente conté con el apoyo de varios profesionales que con arduo trabajo se logró que mi hija de 15 años curse su educación secundaria y pueda recibir la riqueza social que también proporciona el interactuar con sus coetáneos.

Amigos: es muy importante para nosotros lo que nos indica este tema ya que nos da una positiva orientación para nuestros hijos. No puedo dejar de acotar que en Chile nos hace falta aún incluir más a nuestros niños. Gracias.

Hola a todos. Gracias. Como papás de Julián —niño de 11 años con síndrome de Down— estamos desde ya superfelices de poder contar con esta propuesta de Emilio Ruiz. Iniciativas de este tipo nos confirman que nuestros hijos también pueden a pesar de... entre otras cosas, que los docentes a veces no están preparados, “o no quieren” tener en sus aulas un niño Down. Adelante. Cariños para todos, desde Resistencia, Chaco, Argentina.

Muchas gracias por este gran apoyo, nos ayuda mucho ahora que en Cali estamos enfrentando el proceso de inclusión de nuestros chicos.

Envío un saludo desde Guatemala, y les agradezco por la información que mes a mes me envían. Esto me ayudará muchísimo para seguir ayudando a mi hija.

Gracias mil, gracias. Estaba que esperaba esta temática porque es de vital importancia para las personas que trabajamos con inclusión.

En verdad que con ustedes los temas de actualidad siempre son tocados: me da mucho gusto la noticia ya que, además de ser madre de un joven con síndrome de Down, también soy profesora de educación especial. Estaré pendiente. Mil gracias.

Qué buena noticia, que es la que nos trae Down21. Muchas gracias desde Guayaquil, Ecuador. A leer y trabajar juntos: Padres y Maestros.

Muchas gracias por esta gran noticia que me ayudará en el caminar de mi hijo en el colegio, espero ansiosa cada revista.

Gracias por toda esta información, es muy importante para nosotros. Que salga toda ya rápido, mi bebé está empezando el proceso de inclusión escolar.

Gracias por esta iniciativa, me estoy enfocando a orientar a padres de familia. La región en donde radico es de muy escasos recursos socio-culturales y económicos, lo que hace difícil que ellos entiendan y comprendan la condición de sus hijos. Con este soporte nuestra comunicación con los educadores será más fluida.

Este tema es muy importante para mí porque soy profesora y tengo una niña de 7 años con síndrome de Down. Lo estaré esperando. Muchas veces no sabemos qué hacer: Gracias.

Muchas gracias por toda la información que nos brindan; nos ayuda tanto a los padres como a los profesores. Estaremos siguiendo las ediciones posteriores.

Excelente noticia, espero impaciente las sugerencias para atender lo mejor que pueda a mis alumnos con síndrome de Down y a mi propia hija, también Down.

Sin duda parece muy reiterativo, pero mil gracias por el apoyo que desde esta página nos dan a todos los profesionales que se especializan en síndrome de Down. Como madre de una niña de 6 años espero con ansias el material, y como integrante de una asociación de padres con niños con síndrome de Down me comprometo a difundirla. Mil gracias de nuevo.

Excelente noticia. Seguiremos atentamente y esperamos con ansias las publicaciones. Saludos desde Argentina.

Que maravilloso aporte, para los profesores, padres, que siempre estamos preocupados por la educación de nuestros hijos diferenciados. Me encanta la idea y estoy deseosa de tener esta información para apoyar a mi nena que, aunque ya no está en etapa escolar, siempre lo necesita. Mil gracias por preocuparse por este grupo de personas que necesitan un empujoncito.

Mil gracias por preocuparse por este grupo de personas diferenciadas, por

apoyar a los profesores y padres que no sabemos a dónde acudir o qué hacer con nuestras hijas. Todo lo que significa avances para nuestros hijos son muy bien recibidos. Espero esas informaciones ávidamente para poder seguir ayudando a mi hija Claudia.

Felicitaciones por esta información ya que trabajo en una fundación donde hay varios niños con discapacidad y la verdad es que hay muy poca información sobre la educación especial. En Colombia la ayuda que nos puedan dar para mejorar la educación de nuestros chiquitos sería grandiosa. Tengo a Laurita de 6 años. Gracias.

La verdad es que para nosotros, como padres, estar inmersos en lo que se refiere a la educación de nuestros hijos, al menos para mí ha sido un mundo totalmente nuevo. La escuela está realizando estudios con respecto a lo que es necesario y resulta mejor en lo educacional en los diferentes niveles, y siempre lo que faltan son recursos; el año pasado organizamos peñas folclóricas, rifas... para el taller de profesión que necesita la escuela para ellos. Y así, igual es poco, pero en Chile hace mucha falta la inclusión de ellos en todos sus derechos ya que es difícil que sean todos considerados en el mismo nivel de discapacidad, ya que los diferencia por su nivel económico y aun así es insuficiente y lamentable. Espero poder aportar con mi opinión y algún día espero que en Chile, los políticos despierten ante esta situación, ya que la rehabilitación y educación es muy mal enfocada y discriminatoria, por el solo hecho de que no todos pueden acceder a ella. Muchas gracias por su aporte e información.

Espero con contar con esta información, para de esta manera colaborar con la maestra de mi Braulio, que está haciendo inclusión en primer grado, en Perú. Muchas gracias.

Mil gracias por la iniciativa de ayudar a otras personas a mejorar la educación de las personas con síndrome Down y sobre todo de permitirme recibir vuestra información.

También quiero expresar mi profundo agradecimiento por tan importante y valioso trabajo que vienen realizando en bien de nuestros niños con síndrome de Down. El tema de adaptaciones curriculares es muy valioso, especialmente en mi caso ya que en la ciudad en donde vivo es difícil encontrar profesionales preparados en la materia. Que Dios los bendiga.

Adaptaciones curriculares, de nuevo: ¿Qué pretendemos?

Los comentarios recogidos en el editorial del mes anterior, relacionado con las adaptaciones curriculares individuales, muestran a las claras que el tema despierta un profundo interés y que es apropiado que se aborde dentro del marco de Canal Down²¹. No obstante, esos mismos comentarios parecen indicar que la serie de artículos profesionales que iniciamos en el anterior número de nuestra Revista Virtual, y que se continúa en éste, ha creado unas enormes expectativas, quizás excesivamente altas. Y precisamente para situar en su justa medida esas expectativas, nos parece oportuno aclarar cuál es nuestro objetivo y el alcance real de los artículos que estamos publicando.

Las adaptaciones curriculares individuales tienen diferentes denominaciones, según los países (e incluso las Comunidades Autónomas en España); por ejemplo, en algunos lugares de Hispanoamérica suelen denominarse adecuaciones. Sin embargo, la idea de fondo que las sustenta es la misma en todos los lugares: el alumno con síndrome de Down que se integra en un colegio ordinario necesita que se le adapten los objetivos, los contenidos, la metodología de trabajo y los sistemas de evaluación, para hacerle accesible el currículum educativo. Dichas adaptaciones son, en esencia, programaciones para un solo alumno, partiendo del currículum común que cursan sus compañeros.

La dificultad estriba en que los profesores no siempre se sienten capacitados para realizar esta adaptación. Y para responder a esa demanda fue para lo que se redactó esta serie sobre “Programación educativa para escolares con síndrome de Down”. No obstante, si lo que algunas personas, padres o profesionales, esperan es que ofrezcamos modelos de adaptaciones curriculares para cada materia y cada curso a partir de los libros de texto, eso no es lo que pretendemos hacer. Y por varias razones. En primer lugar, porque resultaría una tarea ingente que precisaría, no de un artículo, sino la publicación de varios libros para abarcar todos los posibles contenidos de todas las posibles asignaturas de todos los cursos.

En segundo lugar, porque la adaptación curricular es mucho más que la adaptación de los contenidos de las materias y comprende, entre otros aspectos, la adaptación de la metodología de trabajo, es decir, la forma de abordar esos contenidos, o la adaptación de los sistemas de evaluación, algo que no se podría recoger si sencillamente aportamos unos temas adaptados.

Y, por último y fundamentalmente, porque la adaptación curricular es, por definición, individual, y se ha de confeccionar para cada escolar concreto, en la materia concreta y a partir de la programación concreta que confecciona cada profesor concreto. De ahí que sea una contradicción de términos elaborar una adaptación curricular individual de una asignatura desde la teoría, a partir de un libro de texto, por ejemplo. Y hacemos esta afirmación a sabiendas de que existen en el mercado libros que, precisamente, ofrecen adaptaciones curriculares de diferentes asignaturas, que en realidad no son más que temas con los contenidos simplificados.

Se puede entender que un padre o una madre estén deseosos de encontrar un material adaptado para que el maestro de su hijo con síndrome de Down tenga ya la tarea hecha y puedan hacerle su labor más sencilla. Sin embargo, es precisamente el docente el que ha de elaborar la adaptación a partir de los que él mismo ha establecido como objetivos y contenidos mínimos para el resto de los niños de su clase. Nadie puede hacerle ese trabajo ya que es responsabilidad exclusivamente suya. Es esa tarea, además, la que evidenciará el grado de implicación real del profesor hacia ese alumno concreto.

En resumen, en esta serie de artículos estamos aportando los principios básicos que deben regir para realizar una correcta programación educativa para alumnos con síndrome de Down, teniendo en cuenta sus especiales características. Y al mismo tiempo, ofrecemos una amplia variedad de ideas para que cualquier maestro interesado disponga de múltiples herramientas prácticas para su día a día en el aula. Esperamos que esos principios y esas ideas les sean útiles a todos aquellos que intenten afrontar el reto de integrar a un alumno con síndrome de Down en un centro educativo.

Abril 2011

Inteligencia emocional y habilidades sociales

Una asidua participante de nuestro Foro, madre de una jovencita con síndrome de Down, nos escribe:

“Bailar y cantar no es hacer algo malo; pero según dónde y cómo, puede ser inapropiado, incluso ridículo, provocando en los demás una imagen que es objeto de burla y risa. La integración social requiere saber y entender estas cuestiones, para así no llamar la atención inadecuadamente. Para ello se deberían explicar las diferencias entre lo que es bueno y malo, adecuado e inadecuado según las circunstancias, y además dar unas pautas de acción, ya que por sí mismos quizá no sean capaces de elaborar en ese instante. Siendo todo ello importante, ¿cómo se puede enseñar para que lo entiendan y sean capaces de generalizarlo? Les pido que, tal como lo han hecho en el campo de las adaptaciones curriculares, continúen en la línea de las emociones, habilidades sociales, competencias absolutamente imprescindibles de la vida diaria. Sé que el Portal ya cuenta con información al respecto, pero nunca viene mal recordarlo”.

Así es, en efecto. El tema es importantísimo en una época en que nuestros hijos comparten ya, de manera masiva, entornos sociales comunes. No es la primera vez que desde este mismo espacio editorial hemos afirmado que, si importante es el progreso en los conocimientos académicos, lo es mucho más —y más difícil— la formación en el comportamiento social, en la interiorización de conductas y modos para manejarse con propiedad en el ambiente en que les toca vivir: la clase, el parque, el restaurante, el autobús o colectivo, el puesto laboral. Todo eso que se resume en la llamada conducta adaptativa, cuya limitación es uno de los elementos que define modernamente a la discapacidad intelectual. Es fácil que nos dejemos engañar por esa sociabilidad y “encanto” que los niños pequeños suelen mostrar, y la generalicemos pensando que su sociabilidad se extiende a todas las edades y situaciones. Pero no es así. Por poner un ejemplo, el mayor

porcentaje de fracasos que los trabajadores con síndrome de Down sufren en su puesto laboral no se debe a que trabajen mal o no rindan (todo lo contrario, son muy buenos trabajadores) sino a su pobre adaptación al entorno: pobre relación con los compañeros, incapacidad para interpretar un reproche del jefe, o una broma del compañero, o la realización de una conducta inapropiada.

La capacitación de la inteligencia emocional y de las habilidades sociales debe ser tarea prioritaria en la educación de las personas con síndrome de Down desde sus primeros años, adaptándola y enriqueciéndola conforme van adentrándose en la adolescencia y la vida adulta. El beneficio será infinitamente superior al aprendizaje de las tablas de multiplicar. Las competencias intelectuales son un componente importantísimo a desarrollar en los niños con síndrome de Down; sin embargo, es indudable que deben emparejarse con otros contenidos como son el hecho de que el niño, el joven y el adulto aprendan a quererse, a conocerse, a saber relacionarse y respetarse, y a desenvolverse, poniendo en práctica estas habilidades tan importantes en la vida cotidiana para cualquier persona.

Por eso les animamos a todos a que vuelvan a repasar, despacito, algunas secciones de nuestra Downciclopedia incluidas en el área de la Educación y Psicología. La primera está dedicada a la Educación emocional¹; la segunda a la Inteligencia emocional², y la tercera a las Habilidades sociales³.

¹ <https://www.downciclopedia.org/educacion/educacion-emocional>

² <https://www.downciclopedia.org/psicologia/inteligencia-emocional>

³ <https://www.downciclopedia.org/educacion/habilidades-sociales>

El Editorial nos presenta unas reflexiones enjundiosas sobre un tema básico y prioritario: la necesidad de trabajar desde pequeños las habilidades sociales para conseguir una alta competencia emocional y, con ello, una buena integración social y felicidad personal. No se podría decir mejor, por lo que felicito, una vez más, a la Revista. Muchas veces los padres se sorprenden cuando les digo que la educación de la sexualidad de sus hijos comienza en los primeros años de vida. Y es que vemos la sexualidad desgajada de lo que es la vida afectiva y emocional de la persona, y esto no es correcto. Para tener una vivencia sana de

la sexualidad, la persona tiene que tener primero habilidades sociales y competencia emocional y, desde ahí, trabajar esa otra dimensión de su vida. Este viernes, que tengo un taller sobre sexualidad en la Fundación Síndrome de Down de Madrid, les daré a leer como aperitivo este sustancioso Editorial que Down21 nos regala.

Totalmente de acuerdo en que es más importante la adaptación social que el que aprendan las tablas de multiplicar. Mi hijo Pablo, que hoy tiene 46 años, no aprendió a leer, pero tiene una sociabilidad muy buena y podemos concurrir a cualquier reunión social, pues su comportamiento es totalmente correcto y se integra a cualquier grupo sin dar ocasión para burlas. Desde bebé lo llevamos a todos lados, sin importar las miradas que motivaba y le exigimos normas de conducta al igual que a su hermana, once meses menor. Hoy tenemos la satisfacción que cuantos lo conocen nos felicitan por el hijo que tenemos. Se hace querer por todos y es nuestro orgullo. Es un trabajo de todos los días.

Gracias por los enlaces, muy interesantes y útiles. Seguro que nos serán de mucha utilidad.

Saludos desde Barcelona.

Déjeme decirles que trabajar las habilidades sociales es imprescindible, ello les permite a nuestros chicos una buena interacción y sobre todo debemos trabajarlas desde pequeños y si no lo hemos hecho, hacerlo ya y de acuerdo a su edad cronológica.

Es bueno que empecemos a decodificar lo que la realidad nos muestra, poniendo cada cosa en su lugar y en su debida importancia. Estimo necesario que quienes trabajan en escuelas especiales en Argentina puedan rumiar sobre estas verdades. Felicitaciones.

Gracias, por enviarme estos correos; estoy segura que son de mucha utilidad para mí, mi hijo y mi familia, ya que mi hijo en este momento tiene 18 años. Es un jovencito muy bien portado, es muy correcto y disciplinado ya que es deportista, de alto rendimiento, así es que está expuesto a muchas y fuertes emociones. Esto me ayudará a canalizar esas emociones, además está en la edad de las novias, y se enamora... con mucha facilidad. Ya saben cómo son, puro amor... Y eso a veces es difícil enseñarles a que aprendan dónde, cómo y con quién... Gracias a la revista y F E L I C I D A D E S.

Por gentileza enviar revista virtual al correo jurso2002@hotmail.com. Muchas gracias. Mi hija Belén está muy bien y gracias a Vds., por ese apoyo

con tanta información. Agradeceré me envíen las revistas y toda información, muchas gracias. Juan

Gracias por los enlaces. Es muy fortificante lo que leí aquí pues es lo que pasa en la sociedad. Somos motivo de burla con la conducta de nuestros hijos. Hay veces que lo toman las personas que no conocen a estos niños como mañocines. Yo misma lo he vivido con mi hijo, pero a través del tiempo superé todo esto. No es fácil pero el amor a nuestros hijos supera toda dificultad, toda mala intención de los demás. Yo conozco a mi hijo: es tan sana su conducta, no hay maldad en ellos... Una vez más, muchas gracias Canal 21 por apoyarnos y comprendernos.

Mayo 2011

Dar espacio a la esperanza

Nos llegó el mensaje de unos padres. ¿Cómo era posible que, entre tanta adversidad laboral y familiar como estaban padeciendo, se preocuparan por tantos detalles relacionados con el síndrome de Down, preguntaran tantas cuestiones, relataran tantos hechos sobre su hijo, con el único objetivo de conseguir que se desarrollara al máximo de sus capacidades?

Otras veces, en cambio, y como contraste vemos otras realidades: padres que tiran la toalla, se marginan, renuncian a seguir trabajando, carecen de confianza en sí mismos, o simplemente no creen que ellos, cuando sólo ellos son la fuente más copiosa y necesaria para conseguir el progreso de sus hijos con discapacidad.

No se trata de culpabilizar a nadie, y menos a los padres, porque sabemos muy bien cuán diversos somos los seres humanos, cuán diferentes son nuestras cualidades, nuestras capacidades, nuestros puntos fuertes y débiles. Pero eso no quita para que debamos dar claridad sobre realidades incontestables. Somos los padres, por nuestra propia naturaleza y por nuestra propia situación, quienes más y mejor estamos dotados para ayudar a un hijo con discapacidad. La larga serie de horas que estamos con él, la rica variedad de circunstancias y situaciones que compartimos, la fuerza de los sentimientos que nos unen, todo ello junto, hace que seamos quienes más y mejor le conozcamos y quienes más ocasiones tengamos para mantener o enderezar suavemente el rumbo de su educación.

No vale decir que desconocemos muchas cosas sobre la discapacidad y la educación. Eso puede ser cierto pero es solucionable. Primero, porque nadie nace y consigue el conocimiento completo. Segundo, porque disponemos de profesionales a los que consultar y con los que podemos contrastar nuestras ideas. Tercero, porque existe abundantísima información escrita y publicada, de características muy diversas que se ajustan al nivel de conocimiento y de formación que cada uno

tiene, de la que podemos aprender siempre que estemos dispuestos a consultar.

¿Qué es, pues, lo que hace falta? El convencimiento de que uno es absolutamente necesario para su hijo, porque no tenemos sustitutos. El convencimiento de que uno es capaz de ayudarlo si se lo propone, en un grado mayor o menor. El convencimiento de que ese esfuerzo vale la pena porque todo ser humano, cualquiera que sea su discapacidad, puede mejorar y, en el peor de los casos, podemos conseguir que no retroceda. El convencimiento de que tenemos que mejorar nuestra formación mediante la consulta y la lectura de fuentes fiables, hoy día tan asequibles a todos. El convencimiento de que la experiencia de cada día, vivida en miles y miles de personas, nos demuestra que la acción de los padres ha sido clave en el avance de sus hijos.

De ahí ha de surgir la voluntad de aprender: a apoyar, a intervenir con acierto y prudencia, a tener paciencia, constancia y perseverancia, a rectificar cuando sea preciso.

Ha de nacer la voluntad de implicarse con alegría, aunque a veces el desánimo vaya por dentro. Esta implicación animosa es el mejor estímulo que podemos aplicar a las mentes de nuestros hijos con discapacidad. ¿No detectamos en su evolución escolar que, cuando al niño le “toca” un maestro que sabe ganárselo, ese año avanza que da gloria verlo, mientras que cuando no existe esa buena relación el niño rechaza la escuela y no progresa? Pues bien, nadie como los padres podemos aportar entusiasmo y alegría en el contacto con los hijos y actitud positiva en nuestras acciones educativas, y podemos transmitirles día a día el convencimiento de lo contentos que estamos por el mero hecho de que existen. De este modo la intervención y la corrección –que tan necesarias habrán de ser, por otra parte– irán no sólo preñadas de cariño sino de capacidad para transmitir motivación, y terminarán por conseguir lo que se pretende.

Hay, pues, muy buenas razones porque existe un gran espacio para la esperanza. También en la crianza y en la educación de un hijo con discapacidad. Esa esperanza es nuestra gran fuerza motriz. Ella mueve nuestra voluntad, nuestra disponibilidad y nuestra acción. Una esperanza que nace de la conjunción del amor por una parte, que es intrínseco a nuestra condición de padres, y del conocimiento que proviene de nuestra decisión de aprender más para servir mejor.

Algunos pueden albergar el temor de que, al volcarse en la educación del hijo con discapacidad, los padres descuiden la educación de los demás hijos. Es un riesgo, ciertamente, del que debemos precavernos. Pero consideremos la otra cara de la moneda: ¿no es también cierto que la actitud que el hijo diferente nos obliga a tomar en nuestra acción familiar y lo que aprendemos a hacer, nos sirve y nos induce a aplicarlo con los demás hijos? Más bien ganamos todos.

Al leer el artículo me siento totalmente identificada. Más aún, al vivir en Argentina donde la inclusión escolar de los niños con síndrome de Down no está naturalizada. Por lo tanto nuestra lucha como padres no sólo se remite a ampliar nuestros conocimientos sobre el tema, sino a luchar contra un sistema perverso que quiere privar a nuestros hijos de una educación común e igualitaria. Y solo limitarlos a la educación en escuelas especiales. Gracias. Carolina.

Muy bueno el mensaje y muy oportuno hoy para todos aquellos que se sienten vencidos. Hay que seguir luchando por demostrar que se puede, porque pueden desenvolverse en la vida como todo ser humano con virtudes y defectos; sólo necesitan de igualdad de oportunidades y dejar las excusas de que no son capaces o que demandan tiempos ajenos, porque no es cierto. Todo lo contrario, las personas con síndrome de Down día a día nos demuestran ejemplos y aportes positivos para que los demás crezcan sanamente. Déjenlos crecer juntos. Darío.

Sin duda la esperanza tiene un espacio en mí, madre de Alfonso, de 14 con síndrome de Down. Hemos tenido periodos de enfermedad, falta de empleo, dificultades en la escolarización, etc. Sin embargo hoy estamos cosechando los frutos del trabajo de muchas personas que han trabajado durante años por lograr la integración educativa de los niños con discapacidad, y hoy mi hijo está asistiendo a un 5º grado en una escuela regular como parte del Programa de Integración Educativa de la SEP en México. No es fácil pero vamos avanzando, y ciertamente ¡el mayor esfuerzo lo debe hacer la familia!

Excelente el editorial... Totalmente identificada con el análisis desde la Es-

peranza, que cada uno de los padres con hijos con síndrome de Down, sabemos y muuuchooooo... que ella es lo último que se pierde. Lamentablemente, personas que tienen en sus manos legislar para que nuestros hijos puedan estar cada día un poco mejor, “no tienen la menor idea”. Entonces no les interesa que, como padres, luchemos por una educación donde realmente la integración sea real, pero en la Argentina, estamos lejos de que ocurra. Mi experiencia es con Julián Iñaki, de 12 años, está cursando el 4º grado de primaria en escuela común, pero, por ejemplo, la obra social no me reconoce las prestaciones (psicopedagoga, fonoaudióloga, maestro de apoyo), si no están dentro de una Institución (que sólo atiendan a chicos con capacidades diferentes), y la otra respuesta es: “pruebe en una escuela especial”. ¿Por qué? Soy de Resistencia, Chaco, en Argentina, y todos los años es una lucha. Cariñossss para todosss. Nora.

Cordial saludo. Es cierto que si los docentes se preocuparan más por ganar el cariño y el amor de los niños, habría menos discriminación. Podemos entre todos hacer un proyecto donde los docentes puedan aprender más de los niños. Y a menos que sus títulos se les bajen de la cabeza.

Respecto a lo comentado en el artículo de dando paso a la esperanza, durante los 18 años que tiene Cynthia, mi hija especial, me he preguntado siempre si a donde la hemos acercado para recibir educación especial e integración, ha sido lo correcto; pues ella tiene un índice muy bajo de aprendizaje y no habla, aunque siempre ha asistido a escuelas privadas especiales en el DF y en la Ciudad de Guadalajara, en México. Sigo esperando hace ya 13 años, una respuesta a mi solicitud en una escuela pública y no sé qué hubiera hecho si no contáramos con algunos recursos económicos para apoyarla. Su educación e integración me preocupan mucho por ella y por su hermana Tania, hoy de 22 años, porque si mi esposo y yo ya no estuviéramos para cuidar de Cynthia, Tania tendría que cuidarla y yo espero que Cynthia tenga más independencia y autosuficiencia cuando eso suceda, pues Tania merece vivir su propia vida y plena. Esto realmente me quita el sueño.

En tan pocas palabras y con un lenguaje tan claro expresan lo que sentimos los padres que cumplimos nuestra misión de acompañar a nuestro hijos, porque, en definitiva, lo que pretendemos es que logren su más alto grado de independencia para que el día que faltemos no sean una carga para alguno de sus hermanos. Pero también es cierto que el sistema pone tantos impedimentos que varias veces nos cansamos, y muchos quedan a mitad de camino. Pero qué mejores que nosotros para darnos fuerza y continuar. Y nuestros hijos día a día con esfuerzo nos muestran sus avances y nos dan

tantas satisfacciones por sus logros obtenidos. Con mi marido nos maravillamos de sus avances. Gracias por el editorial de hoy.

El editorial me ha parecido excelente ya que, en mi caso, mi esperanza proviene de Dios quien me ayuda día a día con Ariel Moisés, de 8 años. Cierto que los padres somos el motor de nuestros hijos pero la sociedad y el entorno donde nos ha tocado vivir, también influyen y no siempre positivamente como quisiéramos. Yo leo los demás mensajes, de padres que viven en países mucho más adelantados que el nuestro (Panamá) en este tema y se me encoge el corazón... porque si ustedes están lejos... qué puedo decir yo. Sigo luchando día a día pero es desgastante porque, para colmo, la mayoría de los padres se han conformado con lo poco que hay. Ningún país es perfecto pero hay unos que han aprendido a valorar y a ser más equitativos que otros con nuestros hijos. Yo los veo como mi ejemplo y mi norte, y aunque a veces lleve el desánimo por dentro, pues sigo porque Ariel Moisés se lo merece.

Excelente editorial. Los papitos con niños con síndrome de Down siempre guardamos la esperanza de que nuestros hijos salgan adelante en todos los aspectos de sus vidas; pero el tener un hijo en estas condiciones hace desarrollar en nosotros dedicación, paciencia, ilusión, ternura, porque ellos sólo saben dar ternura con todas sus actuaciones. E el tener una niña con síndrome de Down ha sido y siempre será la bendición más grande que he recibido de Dios; me dio compañía para toda la vida, me hizo dominar mi carácter y aprender a tener paciencia, aprendí a gozarme la vida con las pequeñas cosas, con los pequeños detalles. Mi niña es la viva manifestación de que Dios existe, es su presencia y su amor rodeándome todos los días y ayudándome a levantarme cada día con un motivo grande para seguir luchando, para seguir al frente de esa gran responsabilidad que Él puso en mí.

Muy interesante el editorial de esperanza. Muchas veces el sistema educativo es injusto en la inclusión de personas con síndrome Down, pero lo importante es cómo las familias los ayudan, y mejor aún si les enseñan a ser independientes a través de las actividades de la vida diaria de una forma natural, en el momento correcto que es lo que ellos necesitan para valerse por sí mismos y utilizar sus habilidades en el momento y lugar indicados.

Hermoso editorial. A veces me pregunto de dónde sacamos tanta fuerza, a veces vemos todo oscuro. Y pronto vemos luz. Criar a un hijo con discapacidad es un desafío que podemos elegir aceptarlo o no, pero la cosecha de formar a una persona desarrollando todos sus potenciales es la mejor vivencia de mi vida.

Muy bueno el editorial y efectivamente es muy cierto. Tener un hijo con síndrome de Down puede mover muchas cosas, sobre todo si tiene conflictos de personalidad no resueltos. Lo que para unos padres suele ser una bendición para otros no lo es, la herida narcisista duele. Nuestra hija llegó a nuestras vidas hace 15 años y han sido años de mucho aprendizaje, de trabajo pero también de muchas satisfacciones, lo que también he disfrutado con mi otra hija; pero con ella es algo único, definitivamente no lo cambiaría.

Maravilloso editorial. Los niños con síndrome de Down son maravillosos; son criaturas que les cuesta un poco más que al común de los niños pero se puede lograr mucho con ellos. Debemos trabajar en ellos sus habilidades, para que adquieran confianza, después entremos en lo que más les cuesta y los resultados sorprenderán. Papitos, jamás se desanimen, todo niño aprende con el tiempo. sólo debemos tener paciencia, amor y fe para entregarles y la vocación de la persona que les enseña. Para mí estos niños son enviados del cielo, son tan tiernos. Los adoro, un beso para todos ellos.

Qué grandes verdades han escrito. Realmente han resumido todo lo que siento y pienso. Con mi hijo Martín de cinco años, día a día lo disfrutamos, por sus avances, por sus ganas de ser independiente. Y para mí no es una lucha, a pesar de remar todos los días hacia adelante, con cosas que surgen, del día a día; me propuse y sé, estoy convencida, que él puede llegar a tener una excelente calidad de vida, a ser alguien respetado, y a tener alguien por quien luchar. Nos enseña actualmente a dar amor, a despertarnos con una sonrisa, siempre, y sobre todo a ser sinceros, y no rencorosos. Para mí no tiene el síndrome de Down, sino el síndrome del amor. Gracias.

Me encanta. Cuando Sara nació, nos dieron mucha información de todos los sitios a donde podíamos llevarla: estimulación, logopedas... Pero muy pronto nos dimos cuenta que muchas de estas sesiones eran auténticas tomaduras de pelo y que nos estaban agotando a Sara y a toda la familia. Nos dimos cuenta que en casa aprendía con sus hermanos mucho más rápido y mucho más contenta (aprendió a andar con 15 meses, con 2 años da pinguetas en la cama, se sube a todos los columpios, sabe decir muchas palabras, distingue las vocales...). No terminaría nunca de describir todo lo que va aprendiendo. Muchas veces los profesionales que trabajan con ellos son los que menos creen en ellos y eso sí que desanima.

Como siempre, el leer su información me lleva a la reflexión y el análisis de lo que he hecho y lo que he dejado de hacer. La rutina, el cansancio y la

desesperanza a veces parecen vencernos, pero bien sé que la tarea con los hijos es una tarea de por vida que sólo acabará el día que dejemos de existir. Por eso sus palabras nos dan un segundo aire para cargarnos de voluntad y positivismo para seguir adelante en esta labor nada sencilla. Como siempre gracias y saludos.

Me motiva a seguir trabajando en el área de la discapacidad y me da a entender que debemos buscar la forma de desarrollar sus potencialidades y capacidades y disminuir su discapacidad.

Esta frase nos llega a más personas que tenemos un ángel en nuestra casa, el cual llega a una entidad escolar para recibir conocimiento acerca de su entorno y de las personas que nos rodean. Pero ¿qué pasa en la realidad...? En el caso de mi hijo... el cole tiene dificultades con él, es más, aluden que no pueden atrasar a los demás niños porque mi hijo es demorado en el aprendizaje. Pero ¿qué hacer cuando la misma escuela de cierta manera cierra las puertas para conocer y saber más acerca de esta condición y de cómo prepararse y preparar a unos niños que van a salir a una sociedad que les impone reglas a ser aceptados, si desde su primer encuentro es de cierta manera rechazado...? ¿Cómo hacer que estas directivas y docentes acepten este conocimiento y decidan adoptarlo para un mañana mejor...? Y para finalizar, gracias por existir, por interesarse en nosotros, en nuestros hijos... Que Dios los bendiga.

Muy acertado e interesante artículo. Mi hijo tiene 29 años. A los 18 años no quiso seguir en un colegio especial Coanil, en Chile. Esto hace 11 años y el año pasado me encontré con un grupo de mamitas con niños de la edad de mi hijo, “un grupo muy especial” porque ellas con sus hijos contrataron una profesora para que les hiciera yoga y luego compartieran una once en forma social. Me integré con mi hijo y él, después de 10 años sin tener contacto con niños como él, se integró y realiza los ejercicios tan bien como el resto de los jóvenes. Con este ejemplo les encuentro toda la razón a ustedes diciendo que tenemos que tener esperanza y confiar a la vez, que nunca es tarde para la educación de nuestros hijos y sobre todo compartiendo con ellos con mucho amor. Gracias a la revista. Su amiga.

Creo que es muy acertado este editorial. Yo particularmente no he dado tregua con mi hija Clara. Siempre he pensado que el mayor aprendizaje lo tiene con sus padres, con sus abuelos, con sus tías y, por supuesto, la escuela. Gracias a Dios soy una madre llena de esperanzas y que nunca he limitado a mi hija a hacer esto o aquello. Clara es perfecta, y papá y mamá son su gran apoyo. Me siento realmente identificada. Cuando creo que no

voy a poder seguir, me levanto y digo: Sí puedo, Clara sí puede: por eso está con nosotros.

Junio 2011

En previsión

La sociedad nos insiste en la necesidad de prevenir nuestro envejecimiento y, hasta cierto punto, diseñar cómo queremos disfrutarlo; o sufrirlo. Evitar tóxicos, organizar nuestros fondos de pensiones, promover aficiones con contenido físico y mental...

Nos preocupa la vivencia personal e íntima con que afrontamos una etapa en la que ciertas capacidades menguarán y ciertas dificultades crecerán. ¿Cuántas y en qué grado lo harán, las unas y las otras? ¿Hasta qué punto asumimos que un tanto por ciento no pequeño de lo que ocurra en nuestra vejez depende de nuestro propio proyecto de vida?

Si ahora transferimos nuestra reflexión al envejecimiento de la persona con síndrome de Down —dejando de lado la vertiente económica del problema—, padres, educadores, cuidadores, etc. tenemos que incorporar la convicción y la responsabilidad de que la ancianidad de estas personas depende en gran medida del proyecto vital que, desde pequeñas, hayamos perfilado y que a lo largo de los años vamos encauzándolo para ellas. La mejor preparación para el envejecimiento de cualquier individuo es el desarrollo de la madurez durante su etapa adulta. Este principio es tan válido o más para la persona con síndrome de Down. Si aceptamos que, al aumentar la edad, concurren cambios fisiológicos que afectan también a la propia estabilidad psíquica, y que por tanto requieren una mayor dosis de apoyo, la inestabilidad será tanto mayor cuanto peor preparada se encuentre la persona.

La cuestión está en saber si decididamente optamos por una formación dirigida a maximizar la vida autónoma de la persona con síndrome de Down, o si optamos —intencionada o insensiblemente— por la preparación para la dependencia. La calidad de vida del anciano con discapacidad cambia radicalmente según sea esta opción. Es evidente que muchos de los problemas que sobrevienen lo hacen “a pesar de” nuestras previsiones. Hay pérdidas en las habilidades del área sen-

sorial o del área motriz que aparecerán con independencia de lo que hagamos; pero sus consecuencias pueden ser atenuadas en función de las capacidades desarrolladas a lo largo de la vida. Ante la pérdida, por ejemplo, de su capacidad auditiva, malamente la suplirá con la utilización de la capacidad visual si no se le ha enseñado a desarrollar la visión para algo más que para ver la tele. Malamente podrá realizar el necesario ejercicio físico aquel a quien hemos permitido pasar apoltronado horas enteras. Difícilmente podremos captar los sentimientos que agarrotan la mente de un anciano en sus momentos difíciles y darles salida, si no le hemos ayudado y acostumbrado a expresarlos durante su vida adulta, porque ni ha tenido amigos ni le hemos dado oportunidades para comunicarse espontáneamente.

La ancianidad tiende a aislar la vida física y mental del individuo, merma sus iniciativas, entibia sus energías, enfría sus intereses. Es decisivo, por tanto, que en la planificación de la formación de las personas con síndrome de Down contemplemos como áreas prioritarias las siguientes:

- a) la autonomía más elemental (p. ej., la alimentación, las necesidades fisiológicas, el vestido, el aseo y cuidado personal);
- b) la comunicación y la vida afectiva (p. ej., la integración social, el lenguaje tanto receptivo como expresivo, las amistades);
- c) el aprendizaje (p. ej., la lectura y escritura, el tiempo, el cálculo elemental, el seguimiento de los acontecimientos deportivos, culturales, políticos);
- d) las habilidades específicas (p. ej., tareas laborales en y fuera de casa, disfrute del ocio y del tiempo libre, manejo elemental del dinero);
- e) la introducción y el entrenamiento en la toma de decisiones a lo largo de su vida, atemperada a sus capacidades y circunstancias.

El grado de desarrollo alcanzado —es decir, trabajado con constancia, con convicción y con objetivos claros— va a marcar decisivamente la calidad del envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Por consiguiente, si sabemos que determinadas vicisitudes habrán de quedar completamente al margen de nuestro control, habremos de cuidar muy mucho que las variables que dependen de nosotros sean

una auténtica inversión, constituyan un seguro, un especial “fondo de pensión” que permita mantener, hasta donde sea posible, la calidad de una vida dignamente vivida en sus más postreras etapas.

Ciertamente los problemas no terminan aquí, y los cuidados que habrá de necesitar el anciano con síndrome de Down requieren una atención especial que ha de ser cuidadosamente contemplada por los diversos estamentos, empezando por tener en cuenta la posible precocidad del envejecimiento. La intención de estas reflexiones es subrayar que buena parte de la felicidad del anciano depende no tanto de la previsión económica como de la previsión y realización de su proyecto de vida.

Qué editorial lleno de sensatez. Es cierto que el dinero ofrece mucha tranquilidad, porque nos asegura un bienestar en las necesidades, pero no hay que olvidar que es una herramienta, nada desdeñable, pero desde luego no la única; es más, cuando se tienen habilidades suficientes, una carencia de dinero se puede suplir; y al revés, carecer de habilidades no se pueden suplir con dinero. Adelante con un proyecto de vida rico, variado, estable, comprometido.

Hola, quiero contarles que en Rosario (Argentina) hay una asociación que se llama Applir, Asociación Padres por la Igualdad Rosario, donde un grupo de madres de personas con discapacidad intelectual, al ver a nuestros hijos adolescentes y sin ninguna expectativa, decidimos hacerlo nosotras mismas. Comenzamos con talleres recreativos de danzas, música, teatro; continuamos con capacitaciones laborales. Hoy contamos con 80 jóvenes en los distintos talleres y comenzamos a incluir laboralmente a los que están preparados para cumplir con un trabajo digno, donde se sienten valorados y respetados como personas. Y todo esto a pulmón, con gente que se puso la camiseta y con acompañamiento de voluntarios, la mayoría estudiantes que se acercan a colaborar. Si desean saber más de nuestra tarea, visiten en facebook Applir. Hay dos formas de enfrentar a la vida cuando tenemos un hijo diferente, pero la única es la de la dignidad y el amor. Todo se puede. Un cariño grande.

Dentro del área en la cual trabajo, dedico 50% para adultos mayores y 50 % para personas con síndrome de Down, de los cuales muchos de ellos son adultos. Unas 300 personas más o menos. Últimamente he estado cuestio-

nando mi actividad y trabajos de investigación referentes a la búsqueda de instrumentos ideales para que la vida de dichos ancianos sea plena o, por lo menos, de buena calidad. Estoy utilizando estrategias que parecen dar resultados favorables pero no me sentía satisfecho al no encontrar la forma de definir y llegar a la conclusión final del proyecto. Este editorial “En previsión” y el ejemplo de vida de los hermanos de Rosario me ayudaron a cerrar este círculo que con todo gusto en algún momento compartiré con Ustedes. Gracias, amigos de Canal Down21 y de Rosario por vuestro oportuno aporte para con nosotros. Saludos. Darío de Uruguay.

Muy interesante el editorial, y en base a mi experiencia, cuando ahora estoy asistiendo a personas con síndrome de Down con envejecimiento, que nacieron en una época que carecía de servicios para ellas, puedo señalar la importancia que tiene en estos tiempos el proyecto de vida, centrado en alcanzar la mejor calidad de vida posible. Esto es, previsión en aspectos de salud, adquisición de un buen comportamiento social, aprender a leer y escribir, aprender un oficio, estar permanente activo mediante la participación en diversas actividades, como las de deportes, cultura, danzas, música, pintura y recreación. Todo esto se construye a lo largo del paso del tiempo, en donde los padres debemos ser buenos gerentes en el proyecto de vida que garantice una ancianidad feliz a nuestros hijos con síndrome de Down.

Excelente reflexión, excelente información. Felicitaciones a quien lo escribe y muchas gracias. Y me encantaron los comentarios. Ma. Rosa: ya los visito en facebook. Saludos.

Coincido en que es una excelente reflexión, mi hijo tiene 4 años, y siempre me preocupo por lo que será de él. Con esta información me dejan muy claro en qué me debo ocupar para no preocuparme por el qué será. Muchas gracias.

Hola: excelente editorial, pone el dedo en la llaga pues pocas veces como padres vislumbramos un proyecto de vida para nuestro hijo. Y pues nosotros no somos eternos, tenemos que considerar qué va a ser en un futuro, que pueda ser productivo. Porque aunque mucho lo amemos, sobreprotegerlo no es lo mejor: hay que prepararlo para el futuro. Saludos desde Chiapas, México.

Me parece muy interesante el tema que plantea el editorial y las pautas que va desarrollando. Pienso que es un tema, sobre todo, para tratar con familias y cuidadores de personas con síndrome de Down.

Hola a todos. Soy padre de una niña de 10 años que actualmente la tengo en segundo de primaria. Con mi esposa nos hemos fijado un objetivo, que ella alcance su independencia y para ello, buscamos la integración en la sociedad a través de una educación incluyente, pero sobretodo el amor familiar. Actualmente en nuestro país es muy difícil tener programas educativos en las escuelas públicas y privadas. Estamos desarrollando un proyecto con la escuela, que permita elaborar un programa adecuado para mi hija. La han integrado muy bien en la escuela, socialmente se desenvuelve muy bien, sin embargo le falta esta parte que se menciona en el artículo como la lectura, escritura, por lo que esperamos que en este año supere esta meta. Salvador, de México.

Julio 2011

Desde la “discapacidad”, a la “capacidad para”

Cuando nos encontramos —otros dirían tropezamos— con la discapacidad, y más todavía si ésta es de naturaleza mental, nos puede embargar una sensación de incomodidad y empezamos a pensar en negativo: carencias, limitaciones, defectos, penurias, imposibilidades. Si, además, esa discapacidad va acompañada de una cara especial como es la del síndrome de Down, o de unos gestos, de unos movimientos anómalos, de una conducta inapropiada, no es infrecuente que a nuestra primera reacción se sume la de rechazo. A la discapacidad mental, además, la hemos cuantificado y, por métodos peculiares, le hemos asignado un numerito que la clasifica, el famoso coeficiente intelectual que cristaliza y casi petrifica la minusvalía y las carencias de la persona.

Pero de unos años a esta parte asistimos a una vigorosa evolución que anima a considerar a la persona con síndrome de Down como individuo poseedor, en variada medida, de capacidades reales y concretas. Más aún, cuanto más se trabaja para adaptar el ambiente a sus posibilidades y cuanto más se modifican o se eliminan las múltiples trabas y barreras que involuntariamente hemos ido estableciendo en su camino, mayores son sus logros y realizaciones. Y más todavía, estamos convenciéndonos de que esa persona puede estar particularmente dotada para desarrollar determinadas tareas, para percibir determinados sentimientos, y para expresar determinadas aspiraciones.

Es el momento, pues, de transformar nuestro pensamiento estereotipado centrado en la *limitación* para convertirlo en razonamiento basado en la *capacidad*.

Las consecuencias que se derivan de esta transformación en el modo de enfocar la realidad de una discapacidad son de gran calado, para el individuo y para toda la sociedad.

- El individuo empieza a ser considerado como ciudadano de pleno

derecho; es decir, si sus derechos fundamentales son iguales a los de sus conciudadanos, habremos de darle oportunidades desiguales porque habrán de estar adaptadas a su condición, para que así pueda conseguir en términos reales tales derechos.

- El análisis de la discapacidad no se limita a diagnosticarla y a establecer su nivel en un momento dado. El buen análisis se acompaña de una profunda investigación de sus posibilidades, de sus puntos débiles y fuertes, de la observación cuidadosa del entorno —familiar, escolar, laboral, afectivo— para hacer un buen discernimiento entre el ambiente real o habitual y el ambiente óptimo que debería facilitar su desarrollo y crecimiento continuado.
- La percepción de las capacidades actuales o posibles ha de llevar a establecer el perfil y las intensidades de los apoyos necesarios para desarrollarlas. Es aquí donde la sociedad entera queda implicada porque los ciudadanos que sabemos cuidarnos por nosotros mismos no podemos desentendernos de quienes ven cercenada su integridad física o mental.

Es muy fácil que, al abordar el capítulo de los apoyos, nos perdamos en disquisiciones de corte ideológico que rocen ideales tan utópicos que, por inalcanzables, desanimen al ciudadano medio dotado de buena voluntad. Se hace preciso distinguir entre los apoyos de carácter general como pueden ser la facilitación de la integración escolar y laboral, la supresión de barreras arquitectónicas, la provisión de alternativas a limitaciones sensoriales, y los apoyos de *carácter individual* pensados y preparados para atender las necesidades y capacidades concretas de una persona determinada.

Es evidente que tanto unos como otros apoyos son importantes, y el grado en que se logren determina el nivel de sana conciencia de una sociedad.

Pero a veces uno tiene la sensación de que el hechizo que genera la conquista de una reivindicación de carácter general —con su traducción en votos, prestigio, reconocimiento público— apaga u oscurece el trabajo arduo, complejo, tenaz, delicado, paciente, constante, a menudo oculto, que significa la provisión y aplicación del apoyo individual a la persona con síndrome de Down, pensando más en sus posibilidades que en sus deficiencias.

Se dirá que de poco sirve el esfuerzo del apoyo individual si no va acompañado de un cambio en la rigidez de las instituciones y servicios. Es cierto, pero nuestra intención, aquí y ahora, es mostrar la absoluta necesidad de que contemplemos la persona concreta en su biografía real –la pasada y la previsible– para encontrar en su terreno múltiple y quebrado la veta de su riqueza y su feracidad.

Los apoyos individuales han de basarse indefectiblemente en la definición y el trazado de un proyecto de vida, con todo lo que ello significa de profundización e implicación en la realidad íntima de una persona, en su entorno más inmediato y en la previsión realista de su futuro. No es trabajo de una persona ni de sólo un día; exige trabajar en equipo, mantener íntima y trabada relación con el entorno familiar, poseer ideas claras, amplitud de perspectiva y flexibilidad para rectificar los errores cometidos. Pero, por encima de todo, significa creer en la persona con discapacidad, estar convencido de que su discapacidad está ocultando y no permite percibir múltiples cualidades y valores que se encuentran aprisionados y escondidos.

Pienso que una de nuestras más exigentes prioridades, especialmente de los educadores y padres, es rozar diariamente esa delicada costra que envuelve a la persona con limitaciones, para permitir que emerja la luz encubierta de sus capacidades. Sólo a partir de éstas cabe hacer programas de apoyo real y efectivo. Es en esa línea en la que debemos atender al artículo profesional que publicamos en este mismo número¹.

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/1046-revista-virtual-2011/revista-virtual-agosto-2011-numero-123/articulo-profesional-el-mismo-trato-que-a-todos.html>

El artículo es excelente. Pienso que, como madre soltera y con un niño con síndrome de Down, me es muy grato recibir estos artículos para aprender más sobre este tema. Soy de Huejutla de Reyes Hidalgo, mi hijo se llama Miguel Ángel, tiene 6 años, nació el 31 de diciembre. Es un niño amoroso, hay mucha gente que lo quiere y aprecia bastante ya que es un niño muy amigable, le encanta bailar, vivimos con mis padres. Yo soy docente en una secundaria. Cuando Miguelito nació, los 3 primeros meses en el hospital no se dieron cuenta que tenía síndrome hasta que una de mis hermanas que estaba estudiando medicina, “algo está mal”, dijo... Y mi hermana la

mayor mandó a traerme para que me fuera a México para que comenzaran a tratar al niño para saber qué tenía, hasta que el genetista lo confirmó. Fue en un inicio un fuerte impacto y de ahí se vinieron muchas consultas, con cardiólogo, endocrinólogos, oftalmólogos, pero hemos salido adelante poco a poco. Gracias por todos esos maravillosos artículos.

Quiero felicitarles por tan excelente artículo, que mes con mes damos seguimiento. Precisamente mi familia en la ciudad de México nos encontramos con una situación con mi hija Alba Daniela de casi 12 años de edad. Su lenguaje aún es limitado a pesar de la búsqueda de diferentes alternativas, y nos encontramos con instituciones como el DIF en donde, con una idea arcaica, indican que el lenguaje se consigue a los 6 años de edad y si después de la misma no se adquiere, no hay nada que hacer. Qué impresión se lleva uno cuando deberían de ir más al detalle, como el quizá no escuche bien, que ya lo estamos trabajando en la necesidad de un dispositivo para su oído. De verdad, agradecemos todas sus atenciones.

Soy abuela de Zarek, niño con síndrome de Down de 1 año 2 meses. Algo que hemos visto en Zarek es que cualquier cosa que él tenga o deba aprender, lo logre. Si hoy iniciamos con hacerle decir agua, o un sonido para que no juegue tanto con la lengua, o sus terapias físicas, lo que sea, no lo soltamos, somos constantes y eso nos ha funcionado perfecto. Lo motivamos con aplausos, abrazos o un juguete a la mano. Zarek tiene que hacer lo que pueda hacer, y podrá hacer todo. Es un campeón amoroso. La discapacidad la hacemos nosotros, ellos no la ven, no la sienten, ellos aprenden todo lo que podamos o queramos enseñarles. Mando fuerte abrazo.

Soy de Puerto Rico y tengo una hermosa niña de siete años con síndrome de Down. Estoy muy de acuerdo con lo expuesto en el Editorial. Quisiera añadir que ya existe una terminología que me parece muy asertiva y responsable al dirigirse a nuestra población. Esta terminología se está tratando de impulsar a nivel mundial y comenzó con un grupo de España: “diversidad funcional intelectual”¹. Lo que esto quiere decir es que todos tenemos la capacidad de aprender pero de una manera diferente. Entiendo que de manera responsable nos debemos de dirigir hacia el uso de una terminología correcta y justa cuando se refieran a nuestra población.

¹ Nota del Ed. (2017). En la actualidad esta terminología está desacreditada por su indefinición, que genera confusión. Porque diversidad funcional intelectual no define o clasifica a ningún grupo humano, ya que la mostramos todos los seres humanos.

Me ha gustado la plataforma que este Editorial nos abre para la reflexión en cuanto a nuestras personas que han nacido con la trisomía 21. El otro día estaba en una finca con mi familia y amigos del área de la salud y de pronto, producto de mi conversación, me dice una de ellas que de cuándo acá Samuel, mi hijo con T21, es discapacitado. Y me da toda una explicación del por qué el llamarlo así es irrespetuoso para él. De ahí comencé a investigar y hablar con otros especialistas y llego a la conclusión que, desde que él nació hasta ese momento, me maleducaron, pues el “ser más lento para aprender algo que sí se llega a aprender y realizar”, no convierte a nadie en discapacitado. Así que creo que somos nosotros quienes debemos comenzar a educarnos para, de esta forma, apoyar más convenientemente a nuestros niños o familiares.

El artículo es excelente. Ojalá los familiares, médicos, profesores tuvieran la oportunidad de leerlo porque es cierto: nos quedamos en observar sus limitaciones y no su cualidades.

Me he quedado sin palabras... Precioso.

Realmente estupendo el artículo, pues la tarea de padres y profesionales de personas con síndrome de Down es demostrar que ellos pueden hacer muchas cosas si les enseñamos y, sobre todo, si creemos en ellos, y que no son personas con discapacidad sino personas con habilidades diferentes. Gracias por vuestra ayuda, con la información que me envían aprendo mucho.

Excelente artículo. Completamente de acuerdo con los planteamientos, observaciones y sugerencias que se presentan. La tarea es difundirlo, lo mismo que los que mes a mes hemos venido recibiendo, que los conozcan los profesores de nuestros hijos, que los conozcan toda nuestra familia, nuestro entorno, en fin. Se trata de cambiar tanta mentalidad obsoleta y tanto prejuicio. Nuestro hijo Nicolás tiene 7 años, es un hermoso regalo de la vida, día a día aprendemos mucho con él y disfrutamos de su incomparable compañía.

Hola. Gracias por los artículos que cada día aprendo más. Soy madre de Claudia, una joven con síndrome de Down, una persona que asombra a todo el mundo por sus ansias de superación y su particular forma de autoeducarse. Nació con un diagnóstico médico del... “NO podrá hacer esto o aquello”, una lista interminable del NO. Pero con apoyo, amor, cada día fue superando barreras que, aparte de nacer con ellas, se suman a las del rechazo de la sociedad. Personalmente no me importó y empecé a trabajar con ella, sin poner retos; nunca me fijé en sus limitaciones, exploté su po-

tencialidad, me asombraba ver los resultados ante la lista de ítems que ella no podía llegar a aprender. Han pasado 27 años y puedo decir que Claudia ha superado su síndrome y este artículo me ha hecho recordar que “más que hablar de sus limitaciones hay que hablar de sus capacidades para”. Su nacimiento nos hizo más fuertes, más unidos y más felices.

Excelente Editorial, señor Director. Ya nos tiene acostumbrados a su manera de decir todo lo concerniente al síndrome de Down con la autoridad y la profundidad que sólo un padre que también es científico, puede tener. Usted y su esposa, desde el nacimiento de su hija, han cambiado la historia de las personas con síndrome de Down. Felicitaciones por el cumpleaños de su maravillosa hija.

Excelente. Tengo una nieta linda y querida de 1 año y medio. Es muy inteligente y hermosa, la amo con todas las fuerzas de mi corazón. Se llama Luisana Pérez Hernández. Los amo desde Acarigua Portuguesa...

No se quién escribe pero está muchos pasos adelante de mi capacidad. Interpreto esta altruista y clara visión y me gustaría poder transmitirla tal cual. ¿Puedo tomar este artículo, sacar copias e intentar que las autoridades me autoricen a repartirlo por los centros educativos para adolescentes y ser estudiado con sus respectivos maestros? (Sin interferir con sus puntos de vista). Descuento la cuota de humanidad y predisposición que deberá existir de parte de autoridades, maestros y alumnos, pero hay que lanzar buenas redes para comenzar a pescar. Saludos y gracias por vuestras enseñanzas. Desde Uruguay.

Yo tengo un niño de 4 años. Cuando nos enteramos que tenía trisomía 21, nos dimos a la tarea de estimularlo y en nuestro afán de ayudarlo cometimos algunos errores (mi príncipe lleva 5 cirugías, todas practicadas antes de que tuviera un año. Aunado a esto tuvo hipertensión pulmonar, foramen oval, quilotórax, y otras complicaciones). Mi niño es muy activo, muy juguetón por lo que no le gusta estar sentado para trabajar en la escuela (él asiste a una escuela regular en el Estado de México) por más de 5 minutos y todavía no controla esfínter. Cabe mencionar que va a terapia de lenguaje, está en natación desde los 14 meses y trabaja una hora a la semana con una maestra en educación especial por lo que les pido si me pudieran ayudar. Gracias.

Estimada Angélica: La contesto a su consulta en su correo personal. Un cordial saludo.

Agosto 2011

Autonomía, sí; pero con sentido

Sabemos muy bien que una persona es inabarcable en su total realidad. También, por supuesto, una persona con síndrome de Down. Su discapacidad intelectual le limita el desarrollo de ciertas capacidades, pero no borra, no destruye la compleja urdimbre de realidades y de posibilidades sobre las que se asienta su identidad que es única e intransferible.

Padres y educadores tenemos la responsabilidad primaria de hacer ver a todos nuestros hijos o alumnos que ellos, y sólo ellos, son responsables últimos de realizar su propia obra: hacerse a sí mismos a través de una adecuada selección de tareas y de compromisos; a ser autores de su vida, capaces de convertir un proyecto en obra.

También la persona con síndrome de Down ha de ser autora de su obra. Si bien en toda obra se aprecian resonancias ignotas, incluso inconscientes, de otros, existen obras en la que se declara la contribución expresa de coautores. Podemos afirmar acertadamente que la conformación de la vida de una persona con síndrome de Down exige la coautoría. El grado de participación como coautor en la realización de esa obra variará según la intensidad y la cualidad de su deficiencia, y de la responsabilidad que es capaz de asumir en un número diverso de actividades vitales. Pero no olvidemos que, al final, es él o ella quien vive su vida, quien disfruta o padece con ella, quien acierta o fracasa en el desplegarse y abrirse a nuevos descubrimientos y logros que, en cadena, le van esculpiendo hasta conseguir “llegar a ser lo que se es”.

Quizá debamos recordar aquí y ahora, de la mano del psiquiatra Vicente Madoz y aunque sea muy sucintamente, esos tres modos de estar que tiene todo ser humano en su diálogo permanente con el mundo: a) la configuración del “*sí mismo*” que hace lo que realmente le apetece, lo que le pide el cuerpo; b) la configuración del “*yo*” individual, capaz de pensar y de autoevaluarse, que aspira a ser reconocido —y

estimado— como algo distinto; c) la configuración del ser “*persona*”, es decir, de saber ocuparse del entorno saliendo de sí mismo; de saber descubrir el significado y la razón de su ser; de saber asumir ese “sí mismo” y ese “yo” para ponerlos al servicio de un proyecto auténticamente vital. Saber compartir y entrelazar estos tres modos de existencia, dando a cada uno su valor y su momento, es auténtica sabiduría.

¿Es posible iniciar y mantener a una persona con síndrome de Down en la realización de este ejercicio experiencial y vital? Positivamente, sí; siempre y cuando no titubeemos en aceptar que el enseñar a organizarse la vida y en la vida, exige penetrar en el mundo de los valores.

Si nos conformamos con que esta persona se comporte en el nivel de “sí mismo”, bastará con enseñarle a captar y disfrutar los que los expertos llaman “valores vitales”: las pequeñas apetencias de cada día, los pequeños goces, las pequeñas posesiones, la satisfacción de su sed, de su hambre y de su sexo. La inmensa mayoría de las recomendaciones que leemos para conseguir la llamada autonomía de las personas con síndrome de Down se limitan a situarse en este nivel. Y no está nada mal, por supuesto, que esta persona se valga por sí misma y se baste para realizar y conseguir sus mínimos vitales. Pero, en definitiva, si esa sola es la autonomía que se pretende dotar, nos quedamos en la autonomía puramente animal: nace, crece, se reproduce (o mejor, copula y goza, según los nuevos dogmas) y muere.

La persona que tiene síndrome de Down no se puede conformar con eso solo: tiene capacidad para saber vivir su “yo”, incorporando un segundo ramillete de valores, los “valores de significado” que constituyen el conjunto de recursos capaces de facilitar respuestas a las necesidades del “yo”: para realzar la estima de sí mismo, poseedor de cualidades que le distinguen de los demás. En tercer lugar y sobre todo, ha de aprender a sentirse “*persona*”: es decir, un ser humano que tiene un proyecto en el mundo y que, para desarrollarlo, se dota de un tercer grupo de valores: los “valores de sentido” que le comprometen y le llegan a satisfacer en lo más hondo.

Al sentar las bases, como padres y educadores, de cuál ha de ser nuestro programa de acción para atender a la educación de una persona con síndrome de Down con el objeto de que llegue a vivir su vida con autonomía —mucho, mediana o poca, en esta o en aquella parcela— tenemos que tener muy claro que su vida requiere un proyecto, y que el perfil del proyecto va a ir marcado por el mundo y la calidad

de los valores que nosotros, como coautores, hayamos ayudado a incorporar en su vida. No resulta siempre fácil pero es asequible y, sobre todo, a la larga resultará altamente gratificante para ella. Pocas cosas hay tan deslumbrantes como contemplar a un ser humano que, por encima de las dificultades y limitaciones de su discapacidad, sabe salir de sí mismo y trascenderse hasta alcanzar ese nivel de “persona” plenamente cargado del sentido que trata de dar a su vida. Valores: he ahí la clave para superar posibles fracasos, para disfrutar de una real autonomía.

Hola, soy mamá de Gonzalo de quien también salió una nota en este número de la revista. Me encanta lo que acabo de leer sobre autonomía porque es lo que yo pienso, solo que está explicado perfectamente. Estoy convencida de que mi hijo tiene toda la capacidad para llevar una vida lo más “normal” posible, y que depende de nosotros, como familia, que le demos la posibilidad de desarrollarse. Leyendo la nota “se hace camino...”, al tiempo que me pone feliz por ese joven, pienso que ojalá, acá en La Plata, Gonzalo hubiese tenido la misma posibilidad de seguir en integración. Sin embargo, estando también en Argentina, hay una gran diferencia de criterios e intereses en cuanto a integración. Los felicito por todo lo que sacan en la revista y les agradezco por haber publicado mi nota. Un saludo enorme.

Me gustó la nota porque yo coincido con los comentarios publicados. Nosotros, como familia de Danah, sentimos el compromiso de formar a una persona que sea capaz de valerse por ella misma. Gracias a Dios, mi hija es una niña muy inteligente y sé que es capaz de integrarse a la vida normal; hasta ahora lo ha demostrado. Día a día, los que estamos cerca de ella nos ocupamos de que sea más independiente, para que esto se proyecte a su vida futura. Falta camino por recorrer, sólo tiene un año y diez meses pero, aun así día a día nos va mostrando de lo que ella es capaz. Gracias por esta oportunidad de expresar lo que pienso.

Muy bien, me parecen excelentes sus artículos, pero cómo llegar a eso en un país como el mío, Panamá, cuando aún se ve a las personas con síndrome de Down que no logran mejorar sus aspectos. Siguen en mi país sin hablar, aprender entre otras cosas. Saludos. Lourdes.

Un gran artículo, felicitaciones. Es un gran reto pero creo que todo padre debe situarse en desarrollar en su hijo con síndrome de Down un proyecto

de vida que lo haga sentirse como persona que puede alcanzar sus metas y disfrutar de ellas. Rosvita. Chis. México.

Nada he visto más acertado que estas conclusiones vertidas aquí sobre autonomía. Ya en el título lo dice todo: con sentido. Hace muchos años que sentimos la historia sobre la importancia de la autonomía de las personas con síndrome de Down, cosa que le permitiría vivir una mejor vida presente y un futuro menos incierto, que es la problemática diaria e interminable de muchos de nosotros. Qué será de su futuro cuando no estemos. Por eso me preocupa la autonomía y toda la preparación que queremos inculcarles para enfrentar el desafío venidero. Nos estaba quedando siempre pobre, como una pileta con dos tapones . Llenamos y por algún lado no se puede llenar. Ahora entiendo cómo poder llenar ese tapón para que pueda llegar a su máximo potencial autónomo; autonomía con sentido, está clarísimo. Muchas gracias por vuestro aporte. Uruguay

Hola. Excelente. Como mamá y educadora, me parece clarísimo el planteo de la nota editorial. Nuestro sol, Julián, está actualmente en 4º grado de escuela común, superintegrado, y creo que acercándonos “de a poquito” pero seguro, a la autonomía tal como lo expresa Madoz. Somos de Resistencia, Chaco, en Argentina... estamos avanzando... y con Vds. nos enriquecemos día a día. Felicitaciones.

Son bellas personas. Excelente su artículo, lograr su autonomía y que desarrollen su vida con calidad es un proyecto que debe lograrse no sólo con la ayuda de los padres sino también con la de los educadores.

Este editorial tiene mucho sentido. Las personas con síndrome de Down son las personas más especiales y cariñosas. Entonces no sólo debemos limitarnos a enseñarles como es ella y punto, sino manifestarles todo del cómo es la vida, los peligros, para que cuando camine sola recuerde los consejos sabios de los mayores. Tener autonomía es bueno, pero con responsabilidad, y todos con conciencia podemos vivir mejor. Dios les bendiga a todos

Septiembre 2011

Hablan síndrome de Down

Un grupo de padres con sus hijos con síndrome de Down se reúne en un curso, en unas jornadas, en un congreso, en una convención. Personas de diferentes países, de diferentes regiones, con diferentes idiomas, conviven unos días y todos se entienden, todos saben de lo que hablan, sin saber exactamente lo que dicen. Y es que todos ellos hablan síndrome de Down. Es un idioma distinto, nuevo, que no sabe de fronteras, que no diferencia credos, ni razas, ni niveles económicos, ni sexos, ni culturas. Es un idioma universal.

Cuando una familia, con un niño con síndrome de Down, viaja por el extranjero y se encuentra en un restaurante o en un hotel (¿por casualidad?) con otra niña con síndrome de Down, se acercan y, sorprendentemente, se produce una conexión íntima, telepática, inexplicable, pero inmediata, que les lleva a comprenderse de forma incomprensible. Porque hablan síndrome de Down.

Cuando los padres de niños, de jóvenes, de adultos con síndrome de Down se juntan para charlar, para aprender, para intercambiar experiencias y dudas, al momento se crea entre ellos un nivel de armonía, de empatía, que no sienten en ninguna otra situación y con ninguna otra persona, ni siquiera con sus propios padres o hermanos. Todos estos padres han pasado por una fase en la que su escala de valores sufre una radical transformación, volteándose como un calcetín, de forma que recoloca en su mente lo que es importante y lo que no tiene la menor importancia. Y es que todos ellos hablan síndrome de Down.

La madre, el padre, afirman que solamente se sienten comprendidos por quienes comparten con ellos ese idioma, un idioma que no se puede aprender en ningún país ni en ninguna escuela, sino que se adquiere en la vida, y se interioriza de forma repentina e instantánea cuando nace tu hijo con síndrome de Down. Comparten, por ejemplo, la felicidad de los pequeños logros, la paciencia infinita, la capacidad de sorprenderse ante lo cotidiano, de maravillarse ante las pequeñas

cosas que la vida nos ofrece y que son, a última hora, las únicas importantes. Hablan todos síndrome de Down.

Al adentrarse en este mundo, asimilan de manera natural y sin consciencia ni esfuerzo, como si de un eficaz programa de inmersión lingüística se tratara, las bases de un nuevo sistema de comunicación, que se expresa a través del corazón y de los sentimientos. Y sienten, cada vez que se cruzan con otra familia con un miembro con síndrome de Down, que hay algo que les une más allá de cualquier diferencia, de cualquier contraste, de cualquier distancia, con el fuerte lazo del idioma común.

Las personas con síndrome de Down y sus familiares más cercanos forman una gran familia universal que puede comunicarse con quienes comparten su condición sin necesidad de presentaciones, ni de protocolos, ni de traductores, a través del lenguaje común del síndrome de Down. Un lenguaje de códigos ocultos que, de forma milagrosa, es desvelado a quienes comparten la trisomía y que les hermana desde el principio y para siempre.

Tengo mi hijo Azael de 7 años con síndrome de Down y desde que nació he recibido estos mensajes cada mes, que me han dado mucha aceptación y fortaleza. Gracias Canal Down 21 por tu ayuda, por tu invaluable ayuda para informar y formar. Saludos desde México. Alberto.

Nuestra hija tiene 6 años, asiste a la Corporación Síndrome de Down, está en jardín en un colegio regular, donde ha recibido apoyo de su profesora, y directora; además asiste a clases de natación, pues le gusta nadar, y en escuela de baile porque es fanática de Angelina Bailarina. Todas estas habilidades se han ido aprovechando con el esfuerzo y constancia de nosotros, de la Corporación Síndrome de Down, y del colegio. Adelante. Bogotá.

¡Guaaaaaaaauuuuuuu, qué hermoso editorial El autor supo captar exactamente lo que ocurre con los que tenemos un familiar, en mi caso un hermano, con la trisomía. Los felicito y les agradezco. Saludos desde Argentina.

Bueno, yo soy mamá de un niño ya casi de 7 años de edad, y sí me gustaría saber más sobre la integración del niño en la escuela pública, ya que he tenido algunos problemas con maestros por causa de la aceptación del niño y su conducta que él ha desarrollado. Y es mucha la diferencia entre el kinder y la primaria, ya se le está complicando más en la primaria por dichos tratos que se le han dado. Si alguien tiene algún consejo o algún método que les haya funcionado para poder aplicárselo al niño y maestro, para ver si hay una aceptación mutua.

Nunca mejor entendido este valor que en nuestros casos (padres de niños con síndrome de Down). Continuemos apoyándonos y dándonos fuerzas entre nosotros. Gracias Canal Down21 por permitirnos estos contactos.

Este editorial particularmente me conmovió. Quizá porque leo en él lo que realmente me sucede a diario con Sofía, hija menor que tiene síndrome de Down y que ahorita alcanza los 6 años; le sucede a su hermana Renata de 8 años y a la familia completa. Gracias por brindarnos más y más razones para estar felices.

Sin lugar a dudas, todo lo que dice el editorial lo he podido comprobar. Somos papás de gemelas Down y nuestras vidas de familia se dieron vuelta como el calcetín. También fue un giro para todos ya que empezamos a vivir la vida de otra forma y, sobre todo, a valorar cosas que antes no veíamos. Así, ese lenguaje universal lo fuimos comprendiendo y aprendiendo y sentimos que hoy somos otra familia con más fortaleza para afrontar la vida y los problemas de la vida de otra forma. Y damos gracias a Dios grandote por todas las bendiciones a diario que nos envía. Del editorial sin desperdicio, los felicito y adelante, Down 21.

Realmente es así. Los niños o las personas con síndrome de Down son especiales y dentro de ellos nos hacen especiales a nosotros también, ya que nos enseñan a vivir en su mundo. Es mucho lo que aprendemos y, sobre todo, valoramos las maravillas de las cosas simples que nos llenan de emoción, su pequeño logro es una gran victoria para todos y la felicidad plena que nos regalan estas personas que son un regalo del cielo. En ese sentido, somos personas privilegiadas las que contamos con seres tan divinos como son los síndrome de Down. Así es nuestra hija María Alejandra, quien cada día nos regala su sonrisa, su emoción y sus logros, además de sus picardías y tantas otras cosas más. Gracias a ellos en verdad que tenemos otro lenguaje y es el del amor.

Me encantó el tema. Veo cómo los padres con hijos con síndrome de Down tienen una gran fortaleza para enfrentar el día a día. Son un ejemplo para

mí de fortaleza, amor, perseverancia. Son ellos los que mejor hacen labor al integrar y animar a otros padres con hijos especiales a seguir adelante y no claudicar. A esos padres: gracias por enseñarme tanto.

Estimada Lucy: Plantea una consulta compleja. Póngala en nuestro Foro para que podamos responderla adecuadamente. Saludos.

Dios vio en mi esposo y en mí algo especial para enviarnos un regalo del cielo del cual llevamos 13 años aprendiendo. Mi corazón salta de alegría cuando me encuentro con otros padres Down e inmediatamente hay una conexión emocional. Mi hija fue enviada a solidificar a mi familia y a mi matrimonio. Gracias Dios por ese hermoso y bello regalo. Te amo Nikole.

Hola... Cuánta certeza se encuentra en este texto y saben que cada vez más me siento afortunada por tener un hijo “especial”, porque con ellos aprendes a cada instante y aparte te enriquece socialmente, es una bendición. Hablan de comprensión pero yo pienso que esa no es la palabra, al menos en mi caso ¿verdad?, en todo caso es una enorme identificación... Gracias por este texto tan sincero. Si cada una de las familias contara con un chiquito especial, yo creo que el mundo sería diferente. Saludos y bendiciones.

Este editorial es verdaderamente hermoso porque describe todos los sentimientos que tenemos con nuestros hijos. Nuestra hija tiene 3 años y nos ha cambiado la vida ya que hemos aprendido a vivir cada momento con tanta alegría, sin prisa y valorando cada logro por simple que parezca. Por ejemplo, el día que dijo “mamá” o el día que caminó fueron momentos de mucha emoción que nos motivan a seguir luchando por darles una vida mejor, donde se sientan queridos y que son lo más importante que Dios nos ha regalado.

Soy madre de una joven con síndrome de Down y me gustaría leer comentarios de otras madres, pues una aprende de experiencias de otros.

Me ha parecido muy interesante esta reflexión. No cabe duda que mi hija Eva habla un lenguaje universal exento de frivolidad e hipocresía. Soy consciente de convivir con una criatura celestial, y cualquier esfuerzo empleado en su aprendizaje recompensa y dignifica con creces. Saludos.

Gracias por estas palabras tan consoladoras. Gracias por estar allí y ser el faro para nosotros los nuevos padres en este nuevo mundo... Gracias Down21.

Quisiera ser honrado con la posibilidad de que se me pueda considerar como parte de esa gran familia. Que podamos aprender todos ese maravilloso

idioma que se enseña desde el corazón y que Ustedes tienen la fortuna de vivirlo diariamente. Gracias por vuestra atención y respeto al escucharme aunque no merezco recibir ese regalo.

El escrito está lleno de razón. Me encantó. Soy mamá de un niño con síndrome de Down de casi 3 años, y desde que nació me volteó como calcetín toda mi vida y para bien, cambiaron todos mis esquemas, desaparecieron mis prejuicios. Y sí. Cuando encontramos mi esposo y yo (somos una familia de 3) a otra persona con síndrome de Down es como si fuera de la familia, sentimos el deseo de acercarnos a platicar.

Si a alguien le preguntara qué encuentra hermoso, diría un paisaje, un amanecer, un atardecer, las estrellas. Nosotros compartimos una humanidad hermosa, que está en otra dimensión y nadie de nosotros está ajeno a ella, todos participamos unidos al cordón umbilical que nos ata fuertemente y nos liga a ser mas allá que personas, que padres o hermanos; nos une algo más profundo que se siente como fuego y cada día prende esa llama de paz, de amor, de trabajo que nada será igual, y que a cada paso se hace una vida por delante.

Es realmente cierto, el tener en común un hijo con síndrome de Down es tener un común denominador, un “angelito” que Dios nos manda para la bendición de cada una de nuestras familias. Y es cierto también que cuando nos encontramos, sabemos cada uno de nosotros que nos unen varios factores, como el amor, la paciencia, la tenacidad, el nunca querer rendirnos y siempre desear lo mejor para ellos... Gracias Dios por haberme regalado una linda y preciosa niña llamada “María de los Ángeles”. Perú.

Me gusta mucho su forma de escribir. Es clara, real y cercana al sentimiento de quienes tenemos hijos con síndrome de Down. Qué maravilla.

Sin lugar a ninguna duda, es absolutamente cierto lo que señala el editorial... Como siempre dice mi esposa Vicky, las familias “sintonizamos FM - Down”... una misma frecuencia de radio sin que importe nuestros orígenes, cultura o estrato social... Cariños.

Yo soy madre de 4 hijos y el último, Marcelo, es un niño con síndrome de Down y realmente me siento totalmente identificada con este editorial. Al igual que todos, recibo constantemente correos como éste que realmente nos animan a continuar de una manera agradable a realizar este gran trabajo que el señor nuestro Dios nos encomienda, poniendo en nuestras vidas estos ángeles llamados niños especiales. Y pues claro que son especiales: cada día me convenzo más de ello porque realmente tienen tantas

capacidades muy especiales que nosotros, las personas comunes y corrientes, jamás las tendremos. Ellos nos enseñan cada día a ser mejores seres humanos dándonos todo su cariño, que es infinito, en una simple sonrisa. En verdad quería compartir con todos ustedes la alegría que siento por la llegada de Marcelo a nuestras vidas. Sólo tiene un añito pero ya nos enseña tanto a diario... Lo amamos mucho.

Clarísimo y cierto. Las familias relacionadas con niños con el síndrome de Down nos relacionamos fácilmente sin ningún tipo de tabú con otras familias o personas con síndrome de Down. Alguna vez pensé en expresar esto, pero el editorial lo hace de una manera sencilla, clara y contundente... Felicitaciones.

Amor-desinterés, amor-felicidad, amor-alegría, amor-ternura, amor-buen humor, amor... Esto es hablar el idioma del síndrome de Down.

El editorial está hermoso. Supieron tocar la parte más sensible y expresar los sentimientos de los padres que tenemos la fortuna de hablar este idioma, el síndrome de Down. Independientemente de la nacionalidad, credo o religión, compartimos algo en común: el haber pasado por este reto de formar un hijo con síndrome de Down.

Me parece sencillo y maravilloso a la vez cómo han captado a la perfección los sentimientos de las familias con síndrome de Down. Será porque lo han vivido y lo han podido compartir por los muchísimos lugares donde han ido llevando una esperanza nueva.

Wow, estoy sorprendida, nunca en mis 6 años de mamá Down me había percatado de ese gran lazo; y tienen razón. Cuando me he encontrado con otra familia Down hay una conexión o complicidad única e invisible, algo mágico nos une. Y es el amor personificado en alguno de nuestra familia: son dios terrenal y somos infinitamente bendecidos por contar con ellos dentro de nuestra familia.

Muy lindo e interesante. Me ha gustado recibir este mensaje. Gracias.

Excelente. Me encantó el editorial. Qué verdades las que enfrentamos día a día esta maravillosa experiencia de tener un hijo con síndrome de Down. Todos los meses espero sus palabras para leerlas en familia, todos juntos con nuestro sol que ya tiene 12 años y nos ilumina día a día con sus pequeños y grandes logros. Saludos desde Resistencia, Chaco, en Argentina.

Soy mamá de Carolina, 14 años, con síndrome de Down, en Argentina. Estoy

de acuerdo con algunas cosas que expresan, pero me gustaría terminar con sentirnos que somos un grupo aislado del resto de la sociedad. ¡Incluyamos hijos y familias, definitivamente! Sin títulos, sin estereotipos y lograremos muchísimo más... Los invito a ver en www.youtube.com Carolina Sueña -Luis Miguel, donde Carolina cantó frente a su escuela con total emoción y ovación... para que todos entiendan de qué se trata. Saludos a este blog tan importante.

En nombre de angelito, que es mi sobrino de 1 año y que tiene síndrome de Down, quiero agradecerles por compartir las experiencias que me han servido, porque amo y admiro a mi angelito, es para mí eso, un angelito, no sé cómo viviría sin él. Mi vida cambió y ahora respiro y vivo para él. Gracias por todo.

Este editorial es bello, refleja exactamente nuestra vida. Tengo un hijo de 11 años y hace poco fui a misa y vi a una niña con síndrome de Down pasar a comulgar. A Dios le pregunté qué podía hacer para que mi hijo hiciera la primera comunión porque no habla bien. La sorpresa al salir de misa fue que una terapeuta se acercó a mí, porque ella ahora estudia teología y desea poner en práctica un proyecto para enseñar a los niños especiales a que hagan su primera comunión. Es bello cómo se puede uno entender con otras personas a través de nuestros angelitos y las prontas respuestas y bendiciones de Dios.

Para mí es una satisfacción poder encontrar madres que hablan el mismo lenguaje que yo. Y es muy cierto eso que está escrito. Son los niños más maravillosos del mundo, estoy agradecida a Dios por este regalo que me envió, y es muy cierto: su lenguaje es único de ellos y por eso amo tanto a mi hija.

Lo que ha dicho sobre el idioma síndrome de Down realmente es cierto ya que a mí me sucede que, cuando veo a una madre o a un padre con un niño como el mío con síndrome de Down, siento una necesidad de hablarle para que sepa que no está sola y que somos muchos. Y de lo poco que sé, le doy ciertas pautas y le digo que tiene que tener mucha paciencia porque ellos pueden hacer muchas cosas con ayuda.

Me gustó mucho su publicación. Actualmente estoy elaborando mi tesis y el tema es: Estimulación Artística de Adultos con Síndrome de Down. Y estoy colaborando para tales fines en un CAD (Centro de Atención a Discapacitados). Los jóvenes tienen edades de los 15 a los 47 años, y creo que la plástica ayudará mucho para que expresen su sentir, desarrollen sus habilidades artísticas, apreciación estética, expresión plástica, así como su

autoestima. Les pido su autorización para anexar su publicación lenguaje en común a mi tesis. Gracias.

Soy mamá de Mónica María, de 1 año 8 meses, con síndrome de Down y leo mensualmente este editorial para seguir conociendo sobre este mundo. Al principio, como todos, con miedo, ahora maravillada porque mi niña me ha hecho sentir la sazón de esta vida. Me siento feliz de haber sido escogida por Dios para criarla y sacarla adelante. Y al conocer a otros padres o familias con niños iguales, tenemos un imán que nos atrae y nos hace sentir familia, y así hemos agrandado nuestra familia. Nosotros también nos alegramos de conocerlos e intercambiar sentimientos.

Estimada Maricarmen: Tiene usted nuestra autorización para utilizar el material que desea. Un cordial saludo. Canal Down21 y www.downciclopedia.org

Octubre 2011

El precio de la fama

La vida de las personas con síndrome de Down ha pegado un vuelco inimaginable en comparación con lo que era su día a día hace un par de décadas. La mayor parte de esos cambios han supuesto un avance en su calidad vital, como el hecho, por ejemplo, de que su esperanza de vida se haya duplicado, o que las oportunidades que se les presentan para llenarla de contenido se hayan multiplicado. Pero algunos de los logros traen consigo el pago de un precio, no siempre evidente, pero que, a la larga, puede resultar caro.

Es el caso del exceso de protagonismo. Si antes se les ocultaba en el rincón más recóndito de la casa o se les enviaba a sanatorios o centros psiquiátricos de por vida, para apartarlos y alejarlos del mundo, bien por vergüenza, bien porque se consideraba que no tenían capacidad para desenvolverse con normalidad en él, ahora se les muestra incluso en exceso.

Las personas con síndrome de Down son las protagonistas habituales en su vida social. Cuando un niño con síndrome de Down llega a un lugar, todo el mundo le saluda, todos le dicen algo, todos le prestan atención. Quizás nadie notó la presencia de su hermano o de su hermana, pero es muy probable que la totalidad de los presentes se haya fijado en él y tenga algo que decirle.

En la escuela son centro de atención, llegando al punto de convertirse con frecuencia en las “mascotas” del colegio. Les saludan los compañeros de su clase y de las demás clases; les conocen los chicos más pequeños y los mayores y los profesores, les den o no les den clase; los padres de todos los niños saben su nombre. Los padres comentan, con frecuencia, que en el colegio todo el mundo les saluda y son conocidos como “los padres de...” (el nombre de su hijo con síndrome de Down). Su evidente discapacidad, reflejada en sus ojos achinados, atrae las miradas de todo el mundo.

Un factor que explica esta situación, inevitable probablemente, es la imperiosa necesidad de apoyos, que obliga a que, desde pequeños y en muy diversas circunstancias, deban recibir una ayuda añadida que no precisan los demás niños: sesiones individuales de atención temprana; terapias específicas; clases complementarias con un solo profesor para ellos en el colegio; refuerzos para enseñarles a leer, a escribir, a estudiar, a hablar; apoyo en el empleo y en la vida independiente. Si siempre han necesitado apoyo, si siempre han sido el centro de gravedad de su mundo cercano, es fácil entender que lo sigan demandando, incluso cuando ya no sea preciso. Se han acostumbrado a ser protagonistas.

Todas estas circunstancias justifican que cada uno de ellos se convierta en el protagonista permanente, en la chica de la película, en el actor principal de su vida y de la de muchos de quienes les rodean, en el Rey Sol de su monarquía personal. Los niños con síndrome de Down no se creen el centro del mundo: lo son. Al menos de su mundo cercano. Su egocentrismo natural se nutre del refuerzo permanente que reciben de los demás.

Pero la fama tiene un precio. Y ellos también lo pagan. Quieren ser protagonistas también allí donde su papel es secundario y no admiten que les dejen de lado en la escuela, en la reunión familiar, en el puesto de trabajo, cuando sencillamente son uno más dentro del grupo y su papel debería de ser, precisamente, el de uno más tratado como los demás. Y reclaman, muchas veces de manera inadecuada, volver a ser el centro de atención cuando el entusiasmo inicial decae y nadie les hace caso. Llamen la atención, “exigen” la atención de todo el mundo y son capaces de lo que sea por conseguirla.

El precio de la fama es el comportamiento inadecuado en la escuela, la ridícula actuación en una reunión de familia, la conducta fuera de lugar en el restaurante, la pérdida de un puesto de trabajo; todos estos costes, por no saber admitir que son uno más, que incorporarse a la sociedad como un ciudadano corriente conlleva cumplir los mismos deberes y disfrutar de los mismos derechos que los demás, sin contar con privilegios especiales.

Cuando comenzó la integración familiar, escolar, social, de las personas con síndrome de Down, la instrucción fundamental era: “saquémosles a la calle, para que les conozcan; son personas como las demás”. Ahora, sin embargo, tenemos que reflexionar sobre la posi-

bilidad de que estemos pasando al otro extremo. Podríamos cambiar la norma: "Cuidado, porque todo el mundo les hace protagonistas, aun a su pesar". Curiosamente, abuelas que antes los ocultaban o no querían hablar del síndrome de Down, ahora sacan la conversación en cuanto pueden, presumiendo de su nieto. Colegios que antes no los admitían, ahora muestran orgullosos en su ideario su defensa de la inclusión y la presencia de niños con trisomía en el centro. Empresarios que desconocían la potencialidad de las personas con discapacidad, ahora abren las puertas a los trabajadores con síndrome de Down.

Pero ¿cómo deshacer este entuerto? ¿Cómo se desenreda la madeja, cuando el nudo de la fama ya se ha introducido en la vida de estas personas? ¿Cómo se les quita el protagonismo que se les concedió gratuitamente y, muchas veces, sin que ellos lo pidieran?

Pues tratándoles con naturalidad; procurando dividir la atención entre él y sus hermanos, entre ella y los otros niños de su clase, entre ellos y sus compañeros de trabajo; haciéndoles esperar, dejándoles en segundo plano cuando la ocasión lo demande, obligándoles a que aguarden su turno, para que sepan que no son personas especiales, o al menos, no más especiales que cualquier otra. Desde los primeros momentos se les ha de tratar como a cualquier individuo, ya que hacerlo a edades más avanzadas será cada vez más inútil y más frustrante para todos. La normalización consiste en eso, en hacerles ver que son personas normales, como lo somos todas; distintas, como lo somos todas. Pues lo único que tenemos en común es que somos diferentes. Por lo demás, están pagando, estamos pagando el precio de su fama, y ese precio está resultando, en muchos casos, demasiado gravoso para todos. En términos de adaptación y de bienestar psicológico.

Excelente artículo. Muy cierto. Hay una línea muy delgada que uno puede romper tratando de fortalecer su autoestima.

Sí, muy cierto lo que escriben y sé que la tienen clara en todos los aspectos. Por aquí también han salido relucientes en cuanto evento, trabajo inclusivo, etc. Pero de bueno, nada; más bien se los utiliza para fines personales. Muestran su carita y personalidad inocente y con ello salen a pedir para viajes deportivos, recolectar dinero benéfico, para hacerse notar en la prensa, inclusión educativa transparente y beneficiosa para ello, ja, ja. Bueno,

no todo es tan bonito como se pinta. Por lo menos aquí. Que hay que buscar la manera de que salgan de su injusto encierro, sí. Pero así todavía es más injusto lo que parece tan bonito.

Excelente artículo. Muy acertado.

Excelente. Muchas veces necesitamos este tipo de comentarios, debido a que uno mismo como padre de un niño con síndrome de Down, en nuestro afán de poder incluirlo en todos los sectores de nuestro entorno, cometemos el error de generar individualidad en vez de un feed-back que necesiten tanto ellos como las demás que no tienen síndrome de Down.

Muy buen artículo, no lo había visto de esa manera o visualizado el futuro. Gracias por darme herramientas para leerles a mis hijas porque no deben sobreproteger a su hermano y darle un trato igual.

Estoy de acuerdo con el documental en su totalidad. Es increíble la fama que alcanzan estas personas, y no sólo eso, llegan al punto de fastidiarse de las personas y prefieren aislarse del grupo. Tratémoslas igual. lua m.

Excelente e interesante artículo que debe ser tenido en cuenta por todo el mundo, pero en particular por los padres y madres de los niños y niñas con síndrome de Down. Muchas gracias.

Justamente siempre, como mamá de Victoria, de 7 años, estoy atenta para tratar de evitar su discriminación inversa: aquella que la coloca en un podio sin haber competido. El tema es, creo, como en cualquier niño, saber poner el límite (a tiempo y en su medida), con amor y con seguridad. Estar alerta resulta algo agobiante, pero en nuestro caso ha naturalizado mucho a Victoria en su entorno; y entonces, digo, vale la pena. Ella tiene derechos y obligaciones que la hacen tan persona como otros, así quiero que la traten y también deseo que se vea a sí misma, no como un ángel, sino como un individuo: es más que suficiente ¿no creen? Cariños y gracias por los aportes de siempre.

Excelente reflexión. Ojalá lo leyeran las personas que están trabajando en instituciones con ellos. Gracias por recordarnos el cuidado que debemos tener para evitar lastimarlos. Un abrazo. San Luis Potosí, México.

Estoy de acuerdo con algunos aspectos que ustedes mencionan y día a día estoy viviendo el desarrollo de mi sobrinita, pues ella es una niñita con síndrome de Down. Y espero que a estas personas se les respete y no solo se les mire, porque quizá quieran ver algo distinto o decir qué pena; eso me molesta. Soy hinchita de su editorial.

El artículo “El precio de la fama” me pareció muy interesante porque como maestros podemos caer en ese grave error. Nuestros estudiantes con síndrome de Down no pueden convertirse en el trofeo de mostrar; por supuesto que la institución educativa debe devolverles los derechos que durante años les fueron negados, pero sin desconocer la enorme capacidad que tienen de ajustarse a diversas situaciones y de acatar las normas de convivencia de la misma, así como la de asumir responsabilidades. Reconocer sus capacidades es iniciar a recorrer el camino hacia su desenvolvimiento eficaz en la sociedad.

Completamente de acuerdo con la planteado en este editorial; creo que hay que aplaudir los avances en las sociedades cuando la lucha de muchos ha logrado favorecer a mayorías o a minorías, en este caso a personas con síndrome de Down. Aunque hay que ir siempre revisando las prácticas cotidianas, ya que ello puede dar la pauta a que en la búsqueda de ser incorporados a la sociedad, se esté puntualizando no la diferencia, sino más la deficiencia. Aunque quiero contarles que en mi país, Guatemala, todavía hay mucho que hacer y luchar por que no sean vistos como personas “enfermitas” (término que lo utilizan muchas personas), y verlas como personas diferentes, pero con diversas cualidades y capacidades, y que también pueden aportar a una sociedad.

Excelente su artículo, nos hace reflexionar sobre lo importante que son las personas con síndrome de Down y, sobre todo, el respeto que les debemos como a todo ser humano.

Estoy muy de acuerdo con el artículo. Yo tengo un bebé con síndrome de Down y, en lo personal, no me gusta que se refieran a mi hijo como el angelito que Dios te mandó. Creo que ese término es una etiqueta que ya tienen las personas con esta condición, al igual que a mí y a mi esposo nos digan que somos papás especiales. Yo creo que si hubiéramos tenido un bebé sin esa condición, también lo seríamos.

Noviembre 2011

Cercanía

¿No es cierto que el nacimiento de un hijo con síndrome de Down supuso un cambio dramático en nuestros sistemas de valores, no sólo en nosotros sino en toda nuestra familia? ¿No es cierto que la llegada de un alumno con síndrome de Down a nuestra clase modificó toda una serie de conceptos, tanto propios como los del resto de nuestros alumnos? ¿No es cierto que la presencia de personas con síndrome de Down en las diversas actividades sociales de la vida diaria va modificando prejuicios y falsos planteamientos?

El contacto y la convivencia son poderosos instrumentos que impulsan el cambio de la sociedad. Nos quejamos de que este cambio es lento, lleno de obstáculos, y que las instituciones mantienen sus rutinarios conceptos. Es cierto. De ahí la necesidad de hacer visibles a nuestros hijos en todas las circunstancias; de incrementar nuestra presencia en los foros institucionales donde podamos mostrar la realidad del síndrome de Down vivida y experimentada por nosotros; de trabajar con ellos para conseguir que muestren sus cualidades y capacidades.

Todo ello se resume en una palabra: la cercanía. Cercanos a nuestros propios hijos o hermanos; cercanos a los profesionales que les atienden; cercanos a las instituciones; cercanos a los medios de comunicación. Seguros y convencidos de que la razón está de nuestra parte y al final será reconocida.

Es la cercanía, en fin, la que fomenta y promueve el conocimiento cabal y profundo, y es ese conocimiento el que, en último término, suscita y cultiva el amor.

Se acerca la Navidad y el Nuevo Año 2012. Deseamos que pasen unos días muy felices.

Al terminar el año 2011 queremos recordarles que Canal Down21 es un instrumento al servicio de las personas con síndrome de Down y de

todo el mundo que les rodea. Y como tal instrumento necesita apoyo económico que lo haga viable, asegure su presencia y sea cada vez más eficaz, a pesar de la crisis que nos agobia. Son muchos los proyectos pensados pero exigen financiación. Si está en su mano, y con motivo de la celebración de estas fiestas, les rogamos consideren la posibilidad de colaborar con nosotros en beneficio de todos, utilizando la página de Donativos.

Muchas gracias.

Desde que la recibo, su página ha sido de gran ayuda sobre todo para los papás de muchos niños que tienen síndrome de Down. Quiero agradecerles a través de este mensaje.

La “cercanía” de Canal Down21 —el contacto y la palabra oportuna— ha sido y es una realidad que ha modificado mi manera de ver el síndrome de Down, la discapacidad en general y ver a mi hijo con síndrome de Down como un ser pleno que a mí me “plenifica”. Down21 nos acompaña y ayuda como familia y nos apoya en nuestros objetivos. ¡Gracias y muy feliz Navidad!

El compartir con mi hijo síndrome de Down su cercanía e interacción ha generado un profundo cambio en mi familia y en mi persona y, al mismo tiempo, nos ha hecho ver la vida y la realidad de las cosas de otra forma mas sencilla, con más tranquilidad.

Gracias a la vida por existir Vds., Canal Down21 y www.Downcilopedia.org. Cuánto nos fortalecen a diario y ayudan con nuestros hijos cada día. Les doy a conocer vuestra existencia a todo el que se me cruza en el camino... soy enfermera...

Foi uma grata surpresa ter acesso a esta página na internet. Posso perceber a seriedade e valor dos assunto aqui tratados. Sou médica e tenho uma neta, agora com 10 meses, com Síndrome de Down. Deopois de seu nascimento passei a olhar de um novo modo as crianças e seus familiares que convivem com a trissomia 21. Criei uma grupo de apoio mana minha cidade e estou sempre buscando novas informações a respeito de como ajuda-los a vencer as dificuldades e os preconceitos. Obrigada por seu trabalho.

Es cierto aunque parezca graciosa esta frase, pero con la llegada de Ernesto a nuestra familia ahora vemos chicos con síndrome de Down hasta en la sopa. Es lindo, pues te hace sentir que es algo normal.

Diciembre 2011

Quitarle el síndrome de Down

Un deseo que manifiestan muchos padres o que, sin atreverse a confesar, esconden en su interior, es que a su hijo, a su hija, le desapareciera el síndrome de Down.

En una reunión de padres se planteó esta interesante cuestión:

- Si pudierais, ¿le quitaríais el síndrome de Down a vuestro hijo?

La mayor parte de los presentes respondieron afirmativamente a la anterior pregunta, casi de forma automática. Una madre, sin embargo, dijo:

- Pues si lo pienso bien, no sé qué decir. Por él, sí lo haría. Creo que dejar de tener síndrome de Down le iba a mejorar en su vida, le proporcionaría más posibilidades, le permitiría defenderse mejor. Pero por mí no lo haría. Para mí él es como es, es quien es con su síndrome de Down. Y si se descubriera alguna técnica que le quitara su síndrome, ese niño ya no sería él. Sería otro. Me habrían cambiado a mi hijo. El niño con el que convivo y al que me he acostumbrado es quien es, con sus virtudes y sus manías, con su lentitud, con su testarudez, con su cariño incondicional. Sin síndrome de Down sería otro niño, pero no sería él.

Como decía una niña en uno de los carteles de la reciente exposición de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, un canto a la vida: “Si no fuera así, no sería yo”

Si nos encontrásemos con el genio de la lámpara y nos concediera tres deseos, ¿qué le pediríamos? Querer cambiar al niño con síndrome de Down es como querer cambiar la realidad. Si no es como nosotros deseamos, tenemos que transformarla. Pero, entonces, quizás deberíamos de cambiar a nuestros padres, a nuestros hermanos, a nuestros hijos, a nuestros esposos, a nuestras mujeres, porque siempre habrá

algo en ellos que no sea como nosotros deseamos. Siempre habrá algo o alguien en el mundo que no es como nosotros quisiéramos. Quizás descubriríamos con sorpresa que los tres deseos del genio no son suficientes.

En estas fechas tan señaladas, en las que el consumo desenfrenado nos nubla la vista, la anterior reflexión quizás pueda ayudarnos a pensar sobre lo que verdaderamente queremos en la vida y sobre lo que nuestros deseos esconden. Como decía Oscar Wilde, “En este mundo, sólo hay dos tragedias: una es no obtener lo que se quiere; la otra es obtenerlo”.

En la nota queda reflejado de manera excelente mi sentir. Mi hijo sería otro si no fuera tal como llegó al mundo, tal como me aceptó a mí como su padre y tal cual es hoy.

Sinceramente, si tuviera que pedir los 3 deseos al genio, no sería uno de ellos cambiarlo, sino más bien, que me diera la posibilidad de ser mejor padre para él.

Gracias por la reflexión, sólo añadido: Yo no sería quien ahora soy, si a mi hijo le quitaran el síndrome de Dow. Felicidades desde México.

Eso es muy cierto, la mayoría de los padres cambiarían la situación de su hijo. Yo, desde que Diego nació, lo acepto tal y como viene. Si volviera a nacer y me dieran a escoger, lo volvería a escoger a él. Quizá piensen que no me queda otra cosa que decir pero no, he saboreado sus logros mínimos al máximo. Y esto que digo sólo lo entenderán los padres que han tenido la aceptación.

Seguramente si pudiéramos, cambiaríamos muchas cosas. Y pensar en que ellos pudieran tener novia(o), casarse, tener hijos, te hace pensar por un momento en decir que sí aceptaría que le quitaran el síndrome. Pero al pensar que serían otros, de inmediato tu respuesta es NO. Tengo dos hijos y nunca he sentido lo que siento cuando esos ojos me miran de frente y me dicen con su dulce voz, “mamá, te amo”. Eso no tiene precio.

Ya me habían planteado antes la pregunta y la respuesta sigue siendo la misma de mi parte: No he conocido ser más maravilloso y hermoso por dentro y por fuera que mi hijo Daniel (7 años). Disfruto cada instante desde que se levanta hasta que se va a dormir y definitivamente, gracias a su existencia soy mejor persona y somos una mejor familia.

Yo no soy madre de un niño con síndrome de Down, soy maestra de educación especial. Pero Dios me ha dado la dicha de estar cerca de ellos y estoy convencida de que contagian la vida de quienes estamos cerca, con su pureza de corazón, con su amor y aceptación incondicional, con su gran sensibilidad y su simpleza al vivir la vida. Me encanta estar cerca de ellos, hacen ver la vida de otra manera. Dios las bendiga por su fuerza y valor al ser madres tan especiales.

Yo tampoco cambiaría a mi hijo por nada del mundo, Mario es como es y a mí me encanta; y quitarle el síndrome de Down me parece que, ya después de 6 años, no tendría ningún sentido porque ya no sería él, todo lo que me hubiera perdido entonces. Lo que sí me gustaría cambiar sería la forma de pensar de los que no conocen a nuestros hijos y no los tratan con la dignidad que merecen, como cualquier otra persona. Que la palabra inclusión no tuviera el sentido que tiene actualmente y que en muchos lugares del mundo ni siquiera se la plantean. Que nuestros hijos fueran personas de pleno derecho allá donde fueran, y no tuvieran que ser siempre cuestionados por tener un cromosoma de más.

Mi hija Ana Inés es una hermosa joven de 30 años que nació con este estigma. Lo que yo le pediría al genio es un solo deseo: tener la fuerza necesaria junto a otros padres para cambiarle la cabeza a la sociedad uruguaya que le niega una vida de respeto al que es diferente. Incluso porque hay mucha hipocresía al respecto y se cae con mucha facilidad en la lástima, en el “pobrecito”, en tanto se le niegan las posibilidades a las personas con síndrome de Down de ser adultos responsables, tal como se ha demostrado que pueden serlo. Le doy gracias a la vida por convivir diariamente con un ser de luz como Ana Inés, con sus luces y sus sombras.

Leyendo la hermosa reflexión, me quedé pensando qué le pediría al genio. Y seguramente no desearía cambiar a ninguna persona por su condición o situación, pero sí le pediría estrategias para que cada una de las personas que conforman esta sociedad pudiera comprender que la diferencia es lo esencial de lo humano, que un síndrome, una ceguera, una sordera, no es lo que me hace diferente sino que es mi humanidad lo que me hace único e irrepetible; que el síndrome, la ceguera o la sordera son discapacidades

si el entorno no me ofrece oportunidades, pero si el entorno me da una oportunidad, esta discapacidad no existe ya que comienzo a poder mostrar “mi capacidad”.

Todo padre de un niño con síndrome de Down siempre piensa en el milagro de que un hijo no tenga el síndrome de Down o desapareciera, sobre todo en momentos difíciles que todo padre vivimos con ellos o de comparación con otros niños. Pero es muy cierto lo comentado: ellos son seres también, con grandes virtudes y con un corazón y nobleza que no tendrían seguramente si no tuvieran el síndrome de Down. Por ello, no pensar en situaciones imposibles y sí aceptar y dar más cariño y entendimiento a esa personalidad tan llena de cariño que es un niño, un joven, o un adulto con síndrome de Down.

Definitivamente no cambiaría a ese ser tan maravilloso que llegó a nuestras vidas hace 15 años. Abril Lucía trajo consigo muchas enseñanzas que de otra manera no las hubiera conseguido, a pesar de que mi trabajo es generar espacios educativos para la inclusión de alumnos con Discapacidad. Amo a mi hija.

Precioso comentario. Ernesto tiene diez años. Siempre vivimos quejándonos de que es un niño demasiado travieso, pero quitarle el síndrome, sería cambiarlo, ya no sería Ernesto; somos nosotros los que tenemos que cambiar para comprenderlo y ayudarlo más. Te amo, hijo.

Admirablemente expresado lo que pienso y siento sobre el síndrome de Down. Me identifico con el comentario de Enrique -30/12-. Yo he dicho en otras oportunidades: “El nacimiento de mi hijo José María con síndrome de Down me cambió la vida. Sí, es cierto. Pero para bien”. Desde aprender a verlo/aprender a ver a las otras personas, aprender de él,... todo me ayuda a ser mejor persona, mejor ser humano.

Qué bello editorial el de este mes. Es verdad, querer quitar el síndrome de Down a nuestros hijos, ya no serían ellos mismos y nosotros tampoco. Pero leo también que la reflexión más repetida de otros padres es que pedirían a ese genio los tres deseos para con otros. Yo también pediría que tengan las personas más paciencia con mi hija, que tengan más amor en su corazón para tratarla y que sean más tolerantes con ella. Pero el único deseo que quisiera que se cumpliera es que, tanto la sociedad como el gobierno, acepten y permitan que disfruten de la vida como cualquier persona sin etiquetarlos, o marginarlos, o señalarlos.

Las personas con síndrome de Down, como todas las demás, son muy diver-

sas entre sí. Yo daría mis dos brazos y mis dos piernas porque mi hija, de 27 años, fuera como algunas personas con síndrome de Down que conozco. Generalizar es malo. Todos queremos lo mejor para nuestros hijos. Y la inteligencia es un don divino que todos querríamos que nuestros hijos tuvieran en el mayor grado posible. Y mi hija, con más inteligencia, seguiría siendo ella y se defendería mejor en la vida. Yo no sería ni más ni menos feliz. Pero ella seguro que sí. Y eso es lo que yo más deseo en la vida: que sea feliz.

Sólo Dios sabe cuánto dolor sentí al conocer con qué condición llegó mi hija Giannina al mundo. Sin embargo, con la ayuda de especialistas y mi familia en pleno, comprendí cuán grande resulta sentirse apoyado. En estos dieciséis años, mi vida ha cambiado y soy más sensible y considerada. Tenemos muchos amigos, todos quieren a nuestra princesa, y ella ha sido capaz de lograr muchas cosas. A veces olvido su condición especial. Siempre quiere aprender, así lo manifiesta. Gracias a Dios Todopoderoso y a quienes cada día nos apoyan. Todos somos especiales.

Bendiciones cada día, a cada uno de los seres que con nosotros viven los triunfos de nuestra Giannina. Especial saludo a sus entrenadoras: Ada y Valentina. Al equipo del Complejo Cultural y Deportivo “Los Salias”. Un gran saludo al señor alcalde Ovidio Losada. Agradecimiento a la Gobernación del Estado Miranda. Un fuerte abrazo, en nombre de la familia Camacho Perdomo. Gracias por su gran apoyo y estímulo. A la señora Adrina Staccioli, un fuerte abrazo y bendiciones extensivas. Sencillamente a todos, gracias por su hermoso trabajo, gracias por hacernos parte de ese esfuerzo, en nombre de nuestros niños y jóvenes con necesidades especiales. A quienes son partícipes desde la iniciativa privada, bendiciones también, que el Altísimo les procure dicha y prosperidad, hoy y siempre.

Creo que nunca lo pensé; lo que sí tenía miedo es que vengan un día y me digan: “Señor nos equivocamos y le entregamos otro bebé, este es su hijo/a, por lo tanto tiene que devolver a esa niña”. Quizás en el fondo, es el mismo planteo. Lo único que puedo decir es que no imagino nada sin mi hija.

Al genio de la lámpara habría que pedirle mucha tolerancia. Porque gente que ame como aman ellos es lo que está necesitando el mundo.

Creo que, si de verdad pudiéramos, todos decidiríamos que SÍ. Es evidente que durante muchos años convivimos con nuestros hijos y sus realidades; y claro que si le pudiéramos quitar su discapacidad sería otra persona diferente, e implicaría en nosotros un cambio total en nuestra forma de verlo,

tratarlo o sentirlo porque sería otra persona diferente. Al final de este debate, lo que creo que se pone de manifiesto es el gran sentido de posesión y dependencia que llegamos a adquirir a lo largo de los años que convivimos con nuestros hijos con síndrome de Down, y esto nos merma, en gran medida a los padres, la capacidad de ayudarles a desarrollarse como personas independientes que son, cediéndoles todo el poder que deberían tener sobre su vida, su realidad y sus opciones y posibilidades. A veces olvidamos que cuando decimos “mi hijo, mi hija, mi ..” refiriéndonos a personas, no quiere decir que sean parte de nuestras propiedades; son personas tan independientes e íntegras como nosotros mismos.

Yo tengo mi hijo, tiene 2 años 11 meses. No le quitaría el síndrome, ya no sería él, el que en las mañanas me llene de besos, el que cuando llego del trabajo me reciba con su mirada inocente. Lo que sí cambiaría es el pensamiento de algunas personas que ven a un niño con habilidades diferentes y decirles que ellos son iguales y tienen los mismos derechos.

Cuando mi hijo nació, esperábamos un niño sano, jamás nos dijeron que venía con síndrome de Down. Yo sentí que el bebé que me entregaron era uno nuevo al que tenía que amar a partir de saber su condición. No trataría de cambiarlo. Él es único, es mi alegría de vivir, me siento feliz de ser su mamá.

Este artículo me recordó tanto cuando nació mi hijo Emanuel, y mi ex-esposo me decía que nos habían cambiado al niño en el hospital. Estuvo así por nueve meses hasta que un día le pregunté: “¿qué harías si realmente lo hubieran cambiado?”. Y me contestó: “Traer a mi hijo a casa”. Mi respuesta fue: “Estoy tan segura de que él es mi hijo, pero si eso realmente fuera cierto, aquel niño no lo conozco, no es mi hijo. Y si los padres nos lo entregaran yo me quedaría con los dos: con mi hijo Emanuel y con el otro”.

Me gusta mucho la idea, el problema es ¿cuánto tiempo se requiere para que esto sea Universal? Pero cuenten con mi apoyo para buscar un nombre que sea lo más respetuoso posible y reconocido. En mis trabajos siempre he hablado de Personas Síndrome Down y no con Síndrome DE Down.

Muy hermosa reflexión... Soy madre de un joven adulto con síndrome de Down. Desde mi experiencia cuento que estaba esperando un hijo, y cuando él nació, lo que tenía en los brazos... nunca me imaginé la vida de otra manera. Gracias a él soy quien soy, se crió sin odios ni rencores, él demostró que tener síndrome de Down no es una casta ni una razón social y hoy la sociedad cuenta con sus logros, ya que está trabajando en un supermer-

cado desde hace 18 años. Sabemos que la maldad de la sociedad y que la mediocridad son contagiosas pero la bondad y el buen gesto también son contagiosos... Gracias a Dios por elegirme para ser la madre de él: con él y por él todo es posible.

La interrogante planteada es una gran encrucijada. Tal vez una madre con un hijo con síndrome de Down, por querer lo mejor para él, puede querer cambiarlo... sobre todo si se encuentra en un contexto sociocultural en el que el tener una discapacidad o ser diferente al común de las personas le resta las posibilidades de superación. Porque ese mundo sólo está pensado para los “normales”. Esto es un problema pero es la realidad. Si lo vemos desde lo valioso que es una persona como tal, definitivamente ¿por qué cambiarlo?... No habría razón alguna ya que lo que importa es la persona, como un individuo único y realmente valioso.

Creo como todos ustedes, que todo lo hermoso que hemos vivido al lado de nuestro hijo con síndrome de Down es valioso e incomparable ante todo lo demás. Eso te hace otra persona simplemente. Yo adoro a mi Daniela de 7 años, así como es. Pero claro que quisiera más bien cambiar la mentalidad de esa sociedad que la limita y no le permite desarrollarse al 100%, y por supuesto que hubiera más apoyo por parte del gobierno de México para abrir instituciones y personas realmente capacitadas y comprometidas con la inclusión de nuestros peques, pero seguimos trabajando por ello.

Sinceramente nunca deseé cambiar la condición de mi hijo. Estoy segura que va a saber defenderse en la vida mejor que nadie porque estamos trabajando para eso... Cada logro que tiene es una experiencia única. Además, tener un hijo “convencional” no te asegura que en su futuro sepa defenderse y ser independiente, todo depende de los valores y herramientas que sepamos brindarles, y ayudarlos a que ellos acepten su condición y la amen para que los demás también lo hagan...

Hermosa la reflexión, particularmente para mí que hoy mi hijo Patricio (Pato) cumple 8 años.

Coincido con otras respuestas, y por supuesto que esto nos ha dado la oportunidad también de ser mejores padres. El amor es sin condiciones, así debe ser.

Cada vez que me pongo a pensar en cómo sería a Cica sem a Síndrome de Down, percebo que sería mesmo outra menina, e que nós deixaríamos de ter esta pessoa maravilhosa que mudou todo nosso modo de ver o mundo. Não foi fácil, a princípio, perceber seu potencial e nos virem à

mente só as dificuldades inerentes a sua condição. Com o tempo sua personalidade de bebê especial nos conquistou e passamos a enxerga-la de um outro modo, com o terceiro olho, o olho da alma. As reflexões que leio aqui me ajudam a elaborar cada vez mais esta nova vivencia em minha vida. Obrigada por compartilharem suas ideias e experiencias com tantos de nós, avós e pais de crianças com síndrome de Down. Um abraço do Brasil para vcs. Feliz 2012!

Foi uma grata surpresa ter acesso a esta página na internet. Posso perceber a seriedade e valor dos assunto aqui tratados. Sou médica e tenho uma neta, agora com 10 meses, com Síndrome de Down. Deopois de seu nascimento passei a olhar de um novo modo as crianças e seus familiares que convivem com a trissomia 21. Criei uma grupo de apoio mana minha cidade e estou sempre buscando novas informações a respeito de como ajuda-los a vencer as dificuldades e os preconceitos. Obrigada por seu trabalho.

Adoro a minha jovem filha com SD. Quando me lastimam, porque o fazem, respondo que além de ser o grande amor da minha vida, sei quem ela é,- como vai ser teimosa e meiga, como vai arrumar toda a casa e sentar-se ao meu colo. Se ela não tivesse SD, não sei o que teria sido,nunca saberei.Mas, quando nasceu, se tivesse essa varinha mágica, tinha-lhe tirado o SD, sim, porque não a amava ainda como amo agora e poupar-lhe ia o sofrimento da diferença.

Para mí lo que hay que cambiar es la actitud de la gente. Nuestros niños tienen unos valores que desafortunadamente nuestra sociedad ha perdido por completo, y eso hace que nos encontremos desestabilizados frente al futuro. Lo que cuenta hoy son cosas como la apariencia, la rapidez, la performance y lo material, y eso es exactamente lo que no interesa a nuestros angelitos. ¿Genio? ¿Me oyes?

Monique: He leído su comentario al editorial de enero de la Revista Virtual Canal Down21. Y me ha recordado un precioso artículo que D. Emilio Ruiz acaba de publicar en la “Revista Síndrome de Down” de diciembre. Lo puede ver en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/111/130-139.pdf>

Amo a Cristina y la acepto tal como es, ella trajo una realidad maravillosa a mi vida. Que ¿qué quisiera cambiar? Cosas que la mayoría a su edad también lo vivimos, sus rebeldías (tiene 16 años), su testarudez. Ecuador.

Soy Monique. Muchas gracias por el artículo que me ha recomendado y enviado, eso es exactamente el sentimiento que yo tengo y demuestra la suerte

que tenemos de tener la ocasión de darnos cuenta y de vivir con personas que tanto nos pueden aprender. Este artículo tendría que ser la portada de cada uno de los sitios internet que hablan del síndrome de Down y que sea la primera cosa que se lea cuando uno busca información a ese propósito. Además de limitarse a personas que ya están en el círculo, esto tendría que circular, ya sea por internet y/o en revistas que no se dirijan a personas ya involucradas, sino al gran público. Esto ayudaría seguramente a cumplir mis deseos de cambiar la mirada que tiene la gente sobre personas con un cromosoma de más. Un cordial saludo desde Suiza y muchísimas gracias.

Lo primero que me vino a la mente fue una, o más bien, muchísimas operaciones llenas de dolor para borrar sus rasgos físicos, y me espanté enseguida. Me dolió imaginar la vida sin mi niño con todo ese raudal de amor, de sonrisas, de enojos intempestivos, pero abrazos asombrosos y, como dice Enrique que curiosamente así se llama mi niño, mi Quique, estaría frente a otro niño que no sería mi Kikín. Lo amo porque me hizo otra persona.

Si existiera una cura para este síndrome yo tampoco lo haría, ya que me cambiaría a mi hijo. Lo amo y lo quiero tal como es. Sin el síndrome de Down no sería él, mi hijo incondicional.

Hermoso nuestro camino. Lo forman nuestros pasos y, si los borramos, perderíamos la senda. Pero si apareciese ese genio, sí le pediría que mi hija tuviera ese cromosoma de menos. No quiero que sufra con su corazón enfermo, ni con sus pulmones, ni con su sistema digestivo. No quiero ver morir a mi hermosa hija; como padre quiero verla feliz, sea cual sea su CI. Perdonadme si digo que no seamos falsos, el síndrome de Down es muchísimo más que unos rasgos físicos o un coeficiente y, como padres, queremos lo mejor para nuestros hijos, siempre basándonos en el amor y el respeto a todos los que nos rodean. Y claro, por encima de todo amo a mi hija, porque es única.

La cultura y la forma de vida en este siglo moderno y cambiante nos han enseñado a cambiar, no a conservar. No es fácil, pero los amamos tanto.....

Muy lindo el artículo, y coincido con muchos. Mi Carito nos cambió la forma de ver la vida, y la familia que tenemos. Todo lo que significa mi angelito es felicidad. ¿Por qué vamos a cambiar esto?

Gracias por el artículo recomendado. Definitivamente sería una pena perder a esos maravillosos seres. Mi hijo Erick tiene 24 años, y son 24 años de enseñanza, ni siquiera recuerdo el mundo en que vivía antes de que él naciera. Sólo sé que mis ojos despertaron a un mundo lleno de valores,

los cuales trato de transmitir a aquellos que no tienen la dicha de tener un ser con un cromosoma de más en su casa. Bendiciones para todos desde República Dominicana.

Estimados Padres Amigos: Si Dios me lo permite, este 2012 estaré terminando un libro que comencé hace ratito. Se titulará “Yo nací con el cromosoma que tú perdiste: Amor incondicional”. En este libro expongo mis experiencias, buenas y las desafortunadas que he vivido desde que me enteré que iba a ser madre de un bebé con el síndrome de Down. Espero tocar el corazón de padres, familiares y la comunidad y contribuir a que puedan salir de una posición emocional de negación a aceptación y a valorar y anhelar ese cromosoma que la mayor parte de la humanidad perdió “el amor incondicional”. Nancy Gaitan, Weston, Florida.

Yo no le pediría nada al genio, le agradezco y seguiré agradeciéndole a Dios por el ángel que me regaló. Él cambió todas nuestras vidas de una manera muy positiva; aunque a veces pienso “qué pasará por su cabecita”, el solo hecho de verlo en su mundo tan feliz, me borra todo pensamiento triste que me afecte. Mi niño es una bendición para mi familia y especialmente para mí.

A ese genio yo le pediría sólo un deseo; que nos cambiara tan siquiera por un día a todos los seres humanos del mundo, que nos convirtiera a todos en portadores de un cromosoma extra, para poder ser tan sensibles como ellos y ver el mundo de la manera que ellos lo hacen. Y así este mundo sería hermoso y no habría maldad, y tal vez todos seríamos músicos, bailarines y muy dedicados y responsables en nuestras tareas. ¿No lo creen así? Pero no, nosotros no fuimos tan afortunados como ellos.

Tal vez la mayoría de los padres tenga ese deseo: quitarle a su peque el síndrome de Down. Pero si en este momento se me concediera un deseo al respecto, mi respuesta es que mi princesa Alma Paulina siga bendiciendo nuestras vidas, y con su vida nos enseñe el propósito que Dios tiene para nuestras vidas. Y el síndrome de Down no es una discapacidad, porque no conozco a gente “normal” con las virtudes y, sobre todo, el amor que ellos tienen.

Estoy de acuerdo, amo a mi hija como es, he aprendido con ella muchas cosas que ni me imaginaba. Nunca querré cambiarla, siempre estará en mi corazón como es, simple, sincera y luchadora, ya que todo lo que aprendió le costó mucho esfuerzo y fue muy bien ganado.

Cordial saludo. Es obvio, pero no somos médicos y ellos tampoco pueden, el

único que puede hacerlo es Dios. Él sabe por qué y a quiénes envía estos ángeles. ¿Cómo podemos ayudar y no quitar? Investigando, estudiando, todas las formas posibles para que ellos se puedan realizar como cualquier persona.

A veces las personas se compadecen de las madres que tienen un hijo con síndrome de Down o con otra limitación “social”. Porque piensan que son retrasados, discapacitados, raros... Pero ¿alguna vez aquellas personas se preguntaron si no serán ellos los “raros”? ¿Si no son ellos los que deberían quitarse del corazón la idea del modelo de personas aptas para la sociedad, quién es mejor o quién debe ser excluido? Estos sentimientos “pobres” llevan a prejuizar a los que tienen síndrome de Down. Si quisiéramos todos, hay algo que sí se puede quitar, y no es justamente el síndrome de Down sino el enraizado síndrome de discriminación social. Mi hija Xiomara, de 1 año y 6 meses, tiene síndrome de Down y realmente puedo decir que de su lentitud cognitiva, no le impide ser amorosa, sentir amor, enojo, ser ella. A veces la sociedad es la discapacitada. Porque no es capaz de amar, de incluir. Nada cambiaría de Xiomi, porque ¿quién dice que debemos ser todos iguales?

Estoy de acuerdo con el editorial: al cambiarles algo a estos niños o niñas es como si buscáramos que fueran personas distintas. Ellos son así y su esencia de amor incondicional, su espontaneidad y gratitud las hacen personas únicas. Más que pretender cambiarlas, el resto de la humanidad debería ser más tolerante a la diferencia.

Es hermoso este mensaje. Lleno mi interior de tantos sentimientos, porque es cierto. Ellos sin su síndrome de Down no serían ellos; y a cada uno que he conocido han sido verdaderamente auténticos. Cada uno de ellos vive y conquistó mi corazón de manera diferente... Los amo, y pido a Dios muchas bendiciones para ellos y para su familia.

Es muy profundo este tema y siento en verdad que es muy cierto, que las personas que no tienen la capacidad de aceptar a una persona por una discapacidad o limitación, inmediatamente produce un quebrantamiento en la sociedad que, además, va limitando más y provoca esa diferencia entre nosotros en forma muy negativa. En la familia de mi marido, por ejemplo, incluyéndolo a él, han discriminado a mi hijo desde que nació porque están carentes de información; pero, además, no les interesa conocerlo. Ya que demuestra tanta inteligencia y amor ante esta situación, si existiera este genio, ya se imaginan qué pediría... Claro, cualquiera pensaría que los cambiara... pues no... Sólo le pediría que me diera la capacidad y sabiduría

para que cada vez pueda entregarle todo el amor y dedicación, como así la fortaleza y salud para seguir al lado de él y de mis otros hijos, para seguir enfrentando este desafío de amor.

Excelente reflexión. Jamás pasó por mi mente quitarle el síndrome de Down a Lucía, pretenderlo sería cambiar su esencia ,y yo amo a mi hija tal cual es. Al genio de la lámpara sólo le pediría un deseo para cada uno de mis hijos: que sean felices.

Soy una madre feliz de tener a mi hija Krista. Ella tiene síndrome de Down, tiene 12 añitos y, la verdad, yo no cambiaría a mi hija por nadie que no sea ella, Dios me la ha enviado así y es mi mayor tesoro. La amo muchísimo y ella ha sido una gran bendición para mi vida. Sólo pido a Dios me dé salud y vida para poder estar con ella hasta el último día de mi vida. Krista, te amo con todo mi corazón.

Es una pregunta bastante (por no decir totalmente) absurda, en mi opinión. Está además mal planteada. Yo no cambiaría a mi hija con síndrome de Down por “otra” hija sin síndrome de Down... que es lo que parece se plantea y se responde aquí. Por supuesto, si mañana hubiera un tratamiento que le quitase el síndrome de Down, claro que lo querría para ella y seguiría siendo mi hija y la seguiría queriendo como la quiero ahora, con o sin síndrome de Down. Y seguramente mi hija seguiría una evolución diferente y no sería la misma, pero seguiría siendo mi hija y yo quiero lo mejor para ella. La pregunta es tan absurda como si a los padres de un niño ciego o tetrapléjico le pregunta si lo curarían o no, si tuvieran la oportunidad aun a riesgo de cambiar la personalidad de su hijo/a... Parece mentira que desde su editorial se planteen cuestiones como ésta.

No quiero quitarle el síndrome de Down a mi hija porque es la auténtica inteligencia que necesita mi familia, amigos, compañeros, conocidos y esta sociedad. Anhele que le desaparezcan todas las enfermedades a los seres humanos pero el síndrome de Down no es una de ellas, es una forma de ser diferente con unas cualidades insondables. ¿Cómo voy a querer quitarle este cromosoma de más que, aunque le suponga una menor capacidad intelectual, hace infinita su capacidad de amar a los demás sin pedir nada a cambio? Este es el gran valor que necesitamos; o tal vez creamos que es más importante la inteligencia de los creadores de la cámara de gas, de las bombas, de... Las personas con síndrome de Down, en esta su impresionante misión, son felices y transmiten esta felicidad a raudales a todo el que tenemos la gran fortuna de compartir su vida. Montse.

Me quedé pensando en la propuesta que le pediría a un genio: 1. Que me de una situación económica buena y no tener que trabajar, para quedarme con mi hijo y que yo pueda participar de sus terapias. 2. Que me convierta en terapeuta. 3. Que le dé mucha salud a mi hijo... ¿Qué tal mis deseos?

Allí por los años 1930 nos vino a la casa un sobrinito con esta limitación, pero hay que tener en cuenta que era el niño más querido de aquella ciudad, Algorta, en España. Y cuando falleció a sus once añitos, yo estudiaba en Madrid y ha sido la única vez que he llorado por la muerte de un familiar. Era amigo de todo el mundo y tenía gracias para todos. Era un angelito con nosotros. Soy sacerdote y le veo en el cielo, feliz.

Quitarle el Síndrome de Down: Mi opinión como profesional de la salud es que, al tener las personas con síndrome Down tantas enfermedades asociadas que hasta pueden poner en peligro su vida, si tuviera la posibilidad de proponerle a la familia la posibilidad de cambiar, lo haría; como quisiera cambiar la diabetes infantil, las epilepsias u otras enfermedades que afectan la salud y la integración social de las personas. Ahora bien, como persona que trabaja con estos niños me preguntaría: ¿Conservarían ellos esa ternura y ese amor que los caracteriza si no tuvieran síndrome de Down?

Aparte de ser una utopía, sobre la que se puede especular lo que uno quiera, yo pienso que si el síndrome se quitara, o se pudiera quitar, no sería como cambiar a tu hijo, sería simplemente como un proceso, como algo temporal... como la muda de dientes... O como algo que uno tal vez quisiera retener y no es posible, ni válido. Recuerdo cuando mi niña con síndrome de Down tenía 3 a 5 años, que era simplemente tan adorable y tan hermosa, que yo cada día que la veía, pensaba y decía... “por favor ya no crezcas” ... “Ya quédate en esa edad”... “Que el tiempo ya no transcurra”, ... Y bueno, eso es egoístamente pensando en la felicidad que uno alberga con ellos y queriéndola prolongar. Pero la verdad es que, como sabemos que les haríamos un daño, prolongando esa inocencia, también sabríamos el daño que les haríamos si no les quitáramos el síndrome. Claro... Si utópicamente eso fuera posible. Saludos.

Enero 2012

Lo que nos falta por aprender

El editorial del pasado mes de enero ha suscitado una cascada de respuestas y comentarios como nunca habíamos experimentado. Pueden leerlos acudiendo a dicho editorial, valiéndose del servidor. Es evidente que este tema ha tocado una de nuestras fibras más sensibles y ha hecho aflorar sentimientos que teníamos quizá muy guardados. El simple hecho de haberlos expresado nos ha servido a todos para reflexionar en profundidad.

Predominan los comentarios positivos: queremos a nuestros hijos tal como son. Pero nos inquieta la posibilidad de que padres que sufren —y a veces mucho— por la patología física o psíquica que acompaña a algunas personas con síndrome de Down, a veces muy seria, no se encuentren con ánimos para hacer patente su dolor e incluso su rebeldía y su deseo de que la situación pudiera cambiar y mejorar. En ese sentido, quieren a su hijo con síndrome de Down pero, como con cualquier otro hijo, no quieren que sufra como en ocasiones lo hacen. A estos padres debemos hacerles llegar nuestra solidaridad y comprensión, junto con la esperanza de que la ciencia nos ayude a mejorar aspectos objetivamente negativos que el síndrome de Down conlleva.

Resalta también en este diálogo generado espontáneamente la idea, tantas veces repetida, de cómo la llegada de un hijo con discapacidad consigue cambiar la escala de valores en una familia, y ayuda a germinar conceptos nuevos sobre lo que es el enriquecimiento moral y ético de la sociedad.

Este juicio no es nuevo y ha sido señalado repetidas veces en Canal Down21, pero corre el riesgo de perderse en lo teórico si no se hace el esfuerzo de descender a la realidad de la vida y concretar las ideas en ejemplos vividos en el día a día. Ese esfuerzo ha sido realizado por nuestro colaborador D. Emilio Ruiz, quien ha desarrollado en su último artículo, negro sobre blanco, aquello que las personas con síndrome de Down nos enseñan a los seres humanos. Es posible que algunas

personas ya lo hayan leído. Para quienes no hayan tenido oportunidad de hacerlo, les invitamos a leerlo en el número de diciembre de la "Revista Síndrome de Down" al que pueden acceder desde <http://www.downcantabria.com/revistapdf/111/130-139.pdf>.

Y ahora una pregunta que más de uno nos ha planteado. ¿Cómo hacemos para transmitir estas realidades, no a quienes formamos parte de la colectividad relacionada con el síndrome de Down, sino al gran público? ¿Cómo mostrarle lo mucho que nuestros hijos nos enseñan y lo mucho que, objetivamente, nos falta por aprender? Sin duda, el conocimiento de lo que para nosotros resulta evidente habrá de ser informado a la sociedad en general: he ahí el gran reto en el momento presente que nadie ha de eludir en la medida de sus posibilidades.

Tienen toda la razón, y es un tema que ciertamente se queda en lo profundo de la vida de nuestros niños, cubierto por infinidad de terapias y escuelas, pero muy latente cuando de frente te topas con la inquisidora mirada morbosa, tanto de grandes como chicos, y desde lo alto de la sociedad hasta lo bajo. Y sólo queda marchar con la frente alta, seguros en nuestra forma de hablar y conducirnos con nuestros hijos y sus hermanos. Y seguir cultivándonos tanto emocionalmente como científicamente, para tratar de que la gente comprenda que son seres humanos con una condición de vida diferente pero humanos completos, como cualquier niño que crece, y quiere vivir, y sentirse amado y, sobre todo, aceptado. Felicidades por sus artículos tan acertados como siempre. Saludos.

La pregunta me llevó a evaluar y sopesar, junto con mi esposa, sobre el síndrome de Down de nuestra hija de 3 años y 6 meses. Llegamos a varias respuestas, las cuales sin embargo, y lo único que podemos decir, la queremos tal cual es; si no, qué sería de nuestra hija, perdería sus sustancias, su esencia, y no sabríamos qué es la verdad del ser humano. En este tiempo que hemos vivido con el síndrome, nos damos cuenta de que la ignorancia del ser humano está en el abismo. Lo cierto es que este abismo se puede convertir en luz cuando el amor, el cariño, la paciencia y la perseverancia nos unen como familia. Hoy día asimilamos (por lo menos yo, como papá) el síndrome tal cual es. Me doy cuenta de que se tiene que trabajar en el día a día y que se debe de tener el apoyo de un grupo interdisciplinario para que nuestros hijos sean, en la medida de lo posible, el presente y el futuro de este mundo. La enseñanza que he tenido en estos tres años es como haber recibido clases directas de Dios.

Hola, en verdad que es importante decir que nuestros hijos nos enseñan a creer, me parece a mí, y debemos de acercarnos y colaborar en nuestras escuelas y en nuestra comunidad compartiendo estas investigaciones de esta revista virtual y otras más, promover que los padres de mayor experiencia compartan sus experiencias, y que expertos en investigación sobre el síndrome de Down y en los sistemas educativos se acerquen a las redes de padres. Pero lo más importante es que, gracias a que nuestros hijos existen, yo me atrevo a opinar y sugiero que los programas de gobierno generen mayor información en escuelas, hospitales y medios de comunicación. Generemos pláticas de padres a padres. En Tijuana nos ha dado resultados, siendo gestores y compartiendo con los padres de las diferentes escuelas. Saludos. Si pueden enviarme más información sobre el síndrome de Down, aquí la compartimos

Nunca dejamos de aprender. Mi hija tiene 10 años y cada día aprendo que mi paciencia es muy grande y que eso me ayuda a ser mejor padre cada día. La alegría de un beso y un gracias de mi hija propician entusiasmo y ánimos para seguir compartiendo y formando líderes de padres de hijos con discapacidad en Tijuana b.c. México. Hemos logrado en este ciclo escolar platicar con 195 padres y madres de alumnos con discapacidad, motivándolos y generando dudas para que ellos sigan investigando con apoyo del sistema educativo estatal. Yo les encargo más información para compartirla con papás que no leen internet. Gracias. Lo que otros comentan, a mí me fortalece.

Definitivamente tienes razón, te lo digo como madre que soy de Daniela con 7 años y profesional del sistema de educación especial en México. No resulta fácil plantear ante nuestra sociedad los grandes retos que implica la integración de nuestros hijos con síndrome de Down, pues aún en la actualidad sigue existiendo la discriminación, por un lado; y por el otro, la falta de calidad y capacidad profesional que tienen las instituciones para atender a nuestros pequeños, ni modo. Pero, como diría Raquel López, seguiremos con ellos, sin ellos y a pesar de ellos, abriendo espacios.

La verdad es que puede ser que nos encontremos con todo tipo de personas, pero creo que en nuestro caso, padres de una bella niña llamada Luciana Belén, la única forma que podemos explicarle al público sobre tener una niña con síndrome de Down es el inmenso amor que le prodigamos a cada momento. Eso vale más que mil explicaciones. Y creo que, en nuestro caso, muchos ni siquiera han preguntado; sólo han cambiado su forma de pensar. Amamos a nuestra hija como le dice su papá: eres mi Motor y Motivo.

Acabo de leer el artículo de Emilio al que se hace referencia en el editorial, y me ha parecido de una belleza, ternura y sensibilidad extremas. Esta lectura me confirma aún más en la idea que me guía desde que nació Ignacio, y es que me entrego, yo y mi familia, a la mayor aventura de mi vida, la de aprender sin límites, amar sin límites y aceptar sin límites. Con una ilusión increíble aceptamos este reto, dispuestos a dar lo mejor de nosotros mismos.

Gracias, Emilio, por tan bellas palabras.

Soy madre de una niña de 8 años, María José Martínez con síndrome de Down, y junto con mi esposo somos unos de los defensores y divulgadores de derechos de los niños con discapacidad. Acá en Colombia, especialmente Santa Marta Magdalena en donde estamos ubicados, todos estos niños están en un abandono total, no tienen la oportunidad de asistir a ningún centro de rehabilitación y, mucho menos, ingresar a un colegio, ya que la mayoría son estrato 1, 2. Mi hija asiste a un colegio pero la metodología aplicada a ella no es la adecuada. Yo personalmente tengo que estar apoyando a la profesora, y a través de los textos de down21 me han servido muchísimo, sobre todo lo referente a lectoescritura. Pero sí, los invito a luchar y sé que ustedes tienen más avances: compartir todos sus conocimientos para seguir luchando por la niñez discapacitada acá en la ciudad de Santa Marta.

Interesante artículo. Estoy de acuerdo con algunas ideas, por ejemplo que todos podemos aprender de los demás y con los demás (tengan o no síndrome de Down), pero no con la idea general de que todos los síndrome de Down sean iguales y todos tengan las características que se indican en el artículo. Y éstas son las que pueden aprender los no-SD (por cierto, ¿son una característica o una consecuencia?). Tampoco creo que el síndrome de Down sea una enfermedad como se indica en el artículo, es simplemente una diferencia genética. Meter a todas las personas con síndrome de Down en el mismo “saco” es lo peor que se puede hacer para su inclusión social.

Sencillamente fantástico el artículo de opinión, y como mamá de una hermosa niña con síndrome de Down me siento totalmente identificada con las palabras del editor... Gracias. Natalia desde Montevideo.

Febrero 2012

Aceptación

Muchos profesionales afirman, con ligereza, sin haberse parado a reflexionar lo que están diciendo, que determinados padres de niños con síndrome de Down aún no han aceptado la discapacidad de su hijo.

Pero, ¿qué significa aceptar? ¿Se acepta el síndrome de Down? Un padre, una madre, a quienes comunican que su hijo porta síndrome de Down, ¿pueden llegar, en algún momento, a aceptar esa realidad? ¿Se acepta que te comuniquen que tu padre sufre de Alzheimer? ¿Se acepta que te digan que tu hija adolescente padece anorexia o que tu hijo adolescente ha sufrido un accidente de motocicleta? ¿Se acepta el diagnóstico de una enfermedad crónica o incurable? ¿Se acepta la pérdida de un ser querido?

¿Se acepta o, sencillamente, uno tira hacia adelante con sus nuevas condiciones de vida? ¿Se acepta o, simplemente, la persona asimila que las reglas del juego han cambiado? ¿Se acepta o, llanamente, se sigue viviendo, intentando que todo siga como siempre, aun a sabiendas de que ya nada será como antes? ¿Se acepta o, humildemente, la persona saca fuerzas de flaqueza y afronta su realidad, con entereza unos días, con desánimo otros? ¿Se acepta o uno comprende que ese día es el primero del resto de su vida?

La aceptación no es resignación. En este caso estaríamos hablando de rendición, con todas sus connotaciones negativas. Las cosas son así y las acepto, me resigno, me dejo vencer, lo dejo estar,... me rindo. Me paro a un lado del camino y dejo que todo siga su rumbo. ¿Para qué seguir luchando?

En la aceptación verdadera, siento que las cosas son así, las acepto, como acepto otras circunstancias de mi vida, pero no me rindo. Lucharé por mejorar mi realidad, su realidad, siendo consciente de ella y partiendo de ella.

“Seguiré caminando —dice el padre del niño con síndrome de Down que finalmente acepta— para llevar a mi hijo hasta el máximo de sus posibilidades, sabiendo que mi hijo es así, aceptándolo como es, queriéndolo como es”.

Lo que los psicólogos llaman aceptación es posible que solamente sea un paso más en el proceso de maduración de la persona, que asimila lo que ha ocurrido y sigue adelante a partir de una nueva realidad. Lo más probable es que la aceptación no sea más que el punto en que los padres reconocen que quieren a su hijo, aunque les desagrade su síndrome de Down, cuando aprenden a diferenciar ambas realidades.

Qué extraordinario editorial, no lo había visto de esa manera, hoy, cuando en el seno de mi familia nos ha tocado afrontar la realidad de la enfermedad de mi sobrino y el Parkinson de mi padre. Al mismo tiempo, esas reflexiones me trasladan a un escenario distinto al que me había planteado. Gracias...

Aceptar es amar a ese hijo con todas sus dificultades y limitaciones. Nadie que no lo haya vivido o que no lo esté viviendo puede afirmar que es fácil. Simplemente, no es fácil: cambiar tus planes, tus expectativas, ver a tu hijo con otros padecimientos asociados que son realmente dolorosos en muchos casos. ¿Cómo se puede entonces decir “Dios, acepto y no cuestiono lo que le pasa a mi hijo”? Sólo estamos a veces en capacidad de decir: “Bueno, Dios, si ésta es la tarea que me encomiendas, trataré de hacerla lo mejor posible, aun cuando no me parece justo, ni fácil. Tú me entenderás”.

Sr Editor. Após a leitura de seu artigo me pus a pensar na definição de “aceitação” por parte da família qdo da chegada de um bebê com S de Down... A partir do impacto inicial, qdo nos deparamos com o fato imutável de que vamos conviver e cuidar de uma pessoa com a trissomia 21, começamos a elaborar esta “aceitação” que vira sinônimo de lutar para minimizar de qqquer maneira o efeito do terceiro cromossomo. Nessa nova caminhada a gente cresce e se enriquece de novos conhecimentos, antes ignorados...e então o mundo se amplia e adquirimos nova razão de viver! E ainda nos preocupamos em dividir os novos conhecimentos com outras famílias que

tem conosco em comum, um bebê especial... Obrigada a vcs do Canal Down 21, por nos fornecerem valiosas informações que nos facilitam e muito, a aceitação desta nova realidade!. Irene Andrade, médica e avó de uma “nina” com S de Down.

Soy una mamá especial, soy mamá de Alma Paulina, una hermosa niña con síndrome de Down que llegó a nuestro entorno familiar y a la vida de sus papis y hermana con un propósito y, efectivamente, no la aceptamos: la amamos desde el primer instante en que el médico me dijo: “Su hija es una niña con un mal congénito, padece síndrome de Down”. Y la respuesta fue: “Quiero verla, la amo y desde ya me necesita más que a nadie”. Desde hace 3 años 6 meses, día a día aprendemos de su vida y nos da vida, nos inspira deseos, anhelos y expectativa: la expectativa de pensar qué es lo que sigue, y la seguridad de que el único obstáculo en su vida será el día que no le apoyemos. Así que claro que sé que no los tendrá.

Para mí en especial, el síndrome de Down ha sido siempre una incertidumbre debido a los problemas médicos que traen consigo. Por mi parte tengo una pequeña bebé de 1,6 meses de vida, completamente amada por toda su familia. Pero nos pasa algo raro. Opino como padre, ya que nuestras preocupaciones han pasado por sobre todo por sacar adelante a mi pequeña Amandita debido a su cardiopatía congénita, además de una hipertensión pulmonar severa entre otras patologías, lo que nos ha mantenido ocupados. Nuestra preocupación está pasando ahora por la aceptación, no de nosotros, sino de los que nos rodean. La sociedad los limita a diario, los indica como retrasados y les coarta en parte y los segrega a un grupo reducido de personitas limitadas mentales. Estos últimos meses hemos estado en un torbellino de cosas debido a su enfermedad, pero ella es superinteligente, entiende mis pedidos, se trata de comunicar y caminar. Eso es para nosotros todo lo importante, vamos diario a su ritmo.

Creo que como padre nunca terminas de “aceptar” que tu hija tenga síndrome de Down. Sin embargo, sí sabes que lo que esperabas ya no es posible, dada la nueva condición de tu hija; es decir, las reglas del juego han cambiado. Por lo tanto, es necesario modificar tus expectativas a las necesidades actuales de tu hija, porque obviamente su proceso de aprendizaje es más lento que el del resto de los niños, o incluso diferente a otro de tus hijos sin síndrome de Down.

Al leer en el artículo sobre aceptación la palabra enfermedad crónica o incurable como ejemplos de aceptación me hace ruido en mi cabeza y me doy cuenta de que nunca pude ver a mi hijo Augusto como a un enfermo. Sino

como a alguien diferente pero sano. ¿Entonces acepto? Estoy convencida que sí. Y de que en esta actitud radica la felicidad que mi hijo deja ver... Gracias por permitirnos pensar y participar. Saludos desde La Plata, BS AS, Argentina.

A diferencia de hablar de aceptación, yo como madre y maestra de chicos con síndrome de Down puedo decir que no aceptar es refugiarse en ayudar a los demás con sus chicos pero ignorar al nuestro; es querer y creer que mi hijo con terapia va a ser “normal”, es encerrarse en sí mismo y sobreproteger hasta asfixiar..., es esperar que ocurra un milagro...

Yo al síndrome de Down le perdí el miedo cuando supe lo que era, lo que significaba; pero lo que realmente da pánico son los temas de salud que lleva asociados. Porque cuando tu hijo tiene necesidades especiales para que aprenda a hablar, a escribir, a ser autónomo, es cuestión de trabajar, de estrategias... Pero aceptar la falta de salud, cómo se puede tener una actitud de lucha, porque no está en nuestra mano, sino llevarle a los mejores médicos a nuestro alcance, seguir la guía de salud, etc. Pero hay problemas que parecen que sólo nos permiten la resignación de la aceptación y que te pille bien preparado emocionalmente para que no te derrumbe... Y esto sí es duro, porque a veces lo estamos, pero otras no tanto. Capacitarnos como padres para esa aceptación es toda una lección que se aprende improvisando, porque creo que nunca se está preparado para esa aceptación.

Gracias de verdad por estas maravillosas palabras, y si todo completamente es verdad, al menos en mi particular caso como mamá de Karol Victoria de 6 años, quien aún no habla ni camina, y sus múltiples cirugías de corazón y ojos, amada desde su creación... Pero aun así sigo sin aceptar y sólo lucho paso a paso y día a día, dándome entereza ante ojos quisquillosos por la calle, preguntas de compañeros de clase de su hermana de 10 años, gente que sigue llamándoles “malitos” con esa voz de lástima. Creo que sí vas perdiéndole el miedo porque tienes que aprender miles de temas diferentes y te tienes que conectar con ello. De verdad, sin ustedes todavía sería más difícil este cruento camino para recorrer. Aceptar... quién sabe si yo lo logré.

Lo único que puedo decir es que, desde el primer momento que tuve a mi hijo en brazos, no le noté que tenía síndrome de Down. Mi hermana me preguntó: “¿acaso no te diste cuenta?”, y le dije la verdad: “es que yo no le veo ninguna diferencia con otro niño”. Y hasta ahora lo veo y para mí es como un niño normal; por la calle me dicen: ¡es un niño especial, verdad! Y yo me sonrío y les digo SÍ, y veo a mi hijo y le digo “para mis ojos eres

tan igual como cualquier otra persona”. Mi hijo ahora tiene 6 años y seis meses, y cada día, cada año sólo le pido a Dios que le dé salud, seguridad en sí mismo, que me pueda hablar, escribir y mucha paciencia (porque es renegón), y que cuando sea grande encuentre a una hermosa chica que le ame tanto como le ama su madre, aunque su papá ya me ha advertido que no sea yo quien le elija a la enamorada.

Tomó su tiempo reconocer que mi hija María Angeles era diferente, con síndrome de Down... con psicólogos y equipos de terapeutas. Pero sé que ella es una hija más de la que aprendí muchas cosas que no sabía con mis otros hijos. Aprendí a ser madre, respetuosa de normas coherentes, no a mi voluntad... Aprendí que su mayor dificultad es adaptarse a los cambios. Entonces mis enseñanzas debían ser respetuosas de los demás seres con los que tendría contactos en su vida. Hoy, cuando quiero transgredir alguna norma social (como hacemos todos los “normales”), ella me advierte que eso no está bien... No es universitaria (lo que le dijeron los médicos) y ni me importa. Es feliz, este año se recibe de Técnica en el Profesorado de Danzas Folclóricas Argentinas, con esfuerzo, disciplina y práctica... ¡Es un ejemplo!, expresión dicha por sus hermanos y las personas que tratan con ella. Doy gracias a la vida por esa hija... Somos felices.

Mi hijo tiene síndrome de Down y no lo cambio por nada, así lo amo, así lo quiero. Simplemente lo veo como mi hijo. Que tiene discapacidad, pues sí; que me preocupa su presente y su futuro, pues claro, a quién no. Pero él no está enfermo por tener ese síndrome, simplemente es diferente, va a otro ritmo, es más lento, más amoroso que otros, pero yo encuentro que es muy inteligente y lo estimulamos a que aprenda más todos los días. Es difícil, claro. Cuando me dicen que está enfermito, les explico que no le ha dado gripa, ni está enfermo del estómago, simplemente es diferente. Un ser humano como tú o como yo. Hay que entender esa diferencia. Me duele cuando lo discriminan y le cierran opciones como cuando no lo quieren aceptar en una escuela, lo cual me ha pasado varias veces. Eso le limita las opciones, pero uno debe seguir buscando otras posibilidades. Saludos.

Sou portuguesa, portanto numa lingua diferente da usada na Canal Down, desejo felicitar a excelência deste editorial, e agradecer a companhia mensal que este portal me transmite.
Obrigada.

Al recibir a mi hijo sentí que el mundo me cambiaría por completo, por la habladería de las personas conocidas. Pero conforme pasó el tiempo lo fui asimilando. Su editorial me pareció buenísimo para reflexionar sobre

lo que está uno viviendo en nuestra familia; en cada hogar se vive una situación similar de diferente caso. Y eso es lo importante: aprender y hacerlo saber a las demás personas cuando comentan sobre nuestro hijo con síndrome de Down.

¿Yo te acepto si tú eres el hijo que yo deseo? ¡Qué dicha saber que para ser persona, es necesario ser hijo! Así para saber quién soy, debo conocer mi origen: país, ciudad, familia, Dios: Quien me hizo artesanalmente, en serio, no en serie. Con un “chip” único e irrepetible, para ocupar un puesto en el mundo exclusivo; porque no ha habido, ni hay, ni habrá jamás otro igual... Así pues, que los hijos se nutren de nosotros, sus padres. Aceptemos con amor para que cada hijo se acepte a sí mismo con amor. Los padres somos el regalo para los hijos y no sólo los hijos para los padres. Cualquier avance en la vida familiar y social es fruto de la mejora continua personal. Vaya si es una tarea apasionante pero, a la vez, retadora. Sí se puede. No nos asustemos. No sigamos personificando las cosas y cosificando a las personas. El Amor es la energía más poderosa.

¿A qué le llaman aceptación? ¿A querer a tu hijo tal cual es? ¿Al saber que tendrás que tener más tiempo? Yo tengo una hermosa niña de 6 años que tiene síndrome de Down y Dios quiso darme la oportunidad de volver a ser mamá de un segundo bebé con síndrome de Down que por causa de otras patologías asociadas sólo estuvo con nosotros 4 meses. Pero les puedo asegurar que a mí mis hijos me cambiaron la vida para mejor, a saber que cada minuto es tan importante que cada cosa llega a su debido tiempo, y saber que ellos son nuestros pequeños grandes maestros.

Creo que uno nunca termina de aceptar el cromosoma adicional pero debemos seguir adelante, hay todo un mundo nuevo por descubrir junto con nuestros pequeños. Cambiemos nuestras expectativas y demos lo mejor de cada uno.

Aceptar es aprender a vivir de la mejor manera posible la vida que nos tocó, informándonos, buscar estrategias para ayudar a nuestros hijos. En mi caso iba de sorpresa en sorpresa y después a actuar. He aprendido mucho con mi hija Paloma de 11 años con síndrome de Down y ciega.

Ante la llegada de mi bebé “mi benjita” sentía que sería especial ya que desde mi embarazo siempre fue así; me asusté cuando le detectaron el soplo y me preocupé; pero aun así lo esperaba con mucha ilusión. Sin embargo me dio mucha rabia y sentí decepción cuando mi esposo lo rechazó y me dijo cosas muy duras, dolorosas y de repente muy desubicadas, ya que para mí la opinión de la gente no me interesa con respecto a mi hijo. Soy capaz y ya

me ha pasado tener que decirle a la gente que es muy ignorante en ver con lástima a mi hijo por cómo lo caracterizan...”Pero es down”, la verdad ni hay con los comentarios ya que nadie sabe lo que yo paso con mi adorado hijo... Es terrible jajajajajaj, travieso como todos los niños y tan normal y más inteligente que los otros niños y por eso se ha ganado todo mi respeto; además su capacidad de amar es muy grande y es lo que para mí vale más que todo. Gracias por este tema que es muy importante. Saludos.

Qué bueno este artículo; y es verdad que muchas veces se toma a la ligera el uso de la palabra “Aceptar”. Estoy convencida que “mal utilizada” ayuda a aumentar la discriminación. Cuando se acepta, se toma una postura de ser superior. Cuando se habla de preguntar a otros niños, por ej. en aceptar en la escuela a un compañero con alguna discapacidad, ¿no estoy enseñando a ser juez y a decidir sobre otro? ¿Quién soy yo para aceptar o no que otro participe de lo que le corresponde tanto como a mí? ¿Somos dueños del mundo? ¿Es acaso que alguien tenga sobre otro el derecho de admisión a la vida como si ésta fuera una tienda de mi propiedad? Como mamá de un niño con síndrome de Down he conocido estas situaciones, y como mamá también pienso que el amor incondicional a tus hijos no necesita de más palabras. Lo admiro más cada día por su esfuerzo en una sociedad a veces difícil. Y si “acceptar” tuviera que utilizarse sí o sí, quisiera escucharla de mi hijo aceptándome a mí como su mamá.

Desde que vi a Ian, hace ya casi 3 años, tengo claro que todos los días debo superarme para que él me acepte a mí. Para eso, intento aprender, informarme, rediseñar mis bases de manera que pueda brindarle la mejor de las educaciones, las mejores armas para crecer y salir adelante, tal cual como lo haré con mi hija más chica. Me parece un tanto soberbio decir que debemos aceptarlos, es pararse desde una posición de altura que no está en nosotros. Si pensamos que debemos aceptarlos a ellos, ¿por qué no preguntarnos “mi hijo con síndrome de Down me aceptará a mí”?

Aceptar para mí, definitivamente no es resignarse, ni conformarse. Como otras personas comentan, aceptar va ligado con amar, no creo que sea fácil amar, ayudar, salir adelante con un hijo, hermano, sobrino, tío, etc. con síndrome de Down si no lo aceptas tal como es, y aceptas la vida que te toca vivir. Amo a mi hijo, a mi familia, a esta vida que me tocó vivir. No es fácil, pero ¿qué lo es que valga la pena?

Me parece que el editorial de este mes da en el clavo. Soy madre de una niña con discapacidad distinta del síndrome de Down (tiene autismo), pero la aceptación sólo llegó cuando separé a mi hija de su discapacidad. A ella la quería con lo-

cura, sin condiciones, y había que demostrárselo. Yo luchaba y lucho contra su discapacidad, no contra ella. Comprenderlo fue una liberación.

Coincidió que Aceptar no es sinónimo de dejar las cosas tal cual están, de hecho con un hijo de 3 años y 7 meses hemos aprendido del síndrome de Down como todos Vds., en un curso rápido, con miles de inquietudes y desafíos, pero con muchísimas más alegrías y el cambio de nuestra forma de mirar a los demás, sin calificar los desconocidos. Tal vez todos quienes tenemos un niño con síndrome de Down lo hayamos entendido y seamos felices con su existir; lo social, que los demás lo entiendan, es lo difícil. Pero es la razón de nuestras vidas, y no lo aceptamos, lo amamos.

Tengo un hijo con síndrome de Down, se llama Ain, hoy tiene 5 años. Es un sol, lo amamos y en donde vivo tiene hasta ahora igualdad de condiciones... Pero siempre dije que no acepto que digan que me bendijeron, que es lo mejor que le puede pasar a una familia, etc. Uno los ama y lucha por hacer de ellos lo mejor, igual que con cualquiera de nuestros hijos... Pero no hubiese querido que mi hijo tuviese síndrome de Down.

Mentiría si dijera que aceptamos a Silvia desde el primer momento. Esperamos su cariotipo para descartar su síndrome de Down, por su escaso fenotipo y su falta de problemas de salud ¡cosa que agradecemos a quien haya que agradecer! Cuando nos confirmaron el diagnóstico, estuvimos varios días chafados... Pero a partir de ahí, y con la ayuda de nuestra familia, de amigos y de la Fundación Síndrome de Down de Madrid... dijimos adiós a la Silvia que teníamos en la cabeza y dimos la bienvenida a nuestra Silvia... Con ojos azules, mucho carácter, piel blanca y síndrome de Down. Es una aventura, sabemos que algunos días estaremos felices y otros menos contentos... Pero amamos a nuestro bebé como lo que es.... ¡Nuestra primera y deseada hija!

Cierto, aceptación es saber que amamos a nuestro hijo como es y luchar para que logre integrarse a la sociedad. Mi hijo Pablo con 47 años, a pesar de no haber logrado leer, es feliz y nos hace felices a nosotros. Sus comentarios, siempre justos, nos provocan risas y nos iluminan la realidad tan dura del país y del mundo.

Gracias por el editorial. Todos los comentarios son las vivencias de cada uno de nosotros que vivimos el tener un hijo o hija con síndrome de Down. Recuerdo siempre una kinesióloga, Alejandra Marín, y ella me dijo un día: “yo no tengo hijo con síndrome de Down, pero lo que te puedo decir es que dejes de mirar el cromosoma extra en tu hija y mírala a ella como

Javiera, una hija con otras capacidades, no lo aceptes, rebélate. Así podrás ponerte todos los días metas junto a ella y a sus capacidades”. Esas palabras me hicieron dar un giro en el trabajo de estimulación con Javiera, en mi manera de relacionarme con ella y con el mundo, con las personas que trabajo. Yo no lo acepto, me rebelo y con Javiera avanzamos de acuerdo a su ritmo, su potencialidad y nos amamos y abrazamos todos los días. Son 4 años en que he aprendido a no planificar, a vivir cada día en su propio afán. Gracias por el espacio.

Como toda madre, antes de nacer Emanuel yo ya visualizaba toda su vida, ya lo veía hasta terminada su carrera. Pero repentinamente toda esa perspectiva se derrumbó; pero al momento de sentirlo entre mis brazos lo empecé a amar, y en ese momento, entre sentimientos encontrados, entendí que por el hecho de que mi hijo tuviera características diferentes no lo hacía ni menos ni más que mis otros hijos. Amo a mi hijo y el tener síndrome de Down es parte de él, igual que el color de su cabello, de sus ojos, su piel, toda su esencia. Amo a mi hijo tal y cual es, no se trata de aceptar o no, se trata de “amor”.

Cierto, es un proceso el aceptar verdaderamente la realidad de tener un niño con síndrome de Down, y es un aprendizaje maravilloso de muchas cosas que quizás desconocíamos o simplemente no nos percatábamos. Y ese aceptar es cuando hacemos todo lo posible por desarrollar todas las habilidades que nuestros hijos puedan tener para poder ser autosuficientes, es prepararlos para la época de la ausencia.

Cuando la discapacidad nos sorprende e irrumpe de manera abrupta en nuestras vidas, llegar a la aceptación no es fácil, lleva un proceso. Es difícil despedirse del hijo soñado, idealizado. Primero debemos aceptar que no llegó ese hijo, darle la despedida, hacer su correspondiente duelo y luego sí, damos la bienvenida al hijo que la vida nos obsequia. Creo que la mejor manera de seguir es apelando a nuestra capacidad de resiliencia, tooodoooos la tenemos, sólo que no hacemos uso de ella, simplemente porque la vida no nos pone ese reto. Si podemos salir fortalecidos de esta experiencia, nos enriquecemos nosotros, nuestros hijos y todos quienes están a nuestro alrededor. Me gusta tener en mente qué es lo que quieren mis hijas, tengan o no síndrome de Down, y renunciar a mis expectativas para anteponer las de ellas; creo que sólo así podremos seguir recorriendo este camino junto a ella.

Acepto el síndrome de Down, amo al síndrome de Down, no fue ni es para nada una tragedia, como otras circunstancias que se citan en el artículo, el síndrome de Down es lo que hace que mi hijo Tomas sea tan especial y

maravilloso.

Mi ángel es tremenda, la amamos y jamás la hemos visto diferente. Es igual que todos, sólo un poco más lista que los demás. Ella nos hace la vida feliz.

Pienso que al escribir debemos saber exactamente lo que significan las palabras. Aceptar significa recibir uno voluntariamente lo que se le da. Aprobar, dar por bueno. Admitir, mostrarse conforme con algo. Resignarse: es estar conforme ante un acontecimiento que no puede remediarse. Dijo la Dra, (ja) “es un problema lo del síndrome”; hoy pienso que más que un problema, requiere de más cuidado, atención, terapias y, sobre todo, mucho amor, amor y comprensión. Bogotá, Colombia.

Precioso editorial. Este sábado 10 de marzo tenemos reunión en la Asociación Down de Uruguay para dar la bienvenida a nuevos papás con sus bebés. Voy a llevar el editorial para compartirlo. Considero que es así, aceptando, tratamos de mejorar para lograr explotar al máximo las habilidades de nuestros hijos y hacerlos seres independientes, autosuficientes, capaces de desarrollarse y defenderse en la vida. Es indescriptible lo que nos ha enseñado tener a Lourdes, mi niña de 3 años y medio, entre nosotros. Es pureza, amor desbordante, tenacidad, fortaleza...¡todo! Abrazos desde Uruguay.

No quiero quitarle el síndrome de Down a mi hija porque es la auténtica inteligencia que necesita mi familia, amigos, compañeros, conocidos y esta sociedad. Anhele que le desaparezcan todas las enfermedades a los seres humanos pero el síndrome de Down no es una de ellas, es una forma de ser diferente con unas cualidades insondables. ¿Cómo voy a querer quitarle este cromosoma de más que aunque le suponga una menor capacidad intelectual hace infinita su capacidad de amar a los demás sin pedir nada a cambio? Este es el gran valor que necesitamos; o tal vez creamos que es más importante la inteligencia de los creadores de la cámara de gas, de las bombas, de... Las personas con síndrome de Down, en esta su impresionante misión, son felices y transmiten esta felicidad a raudales a todo el que tenemos la gran fortuna de compartir su vida.

Verónica nació hace 40 años y, a lo largo de ese tiempo, aprendí que hay que pasar por un proceso para lograr la aceptación no sólo de nuestro hijo como ser humano con características especiales sino también su condición. Uno de lo primero que aprendí fue a no buscar culpable, a amar sin fijarme en su condición, a buscar información y apoyar en su desarrollo juntamente con los educadores; pienso que lo mismo he hecho con mis

otras hijas sin características especiales. Hasta hoy Verónica ha sido una chica amada y feliz.

Creo que la mejor forma en que puedo calificar mi “aceptación” de la condición de mi hija Sofía es describir el mar: a veces pacífico, a veces impetuoso, a veces tenebroso, muchas veces maravilloso. Sofía está pronta a cumplir 7 años y casi siempre olvido que tiene síndrome de Down porque es una realidad presente en mi casa y es perfectamente manejada ... Otras veces, en cambio, me doy cuenta que me invade la incertidumbre en torno al camino de su vida, si conseguirá lo que anhela. Me invade la tristeza cuando me doy cuenta que no está entendiendo algo por más que se esfuerza. Pero en general —gracias a Dios Todopoderoso— la mayoría del tiempo me siento orgullosa de ella (ese orgullo sano, que te hace henchir el corazón) porque sé que tiene una vida satisfactoria, es amada, ama con todo su corazón, es segura de sí misma, camina por la vida, haciendo su ruta sin agobios. Y concluyo que mi vida jamás habría sido tan deliciosamente condimentada si no hubiese sido por ella y Renata, su hermana.

Mi lucha tiene ya 10 años, tengo una hermosa y muy inteligente niña con síndrome de Down. La verdad es que veo que mi vida funciona a su alrededor y buena parte de las amistades buenas que tengo son gracias a ella. Ella cambió mi vida definitivamente y para siempre y, la verdad, para mejor; porque ella me ha enseñado a ser un mejor ser humano y a sentir orgullo de ella; porque es feliz mi preciosa. Sí, su madre ve sus logros y sí que los tiene; a pesar de tener una madre un poco impaciente ha tenido mucho éxito en su vida y espero que así siga siendo. Gracias a ustedes por tanta información que nos dan y nos guía, gracias.

Gracias por darnos este espacio... Mi hijo tiene 8 años y tiene síndrome de Down. Cada día es duro sobre todo porque no existe el apoyo para nosotros los padres. La escuela es para recordar su deficiencia, pocas veces sus destrezas... Sin embargo, él me da la fuerza para seguir. Ya me dice lo que le gusta con su escaso vocabulario verbal, pero es un maestro del amor... Acepto a este hijo por lo que es, no puedo imaginarlo distinto, es él mi luz.

No podemos esperar que todas las familias acepten a sus hijos con síndrome de Down. Hemos visto en nuestra práctica profesional diversas reacciones y actitudes de los padres y el resto de la familia, hay niños que son amados y protegidos pero a otros se les rechaza abierta o encubiertamente, y pueden sufrir algunas formas de maltrato infantil. Por eso debemos de trabajar con la familia, porque es la primera que debe aceptar a su hijo. Pero además el trabajo en la comunidad es muy importante. Gracias una

vez más por sus artículos.

Soy un Papá Especial, mi hija es una niña con síndrome de Down. Siempre será muy difícil decir que aceptamos el que uno de nuestros seres queridos nunca pueda ser visto por la sociedad como un ser independiente, pues siempre lo verán como un discapacitado e, inclusive en algunas de las veces, como algo raro. Está en nuestras manos ser generadores de un cambio hacia el trato a nuestros hijos pues, en mi caso particular, desde que Alicia nació hasta el día de hoy, siempre estamos acompañándola a las diferentes escuelas a las que ha asistido y fomentado en ella el que tiene que aprender para que pueda valerse por sí sola. Sabemos que tenemos que estar con ella más tiempo que con mis otros hijos en sus tareas, pero al final del camino hemos visto una luz, pues mi hija habla muy bien, canta y baila, está en un grupo de teatro y, cuando nos preguntan, siempre les decimos que es nuestro mayor tesoro. Le compuse una canción que se llama “Regalo Divino”.

Marzo 2012

¿Preocuparse u ocuparse?

El término «preocupación» tiene en español un matiz eminentemente inquietante, algo nos perturba, nos hace temer, nos provoca ansiedad. El caso es que –etimológicamente– no debía ser así: algo preocupante es, o debería ser, algo que simplemente nos avisa –por eso es «pre»– de algo de lo que nos habremos de ocupar.

Nos gustaría que este auténtico y primigenio sentido etimológico guiara, en primer lugar nuestras actitudes en relación con el síndrome de Down y, después, nuestra línea de conducta. Es decir, que superada nuestra preocupación por nuestros hijos, alumnos o amigos, invirtiéramos los reales tiempo y esfuerzo en ocuparnos de ellos con inteligencia y sensatez. Para hacer realidad, en la medida de lo posible, nuestros sueños, nuestros retos, nuestras ilusiones y nuestras esperanzas.

Si descubrimos lo que nos ocupa, lo que da sentido a sus vidas, entonces todo lo que nos podría preocupar nos ocupará. Pero la real, concreta y creativa ocupación exige por nuestra parte conocimiento, estudio, trabajo, deberes: esas van a ser nuestras reales ocupaciones. Porque, no en vano, una ocupación cabal exige conocimiento, habilidad, fortaleza, intuición, convencimiento y amor. Conocimiento significa estudio; habilidad significa capacidad para convertir lo posible en real; fortaleza significa constancia y decisión para resistir; intuición significa anticipación creativa; convencimiento significa seguridad en las capacidades propias y ajenas; y amor significa entrega incondicional.

Este elenco de cualidades por parte de los padres y educadores ha sido decisivo para llevar a cabo la revolución pacífica a la que asistimos en el mundo de la discapacidad intelectual, en general, y del síndrome de Down, en particular. Son las cualidades que convierten toda posible preocupación en ocupación real.

Muy interesante.

Excelente editorial.

Aunque no todos, ni siempre... Gracias por la precisión. Las 6 definiciones, copiadas, de cabecera.

Hace años que vengo escuchando la frase: “yo no me preocupo, me ocupo”; o “deberíamos ocuparnos y no preocuparnos”. En este momento veo que quienes lo predicaban lo hacían porque habían escuchado esta frase y la repetían sin saber por qué, ya que sonaba muy bonita. Ahora les voy a enviar este editorial para que sepan de lo que están hablando pero, por sobre todo, para que puedan realizar lo que predicán. Gracias y excelentes como siempre vuestras reflexiones.

Para nuestros seres queridos es necesario pre-ocuparnos siempre, es decir, estar en actitud preventiva, ocuparnos antes. Mi hijo menor es una persona con síndrome de Down, y con él he aprendido que me tengo que ocupar antes para su beneficio. Muy interesante la propuesta de la nota editorial, creo que nos convoca a seguir reflexionando. Saludos desde Argentina.

Es importante destacar que el Editorial es interesante, sirve como un marco de referencia, para exponer que del preocuparse emergen dos actitudes por parte de los padres: la una, desdoblarse el preocuparse por una actitud de ocuparse de la crianza del hijo, conociendo que tiene sus potencialidades y capacidades, las cuales le permitirán crecer y desarrollarse; la otra actitud, es anclarse en el preocuparse sin tomar iniciativas, con las consecuencias del caso. Quienes se ocupan del proceso educativo y de atender otras áreas de las personas con síndrome de Down, ciertamente deben tener sensibilidad social. Y a todas estas, los gobiernos de los distintos países, deben de atender las necesidades de las personas con discapacidad, para que tengan una mejor calidad de vida.

¡Muy bueno el artículo! Es cierto que estos dos conceptos a veces se confunden y muchos padres y docentes se quedan atrapados en la “preocupación” sin acción... Es bueno recordar de qué estamos hablando.

Dios los bendiga por existir, excelente. Siempre he considerado que el usar un prefijo PRE-ocuparse no nos sirve. Qué tema tan necesario y útil, mis gemelas se lo agradecen.

Para mí, uno de los aspectos importantes es la inclusión de los niños con síndrome de Down leve en los centros educativos de niños normales, porque

así se contribuiría al mejor desarrollo de los niños que tienen ese problema. Y de los niños con problemas más marcados el Estado debiera preocuparse por crear centros especiales y a la vez capacitar a sus padres para que ellos contribuyan en forma permanente en el buen manejo de los mismos.

Editorial preciso, completo. Com uma clareza ímpar coloca os seis pontos principais que devem nos guiar para assim cuidar, cada vez melhor, de nossos filhos com S de Down. Obrigada.

Como anillo al dedo. Estamos pasando por esa situación, muy preocupados con Camilo que terminó su formación para la vida laboral y no le encontramos ocupación estable. Qué difícil enfrentar este momento en este medio de nuestro país donde aún estamos crudos en el manejo de las personas con discapacidad cognitiva... Gracias, son de mucha ayuda con todos sus temas.

Hola, así es como debemos ocuparnos para preparar; y entonces hay que comenzar a pensar qué, cómo y dónde hacer para que podamos formar a nuestros hijos con su idiosincrasia. Son útiles y adaptables a nuestra sociedad y ellos, antes de tener una discapacidad, tienen más que todos. Y claro que son especiales ante nosotros los “normales”: o sea ellos son los ganadores, tienen más, mientras nosotros tenemos nuestros cromosomas (disque completos) ellos tienen uno de más, o sea, son más grandes en toda la extensión de la palabra, tienen más amor, más inteligencia, más destreza, son más audaces, nada les da miedo y, por si fuera poco, un cromosoma más. O sea que siiiii: son especiales, son únicos y maravillosos. Te amamos Alma Paulina.

En este momento de mi vida, este artículo es muy alentador y me ofrece una buena opción para salir del atolladero: la mejor opción de hacerlo es asumir el sentido real de la preocupación; es decir ocuparme. ¡Excelente editorial!

Me gustó mucho el editorial, define lo que es ocuparse con responsabilidad. Son exactas las palabras usadas.

Excelente artículo, es una realidad que muchas veces ignoramos. Gracias.

Soy médico de una institución de infantes con necesidades educativas especiales entre ellos el síndrome de Down. El artículo me llamó mucho la atención porque, como profesional médico, me preocupó de todas las enfermedades asociadas como las cardiopatías congénitas, los procesos respiratorios, alergia, trastornos digestivos, etc. Pero ahora quisiera ocuparme

mucho más junto con los profesionales pedagógicos y los maestros de su verdadera integración familiar y social. Aunque he realizado algunas investigaciones acerca de la sexualidad, prevención del maltrato infantil en niños con síndrome de Down y el control del sobrepeso y la obesidad a partir del trabajo con la familia, considero debemos apoyarlas más y ocuparnos todos por el futuro de estas personas. Gracias por el editorial.

Abril 2012

¿Somos padres o profesionales?

Seguramente nos hemos hecho esta pregunta con frecuencia muchas veces desde que nació nuestro hijo con síndrome de Down. Y quizá alguna vez con cierta sensación de culpabilidad: o porque “no actuó con el rigor profesional con que debería actuar”, o al contrario, porque “estoy descuidando mi papel esencial de padre o madre”. La duda nos inquieta, nos irrita, hace sentirnos mal.

Los padres somos padres por encima de todo. Punto. Y eso nos convierte en los agentes más poderosos y potencialmente eficaces para suscitar, promover y sostener el desarrollo integral de nuestros hijos, incluido el que tiene síndrome de Down. Con una condición: que cumplamos con una cualidad absolutamente elemental: desarrollar y ejercitar la sensibilidad para responder positivamente y con indeclinable empatía a las más simples y sutiles señales que constantemente nos emiten nuestros hijos.

Nuestra posición es ventajosa. Recientemente, en un cálculo conservador se estimó que el número de posibles actuaciones de los padres con su hijo pequeño llegaba a ser de 240.000 al cabo del año, mientras que las de los profesionales (terapeutas, cuidadores, maestros) no alcanzaban las 20.000. Es decir, disponemos de un número extraordinario de ocasiones en las que, como padres, podemos y debemos responder y actuar a cada gesto de nuestro hijo, en cada una de las decenas de oportunidades que cada día tenemos para responder con nuestra palabra, nuestra sonrisa, nuestra actuación libre e ilimitada, inteligente y concreta, paciente y constante. No hay modo mejor de influir sobre el desarrollo de nuestro hijo.

Recibimos inteligentes orientaciones de los profesionales. Sin duda. Pero la actuación concreta es la nuestra, la imaginación es la nuestra, la intuición es la nuestra. Porque el hijo se desarrolla en un espacio y en un ambiente que sólo nosotros conocemos en toda su plenitud.

Sensibilidad para responder positivamente. Esa es la gran cualidad que debemos desarrollar: en parte nace por nuestra condición de padres; pero hay que hacerla viva, cuidarla, nutrirla. Día tras día, año tras año. Una sensibilidad para responder que, de alguna manera, queda reflejada en las miradas de esta mamá y de esta hija que tenía sólo unos meses de vida.



Muchas gracias por tan clara reflexión. En mi caminar como maestra me he nutrido constantemente de los “sentires” y “saberes” de las madres y padres de quienes he aprendido muchísimo. Aún ahora, con un cierto camino recorrido, sigo admirando e intercambiando saberes con cada una de las madres con las que el Buen padre ha beneficiado mi ruta.

Estoy consciente de que debo ser madre primero, pero como madre no debo olvidar la labor como formadora de mi hijo. De no tenerle lástima ni sentir culpa depende que haga de mi hijo un ser independiente que quepa en cualquier lugar, pues si me dejo guiar por la lástima y la culpa provocaré con mi hijo una relación de sobreprotección y dependencia que no le beneficia en lo absoluto.

Pienso que es estupendo y que debería ser leído y comprendido por todos los padres. Yo vivo esta experiencia con Natsuto, mi hijo, que ahora vive en el cielo. Regresó el año pasado a los 20 años, pero sigo sintiendo que todos ustedes son mi familia. Y que gocé muchísimo hasta lo máximo. Y que sigo disfrutando de esa conexión y de ese mundo natural y genuino que nos transmiten las personas como ellos. Y también pienso que esa “Sensibilidad para responder positivamente” es el verdadero gozo y maestro como padres felices. Un abrazo para todos y muchos éxitos. Nancy.

¡Gracias!, primero a todos mis alumnos que han permitido “conocernos y caminar juntos”. Que me han brindado todo su Amor y viceversa. Que hemos aprendido juntos, capaz que más me han enseñado ellos. Yo brindé todo mi amor y cariño. Ojalá que esto tan hermoso de los padres, sea una constante realidad. Los quiero un montón y espero haberles dejado alguna semillita, así como ellos me la dejaron a mí.

Es bonito lo que nos dan a entender. Tengo una sobrinita que es una niña de cuatro años con el síndrome de Down, y cada cosa nueva que ella realiza o da a entender se aprende con ellos. Muchas gracias por sus consejos.

Nadie sabe más de la persona con síndrome de Down que la familia que aprende día a día de las experiencias que vive. Sí hay científicos que estudian cosas específicas que acrecientan ese crecimiento de aprendizaje, pero ningún científico puede obviar a la familia para concluir su investigación. No sé si profesionales-padres, pero no les quedaría mal esa bien atribuida denominación.

Gracias por sus artículos, a mí me sirven mucho porque trabajo en educación especial. Espero me sigan mandando más información. Saludos.

Como padres de hija especial, la parte de psicopedagogía se la hemos dejado a los expertos. La parte más difícil es que es hija única y, a pesar de ello, el trabajo arduo como familia la ha llevado a integrarse e incluirse en ambientes de personas regulares, ha desarrollado habilidades altamente competitivas en su vida y a su edad. Nos sentimos privilegiados por Dios, porque Margarita es la razón de nuestra vida.

Me ayuda mucho, soy mamá de Gastón, de tres años, y me gustaría recibir revistas o más información... Desde ya, gracias.

Soy maestra de plástica en un CAD (centro de atención a discapacitados); les doy clase de plástica a 21 jóvenes con síndrome de Down y les quiero externar que cada vez aprendo más de ellos, de su sensibilidad, entusiasmo y el deseo de integrarse a una sociedad que aún no los comprende. Quiero felicitar a esos padres que se esfuerzan por aprender para sacar adelante a estas personitas que son una bendición.

Sólo quiere expresarles mis agradecimientos por los artículos que me han enviado, han sido un apoyo muy grande para nuestra familia. Nuevamente mil gracias y felicitaciones.

Gracias. Como padres de un niño extraordinario entendimos algo: Mi esposa debía asumir el rol de “Administradora” de sus asuntos, por lo que está pendiente de maestras, terapeutas, consejeros, etc. Las reuniones a las que ha asistido durante 8 años la han profesionalizado, por lo que a veces, con autoridad, discute (objetivamente) y obtiene criterios coherentes y uniformes. Al final, fusiona dos cosas: La insustituible posición de la madre en el día a día. Una profesional empírica hecha en este camino, construida sobre su amor maternal. El secreto está en que asumió un rol activo y así, encontramos una vía donde se descubren grandes cosas. En conclusión, en el amor está la guía y en el compromiso, el aprendizaje. El mejor tiempo efectivo está en la casa.

Mayo 2012

Objetivos básicos de la acción familiar

Cuando proyectamos nuestros deseos y esperanzas para con un hijo o alumno o trabajador con síndrome de Down, estamos perfilando y cincelando su proyecto de vida. Queremos que la felicidad sea el ingrediente clave en su vida: la sal que aporta, sin ser vista, el punto crítico de su existencia a lo largo de toda su trayectoria.

Son ya muchas las personas con síndrome de Down que han llegado a la edad adulta después de haber sido acogidas y atendidas con ese espíritu nuevo que, iniciado en la década de los setenta del pasado siglo, impregnó su crianza y su educación de forma irreversible. Espíritu que ha supuesto para las familias reconocer su rol como elemento sustancial de todo avance y progreso.

Por ello, y con la perspectiva del tiempo y de la experiencia acumulada a lo largo de estos cuarenta años, sentimos la necesidad de transmitir ciertos principios u objetivos que consideramos básicos para que la acción formadora y acompañante en la vida de nuestros hijos alcance la meta que nos hemos propuesto en su proyecto de vida. Es decir, qué pilares básicos son los que sustentan y forman los cimientos de una vida adulta vivida en plenitud, teniendo en cuenta las características que modulan la personalidad de un individuo con síndrome de Down.

Y hemos seleccionado los siguientes:

- La salud, física y mental
- La comunicación
- La autoestima
- Las habilidades sociales

Cada uno de estos pilares tiene su razón de ser en toda persona, con síndrome de Down o sin él, pero si los hemos elegido entre otros po-

sibles es porque los consideramos esenciales y constitutivos de una vida autónoma y feliz hasta donde es posible. Y los destacamos precisamente porque algunos son o pueden mostrarse como puntos débiles dentro de las peculiaridades que acompañan al síndrome de Down. De ahí la necesidad de ajustar nuestros programas y de dedicar horas, esfuerzo y entusiasmo a su promoción y desarrollo.

Conocemos los problemas de salud que con frecuencia acompañan o se asocian al síndrome de Down. Conocemos sus dificultades para la comunicación y el habla. Sabemos de sobra las razones que pueden justificar una baja autoestima. Y conocemos las dificultades para desarrollar un conjunto de habilidades que garanticen la relación y la interacción con su entorno. Pero es precisamente por eso por lo que destacamos estos objetivos: para que dirijamos nuestros esfuerzos en esa línea, sin dejarnos llevar por tentaciones de otros logros aparentemente más brillantes pero poco valiosos para una real y adecuada convivencia.

Felicitaciones por este artículo y los pilares que han elegido, que son los que debemos tener en cuenta en la vida de nuestros chicos. Ellos nos ayudarán a lograr una real inclusión social. Mil gracias por sus excelentes aportes.

Gracias por este artículo que nos ayuda a acompañar mejor en la caminata de nuestros chicos. Muchas gracias. Irene.

Frecuentemente pongo énfasis en el proyecto de vida, que los padres deben tener; y en ese contexto menciono que la salud, física y mental, es uno de los elementos esenciales para una buena calidad de vida; que la comunicación oral y escrita son favorecedoras de una mejor inclusión social en distintos entornos; que un nivel de autoestima alto unido a adecuadas habilidades sociales, inducen al éxito en diversas actividades en las que participen las personas con síndrome de Down. Y evidencia de estas cosas existen en muchos lugares. Por lo señalado, los padres han de tomar plena conciencia de su rol en la crianza del hijo con síndrome de Down, y con la comprensión y paciente espera, al final tendrán resultados exitosos. Mis congratulaciones por tan excelente Editorial, que con un lenguaje sencillo, nos plantea una realidad que debemos siempre tener presente.

Como docente de la educación física estoy totalmente convencido de que esa selección no está hecha arbitrariamente sino por personas que tienen mucho conocimiento y amor cuando transmiten algo. Una vez más, es impecable esta apreciación e intentaremos seguir vuestros sabios consejos. Yo estaba más centrado en cumplir con el primer punto... hasta ahora. Gracias.

Más de acuerdo imposible. Éstos son los 4 pilares fundamentales, lo demás viene por añadidura.

Objetivos de acción familiar: nuestro camino comenzó hace apenas un año y muchos son los objetivos que se nos proponen o sugieren, dejándonos la mayoría de las veces sumergidos en una sensación de que toda acción a emprender será escasa. Pero este editorial nos deja en claro cuál será el camino acertado. Gracias.

Muestra vida familiar cambió por completo hace 14 meses. Desde la llegada de mi bebé hay un antes y un después. Al leer estos artículos me doy cuenta que no estamos solos y que hay muchas personas que comparten y vivimos todas estas sensaciones. Gracias y felicitaciones. Ánimo, somos muchos y necesitamos de todos.

Siempre gracias por enviarme su revista y lo bueno que ha sido para mí recibirla. Este artículo es muy bueno para enfocarme en lo más importante. Ustedes me han ayudado mucho y siempre me animan a seguir adelante luchando con mi hija de 7 años.

Soy de Chile y tengo un hijo de 30 años, estuvo 8 años en COANIL. Mi niño creció en una familia bien constituida con muchos primos y amigos, pero éstos ya crecieron y formaron sus vidas. Raulito mi hijo, quedó atrás y empezó a cambiar, se tornó un niño mas retraído y quedamos prácticamente solos con el papá y sus hermanos, empezando a sentir un vacío de gran parte del entorno familiar. Empezó a enfermarse, me asusté y busqué ayuda y así llegué a comunicarme con Down 21 en donde me aconsejaron buscarle alguna actividad a mi niño. Con ayuda de Dios la encontré en un grupo particular de madres con niños ya egresados, los cuales hacen yoga y actividades sociales como eventos, y Raulito cambió para bien. Gracias por su ayuda y consejos.

Soy de México y he vivido las consecuencias del desconocimiento del acontecer en la edad adulta de nuestros hijos con síndrome de Down. Caminamos a su lado dejándonos penetrar de la sabiduría que emerge de su ser mismo, con el fin de brindarles los apoyos que requieren para tener

un desarrollo pleno; planeamos su futuro y el de la familia asesorados por los “expertos”. Se desconoce el significado de los 4 pilares que enuncian; se lucha por la inclusión pero no cambiamos nuestros propios contextos y actitudes; cuando algún contexto falla, culpan a las familias por querer demasiado o por no echarle ganas y, lo que es peor, culpan a nuestros chicos. Excelente artículo que me lleva a muchas reflexiones sobre las tareas que asumo cotidianamente como madre de un joven de 29 años que todos los días se levanta con entusiasmo y mira al mundo con la esperanza de que algún día será comprendido y tratado como “ser humano”. Excelente artículo, muchas gracias.

Muy interesante el trabajo. Aunque está dirigido principalmente a la familia, me es de mucha utilidad al igual que los artículos anteriores por mi trabajo con niños con síndrome Down y con la familia. He realizado varias investigaciones con la familia porque considero que juega un papel insustituible en la educación y desarrollo de sus hijos. Siempre cito estos artículos y recomiendo su lectura para crear estrategias interesantes e instructivas para el trabajo con los padres y en general con la familia. Éxitos; y seguiré esperando estos editoriales y otros trabajos para el uso de mi labor con estos niños.

El gran mérito del artículo es poner en cuatro líneas mucho sentido común: lo cierto es que no veo diferencia con lo que, como padres, promovemos para el desarrollo integral de cada uno de nuestros hijos, independientemente de sus características genéticas. Lamentable que en mi país —Chile— el sistema educacional favorece el exitismo académico, segrega nuestros niños —aun al interior de los establecimientos educacionales— entorpeciendo los esfuerzos familiares. Pero, más grave aún, desmereciendo, desvalorizando la tenacidad de niños que desde tan temprano han trabajado por su propia rehabilitación en centros de estimulación temprana. Es triste que tanto empeño y brío encuentre insensata y discriminadora oposición al llegar la edad escolar. A medida que crecen, el medio chileno les resta oportunidades empobreciendo despiadada e irremediablemente su vida. Agradezco a Fundación Down21, Fundación Cantabria y a tantos educadores españoles que me han instruido y apoyado en mi labor educativa.

Tengo un bebé de ocho meses. Somos de Ecuador. En los últimos años se ha dado más apertura a nuestros bebés: cuentan con varias terapias que les han ayudado mucho físicamente. Pero me parece muy importante enseñarles a quererse a sí mismos para que puedan formar parte de la sociedad y salir sin temor y con muchas ganas de vivir al mundo... Este sitio web

nos ha servido de mucho para tomar de sus consejos y experiencias ya que nosotros estamos empezando a vivir.

Hola, soy de México, tengo una niña de 8 años con síndrome de Down. Yo digo que son triunfadores porque ellos nos dan la fuerza y paciencia para apoyarlos, y para nosotros, como padres, darnos cuenta de todo lo que somos capaces de hacer por ellos. Lo que debemos hacer es darles toda nuestra confianza para todo lo que hagan, son seres humanos que día a día nos dan una enseñanza de vida. No nos debe importar si la sociedad los acepta o no, sólo enfoquemos nuestros ojos y amor hacia nuestros hijos; basta que nosotros los queramos, y ellos van a hacer lo propio. Estoy segura que cada uno de nuestros hijos ha logrado más que cualquier persona que se dice normal. Quien no conoce a una persona con alguna discapacidad, no conoce a Dios. Con Mariana he aprendido más de lo que aprendí con mis otros hijos: gracias a Down 21 por toda la información que me envía, y un saludo a todos los que están conectados en esta página.

Junio 2012

¡Gracias, abuelas!

Una de las más destacadas revoluciones sociales que se ha producido en las últimas décadas ha sido la que ha permitido la incorporación de las mujeres al mundo laboral. Ese movimiento ha supuesto un enriquecimiento evidente en todos los ámbitos, que ha favorecido el desarrollo social global.

No obstante, esa transformación radical no hubiera sido posible si otras mujeres, las madres de las que se incorporaban al trabajo, las abuelas, no hubieran asumido la responsabilidad del cuidado de los niños. Está demostrado que este paso no se habría podido dar sin que las abuelas se encargasen de sus nietos.

Si uno de esos nietos, además, tenía síndrome de Down, el peso de esa responsabilidad era aún mayor, pues no se podía dejar su cuidado en manos de cualquiera, sino que era preciso alguien de confianza para asumir esa misión.

Quién mejor que la abuela que supo sentir como nadie, en lo profundo de su corazón, el dolor de su hija, de su hijo, cuando nació el niño con síndrome de Down. Porque ellas sintieron un triple dolor en ese momento: el dolor propio, fruto en parte de la incertidumbre y del desconocimiento; el dolor multiplicado de su hija, sabedora de que parte de sus sueños se habían roto; y el dolor del niño desvalido que viene a este mundo inhóspito, sin saber si va a poder soportarlo.

Esa abuela que luchó, que animó, que consoló, que lloró, que escuchó, que alentó, que confortó, que ofreció siempre su hombro cuando le fue reclamado para apoyarse o para llorar en él, desde ese día, hasta hoy y para siempre, a su hija, a su hijo. Quién mejor que la abuela para entender a quien es sangre de su sangre, corazón de su corazón.

Cada vez se ve con mayor frecuencia a las abuelas (y a los abuelos) en los parques, en las escuelas, en los comercios, en los lugares de

ocio con los niños con síndrome de Down, venciendo el inicial recelo al tener que mostrar a sus amigos y vecinos la diferencia de su nieto. Recelo comprensible, dado que vivieron una época en la que el síndrome de Down era motivo de vergüenza y objeto de ocultación. Este hecho aporta un valor añadido a su esfuerzo.

Cada vez es más habitual que las abuelas (y los abuelos) acerquen a sus nietos a las correspondientes terapias, e incluso que trabajen en casa, aplicando programas educativos y de atención temprana.

Cada vez es más natural que los niños con síndrome de Down vayan a la compra con sus abuelos (y sus abuelas), quienes aprovechan esas situaciones para enseñarles a contar, a leer o a entrenar sus habilidades sociales. Incluso se ha propuesto como ejemplo de intervención para mejorar la comunicación con un hijo con síndrome de Down el modo con que los abuelos hablan con sus nietos, y se ha denominado “las reglas de la abuela”¹.

Cada vez es más frecuente ver a las abuelas (y a los abuelos) asistiendo a cursos y congresos, para aprender más y así poder atender mejor a sus nietos.

Otra gran revolución silenciosa, como es la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, tiene unos protagonistas ocultos, humildes, abnegados, desinteresados, callados: las abuelas, los abuelos. Saquemos a la luz y situemos en el lugar que se merece el valor de su labor.

¡Gracias, abuelas! ¡Gracias abuelos!

1 <https://www.downciclopedia.org/educacion/comunicacion-y-lenguaje/2937-como-intervenir>

Precioso reconocimiento. Gracias.

Excelente y merecido reconocimiento. Felicidades una vez más por compartir extraordinarias reflexiones.

Yo crecí con mi abuela. En nuestros países hispanos es lo más común que a uno lo críen sus abuelos porque en nadie se puede confiar más que en ellos.

Lamentablemente mis hijos no han tenido la dicha de crecer junto a los suyos porque están lejos, y ya mi abuelita y mamá fallecieron. Creo que es lo único que realmente me da pena, no poderles dar ese regalo de vida tan especial. Gracias a las abuelas, son irremplazables, de verdad.

Como o sr traduziu bem o que se passa conosco avós, qdo recebemos nossas crianças com S de Down! A dor inicial é mesmo muito intensa, mas aos poucos vai cedendo, à medida que nos informamos melhor e começamos a cultivar esperanças... Desde que nasceu Ana Cecília nós, “los abuelos”, reprogramamos nossas vidas e mudamos as prioridades. O que temos hoje é uma família mais unida e mais feliz!!!

Que alegría me da que se reconozca el papel tan importante de los abuelos y abuelas en la crianza y la educación de los nietos y, sobre todo, si tienen síndrome Down. A veces son personas a las que no se les reconoce en toda su dimensión el gran trabajo y responsabilidad que asumen. Ojalá en todas las familias estén presentes estas personas maravillosas con su sabiduría y bondad infinita. Gracias, abuelas.

Tan bonito...

En mi caso no he tenido ese hombro que ayuda y que te dice, “yo comparto contigo tu sentir y te apoyo”. La abuela paterna de mi hijo no más nos critica. Esa abuela que luchó, que animó, que consoló, que lloró, que escuchó, que alentó, que confortó, que ofreció siempre su hombro cuando le fue reclamado para apoyarse o para llorar en él, en nuestro caso: ¡no existe!

Si no fuera por las abuelitas que nos apoyan en todo sentido... Gracias por estar con nosotros, que sienten como madres las dificultades que se pueden presentar en nuestra sociedad... Te amamos, abuelita.

Tengo un par de gemelas de 4 años y Juliana nació con síndrome de Down. Mi mamá ha asumido esa tarea de apoyo incondicional y las acompaña todas las tardes mientras yo trabajo. Su presencia nos da seguridad y, como ella dice, “apoyo moral”. No me ha dejado sola en ningún momento e inclusive lee lo que yo imprimo del Canal Down 21. La verdad, no sé qué sería de las mellas y yo sin la abuela.

Hermoso el editorial de este mes. Un grato reconocimiento para quienes en nuestro caso están siempre presentes en la vida de sus nietos. Acompañándolos y apoyándolos en su desarrollo. Gracias, abuelos Nelso-Ilde y Martha-Eduardo por el amor que brindan a Lucía y sus hermanitos. Un cordial saludo para todos.

Qué bueno fue leer este editorial. A Bianca le quedan una abuela que vive en otra ciudad y con la que no podemos contar pero tiene a su Nono cerca y que, a sus 78 años, es incondicional; y aunque se lo pueda ver frágil es un muro sobre el que muchas veces podemos apoyar nuestras espaldas. Gracias Nono Miguel.

Me parece fantástico que se reconozca el apoyo y amor que nos dan día a día los abuelos en la crianza de nuestros niños. Tengo tres hijos: Sofia de 7 años, Cristian de 5 años, y Alvaro de 3 años, mi chiquito con trisomía 21 libre. Sus abuelos siempre están presentes en todo lo que necesitan, sobre todo el pequeño que es hiperactivo, explora, imita todo lo que ve, está muy bien estimulado por sus terapeutas, su médico, maestras, familia y sobre todo muy contenido con sus afectos. Es un niño feliz y les da tanto amor a sus abuelos que ellos son más felices que antes que llegara este angelito a nuestras vidas. Es un privilegio contar con los abuelos, porque la sabiduría, la paciencia y la ternura que nos brindan hacen que nuestra vida sea más plena. Los abuelos colaboran con las terapeutas y lo estimulan en casa teniendo en cuenta indicaciones en el manejo de Alvarito. Mis hijos son felices y amados por todos, adoran a sus abuelos. Ahora la vida es más plena porque con la llegada de Álvaro a nuestra familia estamos más unidos, dejamos las cosas frívolas de lado, celebramos estar sanos, juntos y en paz. Gracias a Dios tenemos el privilegio de compartir nuestra vida con los abuelos, sinónimo de sabiduría y ternura.

Trabajo todos los días con adultos mayores. En una clase una abuela trae en su cochecito (ya que está a su cuidado permanente) a su bisnieta con síndrome de Down. Es la alegría de todos allí. También tenemos la suerte de que jóvenes con síndrome de Down van a compartir actividades con los abuelos. No saben qué bueno. Y comparto con ustedes la suerte que tengo de que me permitan disfrutar con ellos.

Hola, afortunadamente para mí, soy abuela de un niño con síndrome de Down, y doy gracias a Dios porque puedo tenerlo, educarlo y ayudarlo en todo lo que pueda. Aparte del síndrome, mi querido amoroso Zarek tiene leucemia, que para él no es nada, sigue entusiasta, fuerte, amoroso y cada internada para quimios es una prueba más que supera y una gran lección que me da. Agradezco el reconocimiento a los abuelos y agradezco mucho a Dios el haberme podido comunicar con ustedes, porque mes con mes me llega la revista virtual y me ha sido muy útil en mi aprendizaje para saber qué hacer, qué no hacer, qué puede hacer, etc. Muchísimo me ha servido el leer la revista. Agradecidísima. Sandra L..

Desde los 3 meses de gestación ya sabíamos que Benjamín podría tener síndrome de Down. Lloré mucho cuando me lo dijeron, y mucho más cuando nació y vi sus ojitos almendrados (que hoy son una luz de vida cada día). Ese día, le agradecí a Dios por haberme dado la madre que tengo, ella le aceptó a Benja desde el principio, lo ama incondicionalmente y es mi apoyo moral en los logros y las luchas. A mi papá le costó un poco más aceptarle a Benja con su condición, y me imagino... no habrá sido fácil para él... creo que hasta le daba un poco de vergüenza contárselo a sus amigos. Pero Benjamín tiene una magia especial y se encargó de meterse en el corazón de cada uno de los miembros de nuestras familias, empezando por el mío. Hoy día ese sentimiento de tristeza, miedo, incertidumbre se van desvaneciendo y son reemplazados por amor, fortaleza, confianza y felicidad. Y todo eso se lo debo en gran parte a mi gran madre.

Realmente es un merecido reconocimiento para nuestros abuelos, porque ellos son ejemplo de vida y fortaleza. Más aún cuando hay un nieto con síndrome de Down. Mi madre y mi padre siempre nos apoyaron y confiaron en que Mariana haría una vida normal, sus abuelos paternos ya no viven, sé bien que también nos hubieran apoyado. Gracias y felicidades a todos los abuelos por apoyarnos. Gracias Canal Down por existir.

Alejandra tiene 8 años, y el amor y el apoyo de los abuelos han sido incondicionales. Son referente de fe, amor, sabiduría y entrega. Al leer cada uno de los párrafos me estremecí de alegría y regocijo por contar con unos padres espectaculares.

Hola, algo semejante a Gisela. Si bien seguramente los abuelos de Camilo lo aman por ser su nieto, su apoyo no ha sido para avanzar y fortalecer en la educación sino para limitarlo y sentirle lástima, no confían en sus capacidades, habilidades, competencias, dudan y no lo incentivan... Es parte de las muchas vivencias de la gran familia Down. Bendiciones.

Felicitaciones. Tenemos 2 nietos, una jovencita de 16 y nuestro pequeño de casi 11, él es argentino, el resto son uruguayos radicados hace años allí. Nos enteramos al nacimiento, al llegar desde Uruguay al fin de la cesárea, de que nuestro nieto tenía síndrome de Down. Sentimos lo que allí expresaron y aumentado, al no haberlo procesado antes. Dios así lo quiso y comenzamos ese proceso de aceptación, pero más que nada de contención. No fue sencillo ni rápido, pero con el amor y la lucha de esos padres y ver que teníamos un nieto, bastó para que todo fuera tomando el lugar y ver la esperanza de un futuro mejor. Hoy tenemos a un Franco hermoso que lo amamos con el corazón y es nuestro orgullo junto a su hermana. Su Papá

es Marcelo Varela —Sec. Gral. ASDRA— nuestro hijo y su Mamá es Nancy. Ellos han confiado en estos Abus que viajan desde Uruguay cada vez que ambos viajan o nos precisan, y nuestra felicidad mayor es compartir días y momentos únicos con nuestros nietos. Muchas gracias por tener presente a los abuelos

Es precioso y tan cierto. Además refleja en palabras lo que en muchas ocasiones, quizás por pudor, no decimos. Un enorme y rotundo: Gracias, abuelos.

Dios me ha dado el privilegio de que al nacer Fer, mi niño Down, mis padres estuviesen con vida. Mi padre fue el más iluminado y quien dijera que las oportunidades actuales son mucho mejores que en su época. Y mi madre cuida de Fer todos los días hasta hoy que tiene 4 años. Gracias a ellos superé el dolor y la incertidumbre, y más aún, conocí la alegría de ser la mamá de Fer. Gracias por toda la fuerza y el amor que me han ayudado a desarrollar. Papá hoy ya no estás, pero me dejaste el mejor legado, el respeto a cada quién sin importar su condición.

Doy infinitamente gracias a Dios que mi Kike cuenta con su abuela paterna que hoy en día es un apoyo invaluable, pues es la que nos apoya para llevar a Kike a su escuela. Sus papás trabajamos y en las tardes estamos ya con él y sus hermanas, en una bendición llena de amor y alegría para nuestro hogar. Su abuela materna...mmm... digamos que no tiene tolerancia para los niños y prefiere estar en su casa.

Julio 2012

La prevención del abuso sexual

El reconocimiento de la sexualidad en las personas con síndrome de Down y de su derecho a vivirla y desarrollarla de manera responsable, nos obliga a afrontar un tema de extraordinaria importancia que atañe a su más íntima dignidad: el acoso y el abuso sexual. Es una realidad durísimamente experimentada debido a la intrínseca vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual. Por ello es preciso abordarla en toda su magnitud si de verdad queremos prevenir lo que, en ocasiones, aparece como una auténtica plaga de nuestra sociedad.

Con este objetivo, iniciamos en este número de nuestra Revista Virtual una serie de artículos profesionales dedicados a la prevención del abuso sexual de personas con discapacidad intelectual, incluido el síndrome de Down, que iremos exponiendo a lo largo de los próximos meses¹. Los artículos son traducción autorizada de un capítulo del libro *“Teaching Children with Down Syndrome about their Bodies, Boundaries and Sexuality”* (“Cómo enseñar a los niños con síndrome de Down sobre sus cuerpos, límites [fronteras] y sexualidad”), escrito por Terri Couwenhoven y publicado por la editorial Woodbine House en 2007. La autora es educadora especializada en la enseñanza de la sexualidad a personas con discapacidad intelectual, a sus familias y a los profesionales que les atienden. Es madre de dos hijas, la mayor de las cuales tiene síndrome de Down. Es coordinadora de la Clínica Síndrome de Down en el Hospital Infantil de Wisconsin (USA).

Como podrán apreciar con sólo leer el Índice que figura al inicio de la serie, la temática es abordada en toda su complejidad y no se ahorran análisis, reflexiones y recomendaciones para que todos, familias y profesionales, aprendamos a educar a nuestros hijos, prevenir situaciones, reaccionar ante posibles peligros; en definitiva, saber tomar las iniciativas antes de que el mal sea irrecuperable.

Nos equivocáramos si sólo restringiéramos el problema, como tantas veces ocurre, a la posibilidad de un embarazo no deseado, evitable

mediante la esterilización temporal o definitiva de una mujer. Entre otras razones porque también los varones sufren acoso y abuso. Como se podrá apreciar al leer la exposición a lo largo de estos próximos meses, las condiciones y circunstancias del abuso destrozan la conducta y la personalidad de quien lo sufre y traumatizan toda su vida, tanto la relacional y afectiva como la educativa, hasta extremos que pueden ser intolerables por su intensidad y por su duración. Tanto más cuanto menor es su nivel de tolerancia como consecuencia de su menor capacidad adaptativa.

Esperamos que esta serie sea aceptada como un servicio que Canal Down21 ofrece para el mejor beneficio de las personas con síndrome de Down.

1 <http://www.down21.org/revista-virtual/1152-revista-virtual-2012/revista-virtual-agosto-2012-numero-135/articulo-profesional-prevencion-del-abuso-sexual.html>

Muy bueno que se publiquen estos artículos. Al igual que cualquier niño o adolescente, siempre hay que conversar con ellos y darles parámetros claros para que su cuerpo nadie se los toque.

El tema es de mucho interés, pues el abuso sexual es una realidad a la cual se encuentran expuestas las personas con síndrome de Down. La prevención es el mejor camino. Los padres desde temprana edad, a través de la educación de la sexualidad, deben ir preparando a sus hijos, para que sepan que su cuerpo no puede ser tocado por personas extrañas, que conozcan los peligros a que están expuestos y puedan evadirlos.

Gracias por el tema. De niña sufrí abuso sexual y no saben lo traumático que resultó para mi vida: perdí 25 de mis 43 años, con sentimientos de culpa, de ira, resentimiento, frustración. Por lo que es de gran relevancia tratar este asunto profundamente y no creer que sólo a los niños sin discapacidad. Es en general, y sobre todo alertar que los que principalmente se ven involucrados en estos actos, son familiares cercanos. Gracias.

Muchas gracias por el interesante tema expuesto con tanta claridad. Resulta de mucha utilidad. Lo compartiré con un grupo de madres. Gracias, gracias.

Gracias por todo lo expuesto, en este tema tan interesante como es la prevención del abuso sexual. Esto nos permite replantearnos una mirada cautelosa, real, en la que no está ausente el conocimiento de la vulnerabilidad de niños y jóvenes con síndrome de Down. Para los que estamos en contacto con los mismos, a través de diferentes actividades. Soy escritora, docente y tengo a mi cargo el Taller literario, destinados a niños, jóvenes, mayores..."Con capacidades diferentes". Cada encuentro, observo sus rostros y además de asombrarme de sus dones... pienso en este tema que nos debe preocupar a familias, docentes y profesionales. Gracias nuevamente por plantearnos con tanta claridad.

Como abuela de un niño de 9 años con síndrome de Down, les felicito por esta próxima publicación sobre un tema tan importante. Muy agradecida por toda la información que nos facilitan que, al menos a mí, me ayuda tanto. Gracias.

Tengo una hija de 20 años y cada día aprendemos más, para poder ayudarla. Y temas como éste son importantísimos para su vida. Felicidades y sigan apoyándonos como padres.

Como mamá me interesa. ¿Dan alguna charla sobre el tema o tienen alguna revista? Le agradezco la información. Gracias.

Qué interesante tema van a desarrollar. Felicidades. Como mamá, me angustia no saber cómo orientar o, más bien, pensar que mi hijo tal vez no me comprenda lo que le expliquemos en cuanto a educación sexual y, en particular, cómo evitar el abuso. Las cifras a este respecto son muy altas; y en los niños con discapacidad pienso que es aún más difícil detectar o que nos expresen si alguien le hizo daño. Gracias por todo su apoyo y valiosísima ayuda.

Agradecería mucho este tipo de temas ya que tengo una niña de 11 años de edad, y me preocupa el no saber orientarla y ayudarla, ya que es mi mayor temor.

Como mamá veo con mucha expectativa el desarrollo del tema, pues mi hijo aún es bebé (3 años), pero desde ya deseo prepararme para orientar adecuadamente su desarrollo sexual, reconociendo sus derechos y protegiéndolo de los riesgos.

Qué momento personal tan oportuno para recibir esta noticia. Gracias por tratar el tema.

Es un tema sumamente interesante y complicado, porque aunque uno trate siempre de prevenirlo, el abuso sexual presenta miles de facetas y los despravados se las ingenian. Bienvenidos los artículos y gracias por apoyarnos en esta ardua tarea.

Es muy importante este tema como puede ser cualquier tópico que tenga que ver con estos niños y jóvenes, por la repercusión sobre su salud física y espiritual si son sometidos a algún tipo de abuso. Es necesario que todos los profesionales, tanto médicos como pedagógicos, siempre debemos tener en cuenta y darles recomendaciones para la prevención de este flagelo a estas personas. Siempre recordar la importancia de la prevención y analizar cuidadosamente todos los aspectos que se relacionan con este fenómeno tan negativo. Sugiero brindar herramientas científicas a las familias para evitar el maltrato sexual.

Es muy interesante el tema puesto que tengo un niño de 8 años y en este momento todavía no le hablo de estos temas y no sé cómo abordarlo. Llegado el momento, me gustaría tener alguna clase de asesoría. Gracias.

Realmente, el tema que han tocado es de trascendental importancia pues así tendremos la información idónea para prevenir el abuso sexual de las personas con síndrome de Down. Y podremos ayudar a otras personas que no tengan la información. Gracias por vuestra ayuda y por pensar en cada cosa que debemos saber.

Soy de Concepción, Tucumán, Argentina. Tengo un hijo con síndrome de Down de 37 años. Fue muy estimulado, a los 15 años se recibió de Cinturón Negro de Taekwondo, es muy independiente. Su problema comenzó cuando se casaron sus hermanas (3) menores que él, entró en una psicosis, neurosis, que cambió su personalidad. Hoy en la actualidad, sufre porque no acepta que tiene síndrome de Down, quiere tener novia pero que no sea down, sale de casa de noche, regresa a la madrugada, se queda donde hay grupos de muchachos que se reúnen a tomar. En casa todo pide a los gritos, siempre reclama que no tiene a nadie. Lamentablemente no hay un lugar donde él pueda desarrollar actividades que a él le gusten. Quiere estar con personas normales, quiere ir a los boliches, quiere todo lo que un ser humano desea en la vida pero lamentablemente vivimos en un lugar donde no hay un espacio para él. Con la medicación no pudimos, si le da sueño se baña durante mucho tiempo para que le pase el sueño. Estoy desorientada, no sé qué hacer.

Estimada Ponce Ernestina: Respondemos a su consulta a su correo particular, dado el carácter personal de la misma. Un cordial saludo. Canal Down21.

Magnífico que enfoquen estos temas tan importantes y necesarios, principalmente a los que tenemos hijos con discapacidad. Nos ayuda en la educación y prevención hacia nuestros hijos. Mis más sinceras felicitaciones.

Me parece interesante y necesaria la orientación que requiere el tema, por ello felicidades... Me interesaría que escribieran sobre diversos temas de igual relevancia como maternidad y paternidad elegida, sexo seguro y protegido... Además de la increíble aportación que ofrecen los comentarios de los padres y madres de familia de un hijo con síndrome de Down. Felicidades a Down21.

Agosto 2012

Comer en familia

La comida familiar tiene un papel decisivo en la transmisión de hábitos y costumbres, ofrece seguridad y sentido de pertenencia a la familia, tiene un impacto positivo en el desarrollo de niños y adolescentes y fomenta la buena salud. Todo ello es perfectamente transferible cuando tenemos un hijo con síndrome de Down. Cuanto antes participe en la comida en familia, mucho antes se irá integrando y adquiriendo los grandes valores de los que debemos disfrutar durante el tiempo de la comida en familia.

El “ritual” de comer en familia no hay que reinventarlo cada día. Cualquiera puede conseguir que sea un tiempo de convivencia familiar de “calidad”. Nos permite cuidar unos de otros, compartir, recorrer juntos el camino de la vida. Esta intimidad natural es la base sobre la que luego se levanta la “calidad”. Y a ella está llamado también nuestro hijo, que irá aprendiendo poquito a poco las normas, los modales, la convivencia. Será preciso, claro, que el niño haya aprendido a comer solo, sin ayudas, aunque haya todavía que echarle más de una mano... Para ello, es útil que recordemos las sugerencias que nos hacen en “Comer solos”¹.

Son momentos naturales donde se cuenta y se asimila la historia, las tradiciones religiosas y culturales y los valores de la familia, para aplicarlos en la vida cotidiana a los problemas y oportunidades que encontrarán: estar atento a las necesidades del otro, animar con una anécdota, ser generoso...; o antes y después: ayudando a preparar la comida, a quitar la mesa, etc. La responsabilidad se adquiere asumiendo los encargos, y son muchos, pequeños, los que el niño puede hacer.

Es indispensable tener la televisión apagada. El diálogo es el núcleo de la comida en familia. Ese es el tipo de diálogo que constituye enseñanza auténtica del lenguaje, que tanto va a necesitar el niño, joven o adulto con síndrome de Down. Esta reunión es diaria y permite a cada

miembro de la familia expresarse y transmitir a los demás sus vivencias del día. El niño con síndrome de Down escucha y quiere participar como un miembro más, e intentará y conseguirá contar algo de lo que le haya sucedido, al igual que sus padres y hermanos. Además, aprenderá a esperar su turno para hablar.

Mantener un ambiente agradable, disfrutar de conversaciones positivas y en tono agradable, no convertir la comida en tiempo de regañar... Habla, escucha y ríe. Comer juntos no es todo cuando se trata de intimidad familiar, pero sí una parte y la más factible.

¹<https://www.downciclopedia.org/salud-y-biomedicina/alimentacion/2308-comer-solos>

Buenos días: Nuestra práctica familiar, durante 24 años que tiene mi hija mayor, ha sido esa. Como no se puede en todos los horarios, la cena es la que procuramos, a menos que por algo no podamos hacerlo todos juntos. Y han sido momentos en donde todos platicamos nuestro día (incluyendo mi hija con síndrome de Down de 21 años). Y sí, considero que es de lo más sano, reírse, hablar, escuchar; se aprende mucho de todos y es una manera muy positiva de convivencia y beneficio para todos. Como siempre muchas gracias por toda su información, que para nosotros ha sido muy beneficiosa y ahora vemos los resultados en nuestra hija. Saludos. Socorro Rubio, de México.

Agradezco sobremedida tan importante información recibida. Me es urgente saber si en Cancún, México, localizo los libros de lenguaje. En casa hay un angelito llamado Jimena de 4 años, es muy independiente, sumamente inteligente, se da a entender en todo con señas pero no la hacemos que hable y queremos ayudarla.

Por favor envía a mi correo los libros que necesites, con gusto te los envío desde Cd de México, idalia@dc-pop.com

¡Una gran verdad! Es uno de los momentos más oportunos para reunir a la familia y escucharnos unos a otros. En casa es la hora de la cena ya que durante el día todos tenemos distintas actividades. Gracias por la información y formación que nos brindan. Saludos.

Estimada Patricia: En la página de Inicio de este Canal, a la derecha, tienes un bloque dedicado a Portales americanos, y en él, un apartado específico de México. Lo recomendable sería que te pusieras en contacto con la Asociación existente en Cancún y que ellos te asesorasen sobre la posibilidad de conseguir los libros que necesitas.

http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=1807:asociaciones-&catid=316:mexico&Itemid=2272. Sé con seguridad que hay un grupo de padres que está trabajando en Cancún. Si no puedes localizarlos directamente, a través de la Dra. Teresa Aguilasoch, que es una de las responsables de la Fundación Síndrome de Down de Nuevo León y organizadora del 4º Congreso Síndrome de Down de Monterrey, podrás ponerte en contacto con ellos. Un cordial saludo. Canal Down21.

El editorial de este mes es muy interesante y de fácil aplicación, en el sentido de que seguramente lo hemos practicado antes con nuestros demás hijos. Es sólo seguirlo, pero importante que sea un lugar y tiempo para agradarnos, degustando la comida juntos y aprovechando a demostrarnos amor, escucha, respeto, y aportando ideas que puedan servirnos a todos para mejorar nuestro siguiente día. Mi hija de 2 años 7 meses ya casi come sola, no importa que ensucie el piso, la ropa o la mesa, para eso habrá tiempo luego y que no sea eso un obstáculo para dejar que aprenda luego a comer. Las mamás tenemos que cansarnos un poquito con esas tareas pero traerán independencia a nuestros hijos. Reciban un fuerte abrazo. Carolina.

Agradezco de sobremanera la información sobre este tema. Iniciaré contándoles que tengo una hermana de 42 años que vive conmigo. Sabrán que algunas personitas Down a esta edad van presentando problemas de alucinaciones. Les rogaría apoyarme en cómo manejar esta situación. Desde Ciudad de Guatemala los saludo y admiro su labor. Irma.

El momento de la cena es un momento muy especial, donde todos en casa podemos conversar de lo sucedido en el día y los posibles planes venideros; así los niños con síndrome de Down aprenden de sus padres y hermanos e imitan nuestros hábitos. Mi niño Down se llama Carlos Alejandro, en la mesa imita mucho a su hermano José Enrique de 11 años, le gusta mucho que éste le enseñe, imita más con su hermano que conmigo. Saludos desde Cuba. Mayelin.

Considero muy importante este artículo porque nos sirve no sólo para familias con personas con síndrome de Down sino para otras familias, porque

considero que se ha perdido esta hermosa y necesaria tradición de sentarse toda la familia a la hora de comer. En esta actividad se pueden afianzar los vínculos familiares y, sobre todo, sentir el apoyo de la familia ante las dificultades del día. La familia es el pilar fundamental de la sociedad y eso se puede sentir cuando nos sentamos todos a la mesa. Y en el caso de las personas con síndrome de Down, el apoyo debe ser mayor por las necesidades afectivas que pueden sentir esas personas; además es una oportunidad para que puedan practicar el lenguaje y la socialización.

Excelente, agradezco sus artículos, siempre pendientes de nosotros. Nos ayudan muchísimo para educar a nuestros hijos, y no sólo nos sirven para nuestros niños con síndrome de Down sino también para todos los demás. Es fundamental el compartir la mesa, a nosotros nos ayuda mucho esta actividad. Muchas bendiciones a toda la familia del Canal Down 21.

Septiembre 2012

Los hermanos: esos grandes olvidados

La llegada de un niño con síndrome de Down afecta, sin lugar a dudas, a todos los miembros de la familia, al modificar su dinámica de funcionamiento habitual. Dentro del cúmulo de hechos y sentimientos que se viven en esos primeros momentos, hay unos personajes que suelen pasar desapercibidos, aunque su papel en esta obra está llamado a ser esencial: los hermanos.

Los hermanos del niño con síndrome de Down son, probablemente, los menos atendidos de todos. Pasan a segundo plano como consecuencia de las inevitables demandas de tiempo y atención del niño recién llegado. Si a eso sumamos la posibilidad de una hospitalización prolongada o de una enfermedad que requiere de especiales cuidados, es fácil comprender que no haya tiempo ni ánimo para dedicarlos al hermano. Bastante tienen los padres con asimilar su propia situación, como para pensar en los otros miembros de la familia.

No es infrecuente que los familiares consideren que los hermanos tienen más recursos para afrontar las circunstancias que se les van a ir presentando y que no necesitan cuidado especial. Pero la realidad es que lo necesitan y, desafortunadamente, se les presta muy poca atención. Los mismos profesionales llenan la cabeza de los padres de informaciones, pautas, normas y sugerencias sobre el tratamiento del niño con síndrome de Down y pasan por alto las necesidades de sus hermanos.

Otras veces, en cambio, es utilizado como ayuda para atender al niño con síndrome de Down: tiene que acompañar a su hermano a sesiones de atención temprana o de terapia, o se le encarga de su cuidado o vigilancia. No es de extrañar, por tanto, que algunos de ellos, vista la atención, el interés y el tiempo que los padres le dedican a su hermano, hayan manifestado expresamente su deseo de tener síndrome de Down.

Es frecuente que a los hermanos se les dedique poco tiempo y tengan pocas ocasiones para dar a conocer sus preocupaciones, ideas, inquietudes, dudas, sentimientos, necesidades respecto a su hermano y respecto a la nueva situación que se está viviendo en la familia. Los padres, por el contrario, cuentan con mayores oportunidades de ayuda y de asesoramiento por parte de las instituciones y los profesionales especializados en el tema, y se relacionan con otros padres que están viviendo experiencias similares en beneficio mutuo.

Los hermanos tienen menos oportunidades de contacto con profesionales y, lo que es más preocupante, de contacto con otros hermanos que están viviendo la misma experiencia. De esta forma no disponen de cauces para compartir sus preocupaciones y pueden sentir que eso que les ocurre, eso que piensan y sienten, es algo excepcional que solamente les pasa a ellos. De ahí la imperiosa necesidad de favorecer el contacto entre hermanos, de manera organizada o espontánea, para que puedan conocer a quienes están en su misma situación y “hablan su mismo idioma”.

Los hermanos del niño con síndrome de Down también son conscientes de sus dificultades y perciben los aspectos que le hacen diferente. Es conveniente que los padres hablen con ellos, dándoles información adecuada a su edad, respondiendo a sus dudas en cuanto se presenten y dejando siempre la puerta abierta por si quieren plantear nuevos interrogantes. Es mejor no esconderles nada ni engañarles, ya que para entender lo que ocurre y aceptarlo tal y como es, necesitan saber cuál es la realidad.

Es importante, por tanto, que no se les dedique los momentos que “sobran” sino que se les proporcione su propio tiempo y espacio, reservándoles un rato al día o a la semana para estar con cada uno a solas, charlando en las comidas, preguntándoles por el colegio, sus amigos, sus ideas, sus ilusiones. Es esencial que no haya interrupciones y que la atención que se les dedica durante esos periodos sea en exclusiva. La calidad del tiempo dedicado a ellos ha de suplir, en todo caso, a la cantidad.

El hermano del niño con síndrome de Down es su principal apoyo y una fuente de estímulos y de aprendizaje fundamental durante muchos años, en función de la relación que entre ellos se establezca. Está demostrada la extraordinaria función estimuladora que supone para los niños con síndrome de Down, especialmente porque lo tratan con más

naturalidad que los padres y raramente caen en la sobreprotección. En todo caso, es importante que los padres se mantengan atentos a las necesidades de los otros hijos para poder reconocer en qué momento les necesitan.

Fantástico Editorial. Como hermana de una persona con síndrome de Down, no puedo estar más de acuerdo. Un abrazo fortísimo y gracias, Saro.

Es totalmente cierto, los padres (aunque en mi caso son casi mayores de edad), sin querer les vamos quitando hasta sus propios espacios, invadimos sus horarios, cambiamos sus rutinas sin consultar, descartando que ayudarán pero sin consultarlos... Y es bueno que nos adviertan para que nos demos cuenta los padres que estamos haciendo mal... Son también sus padres los que están mal anímicamente al principio... y ellos nos apuntalan con la mirada, un abrazo, sin pensar nosotros que ellos también están necesitando un abrazo. Muy buen artículo.

Muy bueno. Es un fiel reflejo de nuestra realidad. Igualmente, ahora, que se ha normalizado nuestra vida, a partir del nacimiento de nuestro hijo con síndrome de Down, intentamos dedicarle más tiempo y brindarle más atención a su hermano mayor. Por supuesto, que a veces no es tan fácil. Estamos muy orgullosos de él. Es un grande en envase pequeño.

Gracias por el editorial, muy cierto. Soy madre soltera; hasta que nació mi Cristina, mi Xavier era mi único hijo, mi centro, mi vida; con Cristina me dediqué casi al 100% a ella, tarde me di cuenta del error. Diecinueve años después, mi hijo había entrado en drogas, la falta de atención fue una de las causas. No cometamos el error de dejarlos a un lado. Curioso, ahora mi preocupación mayor es mi hijo, Cristina es mi motor.

Es así y más también. Como hermana de una niña con síndrome Down hay más aspectos que hoy en día, desde mi formación profesional, logro visualizar; más aún, que se deben considerar. Es un cambio como dicen en toda la familia, y los hermanos formamos parte de este cambio y se nos atribuyen ciertas responsabilidades como cualquier hermano. De mi parte, me siento muy feliz que Mili, mi hermanita, haya logrado cambiar mis días y ser la luz de mis ojos y de mi familia. Como hermanos nos toca pasar el resto de sus vidas juntos aun cuando nuestros padres ya no estén. Así que es algo

continuo y más en mi caso: ya soy mayor de edad, me siento parte de la crianza de mi hermana. Lindo artículo, los hermanos somos su par y su compañía incondicional.

Gracias, muy bueno. Mi hijo pequeño Carlos Alejandro con síndrome de Down, tiene mucha química con su hermano José Enrique: se quieren mucho y juegan juntos. A José Enrique le gusta enseñarle y se emociona cuando le enseña algo y el niño aprende. Ahora está en ciclismo y hay niños con síndrome de Down de 12 años en ciclismo. Y me dice que cuando Carli sea más grande yo lo voy a llevar al ciclismo. Eso es muy bueno para los niños con síndrome de Down: la relación con sus hermanos. Siempre los padres estamos preocupados con qué pasará cuando no estemos nosotros. Los quiero desde Cuba y muchas cosas buenas. Mayelin desde Cuba.

José Gustavo, con síndrome de Down, tiene una hermana melliza María Paz que no lo tiene. Ha sido un poco difícil darle atención a ambos; los dos son pequeños, demandantes, aunque siempre trato de darles igual atención a ambos. Puede ser que inconscientemente dé más atención a José Gustavo; de hecho, así de pequeña, María Paz trata de imitar a Joc: Cuando le hacemos terapia ella dice “a mí también”, y tenemos que hacerle los ejercicios o jueguitos. Ella es una hermosa así de pequeña, ella le da masajes en las piernitas a su hermano. le hace terapia. Ella lo bautizó como TUTU y le dice “tutu terapia” con un patito para seguimiento visual. Así de pequeña ella siempre está pendiente de su hermano. Todo es de los dos, dice: “esto es de tutu y Paz” cuando le damos una galleta. Aunque a veces ella se aprovecha y le quita los juguetes. Y se enoja porque TUTU no pueden hacer rondas con ella. Joc aún no camina pero ahí nosotros le ayudamos hacer la ronda.

Realmente comparto el editorial, siempre observo a mi hija más chica cómo se manifiesta mediante caprichos, berrinches, y hasta se ha enfermado, para decirnos de alguna manera: “Acá estoy”. Siempre busco espacios para compartir solo con ella, y le gusta mucho. De todas maneras está muy pendiente de su hermana y, fuera del contexto familiar, la cuida y defiende todo el tiempo. Está bueno el artículo porque nos permite darnos cuenta que esto no es casual.

Martina nació 13 años después de mi hijo mayor. Se me detuvo el tiempo, todo era más lento. Año y medio después vino Guille, y a pesar de ser más pequeño, sin darnos cuenta le fuimos otorgando responsabilidad sobre la hermana: que la escuela, la mano al almacén, prestarle las cosas. Y todo sin darnos cuenta de lo pequeñito que era él. Hoy sigue pendiente de ella,

pero con ayuda profesional hemos encauzado un poco mejor el camino de nuestras vidas. El hermano mayor no ha contado pues ya está en plena facultad estudiando, y su tiempo para la hermana es escaso, muy limitado; sabiéndola bien, él se siente bien y con eso le alcanza. Son nuestros los errores, y cuando nos damos cuenta se nos escaparon de las manos.

Hola, me veo siempre reflejada en todos los comentarios de ustedes. Es verdad, tengo a mi hija mayor Valen con síndrome de Down y Luli es la menor. Es muy difícil equilibrar las cosas pero trato que el día a día sea compartido para las dos y que las dos se complementen y se ayuden mutuamente, que por suerte eso pasa. Gracias por compartir todo esto, es muy importante para no sentirse que somos los únicos que pasamos día a día por estas situaciones.

Me encuentro en este momento muy identificada con el escrito. Mis dos hijos se llevan 20 meses: el mayor me ha manifestado que quiere tener síndrome de Down, ser feo, tonto y que no me quiere. Le veo con la autoestima baja y una rabia interna sobre todo hacia mí...

En verdad es muy cierto: le quita uno tiempo a los demás hijos por estar con el que uno cree que lo necesita más. Pero yo creo que todos necesitan de sus papás de un modo o de otro. Gracias por enseñarnos que tenemos más hijos y hemos de ponerles la atención.

Hola, gracias a sus comentarios me animé a compartir mi experiencia con ustedes: Tengo un hijo de doce años y nació con el síndrome de Down pues los médicos nunca me dijeron nada de la enfermedad del niño. Como comprenderán, al enterarme con el tiempo de su enfermedad para mí fue muy duro, porque yo no estaba preparada para tener hijo y mucho menos con algún tipo de discapacidad. En el presente yo soy madre soltera y cada día disfruto de la compañía de mi hijo. Él se ha convertido en la persona más importante en mi vida; si me faltara no sé qué sería de mí, porque es una bendición que ha llegado a mi vida. Lo que me preocupa es que acá donde vivo no hay escuela especial, para él ir a estudiar, por eso lo tengo en casa, le estoy enseñando muchas cosas para que sepa cómo defenderse en la vida. Fue un placer contarles mi historia, espero que les haya gustado.

Debemos también tener en cuenta que, aunque con menor frecuencia, los niños y niñas con síndrome de Down pueden ser los mayores.

Como siempre, me parece muy interesante e instructivo este editorial. Como médico que atiende a niños con síndrome de Down, me parece muy apropiado para la familia de estos niños, sobre todo debido a la importancia

que tienen en la familia, aunque a veces son relegados a planos inferiores. Pienso que los hermanos son parte muy importante en la dinámica familiar y pueden constituir un elemento a tener en cuenta en el desarrollo psicológico de un niño con síndrome de Down. Así lo he constatado en mi práctica profesional.

Qué gran tema el de los hermanos de los niños con síndrome de Down. En mi caso he debido replantear las prioridades, ya que intento lograr el equilibrio sin que mi hija sienta que soy más permisiva con su hermano. Hay situaciones en que definitivamente no vale la pena ser intransigente, nuestra gran necesidad. Como familia es lograr la armonía en la convivencia diaria, reír y abrazarnos juntos; por esto, simplemente, trabajo la paciencia activa no sólo mía sino también de su hermanita... Cuesta, cuesta, cuesta mucho llegar al equilibrio, es un desafío diario...

Hola a todos, muy buen artículo... El tema de la hermana mayor es difícil. A veces me angustia un poco. Mi Flor, ella, es tan buena hermana y a veces se olvida de ella por ayudar a Miki que es nuestra hija con síndrome de Down. Sí, requieren más atención y que les carguemos con menos. Son niños también y no tienen por qué hacer de padres o maestros, sino jugar y divertirse. No es un tema fácil pero todo se va logrando con charlas y comprensión. Gracias por su valiosa info de siempre. Saludos desde Argentina. Silvana.

Hace 9 años nació Maité, sanita, con un cromosoma de más en el par 21, y al poco tiempo nos integramos a la Asociación Down de Uruguay. Al llegar un fin de año en el momento del brindis levanté la copa por Lucas y en él por todos los hermanos: “¡...no nos olvidemos de los hermanos!”. Al empezar el siguiente año tuvimos una fabulosa experiencia: “Taller para hermanos”. Nos han quedado aprendizajes a aplicar para la vida en general, como puede ser haber aprendido a ponerse en el lugar del otro, a no tenerle miedo a determinadas palabras... Aunque los chiquilines (adolescentes ahora) no se ven con tanta frecuencia, ya nunca desaparecerá el lazo que hace años los unió. Entre estas familias siempre nos sentimos más cercanas, conocemos el nombre de todos los integrantes, y siempre surge el “que se repita”... Ojalá lo logremos por nosotros y por todos.

Octubre 2012

Una apuesta radicalmente humana

En el transcurso de los años, y después de contemplar y analizar tantas vidas, vivencias y experiencias, ¿cuál es el discurso que podemos ofrecer sobre la realidad de las personas con síndrome de Down? Ha de ir estrechamente ligado a nuestra visión del hombre, que podríamos definir por la suma de tres coordenadas:

- un optimismo radical, que no ingenuo
- un realismo crítico pero sereno
- una esperanza profundamente enraizada en la experiencia.

El optimismo surge del conocimiento sobre la grandeza del ser humano. La persona con síndrome de Down es un ser radicalmente vivo, abierto a los estímulos que recibe y dispuesto a responder a ellos con la mejor de sus intenciones. Por eso creemos en él. Podrá más o podrá menos, pero pone de su parte su empeño por avanzar. Es permeable al mensaje que le anima a hacer las cosas un poco mejor; que aunque suponga un esfuerzo, después disfrutará, es decir, recibirá el fruto de su trabajo.

El realismo crítico deriva de la observación, el análisis, la reflexión, el contraste. La primera información es nuestra propia observación, pero sabemos que ha de ser permanentemente contrastada con la lectura sobre experiencias ajenas. Este contraste ha de ser realista, basado en el análisis de nuestras propias experiencias y de las ajenas, en un sutil equilibrio entre lo que vemos y lo que nos gustaría ver, entre lo que conseguimos y lo que nos gustaría alcanzar. Es una tensión permanente entre lo que hoy poseo y lo que mañana podré obtener. Este realismo nos obliga a movernos, a no estancarnos, a seguir intentando.

La esperanza nace de nuestro sentido de apertura, de relación, de dependencia y de libertad. La relación y la dependencia nos dan confian-

za. La libertad nos anima a aceptar el riesgo, la apuesta, la opción. La persona con síndrome de Down, como cualquier otra, tiene capacidad para cambiar, evolucionar, tender hacia esa perfección hacia la cual, conscientes o no, dirigimos nuestra vidas.

Este planteamiento y esta visión radicalmente humana nos obliga a todos a dar ese gran salto en un aparente vacío; el salto que necesitamos para que nuestros hijos, nuestros alumnos, nuestros compañeros, nuestros amigos con síndrome de Down —y, por supuesto, nosotros mismos— lleguemos a ser personas con libertad para hacer real una existencia plena de sentido, una existencia con gracia que recabamos de nuestras más íntimas y recónditas fuentes, cualesquiera que sean, y una existencia en relación de amistad y cooperación con quienes nos rodean.

¿En qué zona debe comenzar o persistir esta arriesgada apuesta? No hay duda alguna: en el corazón de cada uno de nosotros.

Noviembre 2012

Crisis

En épocas de crisis, cuando el suelo que considerábamos firme se tambalea bajo nuestros pies y se desmoronan las seguridades que heredamos de nuestros mayores, pasamos a cuestionar aquello en lo que siempre creímos y a poner en duda nuestras ideas, sentimientos y actuaciones. Cuando la crisis nos acomete, nuestro mundo se derrumba y necesitamos nuevos pilares sobre los que apoyarnos para conseguir mantenernos seguros.

Sin embargo, la crisis, por definición, no supone más que un cambio, una mutación, una metamorfosis, que puede ser positiva o negativa, beneficiosa o perjudicial, sin que podamos saber a priori cuáles serán sus efectos definitivos. El cambio es siempre una transformación, aunque no se pueda determinar si va a suponer una evolución o una involución. Eso dependerá de la postura que tomemos ante lo que nos acontece.

Las crisis, en principio, son temidas porque nos dan miedo los cambios pero, con una visión racional y objetiva, ese temor siempre es infundado. No podemos temer al cambio ya que es la esencia de la vida, que es sustancialmente cambio. Todos cambiamos constantemente, desde el día en que nacemos hasta aquél en que abandonamos este mundo. El anciano que ahora es, fue y dejó de ser, niño, adolescente y adulto, y cada día de su vida se transformó para convertirse en otro con lo que iba experimentando y aprendiendo, con lo que iba viviendo y conviviendo.

Cuando nace un niño con síndrome de Down, las familias se enfrentan a una dura crisis, de la que pueden salir fortalecidas o debilitadas. Efectivamente, su mundo cae y tratan de buscar con urgencia los cimientos para construir de nuevo una base firme para las propias creencias. Por eso, una de las transformaciones inmediatas que se producen en su seno, y con la que coincide la mayoría cuando se les pregunta, es la de modificar su escala de valores, en la que varía lo

que se considera importante respecto a lo que no lo es. Cuentan los padres que, tras recibir a su hijo, les parece que muchas de las cosas que antes les parecían esenciales y vitales, pasan a verlas como banales y, por el contrario, aprenden a valorar lo que hasta ese día consideraban intrascendente, lo cotidiano, lo rutinario, lo habitual.

La crisis es, sencillamente, el imprevisto con el que, por definición, no podíamos contar y que nos obliga a adaptarnos a las nuevas circunstancias, pero nada más. En la vida, la mayor parte de los problemas son inventados, fruto de nuestra imaginación incontrolable, que nos obliga a preocuparnos constantemente. Sin embargo, hay ciertas circunstancias que, efectivamente, son difíciles y que nos fuerzan a actuar y a cambiar. Esos problemas reales son simplemente caminos por los que la vida nos obliga a transitar para experimentar lo que de otro modo nunca habiéramos vivido.

Cuando te encuentras una piedra en el camino y tropiezas, puedes quedarte en el suelo, lamentándote o, por el contrario, puedes levantarte y, apoyándote en ella, utilizarla como escalón para subir más arriba, superando otros posibles obstáculos. La crisis puede tomarse como un problema o como una oportunidad, puede suponer un inconveniente o un reto, puede convertirse en una posibilidad para crecer o un motivo para la autocompasión, que nos lleve a hundirnos. En nuestra mano está utilizarlo en uno u otro sentido.

En estos tiempos convulsos que vivimos, en los que la palabra crisis circula de boca en boca con fluidez, podemos recordar otros momentos de crisis vitales, como la llegada de un niño con síndrome de Down a la familia, y repensar lo que la crisis supone en el fondo: una oportunidad para revisar y mejorar la propia vida.

Muy buenos días para todos. Es un gusto enorme poder leer y disfrutar cada publicación, es siempre una mirada positiva, iluminadora y llena de esperanzas para todas las personas que tenemos un familiar con síndrome de Down. Les envío un cordial saludo y gracias por trabajar duro.

As “crisis” nos tornam resilientes e nos fazem adquirir novas habilidades.

Crescemos devido a elas. Nos tornamos melhores e mais solidários em tempos de crises. Obrigada!

Cualquier época del año es buena para agradecer el arribo en la familia de una persona que trae con su presencia la bendición de la vida. La persona con síndrome de Down es la representación más excelsa de la vida. Dios nos bendijo hace 28 años. Al principio fue muy cuesta arriba comprender y asimilar su mensaje, pero con su sonrisa, su tolerancia y su buena voluntad superamos nuestras dudas. Aprovecho esta oportunidad para enviarle a todas las personas con algún tipo de discapacidad y a sus custodios un feliz año 2013 y una feliz Navidad. Dios los bendiga a todos. Mauricio, padre de Ramsés.

Hablar de crisis supone riesgos, movimientos, asideros. En el transcurso de mi acompañamiento a familias de personas con síndrome de Down me ha correspondido caminar por senderos inseguros; en ocasiones, correr, apurarnos con paciencia, desandar un recorrido y en cada ciclo ir encontrando luces. Mas eso es la vida misma, un eterno aprendizaje y ayudarse unos a otros, con amor.

Cuando llegó Fer, hace 4, años a nuestras vidas, generó una crisis existencial en mí y todo mi entorno. Entonces tomé el desafío como una oportunidad, y me ha ido muy bien, cada día a su lado es VIDA, y no podemos dejar de dar gracias por habernos ayudado a ver nuestro alrededor con los ojos del amor. Gracias, Dios.

Qué más se puede comentar a un aporte tan valioso, cierto, realista, desafiante... Sin palabras... Gracias. Un abrazo.

Aprovecho este intermedio para saludar deseándoles lo mejor para el próximo año, a toda la gran familia que compone Canal Down21 y todos aquellos que participan con comentarios. Todo el año recibiendo sus mensajes que me han acompañado y ayudado mucho. No los conozco pero los quiero a todos. Un abrazo. Darío

Hola: Camilo tiene síndrome de Down, 30 años y no es mi hijo, es de mi esposo, convive conmigo desde los 12 años, aunque su mamá existe y se ha opuesto siempre a nuestra convivencia. Lo comprendo, eso ha sido un estímulo para disfrutar de cada momento de su creciente evolución; es “mi amigo prestado”, y por tanto he sido objetiva y he tratado de acompañarlo por los mejores caminos y cuando las circunstancias lo permiten. Hoy tiene formación para la vida adulta, estudió mantenimiento de plantas en una

institución apreciada, Opciones, en Bogotá; trabaja algunos días en un vivero en Pereira, forma parte de un grupo musical, asiste a clase de pintura, elabora minijardines en la Fundación Colsalud y en todos esos logros yo he sido su promotora. Lo digo sin modestia, con orgullo. Es muy gratificante su compañía, su enseñanza, su alegría, su personalidad... Dios y la Virgen me entregaron esa misión y la he cumplido lo mejor que he podido. La crisis la vivieron sus padres y no la superan.

Justo acabo de leer un texto acerca de “crisis” y, en resumen, la crisis no está en la política o la economía... Está en el hogar, en el abandono de los hijos por el trabajo, en la contaminación que poco hacemos por evitarla, en la falta de valores que ya vemos como anticuados cuando deben ser la base de toda familia. “Crisis” es una palabra fuerte y en lo personal impropia para un desajuste emocional, y sí, también económico, cuando somos bendecidos por una persona con capacidades diferentes. Mi hogar es bendecido e iluminado por un ángel de amor, mi Kike, quien me enseñó a vivir la vida, que a diario me enseña que no es bueno desperdiciar la vida con insignificancias ni guardar rencores por malos entendidos. Me engrandece cuando le llamo la atención, se enoja y a los dos minutos ya está cantando y brindándome lo mejor de él: una gran sonrisa y un inmenso amor. Benditos ya están los hogares que albergan en su seno a una persona con capacidad diferente. Que Dios los llene de fe y amor.

Hola, mi hija tiene síndrome de Down. Tiene 9 años, es una niña muy activa, le gusta bailar, montar bici, etc. Me siento frustrada porque siento que, por mi culpa y por mi inestabilidad, no he logrado una educación adecuada para ella ya que la he tenido de un lado para otro, negándole la oportunidad de tener continuidad en una institución y obtener buenos resultados. Hoy estoy muy preocupada porque a la edad no tiene ni idea de lecto-escritura, y sé que es falta de dedicación y constancia. Sé que en Bogotá hay un sitio excelente para ellos, sobre todo donde les manejan la parte de lenguaje y se ven los resultados. Conocí un niño en las mismas condiciones de mi hija y con la misma edad y me sorprendí al ver cómo habla de bien y conoce letras y números perfectamente. No se si será demasiado tarde para meterla en dicha institución aunque se me dificulta un poco, ya que vivo en un pueblo a tres horas de Bogotá y me tocaría trasladarme nuevamente. Pero si es por el beneficio de ella, lo haré.

Diciembre 2012

Funcionamiento familiar

El “resumen del mes” que presentamos en la revista virtual de este mes adquiere una importancia fundamental porque concierne de manera directa e incisiva a la convivencia y al funcionamiento de una familia que tiene un hijo con síndrome de Down¹. Completa y remata el “resumen del mes” que ofrecimos en la misma revista del mes pasado, referido más concretamente a los padres varones².

Ambos artículos subrayan un hecho que ha venido resaltándose en los últimos años: en comparación con otros síndromes que cursan con discapacidad intelectual, el síndrome de Down se muestra en general “con ventaja”, las familias lo afrontan más como reto que como problema, y el funcionamiento de la familia en su conjunto se resiente menos en la vida ordinaria.

Los dos artículos son el resultado de sendos estudios de investigación; es decir, sus conclusiones no son “suposiciones imaginadas” sino consecuencia de una labor de investigación llevada a cabo por profesionales de la manera más objetiva posible, dentro de unas determinadas circunstancias. Obviamente, estas circunstancias son muy dispares, y en este campo tan resbaladizo, son numerosos los factores que intervienen en cada familia y determinan el resultado final.

En primer lugar, el propio individuo con síndrome de Down; cada uno con su propia personalidad y temperamento: más o menos activo, nervioso, despierto, apacible, obediente, constante, sano físicamente, vulnerable... Un individuo que, además, evoluciona de forma constante e imparable: como bebé, como niño, como adolescente, como joven, como adulto. Cada etapa distinta impregnada de sus propias condiciones.

Y en segundo lugar, los demás miembros de la familia con sus respectivos caracteres y condicionamientos.

Es tal, pues, la diversidad que parecería imposible deducir algunas conclusiones coherentes y generalizables. Pero los autores de estos estudios que hemos resumido en los dos últimos números de nuestra revista sí que adelantan, y queremos destacarlo, que, por encima de cualquier otra consideración, aprecian que las influencias que más negativamente afectan al funcionamiento familiar son los problemas de conducta de su hijo con síndrome de Down y la falta de formación por parte de los miembros de la familia. Ambos factores nos preocupan.

Es cierto que los problemas de conducta tienen un origen complejo; a veces es intrínseco al propio síndrome de Down. Pero en la mayoría de las ocasiones son problemas que, si se analizan las causas y se aplican las reglas necesarias, se manejan bien. Un problema de conducta mal resuelto va a ocasionar otro, y otro, hasta hacer difícil la convivencia.

En cuanto a la formación, es algo que exige voluntad y decisión. Ya no podemos decir que no existe material, o que no es asequible. Lo tenemos al alcance de la mano con los actuales sistemas de comunicación, muy diversos, muy apropiado, frecuentemente sin coste alguno, con muchas personas asequibles que están dispuestas a aconsejar y a dar pautas de actuación.

Pensemos que el buen funcionamiento familiar es la base de la equilibrada formación de nuestro hijo con síndrome de Down, y esa formación es el fundamento de su felicidad, actual y futura.

Muy feliz año 2013.

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/1191-revista-virtual-2013/revista-virtual-enero-2013-numero-140/resumen-el-funcionamiento-familiar.html>

² <http://www.down21.org/revista-virtual/1184-revista-virtual-2012/revista-virtual-diciembre-2012-numero-139/resumen-bienestar-psicologico.html>

Enero 2013

En nuestro trato diario

Educar a un niño no consiste en corregirle constantemente sino en apreciar sus cualidades o puntos fuertes, y ayudarle a desarrollarlos y alimentarlos lo mejor posible. Nuestra tarea, por tanto, es ayudar a la gente a encontrar sus propias virtudes y promoverlas para que así sean más felices.

Y es así como se enmarca el despliegue de virtudes humanas que necesitamos cultivar en nuestro trato diario con las personas con síndrome de Down. La esperanza constituye la base sólida sobre la que se asienta la fortaleza, ayudada en todo momento por la prudencia.

La prudencia y la fortaleza son el apoyo decisivo para todas las demás virtudes que hemos de desarrollar en nuestro trato diario con nuestros hijos o alumnos. La prudencia ayuda a discernir ese punto de equilibrio que necesitamos para ejercitar las otras a la hora de vivirlas en una circunstancia concreta. La fortaleza aporta el vigor que se necesita para practicarlas cuando aparecen las múltiples dificultades que jalonan nuestra vida en proyecto, es decir, nuestra vida en libertad. Y al hablar de libertad, como cuando hablamos de la inteligencia, es preciso recordar que, si bien ambas son bienes formales, estructurales, sólo alcanzan su perfección cuando se cargan de un contenido éticamente valioso. Como valores formales, libertad e inteligencia son bienes sublimes que hincan sus raíces en nuestra naturaleza humana, pero su valoración última será dictada y sentenciada por el uso real que de ellas hagamos.

La fortaleza es la aplicación de la inteligencia para transformar la realidad. Los animales carecen de fortaleza; por eso no crean, simplemente subsisten. En nuestro modo de afrontar el trato, el cuidado y la atención a la persona con síndrome de Down no pretendemos suprimir una realidad pero sí transformarla mediante nuestra acción que está forjada en la fortaleza. Ello exige el análisis evaluador permanente para comprobar en qué grado nuestras decisiones impregnadas de prudente fortaleza consiguen realmente seguir y continuar el rumbo de nuestro proyecto transformador. Mantener el rumbo hacia un objeto significativo no significa que no haya

que hacer paradas o incluso desviaciones temporales en nuestras acciones tácticas. Pero mantener la fortaleza significa seguir con coherencia y sin desánimo las decisiones objetivamente útiles y necesarias, prudentemente adoptadas aunque a veces molesten y susciten el rechazo inicial de la persona a la que atendemos.

Cuando la fortaleza en el cumplimiento de nuestras decisiones se ve impregnada de los sentimientos de respeto y de compasión —entendida como sentido de comprensión compartida y próxima— hacia la persona con síndrome de Down a la que atendemos, se asegura la búsqueda pacientemente activa e inteligente del bien, que es la expresión más sublime que una persona puede pretender de su naturaleza humana. Y es así como se va tejiendo el manto cálido de la perseverancia. Es un manto que arropa y envuelve el día a día de nuestro comportamiento, el que mantiene y da continuidad a nuestra acción.

Es posible que algunas de estas ideas choquen con los perfiles de la cultura blanda y débil al uso. Pero aquí —y perdonen lo coloquial de la expresión— no nos podemos andar con chiquitas. Podré hacer de mi capa un sayo con mi proyecto de vida, lo que me dé la real gana; allá yo. Pero cuando se pone en juego mi participación en el proyecto de vida de otra persona a la que debo prestar parte de mi cerebro “sobrado” para completar de alguna forma las carencias del suyo, he de armarme con todos los instrumentos que el devenir humano ha hecho surgir en su largo y fecundo recorrido. Por encima de las motivaciones y estados de ánimo —necesarios, pero quebradizos y cambiantes— hay algo inmutable: el sentido del deber sometido a una inteligencia siempre crítica que le da auténtico contenido.

La fortaleza no nace ni se improvisa. Se hace. El temple no es algo que el artesano introduce como quien echa unas gotas de elixir, sino que exige el forjado paciente y con frecuencia doloroso. Por eso, la fortaleza que mostramos en nuestro trato diario con la persona con discapacidad, cualquiera que sea nuestra relación y responsabilidad para con ella, ha de ir perfumada por el principio de la amistad en la medida en que las circunstancias lo aconsejen. Eso crea un vínculo muy especial y de auténtica reciprocidad marcado por la confianza. Y es que la fortaleza prudente, la perseverancia y la paciencia activa generan seguridad, uno de los sentimientos más agradecidos por quienes se ven y se perciben inseguros dentro de este torbellino que es la vida.

Febrero 2013

Capacitar

Presentamos en este número un “artículo recibido” escrito por una madre que nos cuenta su aventura para, primero, descubrir los talentos de su hijo y, después, conseguir darle las oportunidades para que los desarrollara. Todo un ejemplo de cómo debemos afrontar nuestra gran tarea: capacitar a nuestros hijos en función de sus cualidades y aficiones.

Obviamente, cada persona, cada familia, cada ambiente son distintos. Pero nuestra obligación no lo es. Necesitamos, quizá, pequeños apuntes o guías que nos ayuden a descubrir esos talentos. Conocer sus talentos nos ayudará en la búsqueda de su inserción laboral para practicar el trabajo más adecuado. Pero, incluso cuando su trabajo difiere de sus aficiones, conocer y utilizar los talentos servirá para que disfrute con alegría de sus aficiones en la vida extralaboral: su vida de ocio y esparcimiento, ese largo y trascendental espacio de nuestra vida donde realmente nos encontramos con nosotros mismos y nos llena de satisfacción.

He aquí algunas indicaciones sobre lo que debe y lo que no debe hacerse, para ayudar a un joven/adulto con síndrome de Down a identificar y a apreciar sus propios y específicos talentos y características (con ejemplos de diferentes áreas de talentos). Las hemos tomado del libro de McGuire y Chicoine sobre Bienestar Mental que Canal Down21 tiene publicado en su sección de Libros on line¹.

- Asuma que el individuo tiene talentos y dones de algún tipo.
- Expóngale a muy diversas actividades, para que pueda identificar sus talentos.
- No dé por supuesto que no tiene habilidades en determinadas áreas. Pruebe todas.

- Fomente los talentos en los que el individuo muestre verdadero interés. Si la iniciativa proviene del propio individuo, significa que habrá verdadero interés y orgullo al desarrollar ese talento.
- Busque fórmulas para desarrollar con éxito el talento que el individuo tiene interés en desarrollar. Por ejemplo, si está dotado para el arte o para la música, sería conveniente que recibiera clases de un profesor. Si muestra sensibilidad hacia los demás, encuéntrale una vía para que la exprese (por ejemplo, en una residencia de ancianos, o en un buen programa de atención infantil). Si le gusta el deporte, busque diversos deportes y sedes recreativas.
- Busque medios para fomentar los talentos en casa. Por ejemplo, en el caso de los músicos o artistas, conviene que tengan un lugar para trabajar o practicar con los correspondientes instrumentos o materiales artísticos. A los que son sensibles con los demás, anímeles a utilizar este talento con familiares y amigos. A los que les guste el deporte, dedíqueles tiempo para jugar, o para organizar actividades deportivas en su vecindad.
- Anime, pero en ningún caso presione. Nada ahoga tanto el espíritu y la energía como sentirse demasiado presionado por los demás.
- Tómese su tiempo para observar y descubrir los talentos de la persona. Por ejemplo, mire sus dibujos, escuche su música, véale mientras actúa como voluntario en una residencia de ancianos, asista a sus actividades deportivas, etc.
- Alábele sinceramente, pero sin excederse. Las personas con síndrome de Down suelen darse cuenta de cuándo la alabanza no es genuina.
- Las alabanzas excesivas pueden incrementar el interés del individuo en desarrollar sus talentos para complacer a los demás, en vez de hacerlo para aumentar su propia autoestima.
- La alabanza de los demás miembros de la comunidad fluirá con naturalidad, cuando el individuo pone su corazón en su talento. Las actividades deportivas, las realizaciones artísticas, y otros tipos de actividades también generarán los elogios de los demás,

incluso los de sus compañeros (lo que es una forma muy precia-
da de alabanza).

- Finalmente, la alabanza deberá acentuar el orgullo propio, más que la complacencia ajena. Por ejemplo, dígame, “debes sentirte muy orgulloso de ti mismo”, en vez de, “¡me siento tan orgulloso de ti!”.

1 <http://www.down21materialdidactico.org/librobienestarmental/index.html>

Felicitaciones por la revista y el excelente editorial, me gustó. Saludos desde
Acarigua, Venezuela.

Siempre sus artículos son de mucho interés, pero este especialmente, ya que
mi hija termina este año la primaria y estoy en la búsqueda de su futuro,
dentro de su ámbito y preferencia. Por eso, nuevamente gracias.

Por favor quisiera me llegara la revista. ¿Cómo podría hacer para conse-
guirla?

Sí, yo he experimentado con mi niña de tres años. Las cosas que más le in-
teresan trato de ayudarle, de enseñarle, como la música, el bailar, hasta de
colorear. Son tan capaces de realizar algo con la ayuda de nosotros.

Marzo 2013

Elogio de la paciencia

En las consultas de los especialistas, en las reuniones de padres, en las conversaciones cotidianas entre quienes conviven en el día a día con personas con síndrome de Down, si hay una palabra que se repite insistentemente, ésa es “paciencia”. La paciencia es seña de identidad en el síndrome de Down, es camino y es destino, es... imprescindible.

Puede parecer, con una mirada superficial, que esa paciencia sea sencillamente una manera de enmascarar la resignación. ¡No hay nada que hacer! ¿Qué le vamos a hacer? ¡Paciencia! Nada más lejos de la verdad. La paciencia es una de las más poderosas herramientas en manos de quien quiera mejorar la vida de las personas con síndrome de Down y, al tiempo, alcanzar el control de su propia vida.

Ya los clásicos consideraban la paciencia como una de las más importantes virtudes, que permite sobreponerse a las fuertes emociones generadas por los reveses de la vida. La paciencia es un rasgo de madurez, que poseen quienes afrontan sin lamentos y con fortaleza los infortunios. Pero aún podemos ir más allá.

La paciencia está emparentada, indirectamente, con la frustración. Cuando alguien desea algo o se plantea una meta, dirige todos sus esfuerzos, físicos y mentales, hacia ese objetivo. Y de alguna manera, crea un vínculo invisible con ese fin, que le ata a él. En el caso del síndrome de Down, los familiares, los profesionales, por ejemplo, establecen sus propios proyectos educativos.

La madre, el padre, que esperan que su bebé se siente, que comience a caminar, que por fin hable, que coma o se vista solo; el educador que pretende que el niño con síndrome de Down llegue a leer sus primeras palabras o que aprenda, por fin, los números 1 y 2, se han creado sus propias expectativas. Y cuando no se cumplen, surge la frustración. La frustración aparece cuando las expectativas no se alcanzan, cuando no logro lo que yo quiero y cuando yo lo quiero. Una

frustración que en este caso, como en todos, no está producida por las limitaciones del niño, sino porque no cumple con la expectativa previa.

Pero si decides tener paciencia, separarte de la meta, no marcarte un momento para cada objetivo ni un objetivo para cada momento, y sabes esperar a que la naturaleza produzca sus frutos, todo está ya conseguido. La paciencia lo da todo, al no esperar nada. Una paciencia reposada, tranquila, serena, sosegada, pero al mismo tiempo, eso sí, laboriosa, diligente, dinámica, entusiasta. Una paciencia activa. Pues no basta con esperar a que la fruta madure, hay que plantarla, regarla, abonarla, ponerla al sol.

La paciencia cuenta con un maravilloso poder, oculto entre los pliegues de su tela aparentemente oscura. Un poder inconmensurable. Quien sabe distanciarse del fin que busca, quien es capaz de separarse mentalmente del objetivo que pretende conseguir y no se plantea un momento ni un lugar para alcanzar su destino, automáticamente descansa, se libra de la presión de la meta y puede disfrutar tranquilamente del viaje en el que está inmerso, del viaje por la vida. La felicidad no es una estación a la que se llega, sino una manera de viajar.

Estimada madre. Estimado padre. Estimado educador. Es importante que no intentes llevar a tu hijo con síndrome de Down a donde tú quieres que llegue, sino que le acompañes en su crecimiento y le permitas llegar a dónde él pueda llegar. Que sea él quien marque el paso, quien marque la meta, no tú. No le hagas esclavo de tus expectativas, sino dueño de su propio proyecto de vida.

Es importante que te armes de paciencia.

Abril 2013

De la paciencia a la perseverancia

El pasado mes hablamos de la paciencia, pero de una paciencia activa; es decir: “laboriosa, diligente, dinámica, entusiasta”. Son los atributos de lo que calificamos como perseverancia: esa otra gran virtud-cualidad-valor que brota de la poderosa semilla que es la esperanza.

Porque, si es cierto que será nuestro hijo quien ha de marcar el paso, no lo es menos que la realidad, confirmada por la experiencia, nos abre las puertas de un inmenso horizonte de las posibilidades siempre abiertas para los nuevos avances y progresos.

Nos movemos constantemente en la necesidad de mantener el equilibrio entre lo real y lo posible. Pero una nota distintiva de la buena acción educativa es, precisamente, el desarrollo de la capacidad para convertir lo posible en real. Eso significa que nos esforzamos por mantener nuestro convencimiento, es decir, nuestra seguridad en las capacidades de nuestro hijo y en las nuestras propias. Sólo desde la confianza y la esperanza se posibilitan modos de relación y horizontes que por un lado dan sentido a lo que se emprende y, por otro, lo estimulan constantemente.

La esperanza, como fundamento de nuestra perseverancia, brota de nuestro corazón iluminado por la luz de nuestra inteligencia. Es el corazón quien une la idea con la relación, el tiempo con el espacio, la vida con las dificultades. El corazón ha sido siempre el núcleo constitutivo que hizo posible la revolución silenciosa gracias a la cual las personas con síndrome de Down empezaron a desarrollar y mostrar todas sus enterradas capacidades.

Corazón → Esperanza → Perseverancia → Entrega incondicional

Tal es el camino que marca el discurrir de nuestras vidas, de nuestra misión. Una misión que —no lo ocultamos— no está exenta de temores y de recelos y de miedos. Frente a ellos habremos de cultivar per-

manentemente en nuestro interior los frutos irrenunciables del coraje, la constancia y la confianza.

Muy bueno el editorial de hoy. Hay que seguir adelante por nuestros pacientes y por nosotros mismos

Estimados Sres. de Canal Down21: Con muchísima puntualidad, una vez más nos regalan ustedes un nuevo número de la revista virtual. Les escribo para darles las gracias por su ingente trabajo, que tanto nos enriquece. Aquí tenemos a nuestra disposición las revistas, con sus alentadores editoriales, con sus esclarecedores e interesantes artículos, con todo su rico contenido, para consultarlas cómodamente en esta biblioteca que ustedes están creando y aumentando siempre para nosotros. Y ahora, además, nos han regalado una biblioteca audiovisual, con los estupendos vídeos que han añadido en este bendito portal. Gracias, muchas gracias siempre por todo.

Efectivamente, los padres de niños con síndrome de Down tenemos que armarnos de una gran dosis de paciencia. Mi hijo tiene 7 años y logramos que ingresara a una escuela regular pero los maestros, incluyendo el de educación especial, son los primeros en rechazarlos... Lamentablemente, hacen juicios a priori porque, en ocasiones, no conocen al alumno y lo etiquetan...

Gracias por su comentario sobre la perseverancia. Me gustaría precisar solamente que todas esas virtudes mencionadas son los frutos del amor de Dios en nosotros, que a través del Espíritu Santo ilumina nuestro corazón y mente (ver Efesios), los dones del Espíritu Santo, caridad - amor, paciencia, esperanza, templanza, y dominio propio. Gracias nuevamente y que Dios los bendiga por su maravilloso trabajo. Giovanna.

Agradezco a Dios y al equipo Down 21 por cada mes darnos luces, esperanza y confianza en nuestros hijos, Dios los bendiga.

Felicitaciones, y gracias por sus enseñanzas

Solamente para saludarles y agradecerles por todo.

Es cierto, Giovanna, y así lo asumen quienes tienen esas creencias. Pero en cualquier caso, la acción del Espíritu requiere que el individuo promueva y cultive el desarrollo de tales dones ¿no cree? De lo contrario se quedan en nada. Un saludo.

Muy bueno el artículo y mucha verdad. Desde Argentina, Concordia. Gracias.

Mayo 2013

La atención temprana jamás termina

Todos sabemos a qué nos referimos cuando empleamos el término de **Atención Temprana**. Es todo un conjunto de acciones y actividades que hemos realizado o estamos realizando durante los primeros años de la vida de nuestro hijo con síndrome de Down para promover el desarrollo de sus capacidades, suprimir o atenuar las consecuencias de la trisomía, prevenir y evitar posibles efectos secundarios perjudiciales, conseguir su máxima autonomía en la familia, y promover la adquisición progresiva de conductas adecuadas a su edad y a su entorno.

Bien analizado, ¿no es verdad que esos objetivos y esa sistemática en nuestra acción han de ser mantenidos en cada etapa de su vida? Antes de terminar una etapa ya estamos pensando en la siguiente: siempre preparando a nuestro hijo para que afronte el siguiente reto. Por eso insistimos en que la gran responsabilidad de los profesionales que trabajan en la Atención Temprana durante los primeros tres o cuatro años es formar, “empoderar” a las familias para que éstas asuman para siempre la responsabilidad y el control del desarrollo de su hijo; en esa primera etapa y en todas las que vendrán después que serán, sin duda, cada vez más ricas en contenidos y, por tanto, más complejas.

Por eso, al término “temprana” hemos de extraerle uno de sus significados. Atender tempranamente es adelantarse en la atención que tenemos que prestar. Es anticiparse en nuestras actividades de forma previsor, antes de que los acontecimientos se nos echen encima. Es mantener siempre nuestra sensibilidad para responder activamente. Es no dejarse sorprender. Es prever lo que ha de llegar a continuación para que nuestro hijo esté preparado.

Eso requiere pararse a reflexionar. Consultar con quienes ya tienen experiencia. Rectificar si es preciso la formación y crianza que estamos proporcionando a nuestro hijo. Y empezar a programar de alguna manera el futuro inmediato.

En consecuencia, habremos de repasar de vez en cuando, y examinarnos, sobre el estado de esas cualidades que adornan a un buen educador. Es realista con esperanza, mantiene la confianza, muestra entusiasmo, desarrolla su paciencia activa, tiene serenidad, sabe enfocar positivamente las situaciones, respeta y valora a la persona que está a su cargo, la acepta y le muestra afecto, tiene sensibilidad, es flexible y sabe adaptarse, tiene sentido del humor... ¡y sabe mostrar su alegría!: “¡Qué bien que existas, hijo mío! ¡Qué bien que seas tú!”.

Hermoso editorial. Muy útil para todos: familias y profesionales. Gracias.

Cuando encuentro estos comentarios me siento que tengo con quién contar y que hay quienes viven cada día como nuestra familia. Mil gracias por su apoyo y aportes tan apropiados, contamos con ustedes.

Muy asertiva cada palabra, gracias... Necesito recordarlo cada minuto para no soltar.

Los padres, generalmente al principio, solemos desesperarnos y llevamos a nuestro hijo a cuanto profesional se nos recomiende, y terminamos exhaustos: nosotros y nuestro hijo. Es él y sólo él quién nos va a ir mostrando el camino a seguir. El síndrome de Down no se lo vamos a quitar y ellos se desarrollarán de acuerdo a sus capacidades, igual que nosotros y que nuestros otros hijos. Así que a no desesperar. Vamos en buen camino. El camino hecho de amor y paciencia para que sean plenamente felices.

Mil gracias por tan excelente aporte, son una gran guía para orientar a nuestra niña. Dios los siga iluminando. Bendiciones.

Considero que la atención, no sólo temprana sino integral, que demos a nuestros regalos que son nuestros hijos con síndrome de Down, es un compromiso mientras Dios nos dé vida.

Excelente editorial que recuerda lo importante de la atención temprana a los niños con síndrome de Down, y además recuerda a los educadores las cualidades que debe preservar para realizar una buena atención a estos niños. Y eso se llama vocación, que es lo que debemos tener todos los educadores para poder atender a todos los niños que vienen a nosotros.

Gracias por recordarme la importancia de estar siempre atenta a las necesidades de mi hija anticipándome a ellas. Gracias por refrescarme los valores que deben reinar en todo profesional de la educación.

“Empoderarse”, esa es la clave. Hacerse cargo hace bien.

Cuando leo editoriales como el presente, es cuando reconfirmo la importancia de la comunicación y confianza que se requiere para una buena interacción entre familia y profesionales. De ella emana la fuerza para seguir adelante trabajando armónicamente.

Gracias por tan valioso editorial.

Junio 2013

Espejos

Los niños son espejos que reflejan lo que ven, lo que viven. Los niños con síndrome de Down son, más que espejos, lentes de aumento.

Todos los niños vienen a un mundo del que desconocen las normas de funcionamiento, las reglas del juego. Y son sus padres, las personas responsables de ellos, quienes les dicen, de palabra pero sobre todo de hecho, lo que hay que hacer y lo que no hay que hacer. Y es observando a los demás como acaban asimilando cuál es su papel y dónde está su lugar.

Los niños con síndrome de Down aprenden con facilidad por medio de la observación y la imitación. Pueden tener dificultades para entender unas instrucciones o unas normas explicadas oralmente, pero si ven lo que hay que hacer, lo repiten con facilidad. El aprendizaje vicario o por medio de modelos —está demostrado— es una estrategia muy útil para enseñarles.

Ahora bien, ese punto fuerte les sirve para aprender aquello que les viene bien y... lo que no les conviene. Aprenden, sin querer, sin poder evitarlo, de todo. Esa es una de las grandes ventajas de la convivencia en entornos ordinarios, y uno de los grandes inconvenientes de la inclusión.

De ahí la imperiosa necesidad de ser cuidadosos con las formas, además de con los contenidos. “Haz lo que te digo, pero no lo que yo hago” es una máxima frecuente entre quienes tenemos la obligación de educar, padres y maestros. Pero nada más peligroso que esta hipócrita fórmula, pues los niños no son más que espejos que reproducen lo que ven y viven, más allá de lo que escuchan y reciben.

Cuando un padre realiza una pregunta, hablando aceleradamente, angustiado, nervioso, ansioso: “por qué mi hijo es tan inquieto...”; o cuando una madre alterada, recelosa, asustada, excesivamente pre-

ocupada, que ve peligros en toda situación y en todo momento, consulta, preocupada, “por qué mi hijo es tan inseguro, tan temeroso...”, ¿no deberían, antes de nada, mirarse a sí mismos y analizar cuál es el mensaje que a su hijo le están transmitiendo en cada instante?

Es posible que lo que ese padre, esa madre, están recibiendo de su hijo, no sea más que el mensaje que enviaron, devuelto a cobro revertido. Es posible que su hijo no sea más que una imagen que refleja lo que se le lanza. Un espejo. Ni más ni menos.

Muchas gracias por compartir estas experiencias, y muchas gracias por advertir y recordar, lo que muchas veces no lo hacemos.

Julio 2013

El pronóstico

Los padres de un niño, que reciben la imprevista noticia de que su hijo tiene síndrome de Down, se ven desbordados por un sinfín de emociones e ideas que les acosan y abruman en esos primeros momentos. Y aunque necesitan que se dé tiempo al tiempo para que las aguas vuelvan a su cauce, hay una duda que les asalta y que, parece, siempre se mantendrá latente en su corazón: ¿Cuál es el pronóstico? ¿Hasta dónde podrá llegar? ¿Qué puedo esperar de mi hijo?

Esas cuestiones no tienen fácil respuesta. Sin embargo, hay unos factores que han demostrado ser determinantes a la hora de definir sus potencialidades futuras, lo que la vida les puede deparar. Podríamos decir que los **factores favorables**, o que predicen un mejor desarrollo, serían:

- Mejor coeficiente intelectual (C.I.). Discapacidad intelectual leve o moderada (actualmente, la mayoría)
- Intervención temprana (superando la negación de la realidad) y permanente
- Buena competencia lingüística
- Alta implicación y apoyo familiar
- Entorno favorable
- Adecuación y eficacia de los tratamientos sanitarios y educativos
- Actitud favorable y compromiso de los profesionales
- Formación de los profesionales (sanitarios, educativos, sociales, laborales)

Por contraposición y a la inversa, los **factores desfavorables**, que pueden dar pistas sobre un pronóstico menos esperanzador serían:

- C.I. más bajo. Discapacidad intelectual severa o profunda
- Problemas neurológicos y psiquiátricos asociados (como autismo, o trastorno por déficit de atención con hiperactividad)
- Ausencia de intervención / Intervención tardía
- Ausencia de habla
- Baja implicación y apoyo familiar
- Entorno adverso
- Tratamientos sanitarios y educativos no contrastados ni adaptados
- Actitud desfavorable o poco interesada de los profesionales
- Escasa formación de los profesionales

Lo más interesante de esta relación de factores que pueden resultar determinantes a la hora de intentar vaticinar el desarrollo de un niño con síndrome de Down es que, salvo los dos primeros —la capacidad intelectual y la posible presencia de trastornos añadidos— todos los demás dependen del ambiente, de la dedicación de la familia, del entorno, de la intervención, de los apoyos que se le proporcionen, del sistema de andamiaje que se elabore, de la actuación de quienes le rodean. E incluso está demostrado que el desarrollo intelectual va a depender, en último término, de la estimulación familiar y educativa que el niño reciba.

De ahí que, durante muchos años, la población de personas con síndrome de Down en su globalidad se moviera en los márgenes de la discapacidad severa y profunda, mientras que en las últimas décadas, cuando se las ha educado y se les han proporcionado las oportunidades precisas, su discapacidad se encuentre entre leve y moderada. Hasta en ese aspecto, el ambiente es decisivo.

Es aventurado intentar enumerar los posibles factores determinantes

del desarrollo de un niño, tenga o no síndrome de Down, porque corremos el riesgo de caer en la peligrosa profecía que se cumple a sí misma, que tanto daño ha causado a las personas con síndrome de Down. Si crees que puedes y si crees que no puedes, en ambos casos, estás en lo cierto. De ahí el peligro de presuponer que un niño no va a alcanzar determinadas metas porque se dan determinadas circunstancias que, en principio, puede parecer que le van a limitar su correcto desarrollo.

Por eso, hablar de factores favorables y desfavorables, nos ha de servir para analizar la realidad y poner el acento en aquellos puntos en que sea más necesaria la intervención, y no para colocar limitaciones más allá de las ya existentes. En nuestra mano está.

Muchas gracias por su puntualidad a pesar del verano español. Su editorial es muy claro y útil. Un abrazo.

Muchas gracias por vuestro editorial. Yo como madre estoy totalmente de acuerdo con vosotros: el C.I. no lo es todo, y precisamente los niños con más problemas son los que deben recibir más apoyos. Estoy harta de escuchar en la asociación: “Le hemos quitado la fisioterapia a Marcos, porque aunque aún necesita apoyo, seguramente lo va a necesitar toda su vida...”. Y así con muchas cosas más. Les reenviaré el correo, para que vean que no soy la única que piensa que no hay que limitar desde pequeños a los niños más afectados, sino intervenir con ellos de una manera más intensa y, sobre todo, más optimista y esperanzada. Muchas gracias y un abrazo. Pilar.

Yo también me sumo al mensaje anterior. Muchas gracias, de todo corazón. Sigán ahí, que les necesitamos cada día más. Un abrazo, Saro.

Tener un hijo con síndrome de Down. Al principio fue muy doloroso, pues todas las expectativas del futuro que le esperaban a mi hijo no eran muy buenas. Pero ahora que él ya tiene 6 años, bendigo el día en que nació. Ha sido mi alegría, me quita las tristezas, pero lo más importante es que ha consolidado nuestro matrimonio. Un matrimonio que no se le veía futuro. Amo a mi esposo y a él, pues cada día le inyecto fuerzas y actitudes positivas para salir adelante. Tiene actitudes sobresalientes en el deporte, le gusta mucho el fútbol, beisbol y es incansable. Lo adoro. Su papá todos

los días juega esos deportes con él 1 hora y media al día y de más cuando llegan niños de visita. Es nuestra adoración....

Sólo deseo puntualizar un aspecto, que considero muy importante, que no es otro que los hogares de ambientes favorables, en donde no solamente han aceptado la condición del niño, sino que también toman actitudes realistas, se trazan un proyecto de vida y en síntesis, conforman un ambiente familiar que favorece integralmente el desarrollo del niño. Considero que detrás de una persona adulta exitosa con síndrome de Down existe una familia que supo entender y poner en práctica los niveles de apoyo para llegar al éxito.

Lo que dice el artículo es muy cierto. Cuando yo tuve a mi hija no sabía nada de estos procesos y estoy segura que este artículo les servirá a muchas personas. Uno va aprendiendo sobre la marcha, pero es muy importante el afecto de la familia, y sobre todo la disposición de uno como padre para salir adelante. Y, como bien lo dicen, lo principal es la aceptación; estando ésta, tenemos el terreno ganado.

Gracias, por todo el material que nos envían. Es de mucha ayuda pues nadie nace sabiendo, pero con estos tips el camino se hace más fácil. Dios los bendiga por el gran apoyo que nos brindan día a día.

Agosto 2013

Cuidar el habla

¿Qué es lo que a primera vista nos agrada y sugestiona de una persona? Su modo de comportarse y su capacidad para comunicarse. Después apreciaremos otras cualidades: su inteligencia, su sentido práctico, su talante... Y también sus posibles defectos.

Las cosas no difieren cuando nos presentan o nos acercamos a una persona con síndrome de Down. De entrada, no conocemos si sabe leer o escribir, o si sabe pintar, o se maneja bien en una oficina, o domina el cálculo. Lo primero que apreciamos, y que empieza a marcar nuestra relación con ella, es cómo se comporta y cómo se comunica. Es decir: sus habilidades sociales y sus habilidades comunicativas, especialmente el lenguaje.

Saber hablar y hacerlo con suficiente fluidez, aunque no sea perfectamente, apoyándose además en las diversas maneras con que nuestro cuerpo contribuye a la comunicación —la mirada, la postura, los gestos, las manos—, marca la diferencia de manera definitiva. Por eso nuestro Canal Down21 pone todo su acento, y lo repite una y otra vez, en transmitir conocimiento, ideas, experiencias, mensajes sobre la comunicación, el habla y el lenguaje.

El mes pasado iniciamos en la Revista Virtual una segunda serie de “artículos profesionales” firmados por una de las mejores expertas mundiales en comunicación y lenguaje de las personas con síndrome de Down, la Dra. Libby Kumin¹. Los sucesivos artículos que seguirán apareciendo durante varios meses son extractos de un gran libro-guía para padres y maestros de niños pequeños con síndrome de Down, publicado recientemente por la Dra. Kumin, en cuya traducción y posterior publicación en español estamos trabajando arduamente.

La serie actual de artículos aborda lo que los padres podemos hacer durante el primer año. Pero aun cuando su hijo tenga 5, 10 o 15 años, no dejen de leerlos; porque las ideas que proporciona, la fundamenta-

ción de cuanto hemos de hacer, las consideraciones y las sugerencias siguen siendo igualmente válidas a todo lo largo de nuestra prolongada acción educativa. El curso del aprendizaje del habla del niño, del adolescente, del joven con síndrome de Down dura muchos años, por definición. Por eso, siempre necesitamos ideas y experiencias que nos ayuden a mejorar nuestras estrategias en esta enseñanza permanente de la comunicación y el habla, de la que la familia es la principal responsable.

Por otra parte, el “Resumen del mes”² nos recuerda la importancia de vigilar y atender la audición de nuestros hijos. Las otitis son un problema frecuente en el síndrome de Down que perturban, a veces gravemente, la audición. Y la audición es pieza fundamental en el progreso de las habilidades del habla.

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/1251-revista-virtual-2013/revista-virtual-agosto-2013-numero-147/articulo-profesional-elementos-del-lenguaje.html>

² <http://www.down21.org/revista-virtual/1260-revista-virtual-2013/revista-virtual-septiembre-2013-numero-148/resumen-otitis-media-seromucosa.html>

De un contenido muy interesante el Editorial del mes; y sobre el mismo es importante enfatizar que es en el seno de la familia donde se aprenden las conductas primarias del comportamiento social y de la comunicación, de tal modo que los padres son los guías de ese aprendizaje con su buen ejemplo y una comunicación verbal enriquecedora. Deseo agregar que, con cierta frecuencia, en mi consulta consigo en la exploración masas de cerumen, a veces se endurecen, obstruyendo totalmente los conductos auditivos externos, y ello ocasiona disminución de la agudeza auditiva. Como el niño con síndrome de Down no sabe expresar verbalmente esa disminución de la agudeza auditiva, entonces lo va a expresar por medio de alteraciones en la conducta, elevación del tono de la voz, incluso hiperactividad u otras conductas. De ello tenemos que estar pendientes, pues parece una cuestión trivial, pero mi experiencia me dice que es todo lo contrario.

El lenguaje es la llave a la inteligencia, puesto que sin lenguaje no hay ideas, sin éstas no hay pensamiento y la ausencia de éste provoca la falta de inteligencia. Somos sociales, desde que nacemos necesitamos comunicarnos, si carecemos de herramientas de comunicación, difícilmente desarrollaremos la parte social. Por lo tanto creo que este editorial marca la diana fundamental de nuestros objetivos.

Pero dentro de la revista virtual hay otros comentarios muy buenos que son una ayuda para los padres. Aunque no conozcamos mucho pero es de gran ayuda, les agradezco mucho. Sobre estos temas quisiera que me envíen un texto con ilustraciones para practicar los ejercicios y puedan ayudarle para que hable, ya que tiene la lengüita muy grande y gruesa. Les agradecería mucho.

De primera mano quiero agradecer por los artículos tan interesantes que nos ayudan en el quehacer diario con los niños con alguna dificultad. Quisieran de alguna manera ayudarme con algunos ejercicios, ya que mi hija con cuatro años de edad y síndrome de Down todavía no dice.

Muy agradecida por su artículo, esperando obtener alguna ayuda. Hago un mea culpa por la falta de lenguaje de mi hijo con síndrome de Down de 32 años, por ignorancia al enfrentarme al problema que tiene mi hijo para comunicarse. Las madres como yo, quizás por no pedir ayuda o no tener recursos económicos, necesitamos de ustedes para que nos ayuden o nos orienten para poder ayudar a nuestros hijos. Ojalá que por intermedio de la revista nos guíen o nos enseñen técnicas para aplicarlas a nuestros angelitos. Gracias, que Dios los bendiga. Margarita.

Si bien el lenguaje no pasa solo por el habla, carecer de fluidez para quienes pueden hacerlo sería un gran desperdicio de oportunidades en esa ya dificultosa vida. Por eso debemos, como ustedes nos aconsejan, utilizar y aprovechar toso los recursos disponibles para ayudar. No me llegó la revista virtual que habla al respecto ni nada que me oriente. ¿Me podrían indicar cómo hacer para obtener más recursos de apoyo técnico? Dario.

Estimada Margarita: Nuestra respuesta es larga por lo que se la enviamos a través de su correo-e. Un cordial saludo. Canal Down21.

Nuestro hijo Teodoro tiene 7 años, asiste al colegio y su principal fortaleza es precisamente el lenguaje. Habla bien, sus oraciones son bien articuladas, usa adecuadamente los verbos, cada día asimila mayor vocabulario y nos sorprende gratamente. Cabe señalar que su trisomía le afecta tanto, o más, en algunos aspectos, que otros niños. Lo que ha marcado una diferencia es el trabajo que optamos hacer. Consiste en el “Método Langford” desarrollado hace algunos años por la Psicóloga Sylvia Langford. Con Teo empezamos cuando tenía 2 años y medio. Desde entonces hemos continuado, principalmente porque es muy fácil, lúdico, y de resultados sorprendentes. No recurrimos a terapias, fonoaudiólogos, etc. porque es muy caro para nosotros; sin embargo hemos logrado un desarrollo cognitivo importante en nuestro hijo apoyados básicamente con este método. Saludos.

Para Darío: Estimado Darío, no sé si te referirás a la Revista Virtual, cuyo enlace figura en el portal Down21, abajo a la izquierda. Y luego ahí, pincha sobre artículo profesional “Elementos del Lenguaje”. También es fácil, desde ahí, consultar revistas de meses anteriores. Espero haberte ayudado. Un abrazo, Sáro.

Gracias por compartir estos artículos. Mi bebé tiene once meses y pondré en práctica todas las pautas que dan para que se le facilite hablar. Estos niños son muy inteligentes y con la estimulación aprenden muy rápido.

El libro de la Dra. Kumin está en inglés. Lo estamos traduciendo al español. Pero si desea la edición inglesa le podemos dar los datos. (Nota del Ed. Actualmente el libro ya está traducido, puede descargarse gratuitamente en: <http://www.down21materialdidactico.org/libroHabilidadesTempranasComunicacion/index.html>).

Soy madre de una niña hermosa con síndrome de Down que actualmente tiene 9 años. Cursa su tercer grado y está en inclusión. Estoy completamente de acuerdo con lo que dice el artículo. Doy fe de que mi niña ha sido exitosa porque desde que ella tenía meses de nacida descubrimos que ese era el talón de Aquiles de nuestros niños: El no poder comunicarse aunque lo entiendan todo. Así que mi esposo y yo nos dimos a la tarea de trabajarle su boquita con una terapia que le fortalece los músculos de la boca (terapia motora oral). Con ese programa de ejercicios, Adriana puede hablar con inteligibilidad. Lo ideal es que se comience desde que el niño nace. Entiendo que debe ser parte de su programa de terapias. Martha. Puerto Rico.

Estoy de acuerdo en estimular desde pequeños el lenguaje. Cuando nació mi hija Verónica no había nada en cuanto a la atención y mucho menos a la educación. Me vi obligada, y con gusto lo digo, a inventar material didáctico para estimularla en todos los aspectos en el área del lenguaje. Comencé con la música y ritmos. Ahora Vero tiene 42 años y tiene un lenguaje bien estructurado, lectoescritura y toca el teclado por nota. No podría estar más agradecida con Dios por darme tan preciada encomienda. Dios les bendiga.

Lo que nos cuenta es maravilloso. Nuestra felicitación. Canal Down21.

Creo que con mi método de Ortografía incluso puede mejorar su lenguaje y su vocabulario .

Es original, inédito y muy fácil. Ahora mismo lo tienen ahí en estudio y espero su aprobación, igual que han hecho con mi Proyecto de Conocimiento del Medio.

Septiembre 2013.

Y yo, ¿qué puedo hacer?

Probablemente todos los padres tenemos experiencia de la lentitud con que nuestros pequeñines, en sus primeros años, van desarrollando las habilidades para interactuar con el ambiente que les rodea, sean personas u objetos. La torpeza en los movimientos que exigen motricidad fina (manejo de manos y dedos), en la capacidad para oír y entender, en la capacidad para expresarse, en la capacidad para generalizar... Todo ello influye en que tengan dificultades para ir enriqueciendo su conocimiento y su comunicación.

Pero el caso es que lo consiguen; y la secuencia de adquisiciones de las habilidades cognitivas es la misma que tiene lugar en los demás niños. La diferencia estriba en que hay que trabajar durante más tiempo, de forma más directa e individualizada, y con más constancia para que las desarrollen y las mantengan.

¿Qué podemos hacer nosotros? Hay tareas que nos son enseñadas en los gabinetes de atención temprana, con la intención de que las utilicemos y adaptemos a las condiciones propias de nuestro ambiente. Resulta que esas habilidades cognitivas sirven no sólo para avanzar en su desarrollo intelectual sino, simultáneamente, para sentar las bases de la comunicación.

Este es el motivo de que el artículo profesional de este mes¹, que continúa explicando las primeras etapas de la comunicación y el lenguaje, desarrolle ampliamente y nos explique con detalle lo que podemos hacer en casa para ejercitar la imitación gestual, la adquisición de la permanencia del objeto, el concepto de causa y efecto, de medio y de fin, y el conocimiento referencial. Muchas de estas actividades han de ocupar nuestro tiempo durante varios años; pero no como tarea u obligación impuesta sino como juego y entretenimiento realizados de manera natural a lo largo de la vida diaria.

Nosotros mismos, tratando de aplicar lo que en estas páginas se nos

muestra, podemos evaluar el grado en que nuestros hijos van adquiriendo las correspondientes destrezas, incluso cuando ya son mayores. Tengamos en cuenta, por ejemplo, que a los 5 años hay un 27 por ciento de niños con síndrome de Down que aún no han captado el concepto de permanencia del objeto. Hay también niños que siguen mostrando problemas de sensibilidad orofacial, o de escasa fuerza en los músculos de la cara y boca que exigirán actividades especiales para ejercitarlos.

En definitiva, pues, el profesional y la información nos orientan. Somos nosotros, después, los que hemos de ejecutar con paciencia y constancia estos programas que nos proponen.

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/1266-revista-virtual-2013/revista-virtual-octubre-2013-numero-149/articulo-profesional-elementos-precursores.html>

Paciencia y constancia, lo resalto como las herramientas más importantes del cuidado y enseñanza de nuestros hijos. Todo mezclado con el amor incondicional que debemos tenerles.

Amigos, mi humilde opinión es que lo más importante para promover el desarrollo de las potencialidades de nuestros hijos es una tríada de amor, perseverancia y fe. Amor porque es la fuerza más poderosa con que cuenta el hombre para lograr cualquier cosa, la perseverancia porque gracias a ella podemos lograr las metas que nos proponemos, siempre que sean realistas y en tercer lugar la fe porque es la cualidad que debemos tener en el cuidado de nuestros hijos; porque ser sus custodios sin ella es tratar de hacer cosas sin las herramientas que nos permitan hacer posible el logro de nuestros objetivos. Recordemos que nuestros hijos vinieron al mundo a ser felices, y sin esas tres cualidades se nos haría muy cuesta arriba lograr ese objetivo tan importante para poder llamarnos padres de una persona tan maravillosa. Mauricio, padre de Ramsés.

Comparto las opiniones anteriores y agrego: son muy importante los principios y valores. Descubriendo su talento para que se pueda defender en la vida y se pueda evitar desde cualquier punto la discriminación.

Hola: Reciban un fraternal saludo y agradecimiento por toda la información que se obtiene por su revista, para quienes trabajamos con esta condición.

En mis años de trabajo he podido comprobar que, si se estimula con los valores espirituales, conocimiento, logran grandes avances. Desde Panamá, Lourdes.

Estoy totalmente de acuerdo con todos los comentarios y principalmente muy agradecida con tanto apoyo, junto con los comentarios y, artículos que me orientan y hacen sentir que no estamos solos con mi pequeña en este proceso.

Aprovechemos a hermanos, hermanas, hijos de amigos, primos, primas , etc. que andan dando vuelta por alrededor de nuestros hijos. Todo se puede hacer, con dedicación, esfuerzo, paciencia. La vida es proceso de todos y cada uno de ellos, y el diagnóstico, como dice la prof. Stella Caniza de Paez, es el prólogo en la vida de nuestros hijos portadores de un síndrome... Tienen un período imitativo muy interesante para aprovechar, las adaptaciones curriculares pueden ser aplicadas en casa, con carteles por ejemplo en todo lo que hay en casa, y ellos tienen muy buena memoria fotográfica. Ser creativos, ponerse las pilas y confiar porque son unas esponjas. Nuestro hijo Federico tiene 28 años y, como decimos, no tiene ni piso (suelo) ni techo... Está lleno de proyectos, cada vez más ambiciosos. No se olviden que nosotros seguimos conviviendo con mitos y prejuicios tal vez con respecto a otras cuestiones que desconocemos, porque el discriminar es ignorar. Saludos.

No pretendo dogmatizar, pero mi experiencia trabajando con ellos con mi libro ha sido muy positiva y creo que su potencial de aprendizaje avanza mucho en función de la paciencia, la repetición y el afecto que se les demuestre, hasta conseguir que su autoestima y capacidad se desarrolle bastante más de lo que se les ha encasillado siempre.

Quiero que me orienten. Qué debo hacer para que mi hijo pueda aprender a comunicarse ya que es algo bastante difícil para él: él no puede ver y en mi país no hay centros especializados para este caso.

Desde mi perspectiva como profesional en el ámbito de la discapacidad intelectual, puedo añadir que, como en otros aspectos de los logros humanos, en este y con más énfasis se requiere: fe, amor, búsqueda de alternativas, optimismo, alegría, paciencia, creatividad e intercambio permanente con la poderosa fuente, que es la familia. Veremos resultados alentadores que nos impulsarán a nuevas conquistas. Un fraternal saludo desde Guayaquil-Ecuador y gracias por la luz que irradia Canal Down 21.

Octubre 2013

Camino de la vida adulta

Una de las preocupaciones que más comúnmente nos asaltan es “¿Y qué será de él cuando sea mayor, cuando nosotros faltemos?”. Pero, de manera creciente, este pensamiento se ve superado por nuestra convicción de dotarle de la máxima autonomía e independencia de que sea capaz. De manera que el día de mañana, con los debidos apoyos y previsiones, esa persona sea capaz de gestionar, al menos en buena parte, su propia vida.

¿Pensamiento utópico? No. Cada vez son más numerosos los ejemplos de personas adultas con síndrome de Down que se mueven y actúan con soltura por la vida. Pero este logro no es automático; exige tener bien claras nuestras líneas de actuación: Asegurar una buena salud, tanto física y mental; cuidar y mantener sus relaciones afectivas y de amistad; mantener un empleo; promover la lectura y el manejo del entretenimiento y el ocio; fomentar las habilidades sociales; cuidar el desarrollo de la inteligencia emocional; cultivar sus capacidades para gestionar su autonomía y vida independiente.

¿Cómo debe actuar la familia para asegurar que la vida adulta de su hijo va a seguir, aprovechar y disfrutar de todas estas líneas de actuación? Unas simples consideraciones:

- La calidad de vida de cualquier adulto empieza a ser perfilada en su niñez. Mucho más si la persona tiene discapacidad intelectual. No podemos esperar “a que crezca”. Nos debemos aplicar desde el principio de su vida.
- La calidad de vida no es un concepto unívoco: ha de ajustarse a las cualidades propias de una persona y a su contexto. La diversidad es una nota sustancial en la discapacidad intelectual, superior a la que observamos en el resto de la población.
- La promoción de la calidad de vida de un adulto con discapaci-

dad intelectual ha de ir pareja, paralela, a la promoción de vida de su entorno: familia, comunidad.

- Promover la calidad de una persona con discapacidad lleva aparejado el desarrollo de toda una serie de valores o de virtudes por parte de las personas que le prestan su apoyo: familia, cuidadores.

Necesitamos, lógicamente, que nos faciliten programas y guías concretos sobre actuaciones formativas que complementen la respuesta educativa que los jóvenes reciben en el centro escolar. Esto concierne en primer lugar a las familias, pero abarca a profesionales y voluntarios que se mueven en el terreno de las asociaciones y de otros escenarios. En la sección “Panorama de libros” de la revista de este mes encontrarán una guía general de gran calidad¹. Tiene la ventaja de que puede ser descargada libremente de la red en la dirección que allí figura. Encontrarán una rica variedad de aportaciones y una sistemática que, sin duda, ayudará a configurar todo un programa de acción con objetivos bien definidos.

¹<http://www.down21.org/revista-virtual/1287-revista-virtual-2013/revista-virtual-noviembre-2013-numero-150/panorama-de-libros-noviembre-2013.html>

Pues sí, es un camino muy largo. Pero que hay que hacerlo, como lo hacemos con todos los hijos. El camino está flanqueado por rocas, unas veces, flores por otras, obstáculos... Pero lo bonito es el horizonte al que debemos dirigir siempre nuestra mirada. La felicidad de nuestros hijos. Cada uno según su propia naturaleza. Quizá lo más bello es pensar que, en el futuro de nuestro hijo con síndrome de Down, nuestra intervención e implicación son mucho mayores, como que dejamos en ellos más de nosotros mismos.

Ese transitar por el camino de la vida adulta esta matizado de muchos acontecimientos, entre los cuales están las realidades cotidianas de cada familia en particular. Como padres, nuestro objetivo es lograr una vida autónoma para nuestro hijo o hija, centrado en un proyecto de vida, en donde son varios los aspectos a considerar: salud, educación, formación para el trabajo, inclusión laboral, deportes, recreación, arte y cultura y otros más. Las personas con síndrome de Down también necesitan de profesionales, de

organizaciones no gubernamentales y de organismos públicos sensibilizados y preocupados, para que gocen de una buena calidad de vida.

Si a un niño normal no se lo estimula y se le enseña, nunca será independiente. En esta parte no hay diferencia, se puede aprender antes o en un tiempo posterior, pero se puede aprender.

Con mucha esperanza y fe leo comentarios y textos donde se habla del futuro de los niños con síndrome de Down. Quisiera algunos artículos sobre la evolución del lenguaje ya que estoy muy preocupado por ello: mi hija tiene cuatro años y no balbucea palabras. ¿Es tan demorado en estos niños? ¿Será que mi hija algún día podrá hablar? Es muy pícara y despierta pero me preocupa su lenguaje. Quien lea esto y me pueda ayudar, Dios le bendecirá. Saber dónde puedo recurrir es ya una ventaja. Gracias. Manuel.

Manuel: Le contestamos por su correo privado. Gracias por su consulta. Canal Down21.

Mil gracias por toda la información que me envían mes a mes. Dios los bendiga abundantemente.

Es un camino largo y un poco complicado pero no imposible. Estos niños tienen un gran potencial y llegan a aprender tanto o más que un niño convencional. Gracias por los artículos que publican mes a mes, pues éstos nos ayudan a que estos niños cada vez sean más independientes.

Mi hijo tiene 44 años cumplidos, fue una persona muy activa, llegó a tener un empleo a pesar de que no llegó a una lectoescritura comprensiva; fue muy autónomo en su persona y en sociedad. Pero con todo el trabajo de enseñanzas y estimulación, llegamos a esta etapa, donde comenzamos a ver su regresión y los profesionales del medio no saben cómo mejorar estas condiciones. Busqué la atención de varios neurólogos, y uno de ellos encaminó su diagnóstico por la solidificación de los ganglios basales, dando la medicación de la levodopa asociada a la benserazida, más complejos vitamínicos. Pregunto a los profesionales: ¿no saben sobre cómo tratar a las personas con síndrome de Down adultas? ¿Vds. tienen algún artículo sobre este tema, que pareciera que no existen?

Noviembre 2013

El respeto a la personalidad jurídica

Va ganando fuerza creciente el concepto de que lo que hoy llamamos **discapacidad** es simple manifestación de la **diversidad** que caracteriza sustancialmente a la especie humana. Y que el ser más o menos capaz de alcanzar unos objetivos teóricos depende, en buena parte, de la carencia de adaptaciones y apoyos que la sociedad debería prestar. Porque si aceptamos la diversidad como algo consustancial con nuestra naturaleza, es evidente que será responsabilidad de todos el ofrecer un abanico de soluciones ajustadas a lo que cada uno requiere.

Tal es la directriz fundamental que sigue la Convención de la ONU de 2006. Su articulado es complejo y exige un profundo análisis para discernir y extraer de él lo más apropiado para una determinada discapacidad. La discapacidad intelectual es una entidad particularmente compleja desde innumerables puntos de vista, no siendo el menos importante la dificultad intrínseca que los individuos muestran para poder comprender algunos conceptos que atañen a su propia dignidad y a sus posibilidades de acción. Pero, en cualquier caso, la Convención suscita dos realidades comunes a toda persona con discapacidad, sea cual fuere su naturaleza: la realidad de sus derechos inalienables como ciudadano, similares a los de cualquier otro individuo, y la realidad de los apoyos que han de ser proporcionados para hacer efectivos tales derechos.

Es en esa línea en la que les animamos a leer el artículo profesional de este número¹, escrito por María José Alonso, doctora en Leyes y asesora jurídica de nuestro Canal Down21. A partir de unos litigios concretos en los que se dilucidaba el derecho a pasar desde una incapacitación total, inicialmente promulgada por un juez, a la incapacitación parcial en la que se exigían derechos fundamentales y perfectamente respetables, la Dra. Alonso ofrece una amplia exposición de los fundamentos jurídicos que obligan a los países que suscribieron y firmaron la Convención a respetar la capacidad jurídica de las personas. Se basa en el estudio de las modificaciones que se están realizando en la le-

gislación española, pero sus reflexiones son perfectamente aplicables a cualquier otro país.

Es evidente que todo ello tiene repercusión inmediata sobre el futuro legal de nuestros hijos con síndrome de Down. Es algo que cada familia, respetando la realidad de su propio país, habrá de analizar con extremo cuidado.

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/1293-revista-virtual-2013/revista-virtual-diciembre-2013-numero-151/articulo-profesional.html>

Muchísimas gracias a todos por su valioso trabajo. ¡Feliz Navidad! Un abrazo muy fuerte, Saro.

Cuando nació mi hija Juliana yo pensaba en la necesidad de declararla interdicta judicial para proteger sus derechos. Hoy he descubierto, que a sus cinco años mi pensamiento es otro: ella tiene derecho a su personalidad jurídica y a no ser declarada interdicta judicial según las leyes de mi país. Gracias Down 21, ustedes me ayudaron a realizar este maravilloso recorrido. Feliz Navidad.

Gracias, Ana, por su bello comentario que nos ha emocionado. Saludos.

Estoy gestionando la ciudadanía española a mi hijo de 14 años con síndrome de Down. Ellos me pidieron un documento adicional del juzgado, donde se declare la incapacidad de mi hijo. Con la finalidad de que sólo los padres firmemos. El juzgado me dice que eso no procede porque ser menor de edad se sobreentiende que está a nuestro cuidado. Sólo en mayores de edad se realiza esa gestión. No sé qué hacer ya que es exigencia del consulado español. ¿Pueden orientarme?

¿Desde dónde nos escribe, Mónica? ¿A los juzgados de qué país se ha dirigido para preguntar por la incapacitación? Entiendo que está haciendo los trámites de nacionalidad no en España sino a través del consulado español, ¿en qué país? Un saludo muy cordial, María José Alonso Parreño.

Srta. Maria Alonso Parreño: Somos peruanos y estamos haciendo el trámite a través del consulado español en Lima. Mi hijo con síndrome de Down (moderado) de 14 años, está en una escuela de enseñanza regular con cu-

rricula adaptada. Está reconocido como discapacitado por CONADIS. Sabe leer y escribe con dificultad (pone su nombre completo). Fuimos al consulado y él firmó el acta correspondiente junto con sus padres, la persona que nos atendió hizo la consulta correspondiente y nos ha llamado para pedirnos un documento emitido por juez a través de un abogado para certificar su discapacidad (aquí en Lima con solo presentar el certificado emitido por EsSalud ó Conadis) es suficiente. Necesitamos saber si tienen Vds. alguna información sobre bajo qué términos tendríamos que hacer una demanda judicial, y qué implicaría en un futuro para nuestro hijo. Agradeceremos cualquier información al respecto.

Estudio un poco el tema y le contesto a su correo particular.

Sí, realmente este tema es cuestión de pensamiento. Sin embargo, mi hijo amado Samuel es hermoso, pillito, inteligentísimo, es sensacional. Dios es hermoso conmigo, pero para algunos temas legales, como por ejemplo en Colombia, existe una ley para poder tener la pensión de manera anticipada por hijos con discapacidad. Esto permitiría retiro de trabajo, dedicar tiempo a sus cuidados y desarrollo, y seguir con un ingreso. Entonces ¿cómo manejarlo? Una cosa es legalmente y otra la realidad.

Estoy totalmente de acuerdo con el editorial ya que, como sabemos, la sociedad discapacita a las personas colocando barreras en todos los contextos de su vida. Y aún falta mucho que sensibilizar.

Gracias por toda esa cantidad de consejos importantes que me han servido para la crianza de mi hija con síndrome de Down. El señor les colme de bendiciones y llene de sabiduría. Felices pascuas y un buen año 2014. Manuel Montenegro. Guateque Boyacá, Colombia.

Quiero saber cómo es eso de la pensión anticipada para que mi esposo tenga más tiempo para nuestro niño.

Diciembre 2013

El difícil camino hacia la igualdad ante la ley

En España acaban de darse dos pasos esperanzadores en el difícil camino de la igualdad ante la ley y el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad, dos pasos de especial relevancia para las personas que tienen síndrome de Down.

Por un lado, el 24 de diciembre de 2013 se publicó por parte del Ministerio de Justicia, un Anteproyecto de Ley Orgánica para la **Protección de la Vida** del Concebido y de los Derechos de la Mujer Embarazada, en el que por primera vez en un texto de una futura ley española que regulará el aborto, no aparece una discriminación por discapacidad.

En la ley de 1985 se despenalizaba el aborto en tres supuestos, uno de los cuales era «Que se presuma que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el aborto se practique dentro de las veintidós primeras semanas de gestación» (art. 417.1.3º la Ley Orgánica 9/1985, de 5 de julio).

En la Ley vigente de 2010 (Ley Orgánica 2/2010 de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo), se contempla el aborto libre hasta la semana 14 (art. 14) y luego en el art. 15 se contemplan dos supuestos “por causas médicas” relacionados con la discapacidad:

- b) Cuando no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por dos médicos especialistas distintos del que practique o dirija la intervención.
- c) Cuando se detecten **anomalías fetales incompatibles** con la vida y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico o médica especialista, distinto del que practique la intervención, o cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico.

Es decir que hay un plazo mayor para el aborto de fetos en los que hubiera riesgo de graves anomalías (veintidós semanas), que es el supuesto en el cual se encuadran la inmensa mayoría de casos de diagnóstico de síndrome de Down, y además hay posibilidad de abortar sin ningún tipo de limitación temporal en los casos del párrafo c) que en realidad engloba dos supuestos (los señalados en cursiva).

Esta supresión del aborto eugenésico que ahora arranca, supone la puesta en práctica de una de las Observaciones finales del Comité Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que supervisa el cumplimiento con la Convención de la ONU de los Estados Parte. Dichas Observaciones Finales fueron publicadas el 19 de octubre de 2011 y en su número 18 recomienda al Estado parte (España) que suprima la distinción hecha en la Ley 2/2010 en cuanto al plazo dentro del cual la ley permite que se interrumpa un embarazo por motivos de discapacidad exclusivamente.

El Anteproyecto recién publicado, de aprobarse, suprimirá el aborto libre y suprimirá la indicación eugenésica. Únicamente permanecerán permitidos el supuesto de violación y el supuesto de aborto «para evitar un grave peligro para la vida o la salud física o psíquica de la embarazada, siempre que se practique dentro de las veintidós primeras semanas de gestación.». Se exigirá que el embarazo produzca un menoscabo importante a la salud de la madre, con permanencia o duración en el tiempo, según los conocimientos de la ciencia médica en ese momento, acreditado por dos especialistas.

La única mención a anomalías fetales aparece dentro del supuesto de grave peligro para la salud psíquica de la mujer que tenga su origen en la existencia en el feto de alguna anomalía incompatible con la vida. En estos casos se exigirá un solo informe médico sobre la salud psíquica de la madre y otro informe médico que acredite, la anomalía en el feto por un médico especialista en la materia. A estos efectos, se entenderá por anomalía fetal incompatible con la vida aquella que previsible y habitualmente, en el momento del diagnóstico, se asocie con la muerte del feto o del recién nacido durante el período neonatal, aunque en condiciones excepcionales la supervivencia pueda ser mayor.

Cuando se superen las veintidós semanas de gestación, no será punible el aborto siempre que no se hubiese detectado o podido detectar anteriormente, con un diagnóstico certero, la anomalía incompatible con la vida del feto, o cuando exista riesgo vital para la mujer que

no sea posible evitar, dentro de lo clínicamente exigible, mediante la protección de la vida del concebido a través de la inducción del parto.

La distinción no se basa en la discapacidad del feto (percibida como una amenaza para la sociedad, que conduce a proteger menos a los fetos con discapacidad) sino en grave peligro acreditado para la salud psíquica de la madre.

Cabe esperar que el aborto de fetos con diagnóstico prenatal de síndrome de Down se reduzca drásticamente.

Las protestas en ciertos medios periodísticos no se han hecho esperar. Hay incluso médicos que han manifestado que ya no tienen conocimientos para tratar ciertas discapacidades porque ya no existen en España, sino solamente en el hemisferio Sur. Consideran la futura ley un retroceso. Consideran que España no está obligada a cumplir las recomendaciones del Comité Internacional. Pero lo que obliga a España como a todos los Estados Parte es la Convención ratificada y que forma parte de nuestro Derecho. Son sus principios y obligaciones generales de no discriminar por motivos de discapacidad los que obligan a llevar a cabo este cambio en la Ley.

Para las personas que conocemos la discapacidad y amamos a personas con discapacidad, se trata de un avance importantísimo, que permitirá que muchos seres humanos, con pleno derecho a vivir, vean la luz.

No obstante se echa en falta en el Anteproyecto una regulación sobre accesibilidad para mujeres con discapacidad y un respeto explícito a la voluntad de no abortar de mujeres incapacitadas judicialmente de acuerdo con el art. 12 de la Convención.

El segundo paso es la aprobación por parte de la Comisión Constitucional del Congreso el 24 de octubre 2013 (día de Naciones Unidas) de una Proposición No de Ley mediante la cual solicita al Gobierno la elaboración, en el plazo de seis meses, de un informe con medidas concretas para reformar la Ley Electoral y eliminar los límites al derecho de sufragio (voto) por razón de la discapacidad, que afectan a casi 80.000 ciudadanos y ciudadanas en España. Se ha tardado cinco años y cinco meses en dar este paso en que todos los grupos parlamentarios han dado su conformidad a la propuesta. Sobre este asunto y la situación en España se da mucha información en el artículo profesional de este mes.

Bueno pues ahora que se apuesta por la vida del feto con discapacidad, hace falta darle continuidad con todo el apoyo global a lo largo de su vida... Si no carece de sentido. Creo absolutamente en que la última palabra a la hora de embarazarse y abortar es de la madre.

Felicidades, España, por intentar igualar a todos ante la ley, y evitar discriminaciones para su nacimiento siguiendo las instrucciones de la Convención de la ONU. Nadie tiene derecho a eliminar la vida de nadie; el feto no es ‘propiedad’ de la madre. No volvamos a los derechos de pernada, ni sobre los esclavos, ni sobre las mujeres. No seamos retrógrados. Luchemos por la igualdad, antes y por supuesto después del nacimiento.

Con esta nueva Ley habrá más niños no deseados, habrá más niños en hogares de acogida o mal atendidos en sus casas. Soy mamá de un niño down y yo no supe de la condición de mi hijo hasta su nacimiento, si lo hubiera sabido durante el embarazo probablemente lo hubiera tenido porque soy incapaz de abortar a un hijo pero creo que la madre debe tener el derecho de elegir si quiere tener en su vida a un hijo con discapacidad o no, porque no olvidemos que son niños que requieren mucha más dedicación aunque también nos enseñen una parte de la vida que no conocemos, pero eso es decisión única y exclusiva de los padres, ya que la llegada de un hijo con discapacidad afecta a toda la familia, padres y hermanos y cambiará sus vidas para siempre. También creo que no se puede dar el mismo trato a todas las discapacidades, unas condicionan más que otras.

Excelente. 4 enero 2014. Colombia

Que con esa ley establecida se le dé el derecho de nacer a un niño con discapacidad, que la madre no decida porque sólo Dios tiene el poder infinito de dar la vida. Sí es importante que la ley se extienda para que le dé todo el apoyo que necesita desde que nazca. Y además que se copie en todos los países del mundo.

En México nos hace falta lo que a España le está sobrando, esto urge “Los derechos de los Down desde el momento de su concepción”. Gracias España por su aportación.

Enero 2014

Nota informativa: El Anteproyecto de ley hubo de ser retirado por el Gobierno ante la presión social y política en su contra. El nuevo proyecto de ley mantuvo en esencia el sistema que ya existía, incluida la discriminación hacia los fetos con discapacidad, contraria a la Convención de la ONU.

Habilidades sociales y prácticas

Es muy posible que el “Resumen del mes” que publicamos el mes pasado en esta revista haya captado el interés de más de uno¹. Léanlo, si no lo han hecho, o vuelvan a leerlo porque vale la pena y no debe pasar desapercibido. El resumen muestra un detallado análisis sobre el desarrollo de habilidades sociales y prácticas de adolescentes con síndrome de Down. Son de destacar las características del grupo elegido para su estudio: se trata de un grupo de gran dimensión que abarca a toda una nación, Holanda, sin exclusiones previas; y son adolescentes de la nueva generación: han recibido atención temprana y han sido expuestos a las modernas técnicas de educación e integración, con la vista puesta en el desarrollo de autonomía y vida independiente. A los amplios cuestionarios de una encuesta, responden los padres. No detallamos los resultados, que pueden leerlos y analizarlos en el original expuesto el mes pasado. Pero destacamos una frase que los propios autores escriben en la discusión de su estudio: Es posible que los actuales programas escolares insistan en temas relacionados con el cálculo, la lectura y la escritura, y *no cuiden temas relacionados con las habilidades sociales y la vida independiente*.

Ver confirmados con datos numéricos los temores que muchas veces hemos expresado en estas páginas no nos reconforta, ni mucho menos. La naturaleza de la muestra —extensa, sin selección previa, abarcadora de todo un país avanzado, y restringida a una edad muy concreta— nos impone una preocupación que debemos compartir con los dos grandes agentes de la acción educativa: las familias y el sector escolar. No se trata de minimizar el inmenso valor que la alfabetización y el normal manejo de las operaciones de cálculo tienen en el desarrollo de una persona inmersa en la vida social. Pero de poco sirven si esa persona carece de las capacidades y destrezas que le deben permitir el convivir, relacionarse, ser aceptada, manejarse, resolver con éxito una situación conflictiva, programar su entretenimiento y tiempo libre, saber ayudar y cuándo ha de reclamar la ayuda en caso necesario.

Muchas de estas habilidades son aprendidas y utilizadas por la población general de manera espontánea, que capta el ambiente y que, mediante el sistema de “prueba y error”, incorpora en su vida los hábitos que le permitirán desarrollar su plan de vida. Cierto que no todos lo consiguen. Pero, en cualquier caso, tenemos harta experiencia de cuán necesario es para la población con discapacidad intelectual (y sin duda, la que tiene síndrome de Down) recibir una enseñanza específica, prodigada y repetida con múltiples modelos y prácticas, que aborde la vida de relación en su más amplio sentido: la comunicación —desde el contacto ocular a la pragmática del lenguaje—; la convivencia —saber intervenir y saber ceder—; la adaptación a las circunstancias habituales y a las imprevistas.

No es difícil encontrar en múltiples declaraciones de principios, programas y estatutos de organizaciones el énfasis puesto en la necesidad de desarrollar la formación en las habilidades sociales y prácticas. Estudios como éste nos hacen ver que bien están las declaraciones y las buenas intenciones. Pero que no bastan si no se acompañan de una acción individual, realizada en el ámbito familiar y escolar desde las primeras etapas de la vida, con una visión bien clara de dónde están las prioridades y del tiempo que dedicamos a su mejor cultivo. De nada servirá un buen lector si en sus relaciones resulta intratable e impredecible. La carencia de habilidades provoca inadaptación del individuo, el rechazo por parte de la sociedad, y el desarrollo de conductas anómalas que lo aislarán aún más y alterarán la calidad de su vida y la de quienes le rodean.

1 <http://www.down21.org/revista-virtual/1305-revista-virtual-2014/revista-virtual-enero-2014-numero-152/resumenhabilidades-practicas-y-sociales.html>

Creo que todo esto se empieza a aprender desde que uno nace, pero nuestros chicos con síndrome de Down necesitan un poquito más de ayuda, y a veces resultan más extrovertidos que un niño convencional.

El reto para mí ha sido la vida real en tiempo real: ir al supermercado, al parque público, hacer viajes largos por carretera o hacer la fila para entrar al circo o al cine, entre muchas otras actividades. En ocasiones, la realidad supera la teoría pero no podemos darnos por vencidos. Creo que el examen final de las habilidades sociales se supera con creces.

Si bien es cierto que las habilidades académicas son importantes en nuestros chicos con síndrome de Down, lo prioritario es desarrollar las habilidades y prácticas sociales que les van a permitir interactuar y llevar una buena relación con los demás como cualquier otra persona.

Me parece esencial el desarrollo de las habilidades prácticas y sociales. El que sepan entretenerse solos, valerse solos todo lo que puedan. El que descubran y potencien sus aficiones; el que aprendan a leer, pero entendiendo lo que leen, para que disfruten de la lectura, que tanto acompaña en la vida. Lo digo con conocimiento de causa. Mi hermana ya es adulta y tiene poco desarrolladas estas habilidades, y esto la hace infeliz. Así que animo a que se enfaticen estos aspectos del desarrollo desde la niñez. Un fuerte abrazo para todos, y mi agradecimiento por este estupendo Editorial, Saro.

Desde que mi hija entró en la preadolescencia, este tema me ha interesado y leo y busco información al respecto. Este curso tengo la gran suerte de que la PT practique este tema con mi hija en el instituto. La empatía, la habilidad de primero identificar y luego saber gestionar las emociones es fundamental para una buena salud mental y para evitar muchos conflictos.

Considero de gran importancia las habilidades sociales que en ellos desarrollamos para que en su adolescencia puedan proyectar sus intereses gustos e intereses, que les permitirán ser más felices.

Febrero 2014

¿Limitaciones o capacidades?

Hemos asistido en estos últimos años a un cambio profundo en nuestro concepto y en nuestra conducta a la hora de afrontar la discapacidad de una persona. Hemos saltado desde la trinchera de las limitaciones al campo abierto de las capacidades. Ponemos nuestro acento en el análisis de las capacidades que nos permitirán programar los apoyos necesarios para desarrollarlas. Es un buen paso que está dando abundantes frutos.

Pero como tan frecuentemente sucede, una falsa interpretación de este concepto lleva a veces a aceptar equívocos que, desgraciadamente, se transmiten de unos a otros y terminan por inducir falsas expectativas. Trasladar el enfoque desde la limitación a la capacidad ha llevado a proclamar, en algunos foros y ambientes, que las personas con síndrome de Down, por ejemplo, no tienen limitaciones y que, en cambio, sus capacidades son ilimitadas. Actuar en consecuencia ha significado un engaño y una frustración.

Para poder garantizar la aplicación de los apoyos necesarios que han de desarrollar las capacidades, es imprescindible conocer previamente las limitaciones intrínsecas del síndrome, y el grado en que dichas limitaciones se concretan en un individuo determinado. Es decir, es imprescindible hacer una evaluación que constituye el punto de partida, ajustada a la edad o etapa por la que esa persona está transitando. Si no conocemos la problemática —la limitación— intrínseca al síndrome es imposible atenderla para intentar superarla, confiando, eso sí, en las capacidades para desarrollarlas al máximo.

Por otra parte, promover sus capacidades al máximo de sus posibilidades no significa que no pueda tener límites en su desarrollo. Forzarlas es el mejor modo de abocar a la persona al fracaso. Ni que decir tiene que sólo conseguiremos desarrollarlas si creemos en ellas, con equilibrio y sentido común. Pero, al mismo tiempo, necesitamos aplicar la evaluación continuada que nos señale su evolución y progreso desde el punto de partida.

Conocer bien los problemas y las limitaciones nos ilumina para aplicar los mejores métodos —los apoyos— que van a ser capaces de superarlos.

Me parece excelente el editorial.

Además de agradecer la más que puntual publicación de la revista, y de manifestar mi acuerdo con el Editorial de este mes, los felicito y me felicito por la incorporación del artículo de Francisco Rodríguez Criado “La traición del padre”. Me ha encantado acceder al blog del autor. Lo recomiendo encarecidamente. Un abrazo y gracias por seguir dándonos cosas tan excelentes.

Desde luego este editorial se puede dirigir a personas con discapacidad y sin ella... pues todos tenemos limitaciones y no hay absolutamente nadie que sepa de todo. De la misma forma que todos tenemos capacidades y una de nuestras misiones es dar con ellas y sacarlas en máximo partido para vivir mejor. Yo creo que es fundamental saber quién es uno mismo aceptándose con sus virtudes y defectos. El primer paso de una persona con síndrome de Down es reconocerse en él, con todo lo que ello implica... y mucho antes su familia... para juntos saber andar, corregir, progresar. Y como dentro de esta gran familia, no hay dos seres iguales, pues luego personalizar siempre cada caso... la generalidad y los estudios nos guían, pero luego hay que llevarlos cada cual a su caso y en función de eso actuar. Nadie calza el zapato del vecino, sino el suyo propio, las comparaciones son inevitables, pero que sean como referencias no como objetivos.

Magnífico editorial, que coloca en su exacta dimensión la importancia de conocer, por medio de una evaluación integral, el nivel del funcionamiento de la persona con síndrome de Down en sus distintas áreas, que sirva como basamento para los distintos apoyos que requiere. Los padres y los profesionales que atienden a la persona con síndrome de Down han de tener bien definido un proyecto de vida, que sobre una base de las realidades inherentes a cada persona con síndrome de Down, sea factible de cumplir, para que logre una vida autónoma, pues a veces hay padres que lo que quieren es satisfacerse a ellos mismos al exigirle al hijo o hija que logre metas, que pueden ser causa de frustración en la persona con síndrome de Down.

Marzo 2014

¿Y tú qué piensas de tu vida?

Ésta fue la pregunta que se formuló a personas con síndrome de Down mayores de 12 años a través de una amplia encuesta. La inmensa mayoría respondieron que viven unas vidas felices y plenas. Aman a sus familias, incluidos sus hermanos. Su felicidad no estaba asociada a sus habilidades funcionales; tanto quienes tenían altas habilidades como las que tenían bajas, declaraban niveles parecidos de satisfacción personal. Tenían grados diversos de dificultades de aprendizaje, según informaban los padres, y sin embargo respondían con el mismo sentido positivo.

Cuando se les pidió que dieran **consejos a los padres** que acababan de tener un bebé con síndrome de Down o que podían tenerlo en función del diagnóstico prenatal, mencionaron:

- que sus vidas eran buenas (“si todos fueran tan felices como yo, sería algo grande”, “no es tan malo tener síndrome de Down”, “soy muy feliz en mi vida, tengo amigos a los que atender y me quieren”), y
- que no estuviesen preocupados, tristes o temerosos (“no estéis tristes, todos podemos aprender”, “todo va a ir bien”, “no tengáis miedo, vuestro bebé va a tener una vida hermosa”).

Algunos ofrecieron sus “consejos”: “deja que tu hijo sueñe y ayúdale”, “préstale más atención que a los demás hijos”, “necesitan más apoyos en el lenguaje”, “cuida sus problemas cardíacos”, “enséñale el lenguaje de signos”, “viaja con tu hijo”, “trátale como a un hijo normal”.

Pusieron especial énfasis en la paciencia: “el bebé va a tener que trabajar duro, ayúdale a conseguir sus objetivos”, “si las cosas vienen mal, no abandonéis”, “sed pacientes porque he visto que para mí, el aprender es más duro”.

Otros animaron directamente a los padres a que mantuvieran su embarazo: “illevaos el bebé a casa!”, “deberían mantener al niño, no aborten”, “tenéis un lindo bebé, por favor cuidadlo”.

Y al pedirles que **aconsejaran a los médicos** sobre qué deberían saber acerca del síndrome de Down, declararon que sus vidas eran buenas o que se sentían felices con sus vidas: “me siento orgulloso de lo que soy”, “mi vida es perfecta”, “de verdad amo a mi vida”, “mi vida funciona”, “trabajo duro y soy feliz”.

Algunos pidieron que se les valorara: “no soy diferente de las demás personas”, “mírame a mí: puedo hacer toda clase de cosas que tú no pensabas que podría hacerlas”, “no nos rotulen, las personas con síndrome de Down pueden hacer cantidad de cosas”, “me gustaría que los padres valoraran a una persona con síndrome de Down”.

Algunos destacaron que tenían esperanzas y sueños, al igual que las personas que no tienen síndrome de Down: “es fácil, simplemente sigue tus sueños”, “somos grandes personas, hay muchas posibilidades para nosotros, podemos ser cualquier cosa”, “me gustaría casarme algún día; me gustaría trasladarme a un apartamento con otras personas”, “simplemente soy una persona a la que le gusta el fútbol, el béisbol y el baloncesto”.

Hubo también una pequeña minoría que expresó su desagrado por tener síndrome de Down. Correspondía a la etapa en que terminaban sus estudios, un momento de transición especialmente difícil que se supera cuando se presta el apoyo adecuado.

De sus muchas respuestas y comentarios, destacan mayoritariamente su satisfacción personal y el sentido realista: no niegan sus problemas pero muestran que saben afrontarlos y aceptarlos y, en la medida de lo posible, superarlos. Estos rasgos merecen ser subrayados con motivo del Día internacional dedicado al síndrome de Down, puesto que resumen de forma concreta el enorme esfuerzo realizado por tantas personas, en todo el mundo, durante las tres o cuatro últimas décadas por extraer las mejores esencias de esta realidad biológica.

Crear en ellos es condición necesaria pero no suficiente para su crecimiento. Necesitamos constancia, capacidad de persuasión, espíritu de superación, transmisión de valores. Sólo así se consigue alumbrar la real motivación: ese carburante común a todas nuestras vidas, cualesquiera que sean sus características biológicas.

Tengo un hijo de 13 años, Francisco, en efecto es un hermoso y buen hijo.

Al leer los comentarios me hacen reflexionar cada vez más sobre nuestra vida, porque aunque no se expresa con palabras, como familia nos esforzamos por atender sus necesidades y que él sienta cuanto lo queremos y respetamos.

Editorial primoroso da revista Canal Down 21 de Abril. Apesar de escrito em espanhol é muito fácil de entender. E a conclusão é que: a vida das pessoas com S. Down pode e deve ser valorizada. Com sua diferença vivem felizes e fazem as outras pessoas felizes!

Es bueno saber qué opinan mas allá de lo que nosotros queremos para ellos como padres. Empoderamiento de sus vidas... Un saludo cordial

Mi hijo tiene 3 años recién cumplidos y ya está yendo a salita de 3 en un colegio normal.

Cada día que pasa me hace muy feliz ver que está con muchos chicos de su misma edad y que hace exactamente lo mismo que ellos. Eso me ayuda mucho a seguir adelante y de saber que puedo seguir soñando con que el día de mañana pueda terminar sus estudios al igual que cualquier otro chico... Se siente un orgullo grandísimo el ver cómo se esfuerzan para superar cada obstáculo que se les interponen a diario. Si con 3 añitos se esfuerza tanto con cada actividad que hace, no puedo imaginar todo lo que podrá llegar a hacer en un futuro. Gracias por acompañarnos y comprendernos. Saludos...

Soy una madre sobreprotectora, y no valoraba o no me daba cuenta de las capacidades que tenía mi hijo hasta hace aproximadamente 5 años atrás cuando ingresamos a un grupo de jóvenes con capacidades diferentes, la mayoría con síndrome de Down, y con madres iguales que yo. Y nos hemos dado cuenta qué maravillosos son y cómo se comunican entre ellos y lo pasan superbien, hacen yoga, bailan, pintan, ejercicios terapéuticos, pasean, claro que todos bajo nuestra vigilancia, están entre las edades de 30 a 40 años ya no van al colegio y no trabajan pero son felices.

Es alentador saber que todo lo que hacemos por nuestro hijo, es para que su vida sea maravillosa y pueda sentirse tan feliz como lo expresan aquí. ¡¡Siempre nos sorprenden!!

Tengo un chiquillo hermoso de 7 años y es impresionante la capacidad de

aprender las cosas. Sólo hay que apoyarlos mucho para que puedan avanzar en el lenguaje, la escritura, etc. Es un chico muy querido por sus compañeros en la escuela, parte del horario está en un grupo regular y parte del tiempo con otros chicos con síndrome de Down.

Abril 2014

Bienvenida, educación

La Semana de Acción Mundial por la Educación, que celebramos del 4 al 10 de mayo, se centra este año en la igualdad de derechos e igualdad de oportunidades con un foco especial en la “Educación y discapacidad”.

Somos afortunados testigos del cambio espectacular que se ha conseguido en la crianza, salud y educación de las personas con síndrome de Down durante los últimos decenios. De considerarlas inútiles e incapaces de integrarse en la sociedad y disfrutar de la vida, se ha pasado en estos lustros a restituirles la dignidad de la que habían sido despojadas. La transformación, inicialmente originada por padres que no se resignaban a abandonar a sus hijos, ni física ni espiritualmente, ha ido penetrando en todos los estratos de la sociedad de modo que la persona con síndrome de Down empieza a ocupar espacios en sus múltiples dimensiones: en la familia, en la escuela, en el mundo laboral, en el mundo de las artes y de la comunicación, en la vida social...

Salud y educación han sido los dos grandes instrumentos que han propulsado semejante evolución. Pero el cambio conseguido no ha sido gratuito. Al impulso permanente de las familias se ha sumado el esfuerzo realmente gigante de numerosas personas que se han tomado en serio su vocación profesional. Los educadores en su más amplio sentido, y los maestros en particular, son piezas decisivas en la paulatina y meticulosa tarea de despojar engañosas envolturas y exhibir la riqueza interior que atesora múltiples posibilidades.

Educar es transformar. Es creer en la capacidad plástica que el cerebro tiene, incluso el cerebro que ha sufrido trastornos que merman su pleno desarrollo y función. Ahora bien, la acción educativa, tempranamente iniciada e intransigentemente mantenida, no puede ser aplicada de forma ciega. Exige conocimiento, habilidad, fortaleza, intuición, convencimiento y amor. Y conocimiento significa estudio; habilidad significa capacidad para convertir lo posible en real; fortaleza significa

constancia y decisión para resistir; intuición significa anticipación creativa; convencimiento significa seguridad en las capacidades propias y ajenas; amor significa entrega incondicional. Este elenco de cualidades por parte de los educadores ha sido decisivo para llevar a cabo la revolución pacífica a la que asistimos en el mundo de la discapacidad intelectual. El mayor obstáculo, sin duda, es el prejuicio; un prejuicio que debe ser superado de forma permanente a lo largo de toda la vida.

No se trata de inventar nada ni de incorporar extrañas prótesis en su cerebro; se trata, nada más y nada menos, de creer en ellos, de hacer que broten sus capacidades, de dar rienda suelta a sus cualidades, de enderezar sus torpezas y limitaciones, en un ambiente natural y normalizado, inclusivo. Esto exige información, análisis, creatividad, decisión para cambiar estructuras y derribar barreras instaladas a veces en los propios cimientos de la política educativa.

Tampoco se trata de ocultar los problemas; al contrario, es preciso exponerlos y analizarlos con crudeza y realismo para afrontarlos a todos los niveles, desde el personal hasta el institucional, y ofrecer soluciones realistas para superarlos. Creer en la persona con síndrome de Down, creer en la comunidad educativa, creer en la realidad familiar y, en consecuencia, promover la interacción entre estos elementos: es el modo de progresar en la dirección más creativa.

Cada vez son más importantes esos aportes en pro de los ángeles de Dios que llegaron para darnos a conocer lo que es el amor...

Un mes más, gracias por la magnífica revista, por el estupendo editorial. ¡Qué acertado, qué realista! Me encanta. Un abrazo muy, muy fuerte a todos los que trabajan sin cesar para darnos tanto.

Le doy gracias a Dios por haberme iluminado, haber dado con Vds., ya que hemos aprendido mucho acerca de nuestra hija que tiene síndrome de Down. Mi Dios les pague por esa voluntad que poseen en dar a conocer todo sobre los niños con este síndrome. Y con ustedes vamos para adelante con Sofía que tiene 9 meses, nuevamente gracias desde Bello, Antioquia, Colombia. Un país con mucha diversidad de flora, fauna, clima y nuestras

montañas verdes como la esmeralda. Si de pronto piensan venir, por aquí pobremente a la orden, pero con mucho amor.

Excelente editorial, como de costumbre, profesional y acertado en cada una de sus premisas, producto del arduo trabajo de investigación que realizan, y que va en beneficio de las personas con síndrome de Down y sus familias. Gracias. Me permito comentar que la inclusión escolar de nuestros hijos con síndrome de Down a una escuela regular, es una de las decisiones más contundentes para el futuro. A mi esposo y a mí nos costó mucho decidir, nos invadió una gran incertidumbre y temores infundados, pero hoy, 14 años después, nos sentimos muy bien con haber tomado el camino correcto: La Inclusión Escolar.

Este artículo es simplemente muy bueno. Me parece estar escuchándoles. Un fuerte abrazo. Armando.

Gracias por todos estos aportes que nos ayudan a conocer y defender los derechos que tenemos como familia. Mi princesa es Valery Montes, de Bello, Antioquía.

Me siento muy afortunado de tener una nieta con síndrome de Down, ella es mi vida misma. La amo con locura pura. Acarigua, Venezuela.

Mayo 2014

Discapacidad y familias

Recientemente se ha celebrado en Barcelona (España) un congreso internacional dedicado a analizar cómo es el momento actual de la relación entre la discapacidad y la familia. Los objetivos y conclusiones de este congreso aparecen en la Entrevista del presente número de esta revista¹.

Más de uno puede pensar que este análisis es irrelevante. “¿Quién va a dudar que la familia es el ámbito natural de la persona con discapacidad? ¿Quién va a dudar que la familia siempre vuelca todo su amor en ese hijo con discapacidad?”

Las realidades no son tan concluyentes cuando las vivimos de cerca. Nadie va a dudar del amor que la familia “siente” por ese miembro suyo con discapacidad. Ni del protagonismo que ha tenido en el arranque y desarrollo del movimiento asociativo. Lo que ya no está tan claro es cómo y en qué se traduce ese amor. Es evidente que muchos padres se entregan con absoluta dedicación, generosidad y pasión a la formación completa de sus hijos con síndrome de Down. Pero son también muchos los padres que se contentan con asegurar el mínimo de su salud física, para que “no sufra y viva feliz”. Pero que no se implican en lo que es más difícil: la educación, la formación del individuo desde su más tierna infancia para que llegue a ser lo más competente posible. La asistencia día a día para que mejore su personalidad, la consulta y contacto permanente con los profesionales para analizar juntos cómo alcanza los objetivos propuestos.

Constatamos, por desgracia, que, pasados los primeros años, no son pocas las familias que consideran que la educación ya no es su responsabilidad: se la transfieren a los profesionales. Cuando es en el ámbito familiar donde el hijo va a pasar muchas horas y años, en situaciones muy distintas y potencialmente enriquecedoras. No se dan cuenta que no hay mejor logopeda o fonoaudióloga que la familia, que la principal pedagoga debe ser ella, que es la principal transmisora

de los valores que van a hacer del adulto con síndrome de Down un individuo responsable, cultivador de sus intrínsecas cualidades, y hasta punto de encuentro de los diversos miembros que conforman una familia.

Todos ellos han de jugar su propio papel en el momento oportuno. El tiempo transcurre para todos y con él se suceden las diversas oportunidades y circunstancias: el tiempo de los abuelos, de los tíos y primos, de los hermanos y cuñados, de los sobrinos. Y como roca segura y referencial, los padres.

Sin duda, la genética juega un papel importante al establecer diferencias entre una persona con síndrome de Down y otra. Pero quien de verdad marca la diferencia, con independencia de su nivel intelectual, en el comportamiento, bien-estar y bien-ser de estas personas es la familia que las ha sostenido y guiado.

Junio 2014

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/1344-revista-virtual-2014/revista-virtual-junio-2014-numero-157/entrevista-beatriz-vega.html>

Danos hoy la alegría de cada día

Es inevitable que leamos, veamos, nos enteremos, comprobemos la problemática que en sus distintas áreas pueden presentar nuestros hijos o hermanos con síndrome de Down. Y es inevitable que pensemos en el futuro. La previsión de una vida quizá más breve. El desarrollo de circunstancias complejas en su salud, su vida laboral, su vida social. Todo eso es lógico. En ocasiones oímos a personas que se lamentan: “Y todo esto ¿para qué? Todo mi trabajo ¿para qué?”.

Quisiéramos hacer llegar a esas personas la convicción de que la alegría de cada día vale la pena. Cada minuto, cada hora, cada día, cada año que nuestro hijo vive su vida y la comparte en plenitud, gracias al esfuerzo que él y nosotros hemos efectuado, son realidades que han de llenarnos de placer y de gozo. El esfuerzo diario nace de la convicción de que cada instante de su vida es valioso en sí mismo; porque gracias a ese esfuerzo su mente se abre a más posibilidades, su conducta se manifiesta en una creciente integración social, sus sentimientos afloran en expresiones verbales o gestuales que declaran su alegría de vivir. Vivir el presente no significa renunciar a prever el futuro, sino disfrutar de los miles de pequeños momentos felices que sus vidas nos reportan.

Lo esencial, en todo momento y circunstancia, es tener conciencia del bien conseguido. No podemos sustraernos a la existencia de penosas dificultades que, a veces, nos hacen jaderar en nuestro camino cuesta arriba. Pero sabemos que el amor es, a la larga, vencedor. ¿Cuál es nuestra victoria? Descubrir la alegría que cada día nos reporta: no en grandes acontecimientos y novedades, sino en ese sencillo sentirse bien de nuestros hijos, en el disfrute que experimentan gracias a las cualidades y a las relaciones familiares y sociales que hemos ayudado a promover y a construir.

Cada gota de avance y de progreso conseguidos se va acumulando y enriquece el haber de nuestra realidad. Reconocer la alegría de cada

día es fabricar autoestima: la suya y la nuestra, porque todos la necesitamos. No es ocultar la cabeza bajo el ala; todo lo contrario: es objetivar y dar realce al esfuerzo positivo y consciente con que nos manejamos en la vida. Ello hace que su y nuestra existencia tengan sentido, independientemente de por cuánto tiempo se prolonguen.

Muchas gracias, lo voy a guardar para leerlo todos los días.

Gracias por poner en palabras lo que muchos padres sentimos al tener a nuestros hijos cerca. Definitivamente ellos nos enseñan a disfrutar los pequeños momentos de cada día.

Muchas gracias digo yo también como Gloria; y como ella, yo también voy a guardar este editorial para leerlo todos los días. Un fuerte abrazo.

Julio 2014

Una puerta que se abre

La llegada de un niño con síndrome de Down a la familia es, sin duda, un duro golpe. Los padres que esperaban, ilusionados, al niño perfecto que todos los padres acogen, se encuentran con que quien les visita es un niño diferente, marcado por un síndrome que la sociedad aparta y repudia. El presente se presenta desconcertante, el futuro incierto.

Una puerta de salida es siempre la entrada a otro lugar. Cuando uno se va, porque le invitan a hacerlo o porque quiere, toma la puerta, la abre y deja atrás un lugar, un mundo, una vida. Pero al otro lado, lo vea o no lo vea —ahí está el quid de la cuestión— siempre hay otro lugar, otro mundo, otra vida. Podemos seguir enganchados al pasado, amarrados a los recuerdos, pendientes de lo que pudo ser y no fue, de lo que quise, de lo que esperaba, de lo que necesitaba, de lo que merecía. La realidad no es como convendría, ni como debería, ni como yo quisiera, ni como me dijeron, ni siquiera como fue hasta ayer. La realidad es como es, testaruda como las personas con síndrome de Down. Podemos decir que la vida no es justa (¿es justa la vida?). Podemos preguntar ¿por qué a mí? Podemos negar la realidad. Podemos enfadarnos, luchar, apagarnos, entristecemos o hacer como si no hubiera pasado nada.

Sin embargo, sea como sea, lo que es cierto es que ahora estamos en otro lugar, distinto al que esperábamos, pero no mejor ni peor. Y ese lugar está esperando para que lo visitemos. Todo el tiempo dedicado a suspirar por el pasado, a llorar sobre la leche derramada, a reclamar lo que merecemos, es tiempo perdido. El presente está aquí. El futuro está también aquí. Se ha abierto una puerta y se nos ofrece un camino. Ahora sólo se trata de echar a andar, dar el primer paso y, tras él, todos los demás. ¿Qué nos espera al otro lado? ¿Quién lo sabe? Con seguridad, una vida llena de sorpresas, de retos, de esperanzas, de deseos, de afectos. Una vida llena de vida.

Los padres de todos los niños esperan un niño perfecto, ideal, precioso, único, magnífico. Y la mayor parte de ellos lo tienen, porque es y

será siempre el reflejo de sus ojos. Los padres de un niño con síndrome de Down también, aunque ellos aún no lo sepan. Todo dependerá de su mirada.

Se les cierra, en fin, el telón de la representación de su vida hasta entonces, pero se abre el telón para una nueva obra. Ahora sólo se trata de disfrutarla.

Bueno, yo quisiera pedirles un gran favor: que si hubiera algún material para estos niños con síndrome de Down para el lenguaje quisiera obtener algunos folletos. Al respecto del comentario, yo diría que no se les cierra el telón, mas al contrario, se abre otra fase de su vida pero nueva para ellos. No es lo mismo que los niños normales; de pronto quieren hacer lo mismo pero están limitados a pesar de mucho esfuerzo que hacemos los padres. Por lo mismo quisiera alguno material didáctico o folletos para el habla.

Qué mal texto, qué poco sutil, qué falta de sensibilidad para tratar el tema. Si bien es cierto que la llegada de un hijo con síndrome de Down es difícil, y que al principio cuesta asimilarlo, y la idea de las puertas que se abren o cierran pudieran ser, creo que hay formas mucho más delicadas y atinadas de tratarlo y que, por lo demás, en estas mismas publicaciones han sido tratadas de mejor manera.

Bien dice el título. Mi pequeño tiene año y medio, y la puerta que se abrió fue maravillosa, ha sacado lo mejor de mí, la parte creativa, las canciones inventadas, las mejores felicitaciones y la capacidad de apreciar lo maravilloso que es cada movimiento que logra Isaac. Ahora ya falta poco para que camine solo, pronuncia palabras, y hace que todo mi ser lo ame. Definitivamente Isaac es un guerrero. Y sí, existen momentos en que me gustaría no verlo haciendo tanto esfuerzo por levantarse y caminar, o por tener fuerte su lengua, pero eso es más mi sentir, ya que él con una mirada profunda pareciera que me dice que está bien. Definitivamente, se abrió la mejor puerta.

¡Qué esperanzador resulta leer esto! Millones de gracias un mes más. Un fuerte abrazo.

Sí, cuando esperamos un bebé sólo pensamos que venga bien, pero nunca imaginamos que traiga alguna discapacidad cognitiva. Cuando nació mi

Miguel Ángel, tenía 7 meses de embarazo, nació prematuro, y el médico pediatra a los 4 días de nacido nos dio la noticia que mi hijo al parecer tenía síndrome de Down. Me sentí tan triste; pero mi hijo estaba entre la vida y la muerte, no respiraba por sí solo, estuvo 7 días con respirador artificial, pero sólo le pedí a Dios que me lo dejara vivir. Con alguna misión Él me lo regaló, y ese bello milagro de vida tiene 8 años, es lento para aprender, no habla claro ni frases completas, pero me ha enseñado el valor de amar, dar un beso espontáneamente, decir con facilidad “te quiero mucho”. Lo amo y no me importa su condición: es mi hijo, lo amo y lo cuidaré y le enseñaré a depender por sí solo, hasta que Dios me lo permita. Atte. Nubia Stella Niño.

Todos los niños son iguales, he visto muchos niños “sanos”, que terminan destruyéndose con la droga porque sus padres no les dieron amor. Me pregunto quién es más valioso, ¿no es acaso el niño especial? Lo más importante son los padres que saben amar y aceptar a sus hijos, sean sanos o “especiales” y ser ejemplo en sus vidas. Un abrazo muy fuerte. María.

Es cierto, la tristeza y las pocas esperanzas que sientes cuando te dan la noticia; y qué alegría cuando tomas a tu bebé en tus brazos. No se puede explicar la alegría que te da cuando los ves sonreír; cada logro de mi hijo es algo maravilloso y hoy en día me arrepiento de haber llorado tanto aquel momento. El futuro no lo sé; sólo que mi Adrián está conmigo y disfruto su presente y creo en él y en su progreso.

Difiero un poco con la lectura, cuando dice que “se espera la llegada de un niño perfecto”. Para mí un niño o niña perfecta no existe, más bien creo que una personita con síndrome de Down se acerca más a la perfección que todos(as) nosotros: mi hijo lo tiene y en él he visto la perfección de Dios. Además, la llegada de una personita con síndrome de Down no es un duro golpe, al contrario, es una luz en el camino, que nos hace realizar cambios positivos en la vida y en el entorno donde vivimos.

Bonito sin palabras, pues la trascendencia de las emociones al vivir esta experiencia es conocer a Dios de manera mas íntima, agradeciendo por tanto amor con una simple mirada.

Todo eso se da por la falta de amor verdadero, orgullo, egoísmo, arrogancia, competencia. Así es la humanidad, pero tu hijo es tu hijo, tú lo engendras-te. Y cómo no amarlo, cómo no aceptarlo. La sociedad hace todo eso, pero céntrate en el amor; enamórate de tu hijo y velo con los ojos del alma, corazón; mira la pureza, es agotador por querer que sea igual que otros. Pero

no, nadie es igual a nadie, ellos son personas y toda esa basura negativa la mete la misma sociedad inhumana, cree que tu hijo es pureza, nosotros los cambiamos por las frustraciones, dolor que nos meten en que son diferentes; son diferentes en lo que afirmo: pureza. Cuando pienses “si mi hijo no tuviera síndrome”, piensa en millones, billones, de personas que nacen sin ninguna condición y andan matando, destruyendo, etc. Mira cuánta guerra, cuánto daño, cuánto odio. Da gracias a Dios por tener este amor puro: tu hijo con síndrome de Down.

Es bien cierto que un niño con síndrome de Down causa tensión. A mí me causó temor, incertidumbre, etc., no por su discapacidad sino porque tenía miedo, porque no sabía cómo iba a atenderlo, a guiarlo, etc. Por todo lo que se dice en nuestra sociedad. Algún médico me invitó a no tenerlo pero mi ser se aferró a él, a pesar de que tenía todo en contra para nacer. Hoy está por cumplir sus dos añitos y es un bebé con una sonrisa agradable, que derrite a cualquiera, es un guerrero, es perseverante. Sé que no puedo cambiar su condición pero sí puedo hacer mucho por mejorar su calidad de vida y darle todo el amor de madre.

Pregunto: ¿cómo es un hijo perfecto? ¿cuáles son los niños diferentes? ¿diferentes a la mayoría? ¿cómo es mejor un hijo para los padres? Mi hijo es lo máximo, es todo para mí, sea como sea. Lo único importante es reconocer que es tu hijo. Él sólo te pide amor. Recibirás el doble, te lo garantizo.

Hola, buen día. Yo tengo un niño especial y es de lo más hermoso. En cada mirada y sonrisa que nos regala nos derretimos. Gracias doy a Dios por haberme elegido como su mamá especial, porque él es el único que sabe a quiénes nos lo manda, porque no todos tienen la capacidad para aceptarlo desde el principio. No sé por qué a muchos papás les cuesta la aceptación si son parte de nosotros... Mi bebe tiene 2 años, va a una guardería normal, caminó al año y medio, dice mama, papa, agua. Ya dejó el pañal, superó todas las expectativas de lo que los doctores nos habían dicho, y no hay mejor terapia para ellos que el amor de toda la familia. Saludos, que estén bien y que Dios bendiga a todos los papás especiales, que de hecho ya lo hizo desde el momento en que nos regaló un pedacito de él.

Agosto 2014

El relevo

Se está produciendo en la actualidad un curioso fenómeno en relación con las organizaciones relacionadas con el síndrome de Down —asociaciones y fundaciones—, la mayor parte de las cuales se encuentran en un proceso de relevo generacional. Han transcurrido más de 30 años desde que se constituyeran en España las primeras asociaciones específicas para la atención a personas con síndrome de Down. Surgieron por la inquietud de grupos de padres que sentían que la sociedad en general y las administraciones en particular, no daban la respuesta exigida a las necesidades de sus hijos. Llamaban a las puertas de la administración, de las escuelas, de las empresas, de la sociedad al fin y al cabo, y sentían que nadie les atendía. Buscaban quién les respondiera y descubrieron que nadie mejor que ellos para solucionar sus inquietudes. La respuesta a su llamada, como tantas otras veces, se encontraba en su interior, en ellos mismos.

Las instituciones fueron creciendo al lento ritmo de crecimiento de los hijos de aquellos que las crearon. Comenzaron con programas de atención temprana, para los más pequeños, continuaron con la lucha por la inclusión educativa en los colegios y con el aprendizaje de las tareas académicas (enseñarles a leer, a escribir, el cálculo, los conocimientos básicos) y, al irse haciendo mayores, dirigieron sus esfuerzos hacia los programas de integración laboral y a los proyectos de vida independiente. Ahora, 20 ó 30 años después, aquellos padres que lucharon hasta la extenuación para sacar a sus hijos adelante, han dejado un legado impagable para quienes vienen detrás.

Otros padres se han ido sumando al proyecto, se han unido al grupo. Luchando codo a codo, caminando de la mano, se han subido a un tren en marcha, a una nave que ya estaba navegando. La invitación para el viaje se presenta, de manera inesperada, con la llegada del niño con síndrome de Down a la familia. Una invitación que no se puede rechazar.

Sin embargo, nos encontramos con una curiosa paradoja. Los padres que no tenían nada, que comenzaron su andadura en pos del proyecto de proporcionar una vida digna a sus hijos con síndrome de Down, sin más bagaje que su ilusión y su esperanza, que crearon las instituciones y las nutrieron de variados servicios, que buscaron y formaron a los profesionales, que consolidaron los programas formativos, proporcionando respuesta a los problemas a medida que iban surgiendo, ahora recogen los frutos de su siembra.

Por el contrario, los padres que se fueron incorporando se encontraron con servicios ya disponibles, con profesionales ya formados, con respuestas ya sabidas a los interrogantes. El cambio no podría ser más radical, pues la perspectiva es, por fuerza, la contraria. Los padres ya no ofrecen, piden. Ya no luchan, reclaman. Ya no organizan, echan una mano. Ya no animan, observan. Han pasado de ser escritores de la vida de sus hijos, a ser lectores de lo que otros redactaron. De ser compositores de la sinfonía de la existencia de sus retoños, a meros espectadores de lo que otros interpretan. De ser autores, a ser observadores. De ser pioneros a ser seguidores. Y, a veces, nos podemos preguntar: ¿muestran las nuevas generaciones de padres el mismo entusiasmo que las primeras? ¿Se implican personalmente en la educación de sus hijos y en afrontar nuevos retos... o los entregan a los profesionales para que ellos se hagan cargo?

Nuevas generaciones de padres se asoman con fuerza al balcón del síndrome de Down y otean nuevos horizontes. Reconocen la tarea desempeñada por quienes les precedieron y agradecen su legado, pero no se conforman. Quieren más para sus hijos pues, aunque son numerosas las metas alcanzadas, están convencidos de que quedan aún cimas por escalar. Estamos en camino, no hemos llegado —dicen— y tienen razón. Padres jóvenes, nuevamente ilusionados, están surgiendo con ánimos renovados y es preciso recibirles con los brazos abiertos. El síndrome de Down necesita que las familias sigan siendo, como siempre han sido, el motor del cambio, y esos padres jóvenes, aun sabiendo que lo que se ha hecho es inestimable, no se conforman y quieren más. Bienvenida sea su energía.

Acabo de terminar de leer este editorial y no puede ser más cierto. ¡Qué imprescindible se hace la lucha en la vida para hacernos sentir vivos y parte de una realidad en la que debemos ser actores! Agradezco el comentario y tomo para mi propio saco, como decimos en Costa Rica. A veces olvidamos que nos ubicamos en un sitio de confort que para nada nos sirve y debemos —por tanto— enderezar la ruta y buscar opciones novedosas para mejorar aún más la calidad de vida de las personas con síndrome de Down o con cualquier otra condición.

Hola, soy una madre de un niño de 10 años y vivimos en una Provincia de Perú. Desde el fondo de mi corazón quiero agradecer a aquellos padres que, a base de su esfuerzo mancomunado y posiblemente nada fácil, han logrado muchos avances en la atención de las necesidades integrales de los niños con síndrome de Down. Felicito esa noble y desinteresada labor.

Lamento no poder por el momento brindarles una ayuda económica como es mi deseo, pero más adelante podré nivelarme en mis gastos y apoyaré aunque sea con una pequeña cantidad. Que Dios los bendiga. Isabel.

Los felicito por la tarea emprendida. Dificultades hay muchas. Escribo para una consulta. Hice todos los papeles en tiempo y forma para solicitar el subsidio de la maestra integradora para mi hija y me dijeron que en tres meses, o sea septiembre, estaría. Ahora voy y me dicen que no hay novedad. Ella esta solita en 1 grado, no sé cómo hacer para que me lo otorguen: llevo dos años peleando con la obra social Pami. ¿Me podrían decir cómo debe hacer? Desde ya muchas gracias.

Hola, es muy cierto eso. A los jóvenes o los nuevos padres de personas con síndrome de Down, les cuesta hoy sumarse a algún grupo de trabajo por nuestros hijos. Es muy difícil lograr un compromiso como grupo para trabajar en pos de un mismo objetivo. Aquí en mi comunidad se agradece mucho la acción de grupos aislados, pero cuando se los convoca para trabajar en algún evento o tema específico no todos están dispuestos... Creer que el certificado de discapacidad va a abrir las puertas sólo es un engaño. Que todo es más urgente. Sí queremos todo ya, porque el tiempo de nuestros hijos es el hoy para que pueda ser su mañana. Estoy feliz de trabajar por mi hijo y por los hijos de los demás que serán las pares de mi hijo. A seguir, que el camino es siempre empinado. Soy de Argentina, San Nicolás, Pcia. de Bs. As.

Me emociona el artículo. Soy junto a otras madres una de las fundadoras de “Complementa”, Fundación Chilena para el Síndrome de Down. Nuestro

proceso ha sido tal cual ustedes lo narran. Si a alguien le debemos dar las gracias por su infinita ayuda y apoyo incondicional en nuestros 23 años de vida es a M. Victoria Troncoso.

Tengo un niño de tres años y estoy feliz de contar, desde el primer mes de vida de mi hijo, con el apoyo, su revista, sus comentarios, sus experiencias y de toda la información que recibo mes a mes de ustedes. Felicitaciones a todos ustedes que día a día nos empujan a seguir luchando por estos ángeles que Dios nos envió.

Es una pena la situación que se describe, de familias que sólo exigen. Hay que activar la tremenda fuerza interior que nace del amor de cada cual por su niño y llevarla a un plano social, colaborando en fundaciones y grupos afines. La unión hace la fuerza. Confiar en que nadie lo hará mejor. Dar gracias por lo que está instalado y participar en esas y en nuevas acciones.

Un tema importante que era necesario tratar ya desde hace un tiempo. Hablo desde la experiencia y el orgullo de haber formado parte de un equipo pedagógico. ¡Qué tiempos! De hecho, al principio estaba yo sola, empezamos con refuerzo escolar a 3 niños de E.I. y de E.P. Luego el equipo creció y funcionó fenomenal. Se consiguió también un equipo médico comprometido con “la causa”. Fue maravilloso, todos los padres se implicaban, iban de despacho en despacho, buscando de todo: un local, subvenciones, ayudas, etc. A mí me enviaron a todo cuanto congreso o curso de interés había (Mallorca, Madrid, Cantabria...). No teníamos material, pero lo hacíamos. Mis niños/as aprendieron a leer con el método de M^a Victoria T. que personalicé aprovechando nuestros recursos. Le hice cuentos a todos, con sus fotos, sus dibujos, recortes, etc. En fin, ya se imaginan. Ahora es todo tan distinto... La Asociación síndrome de Down parece una empresa. El fin del equipo fue cuestión económica. Nuestros padres nos siguieron, pero la ASD sí se ha olvidado.

Soy mamá de Agustina, una bombona de 5 años que cambió nuestra forma de sentir y vivir en este mundo. Muchas gracias por las palabras de este editorial, no deja de sorprenderme cuán conectados universalmente estamos. Gracias por animarnos a más. Gracias miles a todas las mamás y papás que facilitaron las oportunidades que hoy tiene Agustina y todos los niños y niñas con Trisomía 21. Desearía estar a la altura de las circunstancias y aportar un granito de arena a este viaje. Un beso enorme a todos quienes tienen la espectacular oportunidad de tener a su alrededor a una persona que vive con alegría y sin apuros ni condicionamientos esta vida. Desde Montevideo, Uruguay.

La importancia del tema siempre será vigente. Porque sólo se logra con el acompañamiento interdisciplinario que compromete, desde la familia, a profesionales, educadores y otros. Siento el orgullo, como docente en el área de Lengua y Literatura, de haber compartido mi enseñanza/aprendizaje con jóvenes con síndrome de Down. El resultado fue maravilloso. Sentía que los padres (principales responsables en esta tarea), acompañaban, aprendían, se comprometían. ¡Logré tener una escritora (con síndrome de Down). ¡Qué orgullo para todos, y muy especialmente para ella, que hoy tiene 21 años y continúa escribiendo para editar su segundo libro! Hoy mi tarea la desarrollo en un Taller Protegido “CERELADI”, a donde concurren jóvenes y adultos con “Capacidades Diferentes”. ¡Son unos “genios”, mis grandes escritores! Se trabaja en equipo y los padres acompañan este proyecto al ver los logros obtenidos. Ya editamos la 2ª Revista Literaria: “Mi voz Hecha Palabra”. Puerto Madryn. Chubut-Argentina.

Qué agradable leer este editorial, me motiva más en la cruzada que he emprendido en sacar a mi hijo adelante, para que sea una persona independiente, autónoma y que aprenda a valerse por sí mismo en cada instante de su vida. Me identifico muchísimo con las palabras que manifiestan en el editorial: “ los padres ya no piden, sino que reclaman”. Esto es muy significativo para los afortunados que contamos con un hijo síndrome de Down porque con mucha propiedad nos damos a la tarea de hacer valer los derechos de nuestros hijos.

El camino que abrieron aquellos padres que iniciaron esta lucha de reconocimiento por la diferencia, por los derechos que tienen, atención especial a sus necesidades, constituye una puerta grande para lograr un pleno desarrollo de los niños con síndrome de Down. Por ello es deber de las nuevas generaciones continuar ese camino y seguir mediando por la lucha, la exigencia, la perseverancia de nosotros como padres. Por ello la pregunta que plantea en el editorial, para mí tiene una respuesta muy clara : “Sí, nos implicamos en la educación de nuestros hijos”, porque no es tan sólo una labor del grupo de profesionales que los atienden, es además un trabajo articulado con hogar, terapeutas, médicos y escuelas. Porque yo he sentido que cada uno me ha aportado al desarrollo de mi hijo. Además es deber continuar con ese entusiasmo, porque cuando veo los avances y la evolución positiva de mi hijo, me digo a mí misma: Vale la pena, y me hace sentir orgullosa de él.

Desde El Salvador damos las infinitas gracias a todos esos padres emprendedores, que han sido la inspiración de miles de maestros. En nuestro país acaba de comenzar el cambio generacional, respecto a la formación edu-

cativa y laboral de las personas con síndrome de Down. De nuevo gracias por ser nuestros guías.

Queridos amigos... Mi marido tiene de su anterior matrimonio una niña con síndrome de Down de 25 años. Hace unos años comenzó con una conducta como si fuera un desdoblamiento de personalidad, se habla y se contesta. Se fue acrecentando cada día más, pero lo peor de todo es que la personalidad que se le ha desdoblado no la deja hacer cosas. Por ejemplo, irse a dormir, se baña y no se pone la ropa, etc. Toma medicamentos para la ansiedad pero no veo los resultados. Pido ayuda, no sabes qué hacer ante esta situación como para ayudarla. Gracias.

Soy madre de tres hijos, el más pequeño de ellos, Ismael, tiene 5 años y tiene síndrome de Down. Quiero agradecerles profundamente y desde el fondo de mi corazón el apoyo que ustedes me han dado por medio de esta página. Aquí he encontrado siempre respuestas a mis dudas y, sin duda, mucha inspiración. Yo vivo en Querétaro, México, y junto con otras mamás hemos formado una asociación que sigue un modelo de los Estados Unidos. Los GiGi's Playhouses son centros de sensibilización y educación sobre el síndrome de Down que proveen recursos, enseñanza especializada y soporte para personas con síndrome de Down, sus familias y su comunidad. Actualmente hay 17 Playhouses en los EU y nosotros somos el primero en México. Es importante decirles que ustedes siempre son un punto de referencia para nosotros y que estamos trabajando en un Programa de lecto-escritura utilizando el método de Ma. Victoria Troncoso. Estoy muy emocionada porque pronto los vamos a conocer en el Congreso de Monterrey.

Es muy cierto, ahora existe mayor información. Aún en Oaxaca-México no hay mucha atención pero con el ejemplo de España, será mucho mejor el camino. Gracias.

Primero, el agradecimiento porque su información es valiosa. Soy mamá de Angy de un año y 7 meses. Tiene síndrome de Down, y ya con mi cabeza más tranquila y viendo dónde estoy parada. Me doy cuenta que la familia es la mayor estimuladora y educadora, ya sea en Angy como en todos los niños. Gracias.

Septiembre 2014

Pedagogía del éxito, pedagogía del error

Los niños con síndrome de Down han de aprender todo a costa de esfuerzos, a veces significativos, y a través de interminables sesiones prácticas. Precisan de mayor número de ejemplos, de ejercicios y de actividades, de más práctica, más ensayos y más repeticiones para alcanzar las mismas capacidades que los demás niños logran sin apenas darse cuenta. Es más, necesitan que se les enseñe habilidades que otros aprenden espontáneamente, sin conciencia ni esfuerzo.

Sabiendo lo costosos que les resultan los aprendizajes, lo difícil que es para ellos subir cada escalón, lo fácil que olvidan, pues las adquisiciones con frecuencia están apenas hilvanadas en su cabeza, lo fácil con que, en su caso, fracasan y se equivocan, se utilizó con ellos durante mucho tiempo la denominada pedagogía del éxito. “Vamos a ponérselo fácil, a allanarles el camino, para que no tropiecen”, pensaron quienes defendían esta forma de enseñanza. Efectivamente, si les damos facilidades será más probable que el aprendizaje se produzca y que avancen, despacio, pero con paso firme.

La experiencia de los años demostró que la pedagogía del éxito producía resultados, sí, pero con unos daños colaterales imprevistos. El niño habituado al éxito, al que siempre se le jalea por lo bien que lo hace todo y a quien se evita corregir, se convierte en un adulto egocéntrico, acostumbrado a que todo el mundo le atienda, a que le digan que todo está bien y que rechaza la crítica, porque nunca ha convivido con ella.

Las personas con síndrome de Down no todo lo hacen bien, evidentemente. Es más, se equivocan con mayor frecuencia pues sus limitaciones son mayores. La pedagogía del error se basa en reconocer que todos nos equivocamos, asumir la equivocación y corregirla. Y así una y otra vez. Sin críticas corrosivas ni frases dañinas, sin culpabilizar, pero admitiendo con naturalidad que la equivocación es consustancial a la práctica. Cuando voy conduciendo corrijo constantemente el rumbo para adaptarme a los giros de la carretera, y si me salgo unos centí-

metros del camino, es decir, si me equivoco, la corrección me permite volver a la ruta. Si tropiezo, me levanto. Si derramo el agua, la seco.

Decirles que todo está bien, que hagan lo que hagan su actuación es la correcta, es engañarles. Y el engaño no va únicamente contra ellos, porque acaban por creer que, efectivamente, nunca se equivocan, sino contra la realidad, ya que no les permite corregir el fallo y enderezar el rumbo. Enseñar a los niños con síndrome de Down a aceptar el error, a convivir con él, a reconocer y corregir la falta, a recibir críticas, es proporcionarles instrumentos para afrontar su futuro.

La pedagogía del error no es una pedagogía del fracaso. Muy al contrario, es la búsqueda del éxito por el camino habitual, por el camino de la vida, que no es una carretera asfaltada y recta, sino una vereda hermosa, llena de baches y curvas, de piedras y zarzas, de flores y olores, de soles y lluvias. La pedagogía del error consiste en enseñar a levantarse, no en evitar las caídas.

La pedagogía del error con amor, afectividad y firmeza. Creer que se puede, cada día, cada vez mejorar porque nos equivocamos, sí. Todos nos equivocamos... Hasta la maestra. Y eso el niño y la niña lo entenderán. Y perseverancia.

O caminho do desenvolvimento moderno ,é feito através do erro e acerto e toda a humanidade esta neste caminho. Tecer um novo olhar e juntos encontrarmos soluções criativas é a nossa tarefa. Obrigada pela abordagem.

Mi nieto tiene 11 años y no sabe leer ni escribir. Siéntome muy culpada, triste, por eso... cuando estuviere con él, voy a tentar la pedagogía del error.

Me gustó mucho su editorial, lleno de verdad. He conocido a varios niños a los que sus padres convierten en el centro del Universo, y a los que nunca corrigen, con y sin síndrome de Down. Y estos niños sin lugar a dudas se convierten en seres egocéntricos con los que es difícil convivir. Me gusta esta pedagogía del error porque considero más importante enseñar a mis hijos a levantarse, que pretender que, como padres o como maestros, podamos evitarles las caídas.

Mi niña tiene nueve años y la pedagogía para los niños con síndrome de

Down es eso: imitaciones, repeticiones, frustraciones, alegría, ir, venir, subir, bajar pero no detener. En Nicaragua, principalmente en los departamentos, es aún más difícil porque no hay estructuras pedagógicas firmes para los niños con síndrome de Down.

A mi consideración, los padres con niños con síndrome de Down estamos conscientes de sus aciertos y sus fallas, y que debemos de trabajar más con ellos para el logro del aprendizaje, pero quienes se creen normales en ocasiones critican severamente el actuar y el aprendizaje tan lento que se da en ellos. Aprendamos a respetarlos y estimular su cerebro para un mejor aprendizaje; jamás darnos por vencidos. Saludos. Alma Delia. Hermosillo, Sonora, México.

Excelente editorial, que clarifica para muchos que se debe enseñar con amor, pero también se debe corregir. Así todas las personas entenderán que no todo siempre está bien. Más aún, nuestros chicos que tienen síndrome de Down aprenderán a ser mejores personas y a poner más empeño en realizar sus cosas.

Muy Bueno. ¡Sigán así!

Soy terapeuta del lenguaje y siempre trabajo de esa manera; y si el hogar apoya el trabajo, los resultados son positivos.

Octubre 2014

Una gran novedad en Canal Down21

Desde que hace 14 años iniciamos juntos nuestra andadura en Canal Down21, han sido centenares las consultas que hemos recibido por parte de padres y profesionales, preocupados por las dificultades que observan en el lenguaje de sus hijos y alumnos con síndrome de Down. Y han sido mucho los editoriales y artículos en los que hemos tratado este tema.

Efectivamente, la comunicación es uno de los problemas más frecuentes y graves que muestran las personas con síndrome de Down. En mayor o menor grado, su avance es lento e inseguro; y es variable en cuanto a la intensidad de la calidad comunicativa alcanzada.

Hemos repetido una y otra vez que el trabajo del **logopeda/fonoaudiólogo** es inútil si no va acompañado de un trabajo sistemático, constante, permanente e inteligentemente programado dentro de la propia familia. La calidad de comunicación conseguida no es proporcional a las “clases de logopedia” sino a las horas, ocasiones, circunstancias aprovechadas y apoyos aplicados “en el entorno familiar”; en relación fructífera entre logopeda y familia.

Pero muchas familias preguntan: ¿Qué tenemos que hacer? ¿Cómo lo hemos de aplicar? Denmos ideas, métodos.

Nos satisface enormemente dar cumplida respuesta a estas preguntas. La Fundación Iberoamericana Down21 acaba de traducir al español y publicar una magnífica obra, que es guía excelente, elaborada por la eminente especialista Prof. Libby Kumin. Ya puede ser bajada e impresa de forma gratuita desde nuestra sección de **Libros online**¹. Esta guía está dirigida especialmente para niños de 0 a 6 años, pero sus abundantes orientaciones, ejemplos, consejos y listados de actividades que se pueden realizar en casa son extraordinariamente prácticas y útiles para otras edades. Esperamos que beneficie a muchas familias y profesionales, y les ayude eficazmente a promover y

mejorar el lenguaje y el habla de los niños con síndrome de Down desde sus primeros años. Quien desee disponer del libro impreso, lo puede adquirir en la editorial CEPE cuyo enlace figura en nuestra página de presentación.

¿Y qué podemos hacer para niños y adolescentes después de los 6 años? La propia Prof. Kumin nos da respuesta en el artículo profesional que publicamos en este número². Como explicamos en nuestra Nota informativa que figura al final del artículo, la Prof. Kumin ha elaborado otro libro/guía para edades entre 6 y 14 años. La Fundación Iberoamericana Down21 ha iniciado ya el proceso de licencia para traducirlo al español y publicarlo. Esperamos ofrecerlo en un futuro que no sea demasiado lejano, si nuestras circunstancias nos lo permiten.

¹ <http://www.down21.org/libros-online.html>

² <http://www.down21.org/revista-virtual/1379-revista-virtual-2014/revista-virtual-no-viembre-2014-numero-162/articulo-profesional-avanzando-en-el-lenguaje.html>

Estimados amigos: Han sido muy fructíferos todos los aportes que nos han brindado en estos 14 años. Es extraordinario también este aporte de la prof. Kumin. Aún no lo he leído. Referente a los avances en alumnos que tengo con síndrome de Down de más de 15 años, es enorme la diferencia de aquellos muchachos que se crían como decimos en Uruguay a lo gaucho, compartiendo los campitos de fútbol con los chicos del barrio y todas sus cosas. La verdad están bien claritos, también verbalmente. Gracias. Darío.

Buenos días. Por favor me regalan la dirección completa donde puedo encontrar el libro de lenguaje de 0 a 6 años de la Doctora Libby Kumin. Quedo atenta. Gracias. Nini.

Gracias, Canal Down21, por darme la oportunidad de seguirme preparando profesionalmente para poder ayudar a mis niños. Un cordial saludo. att. Melinda. Cuenca-Ecuador.

Muchas gracias a todos los que hacen posible esto. Siempre ayudando y allanando nuestro camino al ofrecernos herramientas para trabajar con nuestros hijos. Espero ansiosa la publicación de la guía para edades entre

6 y 14 años. Saludos desde Argentina.

Felicitaciones, todo lo que ustedes hacen es tan valioso. Mi hija Cristina fue estimulada entre otros en lenguaje desde los 2 meses de nacida, ha adquirido un buen vocabulario y excelente tono para hablar. Desafortunadamente pasó por eventos de maltrato continuo, tardíamente detectados en su penúltimo colegio y perdió mucho en la habilidad de comunicarse adecuadamente, entre otros. ¿Qué nos pueden aconsejar además del amor, dedicación y reinicio de terapias especializadas? Muchas gracias. Mercedes.

Gracias, gracias, gracias.

Sí, es evidente que uno de los problemas de gran importancia es mejorar en las personas con síndrome de Down su comunicación. Y por ello hay que agradecerles, aplaudirles por este gran aporte que hacen para los de habla hispana y la comunidad con síndrome de Down. En mi caso soy madre de una chica de 9 años y a la cual la asesoría que he recibido por medio de ustedes nos ha ayudado y cada día mejora.

Les felicito por esta gran iniciativa y ayuda para padres con hijos con síndrome de Down. Será de gran utilidad. Patricio Bueno.

Me siento bendecida por encontrar una revista como la de ustedes. Como madre tengo muchas dudas y quisiera saber muchas respuestas. El lenguaje es muy importante y voy a descargar ese libro. Toda información es muy valiosa para mí.

Gracias al equipo de trabajo de Down21, la ayuda que nos proporcionan es de gran utilidad y sin duda nos sentimos bendecidos. ¿Son tan amables de compartir el link del libro del Prof. Libby Kumin para niños de 0 - 6 años? Gracias.

Muchísimas gracias por vuestro trabajo y ayuda. Marta.

Muchísimas gracias por mejorar el mundo.

Desde este hermoso departamento del Caquetá, Colombia, de todo corazón les agradezco la ayuda que nos brinda para darles una mejor calidad de vida a nuestro angelitos, estoy pendiente del libro guía para adolescentes pues mi adorable angelito tiene 14 añitos. Dios los bendiga hoy y siempre.

Gracias, gracias. Como dicen, el lenguaje es algo cotidiano que nos hace

preocuparnos y precisamos de ayuda específica y actividades en casa para mejorarlo con la práctica. Su apoyo es muy valioso.

Qué importante. Gracias, todo lo que podamos absorber para entregarlo a nuestros peques es muy bienvenido.

Doy gracias por darnos sus consejos, información tan valiosa que nos ayuda con nuestros hijos con síndrome de Down. Mi Leonardo está en un colegio donde hay varios niños en ese rango de edad, ayudará muchísimo para orientar a las mamás y espero con ansia para la edad de mi Leo que ya está en 10 años. Gracias.

Celebro mucho todos estos avances tecnológicos a la mano de los docentes y padres de familia para poder ayudar al progreso de nuestros hijos. No sé dónde puedo descargar el libro. Gracias por todo su apoyo. Dios los bendiga y siga iluminando nuestra labor.

En verdad mi gran agradecimiento por la información que me mandan. Ha sido escénicas en la vida de mi hija y por supuesto en toda la familia.

Muchísimas gracias por la información que nos están ofreciendo a los padres, que será de gran ayuda para nosotros y ponerlo en práctica en nuestros hijos... Por favor quisiera saber cómo puedo acceder a la descarga del libro de la Prof. Libby Kumin. Gracias.

Es de suma importancia el tema de la Comunicación. Gracias por el interés puesto en nuestros niños. Mi niña tiene once años y la mayor dificultad es el lenguaje, el hacerse entender. Dios quiera que sea pronto lo de la traducción del libro de 0 a 14. Felicitaciones por el esfuerzo que hacen de ayudarnos con nuestros hijos. Bendiciones.

Me costó mucho llegar a la URL de descarga, para los que no logran encontrarla paso el link:
<http://www.down21materialdidactico.org/libroHabilidadesTempranasComunicacion/index.html>.

Excelente noticia respecto de los libros, ojalá sea pronto traducido al español y comercializarse en Bogotá D.C., Colombia y que sea a un precio alcanzable. Gracias.

Felicidades por estos logros que va teniendo Down21 y por compartirnos cada uno de ellos. Aprendemos mucho de cada una de sus publicaciones.

Me parecen muy buenas las publicaciones mensuales que nos brindan, pero lo que yo quisiera pedirles es que me envíen pasos para hacer que mi hijo hable, ya que tiene 10 años y sólo dice vocales. Necesito que me ayuden, me desespera que mi hijo no hable.

Qué alegría poder disponer de este material, soy madre de Benjamín de 8 años, hijo único y sin padre por lo que la labor se dificulta aún más. Benja tiene apoyó con Fonoaudióloga todos los viernes pero tengo claro que es sólo una guía, el trabajo mayor lo debo hacer yo. Contar con esta ayuda te da ánimo y fuerzas para seguir; considerando además que trabajo fuera de casa, la tarea se hace aún más difícil. Gracias por esta ayuda, leeré el libro para ayudar a mi hijo y guiar a la tía que lo cuida y está con él cuando trabajo. Gracias nuevamente y espero pronto puedan traducir el siguiente libro.

Mil gracias desde Argentina.

Sí. Mi hija tiene once años, ella entiende todo, pero su mayor dificultad es que los demás le entiendan, por lo cual no puede hacer amigos tan fácil y hay niños tan crueles que se burlan de ella. Además las terapias del lenguaje me han dado poco o ningún resultado. Bien por la Dra Libby Kumin que nos ayuda. Gracias.

Noviembre 2014

Calidad de vida: razones de una propuesta

Hay acontecimientos que irrumpen en nuestras vidas despiadadamente. Parece que rompen nuestro proyecto, tan cuidadosamente diseñado y dirigido, y nos dejan entre atónitos y desnortados. El nacimiento de un hijo cargado de problemas, la muerte de una persona que formaba parte de nuestra entraña, el accidente que inutiliza a un ser querido, la enfermedad que se introduce en una familia y parece que la va a destrozarse, la droga que arrebató la voluntad y la mente de un hijo, el trabajo que se volatiliza y con él se evade nuestra seguridad.

No formamos ni educamos a nuestros hijos o alumnos para aprender a resistir. Se nos ha introducido en nuestras raíces pedagógicas el virus de la educación del coste mínimo y el máximo disfrute; evitar que nuestros hijos sufran lo que tuvimos que sufrir nosotros. Parece lógico y hasta puede que sea una actitud vital a veces necesaria.

Sucede, sin embargo, que cuando nuestro proyecto zozobra porque se ha introducido en él de golpe otro ser absolutamente débil y vulnerable, nos sentimos inermes, sin fuelle. Es la situación de tantos padres que reciben un hijo con algún tipo de discapacidad, o que ésta sobreviene a lo largo de su vida y cuando menos la esperaban. ¿Cómo resistir?

Resistir no sea quizá el término más afortunado. Resistir es un recurso absolutamente necesario, pero no es suficiente. Y menos todavía la aceptación resignada y pasiva de algo irremediable. Ante la aparición de un ser vacilante e inseguro en nuestro entorno, por la circunstancia y en el momento que sea —siempre inoportuna—, la mejor actitud —a la larga— de hacer frente y superar el problema es comprometerse a dotar a ese ser de toda la calidad de vida que pueda estar a su alcance. Es, por así decir, pasar a la ofensiva: comprometerse a hacer de esa persona un ser relativamente seguro y satisfecho con la realidad que le circunda y consigo mismo hasta donde se pueda; transfundirle auténticamente nuestra energía vital, lo más profundo e íntimo de

nuestra propia naturaleza. Es pasar de una situación de subsistencia a otra de reafirmación, de iniciativa.

Procurar, crear y dotar de calidad de vida a una persona que por sí misma no está en situación de alcanzarla significa un compromiso, y todo compromiso surge de una convicción que unas veces brota espontáneamente, pero que con frecuencia ha de nacer con esfuerzo, reflexivamente, a partir de ideas y pensamientos que van cobrando forma poco a poco. De hecho, el propio concepto de calidad de vida se ha establecido sólo recientemente en el pensamiento social, y no son pocos todavía quienes se niegan a considerarlo como un objetivo irrenunciable de los seres humanos: incluidos, claro está, quienes tienen discapacidad.

Cuando afirmamos que lo mejor que uno puede hacer, cuando se introduce en su vida la de otro ser con limitaciones, es decidir dotarle de calidad de vida, lo hacemos desde la experiencia contrastada. Más aún: no es sólo que ese ser tenga un derecho, que lo tiene en la medida de lo posible; es que la calidad de vida que le proporcionemos redundará en una mejor calidad de nuestra propia vida. Es decir, que aun abordando la cuestión en términos egoístas, la calidad de nuestra propia posición mejorará conforme lo haga la de quien depende de nosotros. Su bienestar contribuye al nuestro.

Es evidente que ni se puede ni se debe absolutizar el concepto de calidad de vida. Hablar de “calidad” es hablar, de alguna manera, de excelencia asociada a valores humanos: salud, satisfacción personal, éxito y reconocimiento, dinero, afecto. El término “de vida” indica que el concepto se refiere a la esencia misma o a aspectos esenciales de la existencia humana. ¿Es posible, entonces, aplicar tal concepto a la existencia de una persona con discapacidad, y más todavía si esa discapacidad es de carácter intelectual? Recordemos que la discapacidad intelectual suele definirse como una condición que va a afectar, en mayor o menor grado, a la capacidad de la persona para realizar elecciones por sí misma. Pues bien, la respuesta a esa pregunta es: sí. No sólo es posible sino deseable. Lo cual significa que el concepto de desarrollo de la autodeterminación en una persona con discapacidad intelectual será uno de los aspectos que habrá de estudiarse con detenimiento, a la hora de abordar la aplicación de las medidas implicadas en los contenidos de la calidad de vida.

La calidad de vida de la persona con discapacidad empieza por la calidad de vida de la familia. Difícilmente se puede dar de lo que no se tiene. Si la familia vive estresada y agobiada, y no sólo por motivos económicos sino porque no recibe los apoyos sociales que su situación demanda, o porque simplemente se niega a aceptar su situación y se rebela con actitudes negativas, o porque sus objetivos son inalcanzables o sus valores son exclusivamente materiales, entonces su calidad se quiebra y, con ella, la de quien más de ella depende.

Es un excelente artículo. Redactado con mucha precisión y elegancia. Coincido en todo, en especial en el último párrafo, que es el que describe lo que determinará el éxito o el fracaso del proyecto. Muchas gracias.

Diciembre 2014

Felicidad - 2015

Iniciamos el año en que Canal Down21 cumple su **15º aniversario**. Una bonita fecha para celebrar las decenas de millones de visitas que sus páginas han recibido por parte de los usuarios, que han acudido a alimentarse de sus contenidos en las áreas del recién nacido, de los diagnósticos, de la salud, la educación, la psicología, la jurisprudencia, el desarrollo personal, la vida adulta; o de utilizar su material didáctico y sus revistas y libros online; o de consultarnos en el Foro o a través de la dirección. Gracias a todos por la confianza que en nosotros han depositado y por los muchos testimonios de ánimo y de afecto que hemos recibido, directamente aquí o en nuestra página de Facebook.

Miramos hacia adelante en este nuevo año con la mirada puesta en la felicidad de nuestros hijos, o alumnos, o amigos con síndrome de Down. A sabiendas de que un ser feliz no significa un ser consentido sino un ser que se contempla con satisfacción porque se ve responsable, activo, capaz; con sus limitaciones y sus grandezas; en desarrollo hacia una adultez y hacia una madurez en la que viva la felicidad de recibir y, sobre todo, de dar.

Pero no nos olvidamos de aquellas personas que sufren de manera especial, que permanecen estancadas, que necesitan una ayuda muy particular, que ven cómo otras avanzan pero sus fuerzas no les permiten alcanzar lo que desearían.

Necesitamos, todos, —niños y grandes, con y sin síndrome de Down— muchos apoyos. Necesitamos compartir unos con otros nuestros conocimientos, experiencias e ideas, ilusiones y fracasos. Ese fue nuestro objetivo desde que en los primeros meses del año 2000, con el nuevo siglo, apareció Canal Down21 de la mano de nuestra fundadora **Beatriz Gómez-Jordana**. Como lugar de encuentro, de foro abierto, a cuantos desean acercarse en lengua española para aprender y para enseñar. Así es como se han encontrado personas residentes en, al menos, 55 países.

Reciban nuestros mejores deseos en el nuevo año. Y no se olviden de que

sólo podremos asegurar la presencia de este Portal en el mundo de la comunicación si ustedes nos ayudan económicamente a mantenerlo. Les necesitamos. Utilicen nuestra página de Colaboración. Muchas gracias.

Ni os imagináis lo que a lo largo de estos 15 años ha supuesto este portal para mí, que más que portal es una acogedora sala de estar, confortable, calentita; en la que he hecho amigos, he aprendido y que ha marcado la línea de actuación a seguir con mi hija, gracias a los fundadores, colaboradores y participantes. Mi vida en relación con el síndrome de Down no sería igual ni parecida sin esta web, sería peor. Echo en falta el recuerdo de los debates del foro, ha mejorado y lo sigue haciendo el acceso a la información, el acceso a los distintos temas, es una web viva que sigue mejorando y ofreciendo nuevas informaciones y, sobre todo, me ha dejado comprobar el valor de las personas que aquí he conocido. Gracias. Como comunidad, colaboraremos... con ello ganamos todos. Sólo evolucionan a mejor las sociedades que son fruto de la colaboración en lugar de la competición, compartiendo lo que cada cual sabe ganamos todos. Chus.

A través del tiempo, Canal Down21 se ha convertido en un camino de esperanza para muchísimas familias en el ámbito mundial, y fuente de consulta obligada para profesionales, que de una u otra manera se involucran en el proceso de apoyos en distintas áreas, para lograr una vida autónoma de las personas con síndrome de Down, o que cuando tengan compromisos mayores, logren tener al menos, la mejor calidad de vida posible.

La labor del Canal Down21 es de grandes dimensiones, y como padre y profesional, mis mayores deseos de que sigan adelante, sobreponiéndose a dificultades, que siempre las hay, pues sé que se auto fortalecen, al saber que a escala mundial se les agradece mucho, y Dios recompensa a quienes trabajan por su prójimo.

¡Cuánta razón tienes, querida Chus! Mi vida, la de mi hermana con síndrome de Down, habrían sido muy distintas, mucho peores, más oscuras y desoladas, sin este portal al que tan acertadamente bautizaste cuarto de estar hace tiempo. Es una luz, un hogar donde sentirnos acogidos y acompañados. Yo también siento una inmensa gratitud por todo lo que he aprendido y sigo aprendiendo gracias a Canal Down21. Colaboremos todos en lo que podamos para que siga encendido. Un abrazo muy fuerte, Saro.

Enero 2015

Seguimiento apasionado

Han coincidido casualmente en este número dos relatos especialmente incisivos y, en buena parte, coincidentes. El uno aparece como artículo profesional¹, como respuesta reflexiva al artículo profesional del mes pasado. El otro aparece como testimonio recibido que ofrece una pequeña anécdota. Ambos están escritos por madres de sendas chicas adolescentes con síndrome de Down de similar edad. Y ambos nos muestran una misma característica: el seguimiento apasionadamente inteligente.

Las circunstancias de cada familia son muy distintas. La historia de cada joven, también. La voluntad de las madres es la misma y lo fue desde el primer momento del nacimiento de su hija: entrega incondicional, sensibilidad para detectar sus reclamos y responder a ellos activamente, dedicación, formación personal para conocer más y mejor, aprovechamiento de las circunstancias personales, superación de múltiples barreras —serios problemas de salud desde el nacimiento o los primeros meses, dificultades de diverso tipo en la escolarización en régimen de integración—, mentalidad abierta y receptiva, aplicación del sentido común, disposición al “sí” pero reflexionando cuándo hay que decir “no”.

Cuando uno se toma en serio a otro ser humano, aunque tenga limitaciones, y se esfuerza en compartir —dar y recibir— con él vida y afanes para arrancar una felicidad que se distribuye y desparrama a su alrededor, no caben relativismos de ninguna clase. Sucede, eso sí, que se relativizan los dogmas impuestos por “los sabios”. La capacidad estrictamente cognoscitiva se ve enriquecida por la influencia de los sentimientos y los afectos en tal grado que se llega a conformar un principio de energía que impulsa a la acción y a la ejecución de tareas de otro modo impensables. La mente humana se abre, percibe, entiende y aprecia con infinita sutileza.

Resulta que sí, que hay otras formas más inteligentes de mirar y abarcar la realidad, y de extraer de ella el principio que nos ilumina para

entender mejor nuestro mundo; en el que nadie nos ha pedido permiso para entrar, cierto, pero con el que estamos irrenunciablemente comprometidos para llenarlo de eso, de alegría de vivir.

A veces da la impresión de que el mundo que consideramos más académico, más culto, más indagador e investigador y, a la larga, más influyente en el pensamiento y en la acción de la sociedad, es el que se encuentra más distante e incapaz de reconocer incondicionalmente la grandeza de un ser humano, cualquiera. Estima a la persona en cuanto brilla —por su belleza, por su inteligencia, por su poder— y no en cuanto es. Gradúa al ser humano por el número de cualidades y acepta que nazca si es perfecto, pero le niega su derecho a nacer y a vivir si adolece de algún defecto, aunque sea pequeño. Como si ese defecto anulara su intrínseca dignidad y si inconmensurable grandeza.

El mundo académico dice cultivar la inteligencia; y es lógico que haya de hacerlo. Nuestro recelo nace, por una parte, del concepto que podamos elaborar sobre la inteligencia; y, por otra, de si esa “inteligencia”, tal como la solemos concebir, ha de constituir la única y exclusiva magnitud que configura y clasifica al ser humano. Con otras palabras, si la calidad de un ser humano ha de quedar restringida a su capacidad para la indagación y el análisis.

1 <http://www.down21.org/revista-virtual/1402-revista-virtual-2015/revista-virtual-febrero-2015-numero-165/articulo-profesional-sobre-la-inteligencia.html>

Es altamente gratificante leer estos editoriales, ya que nuestra lucha por sacar a nuestros hijos adelante es dura, en el sentido de que la sociedad todavía los discrimina. Pero bravo por todos los padres y personas que están dispuestas a dar su tiempo para comentar y educar al mundo.

Febrero 2015

Ilusionantes, no ilusorios

Hay frases con duende. Son las que cuajan, se repiten y se reproducen. Y una de ellas, que empezó a reproducirse allá por los finales de los años setenta del pasado siglo, afirma: «Vuestro hijo con síndrome de Down llegará hasta donde vosotros, padres, queráis que llegue».

Si bien se mira, es una frase ambigua. Y por esa misma ambigüedad origina reacciones contrapuestas. Quienes la idearon y difundieron tenían un pensamiento muy claro. “Sabemos que un niño pequeño con síndrome de Down posee amplias posibilidades de desarrollo, muy superiores, en general, a las que hasta ahora se han aprovechado; pero desconocemos su límite. Por tanto, nuestro hijo avanzará en la medida en que nosotros nos esforcemos por animarle y motivarle, por ofrecerle objetivos, por prestarle los apoyos necesarios para que él mismo, en función de sus propias capacidades, progrese. No pongamos límites previos”.

Pero de esta oferta conceptual, basada en la experiencia, hay quienes deducen y proclaman la siguiente formulación: “Los niños con síndrome de Down pueden llegar a donde nosotros queramos, no tienen límites; es cierto que irán más despacio pero alcanzarán lo mismo que los demás niños. Es cuestión de exigirles más porque así lo conseguirán”. Esta última interpretación ha hecho mucho daño.

En primer lugar porque es falsa. Los niños no sólo van más despacio sino que en la mayoría de los casos muestran claras limitaciones de su aprendizaje. Es cierto que poseen cualidades que facilitan el despliegue de diversas modalidades de su inteligencia, pero, en su mayoría, no alcanzan la capacidad para obtener grados académicos que les permitan desempeñar profesiones liberales de grado superior. Lo que no quiere decir que no vayan a poder entrar en el mundo laboral y a ejecutar su trabajo con gran calidad.

En segundo lugar, porque ha creado falsas expectativas y ha inducido a los padres a someter a sus hijos a programas interminables a lo largo

de todo el día y de toda la semana, con presión, por encima de sus reales posibilidades, hasta agotarlos. Una acción auténticamente estresante que siempre pasa factura. Y al no alcanzar lo deseado, viene el desencanto, la baja autoestima y, con una frecuencia que vemos cada vez más alta, la depresión.

En definitiva, se ha pasado de un objetivo ilusionante a un objetivo ilusorio.

¿Es ésta una visión pesimista y negativa? En absoluto. Cuanto más nos ajustemos a la realidad biológica de nuestro hijo, tanto más seguros y reconfortados nos sentiremos, porque aplicaremos todo nuestro esfuerzo a conseguir objetivos realistas —¡exigentes, sí, pero no inalcanzables!—, que reforzarán su autoestima y le animarán a seguir progresando en un ambiente de equilibrio, de aceptación de su identidad, de responsable compromiso dentro de la comunidad en la que vive, de prudente búsqueda de nuevas metas.

Excelente artículo, aplicable a todos pues todos tenemos nuestro “techo”, sólo que podemos decirlo, sentirlo y decidirlo. Las instituciones deberían reflexionar sobre lo que ofrecen a las familias, “todo tipo de talleres “ con nombres raros. Recientemente vi uno con animales ... y las familias desinformadas creen que, mientras más, es mejor. La universidad no es para todos (personas sin discapacidad), al menos la tradicional, y para una persona con síndrome de Down es más el daño que el beneficio. Creo que las instituciones y las familias deben revisar el alto nivel de exigencia al que deben ser sometidos niños pequeños... Su agenda de semana a tope...

No podría estar más de acuerdo con esto. Lamentablemente los padres confunden una cosa con otra, y se olvidan de disfrutar a sus hijos como tales, simples hijos.

Es cierto, ellos progresan de acuerdo a sus posibilidades pero siempre motivados por sus padres, quienes los acompañamos, con amor y sobre todo paciencia, sin que los sobrecarguemos en su aprendizaje.

O mais importante com nosso filhos é dar lhes condições adequadas para seu desenvolvimento, sem cobranças, e como o senho disse “sem ilusões” para que não se lamente por não ter alcançado algo que está, na realidade, além de suas possibilidades. Nossa família cria a Ana Cecília para ser feliz! Isso é o que importa! Belo e oportuno texto!

Viví una experiencia con mi hijo. Exigí demasiado de él. Es increíble la capacidad de percibir lo que yo anhelaba: “que sea normal”. Nunca lo dije pero él lo percibió. Hoy tiene 38 años, me pide un remedio para ser “normal”. ¡Qué decir! Me siento muy culpable. Logré mucho. Ahora me doy cuenta hasta dónde podía. ¡Cómo remediar tanto error! Muy buena su información.

Estoy absolutamente de acuerdo. He conocido padres que creen lo que dice usted, que con mucho estímulo su hijo llegará a ser como los niños sin discapacidad intelectual, y lo recargan tanto que lo único que consiguen es que se hijo no sea feliz, que no tenga tiempo ni energía para divertirse ni logre tener una vida plena. Creo que hay que estimularlo para que logre lo mejor de sí, pero sin dejar de lado el mismo objetivo que tenemos para todos nuestros hijos: que sea orgulloso de ser quién es, que tenga amigos, que sea lo más independiente y autónomo posible para él, que sea feliz.

El límite, decimos, lo ponen ellos, nuestros hijos. Es decir que nuestras expectativas no deben ponerse delante. Siempre noté frutos en la mirada atenta a los intereses genuinos, no cuando son impuestos. Mi hija de 10 años casi ni se acerca al ordenador y no lo considero un fracaso sino la aceptación de sus intereses. Creo que por siempre la palabra “mágica” es respeto. Así como lo merecemos nosotros, más ellos, nuestros hijos.

El fin último de nosotros como padres, como terapeutas, como hijos, como hermanos, es hacer felices a los niños, tengan o no síndrome de Down. El límite no es necesariamente la intelectualidad, el límite que se debe buscar es la felicidad de cada uno, independiente de sus capacidades cognitivas. No necesariamente el presidente de la gran empresa multinacional es más feliz que una madre que permanece en su casa criando a unos hijos maravillosos... Para todos nosotros es fantástico ver un niño con síndrome de Down feliz y son muchísimos los que lo son. ¡Esa es la meta!

Gran artículo. Y apunta muy bien hacia ese balance que se nos pide como padres y madres. Apoyar con ilusión pero sin pasarnos. El éxito está como siempre en el amor. Saludos a todos los héroes cotidianos.

Creo que estos niños nacieron para ser felices y hacernos felices. Es cosa de darnos cuenta de toda su ternura y de toda su alma pura; los límites, la educación y demás vienen por añadidura, es el arte de convivir con ellos: compartamos cada instante de sus presencias, de sus enseñanzas...

Es muy positivo estimular al niño y potenciar sus capacidades, pero no hay que olvidar que es un sujeto de deseo: hay que respetar sus tiempos, y

dejarlo disfrutar de lo cotidiano, de su casa, de sus padres, del ocio etc., porque también son situaciones de aprendizaje y ¡qué aprendizaje!

Esta misma reflexión la realizamos hace 24 años, mi mujer y yo. Tenemos una hija con síndrome de Down, que creemos que es feliz, y lo ha sido en su niñez. En cambio otras compañeras suyas de la misma edad no iban ni a cumpleaños, porque tenían “actividades”.

Nuestra hija actualmente está trabajando.

El trabajo con PPFF con un hijo con NEE, es de vital importancia empezando por la aceptación. A partir de este punto se lograrán habilidades y competencias de acuerdo a sus posibilidades.

Es verdad que nuestros hijos nacen con un deterioro neurológico, pero también es cierto que hoy en día existe nuevas ciencias que estudian las neuronas y su neuroplasticidad, y si bien es cierto que no les vamos a cambiar su síndrome, sí les podemos ayudar estimulando su cerebro para que sean personas con mejor calidad de vida. Y como padres estemos conscientes que ellos crecerán física y espiritualmente en la medida en que les fomentemos buenos hábitos y disciplina. Alma Delia, Hermosillo, Sonora, México.

Lo que debemos es aceptarlos y quererlos todos, aun los que no tienen hijos especiales, para que comprendan y apoyen a todos los padres de niños con síndrome de Down.

Excelente artículo. Como docente de jóvenes con Capacidades Diferentes, creo que lo más importante es el gran desafío que realizan los padres, desde que ellos llegan a sus vidas: el estímulo y aceptación permanente, el amor que se debe manifestar en todas las etapas, unido al límite; porque esto hará de ellos, personas felices. El acompañamiento de los docentes es lo más importante, apoyando a las familia al poner en práctica lo cognitivo con el afecto y la comprensión. Ellos tienen muchas capacidades, doy fe de lo que expreso; pero esto no significa que no que haya que trabajarlo con mucha paciencia y los tiempos que ellos necesitan; que no siempre son los mismos. Necesitamos acordar que como meta principal: “Está el amor, que todos debemos brindarles”... Porque ellos tienen mucho amor, para darnos. Juntos podremos lograrlo.

Muy buen artículo. Felicitaciones.

Marzo 2015

El día del síndrome de Down

Acabamos de celebrar, tanto en España como en el resto del mundo, el Día del Síndrome de Down. Esta fecha, señalada en el calendario el 21 de marzo —o 21 del 3, en referencia a los 3 cromosomas 21—, fue elegida y fijada en el año 2006 por Down Syndrome International, con la intención de que esta conmemoración sirviera para dirigir la atención sobre esta temática, y de este modo ayudara a informar, formar y concienciar al mundo entero. En diciembre de 2011, la Asamblea General de las Naciones Unidas designó oficialmente el 21 de marzo como el Día Mundial del Síndrome de Down con el objeto de aumentar la conciencia pública sobre la cuestión y recordar la dignidad inherente, la valía y las valiosas contribuciones de las personas con discapacidad intelectual, como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades. También se quiso resaltar la importancia de su autonomía e independencia individual, en particular la libertad de tomar sus propias decisiones con los apoyos y asesoramiento necesarios.

Para festejar el día se han desarrollado todo tipo de actos y eventos por parte de las diversas instituciones, de carácter local, regional, nacional e internacional. Han surgido iniciativas tan variadas como la campaña promovida por Down España, que animaba a visualizar el vídeo “La vida no va de cromosomas” en you-tube, que ya ha superado las 800.000 visualizaciones y que fue objeto de atención destacada en muy diversos medios de comunicación. <https://www.youtube.com/watch?v=26Tr1J6Dqlw>

El National Down Syndrome Congress, de Estados Unidos, por poner otro ejemplo distante y distinto, continuó con su campaña, promovida en años anteriores, recogiendo desde el día 1 de marzo 21 frases en 21 días dichas por 21 personas con trisomía 21, o la realización de 21 actos de bondad ese día. A estas ideas se le han sumado multitud de actos institucionales, conferencias y encuentros, en los que se ha volcado toda la ilusión y la creatividad de los organizadores.

Durante varios meses, Down Syndrome Education International ha ido publicando un total de 21 breves artículos que concluyeron justo el 21 de marzo, sobre avances en el campo de la educación de las personas con síndrome de Down, sobre la investigación realizada y sobre cuestiones en las que es preciso seguir investigando para poder avanzar. Canal Down21 los irá publicando próximamente en su Revista Virtual.

Ahora bien, siendo conscientes de la necesidad y la utilidad de todo este tipo de conmemoraciones y actuaciones, y del avance que supone que se haga visible lo que hasta hace apenas unas décadas era invisible e incluso objeto de rechazo, no podemos conformarnos. Como decía una madre en un interesante debate abierto recientemente en un Foro de este Canal, al final muchos de estos eventos se convierten en endogámicos y en ellos sólo participan profesionales y familiares directamente relacionados con el tema, con lo que se cae más en la redundancia que en la expansión y difusión.

Sin embargo, hemos de aprovechar el impulso que nos proporciona la ola de estos actos multitudinarios y mediáticos para alcanzar velocidad y reclamar algunos de los derechos que, estando reconocidos, no siempre se llevan a la realidad. Como también decía otra madre, esto sirve de preparación del campo para la siembra. Y ahora es nuestro turno de echar las semillas, abonar y regar. Es buen momento, por ejemplo, para reivindicar en actos de este estilo el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, firmada y ratificada por España el 3 de mayo de 2008; derechos a los que el Estado no siempre atiende.

Por eso, no hay que bajar la guardia y caer en la acomodación. Podemos llegar a creer que con participar en un acto una vez al año, entrar en you-tube a ver un vídeo o reenviar un mensaje el 21 de marzo ya es suficiente. Es, sencillamente, una aportación más para nuestros intereses. Pero el día del síndrome de Down se cumple cada uno de los 365 días del año. Bien lo saben los padres. Por lo que es necesario seguir al pie del cañón los 365 días del año, esforzándonos por defender los intereses de estas personas en todas las etapas de su vida.

Con esta difusión ayudamos a las personas a concientizar la sensibilidad con las personas con síndrome de Down. Pero no hay sensibilización más hermosa que la que tiene uno día a día cuando nuestra hija sale a la calle y se topa con todas las personas y les demuestra que es una niña como todas las demás, con características y sueños como los demás.

Aquí en Colombia también estamos peleando a favor de todas las personas en condición de discapacidad, ya que son varias las leyes que se promulgan; pero en la práctica es poco lo que se hace. Ahí estamos también defendiendo los derechos de todas estas personas.

He leído lo referente al día del síndrome de Down y doy gracias por el interés de continuar concientizando al respecto, pues considero que aún falta mucho para lograrlo. Pero también es un gran apoyo para los Padres que tienen los medios e interés para lograr lo mejor para el desarrollo de sus hijos; mi hijo tiene 33 años: es un pintor, también utiliza los aparatos electrónicos, hace grabados, sabe tocar la batería, le gusta y sabe algo de inglés, nada muy bien. Me permito hacer estos comentarios como parte de mis experiencias.

Me da gusto leer sobre este tipo de conciencia sobre síndrome de Down porque en Nicaragua no existe ninguna ley que ampare a personas con esta condición ni para ninguna otra discapacidad. Tampoco hay ningún interés como leí anteriormente. Sólo veo personas que se acomodan con tan poco. Yo me sueño con tanto para mi hijo de 21 meses, que quisiera hacer todo a la vez; pero no hay tanto de que echar mano o recursos suficientes, pero estoy de pie y fuerte resistiendo para lograr todo y más.

Abril 2015

De una madera especial

Los padres de los niños con síndrome de Down no eligieron que entraran en este mundo; no fueron solicitados, llegaron inesperadamente. Dicen que los hijos no se escogen, pero la pareja sí. Efectivamente, salvo excepciones como es el caso de los padres que adoptan a un hijo con síndrome de Down —algo cada vez más frecuente—, no se elige tener un hijo con síndrome de Down. Ciertamente, una vez llegado, casi siempre se acepta. Como un regalo inesperado que llega y que se recoge, quizás, con una sonrisa falsa. El tiempo les ayuda a comprender por qué, cuál es el sentido de todo esto. Muchos lo acaban entendiendo; algunos, no.

Los profesionales sí eligen su profesión. Y si se mantienen en ella cambian, se transforman. Puede que, ya desde su inicio, contaran con una vocación, escucharan una llamada interior (vocación, etimológicamente proviene de “vocare”, llamar) que les empujase al servicio, a la ayuda a los demás, a la atención a los más indefensos; o puede que se introdujesen en este mundo sin querer, por la fuerza de la necesidad o por las circunstancias. Pero una vez dentro, la transformación se produce. Porque si no es así, tarde o temprano, abandonarán su labor en esta parcela profesional.

Del mismo modo que no todo el mundo vale para encargarse del aseo de una persona mayor, o para atender a personas gravemente heridas en la sala de urgencias de un hospital, o para dedicar su vida al cuidado de seres humanos indefensos en países lejanos, no todo el mundo sirve para trabajar con personas con síndrome de Down o con otras discapacidades. Y quien lo hace ha de ser, por fuerza, de una madera especial. Y si no lo es, la convivencia diaria con las personas con esta discapacidad le llevará a una transformación interior, como si de una crisálida se tratara, como si estableciese contacto con la piedra filosofal, que todo lo transforma en oro, haciéndose de esa madera, si es que su árbol de origen no fuera ése.

Efectivamente, irán desarrollando esos valores que son indispensables para hacer avanzar una sociedad compleja como es la nuestra: paciencia, constancia, tolerancia, respeto, aceptación de la diferencia, amplitud de miras en general. Son una punta de lanza que penetra en nuestras vidas y nos ayuda a transformarlas.

Este editorial pretende ser un homenaje a esas personas dedicadas a la atención de quienes portan trisomía 21, profesionales que han optado por enriquecerse a través del contacto con quienes cuentan con capacidades diferentes. Personas, sin duda, de una madera especial.

Nota informativa. Hemos actualizado la página de LIBROS RECOMENDADOS, ordenando por secciones todos los libros comentados en Panorama de Libros de la Revista Virtual, desde su inicio¹.

¹ <http://www.down21.org/libros-recomendados-sobre-el-sindrome-de-down.html>

El título de este editorial me encantó, a veces pasamos desapercibidas algunas cualidades o dones que Dios nos da. Y es allí donde se muestra su gran amor hacia nosotros los humanos. El pertenecer a esta familia, por la venida de mi hija Mónica, me incluye en esta madera. Soy muy afortunada de tener como hija un ser maravilloso, que me ha enseñado en carne propia el don escondido que Dios me dio. Amo a mi hija y no la cambiaría por nada.

El título del Editorial, es por lo demás elocuente. Superado el golpe del nacimiento del hijo con síndrome de Down, se emerge con un estado de resiliencia, que no la alcanzan todos los padres. Ese estado nos convierte en una madera especial, para así no sólo trabajar como padres en pro de nuestro hijo, sino que va más allá, al tender la mano amiga a los demás padres que transitan nuestro mismo camino, como lo es la crianza del hijo con síndrome de Down.

Mayo 2015

El riesgo de conocer

Nos movemos ante una realidad compleja. Porque el síndrome de Down lo es. Complejo y variado en sus manifestaciones; en sus luces y sus sombras; en los ambientes familiares y sociales en los que, de pronto, aparece; en las reacciones positivas y negativas que suscita, tanto en el ambiente familiar como en el social. ¿Cómo lo ve y lo vive cada uno? ¿La propia persona que tiene trisomía 21 a lo largo de toda su vida? ¿Las personas más próximas que la acompañan y atienden? ¿Las personas más distantes? ¿El maestro, el funcionario, el tendero, el político, el sujeto innominado que se le cruza en la calle y tuerce su mirada? ¿El que ve o escucha una noticia en la tele?

¿Y cómo reciben-acogen-reflexionan-reaccionan las personas más interesadas que acuden a una conferencia, una jornada, un congreso sobre el síndrome de Down? Recientemente escribía una madre que acababa de asistir a unas muy documentadas jornadas: “Sinceramente, he sentido algo de inquietud por lo escuchado; pero me encuentro con fuerzas renovadas para seguir luchando por el futuro de mi hijo”. Pero otra madre comentaba en una reunión: “He tirado la toalla en el colegio. No merece la pena descalabrarse día sí, día también. Llega un momento en que no dan más de sí” (su hijo tiene 9 años).

La inquietud es lógica. En este camino de rosas, creado por nuestros hijos, no faltan las espinas. Conocer más sobre el síndrome de Down a veces escuece porque nos enfrenta ante una realidad abierta que, con frecuencia y por desgracia, se nos quiere ocultar y escamotear... “Hay que dar buena imagen”, nos dicen los profesionales del marketing. Todo es bonito, todo es de rosa, todo es sencillo. No pasa nada. “Sólo son más lentos”, se nos miente.

Pero conocer no es un riesgo; al contrario, nos ayuda a prevenirlo, a buscar más y mejores soluciones cuando las que aplicamos no nos sirven o se nos han quedado cortas. Sólo el conocimiento nos proporciona el fundamento sólido sobre el que asentar nuestra acción: es la

base real de nuestra esperanza. La fantasía, el buenismo, la bienintencionada falsedad, terminan en el engaño; y el engaño es la raíz del fracaso, que nos conduce a la desesperanza y a la frustración.

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

Junio 2015

Julio 2015: Líneas de actuación

Sucede con frecuencia que, desde que nace nuestro hijo con síndrome de Down, nos vemos bombardeados por cantidad de información: consejos, propuestas de programas, listas de actividades, ofertas de recursos. Todo con la mejor intención. Y superado el desconcierto inicial, corremos a obedecer, a tratar de aplicar cuanto nos aconsejan. Pensando, a veces, que cuantos más programas adoptemos y más oportunidades demos a nuestro hijo, mejor será su desarrollo. Olvidando, quizá, que *“lo que consideramos mejor es enemigo de lo bueno”*.

Son ya unos cuarenta los años en que la atención a las personas con síndrome de Down desde su nacimiento, sufrió la gran revolución. Y es un periodo de tiempo suficiente como para que hayamos adquirido experiencia sobre qué programas, qué recursos, qué circunstancias son las que más han podido favorecer la presencia de un buen número de jóvenes y adultos que está viviendo su vida con evidentes signos de satisfacción, de complacencia, de felicidad.

¿Qué nos dicen las personas —padres, hermanos, educadores, empleadores— que les han seguido de cerca en las diversas etapas de su vida —crianza, escolarización, mundo laboral, vida afectiva—? ¿En qué han invertido y siguen invirtiendo lo mejor de su capacidad para asesorar y apoyar a estos adultos? En definitiva, de todo cuanto se nos ofrece, ¿en qué debemos invertir nuestro esfuerzo, enfocar nuestra atención, mantener nuestros objetivos? ¿Cuál es su experiencia?

Resumidamente, se centran en las siguientes líneas de actuación, válidas para cualquier etapa de la vida:

- Asegurar la capacidad para comunicarse, y la alfabetización
- Promover la identidad y la autoestima

- Descubrir y desarrollar sus talentos, y darles oportunidades para que los utilicen
- Cuidar las habilidades sociales y la inteligencia emocional

Sin duda, cada una de estas líneas necesita un programa claro de acciones a desarrollar. Pero fíjense que no se nos habla de una carrera, de alcanzar esta o aquella meta que hemos visto en la televisión. Se nos habla de “su” autoestima, de “sus” talentos, de “sus” habilidades sociales, de “su” inteligencia emocional. Eso exige un seguimiento muy próximo pero no agobiante. Eso exige tener muy claro qué es lo importante y qué es lo secundario. Eso exige primar equilibradamente su propio desarrollo, sin imponer nuestros intereses.

No negamos oportunidades, al contrario; buscamos las que mejor se adaptan a sus propios recursos para que su vida sea plenamente aceptada; primero por ellos mismos como condición indispensable de una vida feliz, y después por la sociedad con la que convive. Y eso exige capacidad para la relación. Por eso primamos el desarrollo de la comunicación, de la alfabetización y de las habilidades sociales. Adaptadas a cada edad, siempre mejorables.

Nota de la Dirección. Nuestra revista *SÍNDROME DE DOWN: VIDA ADULTA* ha cobrado vida propia, dentro del mundo de la Fundación Iberoamericana Down21. Les invitamos a ver el número 20 (junio 2015) en su nueva dirección: <http://www.sindromedownvidaadulto.org/>

Excelente artículo, completamente de acuerdo con todo el planteamiento.

Es un gusto decirles muchas gracias por todos los comentarios, información, asesoría, historias y más; pues todo esto le recomiendo a los padres de FUNSIBA, que lean los artículos que hasta ahora han sido de provecho. Saludos a la distancia. Guayaquil-Ecuador

De Chile, soy padre de una lola de 16 años con síndrome de Down, Vanessita. Casado con Fanny. Nos sirve mucho la información de ustedes, saludos y una gran abrazo por el 15 aniversario. Por favor, sigan cumpliendo años.

Estimados amigos: Son sabias vuestras palabras que siempre nos aportan

enseñanzas invalorable al respecto. Me llegan pocos artículos de esta magnífica revista. Desearía tenerlos todos si fuera posible. Muchas gracias y felicitaciones. Les saluda cordialmente of. Darío. Punta del Este. Uruguay

Tengo un sobrino que tiene 26 años de edad y existen algunos programas para ayudarlos pero lamentablemente me siento impotente para poder colaborar o entender, porque sólo veo un aporte con relación a la confraternidad. Pero lo que me interesa es cómo podríamos interactuar con este tipo de niños ya adultos con síndrome de Down. Me encantaría si pudiesen colaborar para poder ayudarlo y de qué manera también ayudaría a orientar a su mamá.

Gracias por compartir esta información. Mi hija tiene 23 años y siempre es importante la actualización y tener en cuenta la historia de cada hijo.

¡Excelente artículo! Como docente de jóvenes y adultos con Capacidades Diferentes (Síndrome de Down). Como prioridades lo que ustedes plantean: a-El desarrollo de la comunicación. b-De la alfabetización. c-De las habilidades sociales, adaptadas a la edad y la problemática.

Las mismas fueron puestas en práctica en el Taller Literario que dicto en la institución CE.RE.LA.DI y los resultados fueron óptimos... Todo lo planteado llevó su tiempo, dedicación, estimulación y mucho amor. Gracias por permitirnos ser parte de sus proyectos, compartir con las temáticas, desarrolladas por profesionales como ustedes.

Apreciables colaboradores de la revista Canal Down 21: Soy un padre de familia que adoro a mi hijo Víctor Raúl Jr. de 10 años con síndrome de Down. Les agradezco que me sigan compartiendo experiencias e información diversa tan valiosa, que coadyuve a brindar un mejor desarrollo personal en mi hermoso hijo. Felicidades desde la frontera norte de México, Cd. Juárez, Chihuahua. Un abrazo.

Julio 2015

Dar oportunidades

El “Resumen del mes” que ofrecemos en este número de la Revista Virtual es mucho más que informativo¹. Porque nos impulsa a **reflexionar** sobre la cantidad y calidad de las oportunidades que ofrecemos a nuestros hijos/alumnos/trabajadores con síndrome de Down, para que se sientan miembros reales y activos de la **sociedad** en que vivimos. Es decir, para que se sientan no meramente “incluidos” en ella sino realmente “integrados”.

Por favor, dediquen un breve tiempo a leerlo: es corto y sencillo. Y comprobarán la cantidad de situaciones y circunstancias de nuestra vida en la que nuestros hijos pueden y deben aportar conocimientos y acciones. ¿Qué hace falta, entonces? Descubrir las, analizarlas y diseñar programas bien ajustados de formación y entrenamiento.

No todos servimos para todo. Poseemos nuestras personales competencias y cualidades. Con frecuencia las vamos descubriendo nosotros mismos, y trabajamos para desarrollarlas y disponer de los medios que las conviertan en algo que, además de ser gratificante para nosotros, sea útil para la sociedad. En ocasiones no somos conscientes de nuestras cualidades hasta que un buen “maestro”, un buen amigo, nos las descubre y nos las hace patentes. Nos orienta.

Es más difícil que la persona con síndrome de Down sea consciente de sus potenciales capacidades y competencias. Es más probable que debamos ser nosotros —familiares, maestros, cuidadores— quienes las vayamos descubriendo... si realmente nos lo proponemos y nos esforzamos en conseguirlo. Requiere interés, metodología, atención, tiempo para el análisis, imaginación.

Hay veces, sin embargo, en que esa persona ve claramente lo que quiere y para lo que vale; pero no sabe expresarlo, o no atendemos a los oscuros o claros reclamos que nos emite; o simplemente no se le juzga capaz de conseguir lo que pretende. Obviamente, necesitamos

una alta dosis de discernimiento y de realismo; pero siempre dispuestos a dar oportunidades, a no dar por supuesta la incapacidad.

¿Han leído ya el “Resumen”? Los autores de ese estudio no lo dan por concluido. No se conforman con un resultado aparentemente limitador. Simplemente nos señalan: “Debemos mejorar nuestra técnica de formación”. Es decir, debemos seguir dando oportunidades.

¿Se imaginan la satisfacción que sentiría uno de nuestros **hijos** con síndrome de Down si contribuyera a recuperar la actividad del corazón de un ciudadano que, en plena calle, cayera fulminado por una parada cardíaca?

Agosto 2015

¹<http://www.down21.org/revista-virtual/1684-revista-virtual-2015/revista-virtual-agosto-2015-numero-171/2886-resumen-del-mes-de-agoto-2015.html>

Los hermanos, de nuevo

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

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

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

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

“¿Qué nos recomiendan?”, es la pregunta; la petición de una receta. *“¿Qué han hecho ustedes hasta ahora?”*, sería nuestra respuesta más

inmediata que, lógicamente, no pronunciamos. Pero este es el núcleo de la cuestión que nos debe hacer reflexionar: la preparación.

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

Pero si existe un hermano, su realidad es insoslayable. Queramos o no, tiene una responsabilidad que no puede eludir, y de nosotros depende en buena parte que esa responsabilidad haya sido cultivada de manera natural y armoniosa. Es posible que quienes lean estas líneas piensen en una responsabilidad material, en forma de convivencia, por ejemplo. No es esa a la que queremos referirnos ahora, porque las preguntas que nos hacen no se refieren tanto a los recursos materiales sino a cómo responder a las exigencias de la vida diaria del hermano: su conducta, sus ocupaciones, sus relaciones, sus amistades, su trabajo, su tiempo libre.

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

Septiembre 2015

La importancia del poder

“El poder es importante sólo si sirve para hacer el bien”. Es una frase que acaba de ser pronunciada por uno de los mayores líderes del mundo actual. Y que, referida al espacio de la discapacidad intelectual, sintetiza de manera inigualable todo el concepto que debe girar alrededor de la gestión de cualquiera de nuestras entidades, instituciones, fundaciones, asociaciones. Es el concepto que expresa la necesidad de “servir a” en lugar de “servirse de”.

Nos preocupan la división y las rencillas que con frecuencia observamos entre los distintos grupos y entidades que conforman el mundo de la discapacidad intelectual y, concretamente, el del síndrome de Down. Basta una pequeña diferencia en la orientación o en la metodología para que surja el desencuentro, y como consecuencia, la separación o la creación de un nuevo grupo de acción, a veces muy cercano en su localización.

Observamos a veces un desmedido afán de protagonismo, de alcanzar el puesto más visible, de sentir el reconocimiento o el halago de otros poderes civiles o políticos, de intentar obtener beneficios personales.

Es evidente que hay personas con cualidades innatas para liderar proyectos y recabar voluntades: las necesitamos en un mundo como el nuestro tan plagado de incertidumbres y de necesidades. Pero incluso estas personas deben reflexionar sobre el bien que hacen o pretenden hacer, y hasta qué punto se dejan llevar por su personalismo y su afán de destacar. Servir, a veces, significa ceder, dialogar, compartir, ponerse a la altura y seguir el paso de los demás, considerar que, a veces, se pueden tener buenas razones pero no tener razón.

En definitiva, lo importante en el buen servicio ejercido desde el poder no es vencer, sino convencer.

Octubre 2015

Las buenas preguntas

Ante la aparición de fórmulas y productos farmacológicos —requieran o no prescripción médica para su adquisición— que son promocionados como útiles para las personas con síndrome de Down, es necesario que tengamos ideas claras sobre los beneficios que pretendemos conseguir. Y nada mejor para ello que plantearnos las preguntas correctas sobre dos áreas fundamentales: la conducta y la cognición. Porque sólo así sabremos si vale la pena administrar el producto.

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

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

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

¿Entiende e interpreta mejor lo que le decimos?

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

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

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

¿Muestra más interés por lo que le decimos, por las tareas escolares?

¿Acepta mejor las indicaciones y sigue las observaciones que se le hacen?

¿Planifica mejor sus tareas y actividades?

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

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

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

Noviembre 2015

Asesoramiento y psicoterapia

Ante la aparición de una infección, de una cardiopatía, de un trastorno convulsivo, de un hipotiroidismo, de un problema articular, no solemos perder la paciencia. Nos parece que tienen arreglo más o menos inmediato y directo. Pensamos que disponemos de instrumentos que aliviarán o enderezarán la situación: unos medicamentos, una corrección quirúrgica, un instrumento ortopédico. Pero cuando surgen problemas que atañen a “lo mental” y que se expresan en forma de cambios de conducta, de gravedad y cualidad variable, nos sentimos desconcertados, inermes. ¿Qué podemos hacer? Intuimos que la solución no es inmediata, que no sabemos a qué se debe y, sobre todo, no nos vemos capaces de encontrar una solución sencilla. Recurrimos al psicólogo, al psiquiatra, al neurólogo; y no es infrecuente que terminemos dando todo un paseo de especialista en especialista.

Un alto porcentaje de los problemas provienen de un desacierto en la atención prestada, o en el rumbo educativo que hemos tomado; aspectos que, si los identificamos bien, pueden ser evitados y corregidos. Pero es preciso acertar, es necesario que nos lo digan, que nos lo comuniquen, que nos enseñen y nos orienten para no persistir en el error, para que nos ayuden a enderezar el modo de tratar y educar a nuestro hijo, a nuestro alumno.

Es así como debemos valorar la existencia y la actividad del psicoterapeuta, del asesor (counselor), especializado en analizar los problemas mentales y conductuales, y en ofrecer soluciones que exigen, por principio, el encaje entre el individuo que sufre el problema y la persona que ha de interpretar y tratar de resolver. Es un principio plenamente demostrado que un fármaco no resuelve un problema mental si no está acompañado de la pertinente acción psicoterapéutica. Muchos problemas de conducta no necesitan fármacos sino buena acción asesora o psicoterapéutica. Porque esta acción presta apoyo, anima a la gente, promueve la autoestima, ayuda a identificar y resolver los problemas de la vida; no sólo en los problemas de conducta sino en

procesos más graves como pueden ser la conducta ansiosa, la depresión, los trastornos obsesivo-compulsivos de grado intenso.

Obviamente, este asesor ha de ser una persona bien formada y experimentada en la naturaleza y formas de la discapacidad intelectual, dispuesta a resolver los problemas de carácter emocional o conductual. Personas sensibles, clarividentes, atentas, que comprendan y no prejuzguen. El asesoramiento incluye con frecuencia a las familias por varios motivos. La familia está siempre presente junto al hijo: el contacto y la mutua influencia son permanentes. La acción de la familia es positiva pero, en ocasiones, forma parte del problema conductual. Eso no significa que haya de constituir un obstáculo entre el psicoterapeuta y la persona que ha de ser tratada. Necesariamente habrá de informar pero en ocasiones habrá de retirarse y dejar que profesional y paciente se entiendan solos. No se piense que por el hecho de que la persona con síndrome de Down verbalice mal no va a ser capaz de hacerse entender. Ni porque le cueste generalizar no va a entender lo que el psicoterapeuta explique. Ni porque tenga un pensamiento concreto no pueda comprender cómo y por qué se comporta de cierta manera. Un psicoterapeuta experimentado dispone de recursos de comunicación, sabe hacerse entender y consigue que la persona comprenda lo que le está sucediendo.

En último término, es imprescindible la creación de un clima de confianza porque el buen resultado depende de la aceptación mutua. El proceso puede ser largo, dependiendo de la naturaleza del problema y de las dificultades que surjan en la implementación de posibles soluciones. Pero en la mayoría de los casos, los resultados son altamente beneficiosos.

Es muy necesario que las asociaciones dispongan de buenos profesionales asesores o psicoterapeutas quienes, con su experiencia y grandes dosis de sentido común, ayudan a resolver situaciones, leves o graves, que interfieren seriamente la vida del grupo familiar.

Diciembre 2015

Una nueva mirada

Es clásico —y no pocas veces, incierto— el dicho “Año Nuevo, Vida Nueva”. En nuestro caso va a ser cierto. “Año Nuevo, Canal Down21 Nuevo”. O canales.

Nuestros objetivos fundamentales no cambian. Al revés, los queremos reforzar: ofrecer información y formación que sean veraces, y actualizadas, expuestas de una forma próxima a las necesidades de los diversos grupos que formamos el mundo del síndrome de Down: familiares, profesionales de las diversas disciplinas, estudiantes, periodistas, personas interesadas, amigos.

Cambian la estructura y el formato en que nuestra antigua página web se ofrece al visitante. La dividimos en tres grandes sitios, distintos entre sí pero íntimamente interconectados para navegar de uno al otro mediante los correspondientes enlaces.

1. Canal Down 21

Es la página de choque para que cualquier visitante encuentre de forma rápida la primera información: la más habitual. Una información sobre las distintas áreas del síndrome de Down, que sea sencilla sobre los aspectos más comunes. En esa página va incluida la Revista Virtual Canal Down21 de periodicidad mensual, el Foro siempre abierto, los Portales americanos, los libros on-line y los libros más recomendados, y las noticias y eventos cuya descripción nos va llegando de todo el mundo y que consideramos de interés.

2. DownCiclopedia

Hemos reservado esta página para agrupar, contener y mostrar todos los temas y contenidos, de mayor o menor especialización, relacionados con el síndrome de Down, muchos de los cuales figuraban medio ocultos o de más difícil acceso en la antigua web.

El sitio incluye y, sobre todo, amplía extraordinariamente la información contenida en la primera web, explicando temas de gran calado, como son la descripción de los principales problemas de salud, la acción educativa, la neurobiología, el envejecimiento, el empleo, la vida independiente, etc. Invitamos a todos a que nos sugieran temas que consideren que no están incluidos o que deben ser tratados con más extensión.

En la página va también la relación bimensual de los resúmenes en inglés de todos los trabajos de investigación que se publican en las principales revistas internacionales.

3. Síndrome de Down: Vida adulta

No es una página nueva porque durante este último año aparecía cada cuatro meses con un formato independiente aunque enlazada a Canal Down21. Sigue siendo la única revista en el mundo que aborda los temas de la edad adulta de las personas con síndrome de Down, un periodo de su vida de tanta trascendencia. El acceso a esta revista desde las otras dos páginas webs es muy sencillo.

Deseamos que esta nueva etapa que inaugura la Fundación Iberoamericana en sus medios de comunicación resulte beneficiosa y útil para las personas con síndrome de Down y para cuantas personas se interesan por ellas.

Que en 2016 se cumplan buena parte de vuestros más íntimos deseos. Un abrazo muy cordial.

Canal Down21

Estimados Sres. de Down21: Les agradezco profundamente esta nueva imagen, que refleja un nuevo fondo, más rico, más accesible. Estoy encantada con el nuevo portal y realmente no encuentro las palabras para expresarles la gratitud que siento por su preocupación constante por todo lo relacionado con el síndrome de Down. Son ustedes únicos. Que se cumplan también los deseos de ustedes. Muchos besos para todos-.

Está muy buena. Felicitaciones

Enero 2016

El docente: una figura indispensable

Conocimiento y servicio son los pilares que fundamentan el progreso responsable y equilibrado en cualquier actividad humana. Una madre nos ha escrito recientemente: su hija tiene 18 años. Y nos dice:

“Mi hija es un continuo trabajo en la línea marcada por una profesora de gran calidad, y necesito mucha ayuda del personal docente que a veces no actúan con el interés de esa profesora, que plantea sus objetivos concretos hacia cada joven individualmente. En un centro es diferente, pues los profesionales lo toman en ocasiones como un mero requisito a cumplir para cubrir un horario y conseguir un sueldo.

Comprendo que deben agotarse pues requiere un trabajo intelectual imponente de paciencia, orden, búsqueda de recursos, tiempo, etc.; pero ¡¡¡y la falta que hace!!!

Se necesitan más recursos en los centros de educación; no tanto de cantidad sino de calidad del profesorado que debe solaparse para descansar con otro de su mismo nivel profesional y pasión por lo que hace. Si no fuera así, uno acabaría quemado.

Trabajar con un muchacho con discapacidad y conseguir de él su máximo partido es tan agotador como la realidad de que nunca se encuentran los límites de esa discapacidad tomando al joven en su totalidad. Siempre ganan ellos porque siempre tienen un lado con el que uno no contaba. Pero lo bueno es que, una vez que lo haces, aparece otro lugar en el que se fortalece con el anterior que descubriste. En definitiva: son muy complejos”.

Efectivamente, la realidad de la persona con discapacidad es compleja. Lo es en cada uno de nosotros porque la mezcla de fortalezas y debilidades hacen, de cada persona, un ser en buena parte imprevisible. Pero en el individuo con discapacidad intelectual esta realidad se hace extrema. Por eso, el análisis tiene que ser particularmente cuidadoso y

la respuesta ha de ser individual. Son buenas las recetas como apuntes pero no bastan en absoluto, si no se aplican de manera personal: según cada uno es, él y su contexto.

En la acción educativa no caben rutinas. El sentido vocacional cobra su máxima expresión. Y ya no vale la excusa de la ignorancia, porque afortunadamente disponemos de información abundante en español referida al síndrome de Down.

Elemento fundamental es la motivación. Afirma Alberca: “Una motivación basada en la verdad, en la medida, en evitar la sobreprotección. Centrada en enseñarle a hacer lo que puede aprender a hacer. Esperar a que lo haga. Confiar en que lo hará bien con práctica. Que lo note porque lo creamos de verdad. Que sepa que nosotros no escribimos por él, sino que le compramos el lápiz y le enseñamos las letras. Que nos sintamos muy orgullosos cuando hace algo difícil, maduro. Y que sabe que igual que puede aprender a salvar los obstáculos de hacerse la cama, poner la mesa, ceder la mejor parte, también logrará cuanto se proponga”.

Mi hija Irene tiene la gran suerte de tener una profesora de gran calidad, el “feeling” entre ambas está consiguiendo un avance en matemáticas y ciencias que hasta yo estoy sorprendida. Qué buena labor hacen los profesores vocacionales, los que se plantean retos, en lugar de ver obstáculos cuando se topan en su carrera con un alumno con necesidades especiales.

Hola. Estoy totalmente de acuerdo con todo lo que dicen en Editorial: Escasez de recursos (si no se accede a Down 21). Falta de implicación en Profesorado porque no está motivado por la Administración. El trabajo es duro y constante, agotador...y gratificante. Estoy implicado por voluntad propia, sigo ofreciendo mi web gratuita pacomenor.syninformatica.com, que se extiende mucho, más de lo que esperaba. Y me están ofreciendo más extensión. Me sigue asombrando que siga acogida a nivel particular pero que no sea aceptada con el mismo interés por Asociaciones, ya que hasta ahora trabajo solo. Vean mi web que ya llevo 12 libros de Apoyo y estoy terminando el más bonito. Muchas gracias por atenderme y muchas más si publican mi comentario. Un saludo agradecido a todos y especialmente a Down 21

Febrero 2016

Mensajes contradictorios

El Foro de este Portal se convierte, a veces, en un torrente de reflexión. Les invitamos a visitarlo y, sobre todo, a utilizarlo porque en él se vuelcan, no sólo consultas que agobian, sino opiniones y pensamientos de enorme calado. Con el título de “Interesante reflexión” apareció un mensaje hace unos días enviado por una madre que acude al Foro con frecuencia desde su rincón de Castilla-León, acuciada por su dinamismo y su energía que rebasan los límites estrechos del pueblo en donde reside. Nos expone lo siguiente:

Entre los mensajes contradictorios que nos encontramos ...

- *Si trabajas y te esfuerzas lo consigues todo*
- *Nuestros hijos no tienen más techo que el que ellos se marquen*
- *Hemos de estar siempre dispuestos y de buen talante*
- *El optimismo es lo más*
- *Tú tienes el destino en tus manos*
- *Has de ser comprensivo con quien no entiende tu situación*

Y la dura realidad...

- *que no siempre por mucho trabajar se llega donde se requiere, a veces ni el mínimo reconocimiento*
- *aceptar que todos tenemos techos, porque todos de alguna manera somos incapaces de hacer algo*
- *somos seres emocionales, y la tristeza es una de ellas, la rabia, la frustración son otras*

- *a veces la realidad es tan dura que el optimismo parece estar en un universo paralelo*
- *el destino está también en las circunstancias donde vivimos, no todos cuentan con las mismas oportunidades*
- *a veces somos tan egoístas, que queremos que de vez en cuando nos comprendan a nosotros*

El mensaje de nuestra amiga es un canto a la autenticidad y al sentido común. Y es un grito de rebeldía frente a la banalización buenista de lo que realmente es la resiliencia ante una realidad nada banal como es el síndrome de Down. Porque una cosa es “hacer de la necesidad virtud”, reconocer la transformación positiva y el enriquecimiento que para muchas familias ha significado la presencia de dicho síndrome, y otra pretender que todo es “rosa y angelitos”. Y que si algo falla, la culpa es nuestra. Basta abrir los ojos para reconocer el inmenso trabajo que significa criar y enderezar y hacer progresar a un hijo con discapacidad intelectual. Y los muchos apoyos que necesitamos. Y las muy diversas condiciones en que las familias se encuentran para aprovechar las posibilidades... cuando con demasiada frecuencia esas posibilidades brillan por su ausencia.

Resiliencia no es resignación. Resiliencia es una propiedad estudiada en la física de materiales, que define la capacidad del material para resistir una deformación y responder activamente ante ella. Resiliencia, como término adoptado por la psicología, supone la puesta en acción de una serie de virtudes —no, no desvirtuemos esta palabra atribuyéndola a “santitos” y “santitas”— que necesariamente hemos de trabajar para desarrollarlas, porque no nos vienen dadas gratuitamente. Les invitamos a repasarlas en una sección de nuestra DownCiclopedia (<http://downciclopedia.org/>). Fortaleza, paciencia activa, constancia son signos opuestos a la mera resignación.

Al mismo tiempo, saber reconocer los límites —los de nuestros hijos y los nuestros propios— exige conocer lo que tenemos entre manos: la discapacidad, con sus posibilidades y sus problemas a veces insolubles; y exige también capacidad para admitir la fragilidad de nuestra condición humana. De nada sirve querer edulcorarla con términos tan inservibles como el de la diversidad funcional, como si la diversidad funcional no fuera un atributo que adorna, pero no define, a todos los miembros de nuestra especie. Fijar los términos y el alcance de esa

diversidad, de una forma objetiva, es la primera condición para que la inteligencia humana genere los recursos y sepa distribuirlos de forma ajustada a las necesidades, cualidades y carencias de cada individuo.

El artículo me parece a mí perfecto y completo. Pero yo soy, por la experiencias que he tenido o por los alumnos con los que he trabajado, muy optimista dentro de admitir sus limitaciones. Yo sé que su estimulación puede hacer un progreso muy grande en su autoestima. Y que no hay que desesperarse: son más lentos, no cabe duda, pero a veces pueden asombrarnos. En definitiva: optimismo y trabajo. El fruto llegará, a veces ... no lo que esperamos... porque nos ilusionamos demasiado, pero llega y nos proporciona a ambos un placer enorme. Gracias , perdón y un saludo.

Desde que nació Fer me propuse estimularlo. Hoy trabaja como ayudante de oficinas, juega Boliche, terminó la secundaria y nada 3 veces a la semana una hora, y aprendió un poco de computación. Su resiliencia ha sido muy buena a base de la estimulación que ha tenido.

Marzo 2016

Confianza

Según el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, confianza es la esperanza firme que se tiene de alguien o algo. En otra acepción nos remite a la seguridad que alguien tiene en sí mismo, y el ánimo, aliento y vigor para obrar. En esencia, la confianza es la certeza o convicción que uno alcanza de que las cosas pueden desplegarse dentro de un marco fiable, de orden e integridad. Puede que no comprendamos lo que nos sucede, lo que les sucede a los demás o qué ocurre realmente en una situación determinada. Pero, si confiamos en nosotros mismos y en quienes nos rodean, y confiamos en el proceso y en el desarrollo del mismo, esa confianza será la roca firme que nos aportará seguridad, apertura y equilibrio, y capacidad para responder a las demandas de ésta y de otras situaciones semejantes.

El niño con síndrome de Down necesita confianza, necesita sentirse capaz para crecer y configurar una autoestima, lo más sólida posible. Como es lógico dar confianza no es fácil, pues entraña un riesgo, pero el riesgo bien asumido se traduce en autonomía. Es el temor que nos provoca el peligro el que nos fuerza a retirar la confianza, asumiendo el papel de vigilantes y supervisores permanentes, que en todo momento dirigen al pequeño con discapacidad diciéndole lo que ha de hacer y cómo hacerlo. El problema es que, viéndole como un niño eterno, no dejamos jamás de vigilar, de supervisar y de dirigir, y van pasando los años y nunca se le ofrece la confianza que merece y necesita. Crece, y deja de ser niño, pero el trato prodigado y los hábitos consolidados llevan a que sigamos sin confiar en él y sin dejarle decidir, al tiempo que él jamás alcanza un grado suficiente de confianza en sí mismo, pues no ha tenido la oportunidad de ponerse a prueba. Y llega un punto en que deja de reclamar y de intentarlo, y se deja llevar, resignado,

La sobreprotección es una barrera infranqueable hacia el autoconocimiento y, por ende, hacia la adquisición de una autoestima saludable. Nadie puede saber quién es ni a dónde puede llegar si no le permiten enfrentarse a su propia vida. La confianza en sí mismos de los niños y

de los adultos con síndrome de Down se alimenta de la que los demás depositen en ellos. Si no confiamos en sus posibilidades difícilmente les presentaremos ocasiones de enfrentarse a retos y demostrar su valía.

Esa falta de confianza se evidencia en la forma de relacionarse con ellos y en las oportunidades que se les proporcionan para decidir. Unos padres sin confianza difícilmente permitirán que su hijo pequeño camine por la calle suelto de la mano, o suba las escaleras por sí mismo, o realice una pequeña compra en un establecimiento cercano, o vaya solo a la escuela, o colabore en tareas domésticas. Esos mismos padres, con frecuencia, permiten al hermano menor que asuma cometidos semejantes sin mostrar preocupación ni miedo. Es el síndrome de Down lo que les lleva a desconfiar.

Uno no puede alcanzar la suficiente confianza en sí mismo si no percibe confianza en los demás. Y si no confía en sí mismo, no se enfrentará a nuevos retos y nunca podrá crecer. La potencialidad innata con la que venimos al mundo no puede llegar a manifestarse si no se dispone de oportunidades para ponerla a prueba y conocer los propios límites. Difícilmente alguien puede llegar al máximo desarrollo dentro del marco genético con el que nace, si los que le rodean no le transmiten convicción y fe en sí mismo, ni le proporcionan opciones de mejora.

En esencia, si una persona con discapacidad no es valorada como capaz y así lo siente en los mensajes que recibe, no podrá desarrollar sus capacidades ni llegar a ser adulta, con todas las responsabilidades que ese estado conlleva. Si el objetivo es tener un bonsai, recortar las ramas y las raíces es una acertada estrategia. Si lo que se pretende es cultivar un árbol soberbio y frondoso habrá que dejarle que crezca, que se nutra del mayor número posible de alimentos y estímulos, que reciba sol, tierra, agua y nutrientes, para que sienta que se confía en él, y sienta, a su vez, confianza en sí mismo.

Nota del D. Deseamos destacar que el Artículo Profesional¹ y el Resumen del Mes² del presente número de la revista abordan aspectos importantes relacionados con la familia.

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/revista-virtual-2016/1715-revista-virtual-abril-2016-numero-179/2923-articulo-profesional-mes-de-abril-2016.html>

² <http://www.down21.org/revista-virtual/revista-virtual-2016/1715-revista-virtual-abril-2016-numero-179/2924-resumen-abril-2016-numero-179.html>

Coincido plenamente en la reflexión que hace sobre ‘la confianza’.

María del Carmen, coincido plenamente con tu comentario, y lo hago mío, con tu permiso. Un fuerte abrazo para ti. Muchísimas gracias una vez más por esta estupenda revista mensual.

Gracias por darnos las palabras para atrevernos a soltar a nuestros hijos, parece que los protegemos más que a los otros, no porque no puedan, sino es un instinto de protección, que nadie ni nada les haga daño. Pero necesitan de confianza nuestra y de los demás para dar más de sí, saberse independientes y crecer. Dejemos que fluya la confianza y esperemos el árbol frondoso, y lleno de frutos.

Así es, Carolina. Doy fe de que la confianza, acompañada de la prudencia y del sentido común, por supuesto, da unos frutos inesperados, maravillosos. Aún a los 53 años de la vida de mi hermana, recogemos en casa esos frutos todos los días. Su capacidad de aprender, de seguir viva en la vida, no termina nunca. Exactamente igual que nos pasa a los demás. Tu mensaje me ha parecido precioso, preciosas las palabras empleadas, y te lo quería agradecer y también alentarlos a todos. Un fuerte abrazo.

Abril 2016

Introducir un sentido a sus vidas

Todos necesitamos algo que nos ayude a soportar el peso del mundo que nos rodea y el de nuestras experiencias interiores; algo que sustente y aporte unidad a una realidad rica en texturas como es la del mundo que nos rodea. Necesitamos impregnar nuestra vida de sentido. La psicología moderna coincide en torno a la idea de que atribuir un sentido a la vida es algo importante para el bienestar humano. La capacidad de hallar un sentido entre el complejo entramado de hechos que acaecen en nuestras vidas y en el mundo nos ayuda a sobrellevar mejor la ambigüedad y el desconcierto. Ya el psicólogo William James afirmó que la creencia en que la vida tiene un sentido ayuda a fijar en nosotros una mayor resiliencia, es decir, una mayor capacidad de resistencia y recuperación, ante las situaciones difíciles. Escribió: «Crea usted que la vida merece ser vivida y su creencia le ayudará a que así sea». También Nietzsche: «Aquel que tiene un porqué por el que vivir puede soportar prácticamente cualquier cómo».

Cada vez existe una mayor conciencia de la importancia del “afrontamiento centrado en el sentido”, en el que, en palabras de Alister McGrath, «las personas se inspiran en sus creencias (por ejemplo, en la justicia, en lo espiritual), en valores (por ejemplo, “ser importante” para los demás), en las metas existenciales (por ejemplo, una finalidad en la vida o unos principios orientadores), para motivarse y para sostener su actitud de afrontamiento de los problemas y su bienestar durante un momento difícil».

El psicólogo social Baumeister afirma que las personas sienten la necesidad de dotar sus vidas de un significado y buscan entonces cuatro tipos principales de sentido: metas, valores, sensación de eficacia y una base para la autoestima. En principio, esas cuatro necesidades principales de sentido podrían derivarse de una única fuente; pero las investigaciones empíricas apuntan a que las personas tienden a extraer sentido de múltiples fuentes, como son la religión, el trabajo, la familia y las relaciones personales. El hecho de que exista una mul-

tipicidad de fuentes de significado en la vida protege a los individuos del peligro de ausencia de sentido, ya que el desgaste de alguna de ellas (por ejemplo, una separación familiar) no tiene entonces por qué suponer una pérdida total de significación vital.

Lo expuesto nos plantea una extraordinaria reflexión en relación con nuestros hijos con discapacidad intelectual. Porque si el sentido asume tal importancia en el discurrir de nuestra vida (quizá presente en nosotros, a veces, sin tener clara conciencia), habrá de ser algo que habremos de incorporar en sus vidas de manera decidida y concreta. Obviamente, poco ayudaremos a que el sentido penetre en sus vidas si previamente no lo tenemos concretado nosotros mismos en la nuestra. Lo cual no significa que el nuestro haya de ser necesariamente el suyo. Pero sólo desde la convicción de que dotar de sentido a nuestra vida nos resulta útil y beneficioso, podremos trabajar para que su vida se vea igualmente beneficiada.

Como siempre, va a ser necesario conseguir que algo aparentemente abstracto se incorpore en su camino a partir de la elaboración y vivencias de realidades concretas. Puede parecer un trabajo de orfebrería, pero no lo es cuando se trabaja desde las vivencias personales, esas que casi sin querer se transmiten en la coherencia vivida en el día a día. No hay mejor transmisión del sentido de cada vida que la propia conducta que de él emerge. Pero, en momentos oportunos, el sentido puede ser explicado, hecho palabra sencilla y animosa, acorde con su capacidad de comprensión. Poquito a poco nuestro hijo lo irá interiorizando a su modo e incorporándolo en sus vivencias. Se sentirá más fiel a sí mismo, más rico en su autoestima, más seguro en su comportamiento y en sus decisiones.

Dotar a la vida de sentido aporta madurez, coherencia, crecimiento interior. Valores todos ellos que nuestros hijos tienen derecho de alcanzar, y nosotros el deber de proporcionárselos.

Hermoso artículo y reflexión. Tiempo atrás me venía planteando la pregunta, ¿y cómo será que él (mi hijo lo) puede alcanzar o construir su vida interior si se trata de conceptos abstractos?... Trabajaré en ello.

Fantástico. Ni un pero que añadir. Animo a todas las familias de personas con síndrome de Down a poner en práctica el contenido de este trascendente Editorial. Muchísimas gracias una vez más, y un fuerte abrazoo.

Lo he publicado en <https://emprendiendovuelo.wordpress.com/2016/05/02/introducir-un-sentido-a-nuestras-vidas/> Muchas gracias.

¡Excelente reflexión! Gracias por su bello aporte.

Gracias por escribir y compartir con nosotros la sabiduría que le da un camino andado con una hija con síndrome de Down. Como padres de niños con discapacidad, este tipo de reflexiones son muy valiosas para hacer nuestro camino mucho más fácil y mejorar la calidad de vida de nuestros hijos, nos anima a encontrar nuestro propio sentido de vida y al mismo tiempo compartirlo y ayudar a nuestros hijos a encontrar el suyo.

Decir gracias es poco cuando alguien se ocupa de leer lo que escribimos. Siempre se necesita comentar con otras personas lo que cada día vivimos con nuestros hijos con síndrome de Down pero que tienen muchos otros problemas. Me alimenta y alienta a seguir con dignidad buscando paz interior y darles confianza a nuestros hijos. Hasta pronto. MJ

Muito bom, nestes tempos em que a psicologia do ser humano se apresenta cada vez mais conturbada, tudo que alimenta a alma e nos traz equilíbrio torna-se imprescindível ; e nossa falta de equilíbrio afeta também o o relacionamento com nossos queridos filhos com síndrome de down.

Gracias por esta reflexión... Dotar de sentido nuestra vida interior y así poder aprender junto al otro... Maravilloso desafío diario.

Cuán hermosas son las palabras escritas que nacen del alma.

Gracias por esta reflexión. Sin duda, qué importante es que nuestros hijos y familiares con discapacidad intelectual sientan en su interior el sentido que tienen sus vidas para alcanzar sus “metas, valores, sensación de eficacia y una base para su autoestima”.

Editorial fantástico. ¡Muchas gracias!

Mayo 2016

Contradicciones internas

Alguna vez hemos comentado en esta misma Revista Virtual algunos de los mensajes contradictorios que reciben los padres de los niños con síndrome de Down, enviados desde muy diversas fuentes, que chocan con la dura realidad con la que, a veces, se encuentran en la vida cotidiana. Expresiones como “con esfuerzo se consigue todo”, “pueden alcanzar lo que deseen” o “tienes el destino en tus manos”, contrastan con la realidad de las limitaciones inherentes a su discapacidad a las que se han de sumar las originadas por un entorno que, con frecuencia, es por sí mismo limitante. La sociedad lanza mensajes positivos y optimistas que se contradicen con las barreras que la propia sociedad coloca en el camino.

Pero también podemos volver la mirada hacia dentro y comprobar que esas contradicciones son inherentes al ser humano y reflejan, en muchos casos, las que los propios padres albergan en su interior. Si algunos de esos mensajes calan hondo en su corazón es porque coinciden con los deseos que, semiocultos, mantienen vivas su esperanza y su ilusión. Quieren creer que pueden conseguirlo todo pues desean que su hijo sea como los demás, y que el síndrome de Down no le limite el acceso a las mismas metas que sus hermanos o compañeros. Esperan que con esfuerzo se pueda alcanzar lo que uno anhela ya que no quieren ponerle ni ponerse límites. Les gusta pensar que tienen el destino en sus manos, para lograr lo que en un principio parece convertirse en un sueño inalcanzable. Si esos mensajes no se vieran reflejados en el espejo interior de los padres, no serían captados por ellos, ni mucho menos les dejarían una huella tan profunda.

En ese punto, confundidos quizás por algunos de esos mensajes, los padres pueden caer en serias contradicciones, entre lo que piensan y lo que hacen, entre lo que dicen y lo que demuestran. Y así, cuando su hijo con síndrome de Down comienza a ir a la escuela, le dicen que confían en él, al tiempo que nunca le dejan ir solo o le llevan de la mano. En la adolescencia, le repiten que es mayor, mientras le colo-

can el abrigo o le peinan cada día. Y, al paso de los años, en la etapa adulta, le insisten en que ha de ser responsable en su puesto laboral y, sin embargo, no le permiten salir a tomar una cerveza o tener novia.

Si pueden alcanzar lo que deseen, ¿por qué les llevan de la mano, les escogen la ropa, o deciden sobre sus amistades o su tiempo de ocio? ¿Creen o no creen en sus hijos? ¿Es la sociedad la que pone las barreras o son los propios padres, como miembros de esa misma sociedad, quienes comparten esas contradicciones y los que les ponen trabas más allá de las que conlleva la discapacidad? Probablemente, todos seamos un poco responsables.

Lo que está claro es que los padres han de tener la valentía de mirar en su interior y hacerse conscientes de esas contradicciones que se manifiestan en pequeños actos cotidianos, a veces casi imperceptibles. Es evidente que no pueden alcanzar lo que deseen, que con esfuerzo no se consigue todo, y que el destino no siempre está en nuestras manos. Sin embargo, también es cierto que con esfuerzo uno se acerca más a sus propios sueños y que contamos con un amplio margen de maniobra para llegar a las metas que nos hemos propuesto. Las personas con síndrome de Down, igual que las demás personas. Pero para eso, los padres han de atreverse a mirar de frente a la realidad, desvelando esas contradicciones internas que están limitando las posibilidades de sus hijos. Y una vez puestas de manifiesto, proceder con coherencia, actuando en la dirección correcta de acuerdo con los propios objetivos.

¡Qué magnífico editorial! Deberíamos reflexionar profundamente sobre su contenido. No sabemos posicionarnos bien y sobre todo, no toleramos que nuestros hijos se frustren. Y la frustración viene del contacto con la realidad. Aprender a gestionar las frustraciones ayuda a crecer. No tenerlas, es imposible. El mito de “que sean felices” nos impide, muchas veces, hacerles ver sus limitaciones. Y el resultado es una huida al mundo de la fantasía. Enhorabuena al autor.

Como padre de un joven con síndrome de Down, he hecho todo lo que supe y estuvo a mi alcance para ayudarle a lograr el máximo desarrollo posible, pero “sólo” conseguí que tenga muchos momentos de felicidad. El esfuer-

zo y el deseo no garantizan la lectoescritura o el viajar solos... Como en cualquier ser humano, existen limitaciones propias y otras impuestas por la sociedad, y lo único imprescindible es el amor. Felicito al redactor del artículo.

Gracias por ir aprendiendo con ustedes.

Somos de Uruguay, mi hija y nosotros (sus padres) estamos en 5 año escolar (colegio SA.FA). Se logra estar, convivir, asistir, ser aceptados, pero la idea es darle las mejores armas para su desarrollo. Nosotros particularmente estamos en manos de Jehová y contamos bendiciones pero no somos ajenos a que el entorno de la población Down es limitado.

Gracias por este artículo. Soy de Guatemala, madre de una niña con síndrome de Down. Yo a veces me sentía rara por no compartir el hecho de utilizar esas palabras contradictorias para motivar a mi hija, pero es que creo que hay que estar consciente de las barreras del entorno social y las de nuestros hijos e hijas. Así como que puedan aprender de la congruencia de nuestras acciones, así como el creer en ellos y no limitarlos; pero conscientes de que los procesos son diferentes, y aprender de y para las diferencias.

Gracias por los comentarios, son muy ciertos. Mi hijo ha logrado muchas metas académicas pero yo tengo miedo de que viaje solo por tanta inseguridad aquí en México.

Para Carmen: es muy natural. Una cosa es promover posibilidades y logros. Y otra es ser realista y tener prudencia.

Excelente editorial. La verdad, me puso a reflexionar sobre mi pequeña Belén de 14 años. La motivación es muy importante, sin embargo hay limitantes que la comunidad en general no percibe y nuestra hija se frustra al escuchar alguna negativa de personas que desconocen su discapacidad. Por lo que cada día comenzamos de nuevo en la retroalimentación de aceptar las cosas tal cual son. A veces engañar con un sí nos hace la vida mas feliz. Seguimos trabajando al respecto. Saludos desde Tijuana bc.

Junio 2016

Creación humana

En todas las adversidades crece en nosotros la conciencia de que cada uno de nosotros, creando, actuando, escribiendo, cumple un fin en la vida —todos uno distinto y todos el mismo—, aquel fin último que trasciende el tiempo, para el que Goethe encontró esta fórmula imperecedera: «Hemos venido aquí para inmortalizarnos».

Stefan Zweig. *La Historia como poetisa*. Rialp, Madrid 2015.

Resulta casi irreverente añadir una letra a las palabras de Zweig y de Goethe que presiden esta página editorial. Pero vale la pena reproducirlas para que su mensaje cale en lo más hondo de nuestra existencia, transida por esa realidad que nos envuelve a cuantos estamos en contacto diario y permanente con personas que tan frecuentemente son repudiadas por la sociedad.

Son palabras que nos llaman a la acción y al compromiso. Es la gran cualidad del ser humano: su capacidad para crear mediante la voluntad reflexiva, para resistir y reaccionar positivamente, para renunciar al conformismo, para superar el qué dirán, encarar la verdad y defenderla aunque sea contraria a lo políticamente correcto.

Este Portal recibe con gozosa frecuencia testimonios y relatos que nos ilusionan al contarnos la lucha por sacar adelante un hijo, un alumno; por demostrar sus capacidades denegadas por entidades rutinarias; por defender sus derechos ante instituciones oficiales (véase el artículo profesional de este mes); por iniciar una organización local que, más que ayudar a su propio hijo, va a animar a otras familias a facilitar y promover el progreso de los suyos.

Nos preocupa también la sensación de esterilidad que algunas personas muestran al ver que sus ideas y sus trabajos apenas consiguen algún avance. “Es que la sociedad sigue pensando...”. “Es que no se ha conseguido que la Ley incluya...”. “Es que nadie en la escuela tiene en cuenta...”.

“Hemos venido aquí para inmortalizarnos”, nos dice Goethe. Una inmortalidad que tiene su origen y se nutre en la realidad de la familia. Ante la discapacidad, la familia no sólo descubre el misterio de la fragilidad, sino que es capaz de garantizar la calidad y el valor de cada vida, con sus necesidades, sus derechos y sus oportunidades. La familia descubre nuevos gestos y lenguajes, formas de comprensión y de identidad en el camino de enriquecer todas y cada una de las vidas que la conforman, siempre que sepan crecer en el amor, en la ayuda recíproca y en la unidad.

Y eso exige, en primer lugar, coraje. Y en segundo lugar, lucidez derivada de la información que nutre nuestro conocimiento. Es decir, voluntad e inteligencia. Las dos grandes potencias que inspiran toda acción creadora. Nuestra obra es nuestro hijo, con su naturaleza —propia e intransferible—, sus características, su libertad, su personalidad, su autoconciencia, su identidad, su vida.

Quien niega a la familia posibilidades y oportunidades para desarrollar su coraje y su lucidez ante la presencia de la discapacidad, está hipotecando el futuro humano. Porque es precisamente la fragilidad de nuestra biología la que suscita mayores y mejores esfuerzos y compromisos, instrumentos nuevos y poderosos, que terminan por beneficiar a toda la sociedad. Ciertamente, como afirma Zweig, en la adversidad crece la creatividad. Pero hay que darle curso, ofrecer oportunidades para que muestre la calidad y calidez de su obra.

Muchísimas gracias por el editorial

Mil gracias. Además de ser extraordinario, me anima mucho. Un abrazo.

Gracias por su editorial y en general por el trabajo de Down21 que inspira; y comparto sus intenciones con el ánimo de darle un mundo mejor a mi hijo.
Abrazos desde México D.F.

Muchísimas gracias por este editorial, como siempre es inspirador y lleno de verdad.

Excelente Editorial, muy realista.

Como siempre sus artículos están llenos de realidad, lucidez y ánimo. Gracias, me animan mucho a seguir luchando

Siempre tan sabios sus comentarios. Muchas gracias.

Gracias, sigo luchando por mi niño.

Como siempre, información muy útil, buena y efectiva. Mil gracias Down 21, esperando el próximo número.

Julio 2016

Cuidad la familia

Es experiencia muy extendida en todas las culturas que la mayoría de las entidades de apoyo a las personas con discapacidad intelectual han surgido de la iniciativa de las familias. Su impronta familiar ha quedado muy marcada en el recorrido de sus primeras etapas. Conforme estas entidades han ido creciendo, madurando y abarcando nuevos objetivos, lógicamente han recurrido a la incorporación de un número creciente de profesionales expertos en las muy diversas áreas y dimensiones de la educación, la psicología, la sanidad y la gestión administrativa. Por muy buenas razones.

Al mismo tiempo han sonado las primeras alarmas: en todos los frentes y en todas las sociedades. “Apoyad a las familias. Dotadles de recursos, formación, argumentos para reforzar su fortaleza, sus conocimientos, sus lazos afectivos, sus relaciones tan íntimas y tan propias de cada individualidad”. Y empieza a flotar en el ambiente la sensación de que los padres abandonan, o no alcanzan, ese compromiso arraigado que mostraban las primeras generaciones de familias como responsables principales y directos de la formación y desarrollo de sus hijos.

Se hace preciso restablecer el equilibrio entre las entidades, crecientemente profesionalizadas, y las familias. La calidad de vida de la familia se ha convertido en el objetivo prioritario de instituciones de tanto abo- lengo y recorrido como es, en España, Plena Inclusión. De forma que están reestructurando sus instrumentos de formación y apoyo siguiendo los modelos centrados en la familia como eje primario del camino a recorrer (ver la Entrevista en este número)¹.

Ninguna otra institución alcanza a dedicar los miles y miles de horas que la familia dedica al cuidado y atención de sus miembros con discapacidad. Ninguna conoce mejor las peculiaridades y necesidades de cada uno. De ahí la necesidad imperiosa de que cada Asociación, Fundación, Colegio o Escuela se dedique a identificar y desarrollar los puntos fuertes que cada familia posee, y a fomentar su sentimiento

de competencia. Es la familia —entera— la que se constituye como la principal unidad de apoyo, y no sólo la diada madre-hijo. La relación madre-hijo es incomparable. Pero si los demás miembros de la familia no participan y asumen su responsabilidad, ajustada a sus capacidades y circunstancias, la acción materna queda coja, desequilibrada. Y surgen momentos en que la acción materna queda desbordada por causas diversas: falta de tiempo, necesidad de atender a los demás hijos, falta de respiro, o sencillamente agotamiento.

Por último, en términos de eficiencia, por extraño que pueda parecer este tecnicismo, nuestra mejor inversión para conseguir que los sueños que todos tenemos en relación con nuestros hijos con discapacidad se hagan realidad, es invertir en el cuidado, la atención y la formación de las familias.

¹<http://www.down21.org/revista-virtual/revista-virtual-2016/1719-revista-virtual-agosto-2016-numero-183/2967-entrevista-agosto-2016.html>

Soy madre de Mayra Luz, ella tiene 25 años y practica el nado sincronizado.

En 2014 y 2015 hemos asistido al camp organizado por Anna Tarres en Cambrils. Este deporte ha sido muy importante en el desarrollo físico e intelectual de ella. ¿Han abordado el tema del deporte? Saludos y mil gracias por ser parte importante del desarrollo de la gente con Síndrome de Down

Agosto 2016

Investigación sobre el síndrome de Down

Cada dos meses, desde el año 2003, incorporamos en la sección **“Citas bibliográficas”**, una relación de los principales trabajos de investigación realizados y publicados en todo el mundo sobre el síndrome de Down. Se expone el título, los autores, la revista en que el trabajo ha sido publicado con las claves digitales para su inmediata localización, consulta y descarga, y un resumen de los objetivos, resultados y conclusiones del trabajo.

La relación es obtenida a partir de una buena base de datos que rastrea miles de revistas internacionales, y nos es ofrecida por un generoso colega de Barcelona. No llega a ser exhaustiva pero ciertamente cubre un muy elevado espectro de publicaciones que nos permite seguir con fiabilidad las directrices y alcances de la investigación sobre el síndrome de Down en todo el mundo. La Fundación remite puntualmente cada relación bimensual a cientos de investigadores y usuarios en todo el mundo que la reciben en su correo electrónico. Quien desee recibirla, puede dirigirse a nuestra dirección indicando su cuenta de correo.

El último rastreo realizado (meses de julio-agosto de 2016) ofrece algunas claves de interés para quienes se sientan interesados en conocer la situación de los estudios de investigación en este campo.

Una gran mayoría de trabajos versan sobre estudios de investigación biológica, tanto básica como médico-clínica; unas veces su interés científico es grande porque nos aporta mayor conocimiento aunque no tenga aplicación terapéutica inmediata. Otras veces su aplicación es inmediata pues muestran nuevos métodos de diagnóstico, o prevención, o tratamiento de problemas clínicos que se observan en el síndrome de Down.

A ellos se suman estudios de carácter educativo y psicológico-conductual que analizan y dan ideas para mejorar el aprendizaje y la conducta. Van aumentando los estudios dirigidos a analizar la calidad de vida y a conocer la realidad del envejecimiento.

A modo de ilustración, en el rastreo de estos dos últimos meses los trabajos corresponden a grupos de investigación de 27 países: Estados Unidos (27 trabajos), seguida de Italia (7), Brasil y España (6), Francia, Reino Unido y Australia (5), China (4), Alemania (3), Japón, Canadá, Suecia, Dinamarca, India (2), y República Checa, Holanda, Noruega, Israel, Croacia, Arabia Saudí, Irlanda y Taiwán (1). Naturalmente, estas cifras cambian de unos meses a otros, pero nos dan una idea de que: a) el interés por el estudio del síndrome de Down se ha ido extendiendo de manera globalizada a más naciones; b) el número de trabajos de un país no guarda relación con su potencia investigadora en otras áreas de la ciencia y de la medicina; c) hay cifras bajas y ausencias de países que resultan muy notables, que quizá indiquen su escaso interés por el síndrome de Down.

La realidad, no obstante, puede ser más compleja. Los rastreos bibliográficos que recibimos y ofrecemos se realizan fundamentalmente sobre catálogos de revistas internacionales que se publican en inglés. Quedan fuera de su alcance, por tanto, revistas de difusión local, nacional, en las que se publican trabajos en el idioma del país. Y ciertamente, esos trabajos pueden poseer una gran calidad e interés, pero desgraciadamente su influencia queda circunscrita al ámbito local. Difícilmente ejercerán un impacto más universal si bien ayudarán a mejorar el conocimiento y la formación sobre el síndrome de Down, y la praxis personal de los profesionales en sus respectivos países.

Estimados Sres. de Canal Down21: Este Editorial deja patente que el trabajo que ustedes realizan es todavía más intenso y enorme del que uno podía imaginarse. Les doy las gracias de todo corazón por su enorme esfuerzo para tenernos tan diligentemente informados de asuntos tan importantes. Todo mi ánimo y el mayor de los abrazos.

Increíble y sorprendente siempre. Por más que os conozca, siempre en esta línea. ¡Qué suerte por recibir este laborioso trabajo!

Gracias

Septiembre 2016

La educación, siempre

Son tiempos complejos en los que se nos bombardea con datos, promesas, expectativas, ilusiones, esperanzas. Ya vemos cómo la ciencia avanza en sus investigaciones. Y nada nos gustaría más que nos aseguraran, de una vez por todas, que sí, que disponemos de productos que mejoran decididamente las habilidades cognitivas, comunicativas y sociales de nuestros hijos: su atención, sus aprendizajes, su lenguaje... sin dejar de ser ellos, con sus inmensas cualidades y su personalidad.

Es cierto que se vislumbra el camino que puede ayudar a lograr mayores resultados o, al menos, a facilitar el trabajo sobre las capacidades de nuestros hijos. La actividad de la epigalocatequina, por modesta y condicionada que sea, abre la puerta a la esperanza. Pero, incluso con ella, la investigación demuestra que resulta indispensable la aportación conjunta de las actividades que realmente estimulan el cerebro y consiguen que el niño, adolescente, joven o adulto con síndrome de Down alcance, utilice y disfrute equilibradamente de las habilidades propias de sus capacidades cognitivas y emocionales.

Cuando decidamos administrar un fármaco, hagámonos las siguientes preguntas:

- ¿Está más atento y su atención se prolonga más tiempo?
- ¿Entiende e interpreta mejor lo que le decimos?
- ¿Mejora en su lenguaje, de acuerdo con su edad mental, en inteligibilidad, sintaxis, vocabulario, enunciado de frases?
- ¿Colabora más y mejor en la casa de acuerdo con las responsabilidades que en él hemos depositado?
- ¿Recuerda más los acontecimientos, los encargos, lo que ve y oye?

- ¿Muestra más interés por lo que le decimos, por las tareas escolares?
- ¿Acepta mejor las indicaciones y sigue las observaciones que se le hacen?
- ¿Planifica mejor sus tareas y actividades?
- Es preciso, pues, que antes de dar ninguna medicación, tengamos muy claros los parámetros que hemos de valorar en términos reales y concretos, sabiendo que esa “mejoría de la cognición” que se nos quiere vender se debe traducir en datos sustanciales objetivados en la vida diaria del individuo: de esa persona concreta. Porque la pregunta definitiva sería:
- ¿Se siente ahora realmente más feliz?

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

La educación, en todas sus variadas y ricas dimensiones, sigue y seguirá siendo el principio clave que condiciona el futuro de todo ser humano. ¿Cómo no lo va a ser también, sabiamente adaptada y enriquecida por la experiencia, para desarrollar las inteligencias múltiples de nuestros hijos? Pero la educación no es reducto de la escuela. La escuela suple y complementa. La educación es la máxima expresión del amor de la familia. Si la familia no educa, el trabajo del profesional se seca.

Conscientes de esta realidad, la Fundación Iberoamericana Down21 ha realizado un gran esfuerzo por revisar, enriquecer y reorganizar el espacio dedicado al Área de la Educación, en su más amplio sentido, ampliando temas y contenidos. Les invitamos a visitarla y utilizarla en nuestra web DownCiclopedia: www.downciclopedia.org/educación.

Decidí compartir este editorial que me parece muy valioso por dos motivos:

- 1, porque abre la esperanza de mejores condiciones para nuestros hijos, y
- 2 (y principal) porque hace una reflexión muy adecuada sobre el grado que esas expectativas deben tener. Les recomiendo su lectura.

Todo padre o madre de una persona con síndrome de Down tiene como expectativa el formar personas independientes y ello sólo se logra con una educación que los haga libres y nos libere de la preocupación de qué será de ellos en el futuro. Si tengo un hijo libre es porque lo eduqué para ser fuerte y seguro en la toma de decisiones y su actuar. Ánimo y el mayor de los abrazos.

Octubre 2016

Qué será de ellos cuando nosotros no estemos

El penúltimo párrafo del extenso “Artículo Recibido” que nos llega desde Cuba, y ofrecemos en la presente Revista Virtual de noviembre, comienza así:

Siempre he pensado que la mayor preocupación de los padres con hijos discapacitados es: ¿qué será de ellos cuando nosotros no estemos? Mi objetivo de tener un segundo hijo para que ayudara a su hermano discapacitado ha superado mis expectativas. Espero que en un futuro puedan apoyarse mutuamente.¹

Ese segundo hijo al que la autora del artículo se refiere es una hija con **síndrome de Down**.

Sin duda, esa pregunta ha sido y sigue siendo una constante desde el instante mismo en que surge en nuestras vidas un hijo con discapacidad. Y si bien es cierto que, conforme la vida avanza, afrontamos el futuro con más serenidad, nunca deja de estar presente en nuestra conciencia.

El futuro es ciertamente imprevisible. Con todo, el sentido común nos indica que es necesario prepararlo. En el caso de nuestros hijos con síndrome de Down, no hay mejor modo de hacerlo que promoviendo sus capacidades y cualidades en todos los órdenes de la vida:

- el sentido de la propia identidad,
- la convicción de su autoestima,
- la identificación y el desarrollo de sus talentos,
- la promoción de la comunicación y de las relaciones interpersonales,
- el deseo de contribuir al bien común y al bienestar de los demás,

- la obtención de un empleo que dignifique su vida,
- la apertura a la trascendencia, si el medio en que se encuentra lo permite,
- la estima y cuidado de su entorno material y económico

No son utopías, no. Afortunadamente estamos siendo testigos de cómo una correcta previsión familiar va consiguiendo una nueva generación de personas con síndrome de Down adultas, que en la medida de sus capacidades actúan y se comportan con un gran sentido de responsabilidad. Son conscientes de sus limitaciones, sí; pero saben en qué medida su propia conducta es garantía de estabilidad en el futuro.

Hemos querido primar, y poner en primer lugar, la calidad personal. Porque depende muy directamente de lo que nosotros, como padres y con independencia de nuestro nivel social, podemos aportar desde las primeras edades de la vida.

Pero es evidente que hay otros factores que indefectiblemente tenemos que considerar: cada familia lo hará en razón de sus circunstancias personales. Las variables son enormes: el grado de dependencia y de autonomía personal alcanzado por cada individuo; la salud y su evolución a lo largo de la vida; las relaciones familiares; los modos de vivienda; la capacidad económica y posibilidades de ahorros y pensiones; la búsqueda e identificación de instituciones con capacidad de acogida, en caso necesario; el tipo, grado e intensidad del declive mental y conductual.

Y siempre, el diálogo. Sincero y abierto entre los miembros de la familia, empezando por los padres entre sí, a otros miembros de la familia si ha lugar, y por supuesto, incorporando a los hermanos conforme van creciendo y, en su caso, a sus respectivos cónyuges. Sincero, para que las posibilidades queden siempre patentes de cara a una eventual elección. Abierto, porque nada puede quedar definitivamente cerrado ya que las circunstancias varían a lo largo de nuestras vidas.

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/revista-virtual-2016/1723-revista-virtual-no-viembre-2016-numero-186/2993-con-la-mirada-en-el-futuro-articulo-noviembre-2016.html>

Como siempre, muchísimas gracias por este nuevo número de la revista, por este estupendo editorial, y por la información sobre el “Artículo Recibido”, que me ha parecido una auténtica maravilla y una lección de vida. Con afecto.

Noviembre 2016

Con vocación de servicio

Nada hay más apasionante que observar y seguir el desarrollo de una persona. Los padres somos seres privilegiados porque somos testigos de primera línea de cómo nuestros hijos crecen y evolucionan tanto en su cuerpo como en su espíritu. Los maestros realmente comprometidos también, aunque a una cierta distancia. Pero unos y otros tenemos la enorme “suerte-obligación-responsabilidad” de cuidar, promover, influir sobre ese desarrollo.

Desde todas las instancias se nos advierte que cada individuo es diferente y que ello exige por nuestra parte una atención «a la carta». Es cierto. Desde la realidad de unos principios comunes e inalterables, nuestros sistemas de aproximación a cada hijo o alumno han de amoldarse a sus específicas características, temperamentos, cualidades, fortalezas y debilidades.

¿Cambian las cosas cuando ese hijo o alumno tiene síndrome de Down? Sí y no.

Persiste la absoluta individualidad de cada individuo, que nos exige el análisis, la atención y los cuidados personalizados, en función de unos objetivos claros que han de adaptarse a sus posibilidades reales. Pero el síndrome de Down añade un conjunto de propiedades y matices de los que no podemos prescindir. Propiedades y matices que, después, se irán concretando e individualizando, tanto en calidad como en cantidad, para cada persona.

Tal ha sido el objetivo emprendido por la Fundación Iberoamericana Down21 a lo largo de este año 2016 que termina, al poner en marcha su nueva página web Downciclopedia y proponerse, como actuación prioritaria, el revisar, actualizar y completar las diversas áreas relacionadas con el trayecto vital de una persona con síndrome de Down, empezando por las áreas de la Educación, la Neurobiología y, desde hace unos días, la de la Psicología a las que les invitamos a visitar.

¿Qué ofrecemos, realmente? Ideas, hechos, experiencias, resultados contrastados que nos muestran peculiaridades que nos pueden ayudar a entender mejor el recorrido de nuestro hijo o alumno. Una vez más, el mayor conocimiento nos debe conducir, indefectiblemente, a un mejor servicio. Siempre sobre la base de la individualidad que nos obliga a analizar cada existencia vital. Es abundante la información que aparece en los contenidos de estas áreas. Habrá de ser leída, asimilada, seleccionada y comentada en pequeñas porciones que nos ayuden a incrementar nuestro conocimiento, y a comprender con mayor precisión determinadas variables que podamos observar en el desarrollo de nuestros hijos y alumnos.

No podemos olvidar el objetivo último: prepararles y acompañarles para que vivan el mayor grado de autonomía y autogestión que sus capacidades les permitan.

De cara a las fiestas que se avecinan, les deseamos a todos esa alegría auténtica que nace del corazón de cada uno, y que se derrama para compartirla con los demás.

Feliz Navidad.

Hola, soy profesora de educación Especial y mi primer trabajo fue en el IRAM, donde concurren niños y jóvenes con síndrome de Down. Desde ese momento quedé totalmente enamorada de estos niños. Pero la vida nos lleva por diversos caminos y desde hace unos años trabajo con niños y jóvenes con síndrome de Asperger, haciendo inclusiones. Pero la vida, otra vez, nos sorprende y me regala un nietito con síndrome de Down. Me mato de amor. Empecé a hacer un curso de estimulación temprana, pensando en él y en tantos otros niños a los que se les puede ser útil. Por eso me inscribí aquí, porque estoy ávida de todo lo que se construye con ellos. Muchas Gracias.

Felices fiestas y felicitaciones por actualizar su información y compartirla para nuestros hijos. Que sea un bonito fin de año y disfruten con sus familias.

Feliz Navidad para todas las familias de Down 21. Gracias por sus esfuerzos constantes de brindar más. Gracias por la generosidad, profesionalismo y amor con que realizan su trabajo. Felices Fiestas y lo mejor para el 2017.

Gracias por esta nueva página que nos fortalece con su sabiduría en todos los ámbitos en el diario vivir con nuestros hijos. Que la paz ilumine sus corazones y pasen una feliz navidad y próspero año 2017.

¡Se dice pronto! Otras doce excelentes revistas virtuales. Una vez más el excelente trabajo de todo un año, para regalárnoslo con esta increíble generosidad. Como, de verdad, hace tiempo que me he quedado sin palabras ante la labor de ustedes, sólo se me ocurre decirles que, un año más, un millón de gracias, y desearles de todo corazón una muy feliz Navidad. Con todo mi cariño.

Diciembre 2016

Lo importante

En estas fechas tan especiales recordamos siempre a nuestros seres queridos, los que están cerca, los que están lejos, los que se han ido. Y los recordamos en el sentido etimológico de la palabra, re-cordis, volviéndolos a pasar por nuestro corazón. Todo el mundo tiene cabida estos días en el espacio siempre infinito de nuestros corazones.

Aquí parece que nos encontramos con la esencia de nosotros mismos, buscando lo importante, que el día a día no nos deja atender, pendientes de lo urgente en una carrera alocada e interminable. Lo importante, a fin de cuentas, es eso, el cariño, el afecto, el amor de quienes queremos y nos quieren. Todo el mundo desea felicidad para los demás, para estas fiestas, para el año nuevo.

Curiosamente, la dignidad de las personas con síndrome de Down es puesta en duda por sus limitaciones intelectuales. Parece ser que lo racional, lo intelectual, se ha convertido en la esencia de nuestra cultura, de nuestra sociedad actual. Las personas con síndrome de Down han tenido el infortunio de caer en un mundo en el que el intelecto se convierte en vara de medir del valor de los seres humanos y, por tanto, en factor discriminatorio y limitante para quienes tienen determinadas carencias.

Sin embargo, la Navidad nos vuelve a nuestros orígenes y nos hace ver de nuevo cada año, que lo que verdaderamente deseamos todas las personas, sean cuales sean nuestras características y nuestras potencialidades, es ser felices y ver felices a quienes amamos. Nadie desea a los demás en sus felicitaciones navideñas más inteligencia, más razonamiento, más talento. Algunos llegan a desear más comprensión, más aceptación, más paciencia. Eso sí, todos deseamos más felicidad, más cariño, más amor. El corazón se impone sobre la cabeza. Lo importante sobre lo urgente.

Al hilo de esta idea, todos los que componemos la gran familia del Canal Down21 aprovechamos para desearles un año 2017 repleto de amor, un año repleto de corazón.

Les escribo para desearles de igual manera un ¡Feliz año lleno de bendiciones a toda la familia Down 21! ¡Los considero parte de mi familia también! y les agradezco la ayuda y apoyo que nos han dado a lo largo ya de 7 años: desde que mi hijo Ismael nació, los descubrí y desde ese momento me han acompañado a mí y a mi familia con su guía y sus consejos. ¡Mil gracias!

Gracias, y yo a ustedes. El mayor de los abrazos.

Hola, sí es importante el intelecto para este progreso tan rápido que tenemos pero también es muy necesario ese carácter típico, propio, tan humano que tienen nuestros queridos amigos con síndrome de Down y que desgraciadamente tanto falta. Saludos y Felicidades.

Yo me siento bendecida y agradeciéndole a Dios y ustedes la oportunidad de tener esta fuente de enseñanza vital para nuestras vidas y para nuestros hijos con síndrome de Down. Mil gracias y Dios los siga bendiciendo e iluminando, les deseo lo mejor del mundo a toda la familia en la cual formamos parte de este maravillosa Asociación.

Me identifico con las expresiones vertidas por Vds. Estas fechas contribuyen a esforzarnos por ser mejores personas, a escuchar y ver con el corazón. Mi vida se ha beneficiado de la interacción con niños y jóvenes con síndrome de Down, durante muchos años, los suficientes para aprender de ellos mucho. Bendigo su presencia y mi vocación y profesión. Gracias Canal Down 21, por existir.

Me uno para agradecer a los creadores y participantes de la revista virtual Canal Down21. Que la divinidad los bendiga siempre. Los artículos de los colaboradores han ayudado a mi esposa y a mí, retomar indicaciones y aprendizajes para formar a nuestro hijo bello Víctor, con mayores herramientas para el desarrollo de su vida. Desde Ciudad Juárez, Chihuahua, México, un abrazo para todos ustedes y para todos las personas Down del mundo. Seres encantadores que son nuestros grandes maestras y maestros.

Gracias por todo lo que hacen Vds. por las personas con síndrome de Down. Que el Señor les bendiga.

Toda mi gratitud por el trabajo realizado en favor de la gente con síndrome de Down. Desde CDMX un cariñoso abrazo para todo el equipo.

Enero 2017

Fortaleza

Soy enfermero y tengo como paciente a una persona con síndrome Down... Hoy está viajando y me siento solo ... Implica que me hace falta.

Mira, mi amigo se llama F.N., vive solo con la madre, tiene retraso mental grave, epilepsia no identificada, comportamientos autistas ... Llevo 20 meses con él y ha sido algo agradable.

Quisiera que me ayuden: él tiene demasiados comportamientos con la mamá, ella tiene una edad avanzada y pues él es muy montador. Conmigo es super. Tiene sus bajos pero me encanta estar con él.

Quiero ayudarlo, de verdad. Que sí, quiero ayudarlo. Y quiero que me ayuden a ayudarlo. Ayúdenme por favor. Quiero tener una forma de poder saber que él tendrá mejor vida

Extraño a mi amigo, mi paciente, mi hermano.

No. No es una invención, ni estamos soñando. Es el texto exacto de un mensaje que recibimos recientemente; sólo hemos ocultado el nombre de ese paciente. Un mensaje que desprende tanta luz que nos deslumbra.

Sin duda, nuestra personalidad se construye a partir de nuestra naturaleza, pero el mundo creado por la inteligencia humana propone modelos de vida y modelos de personalidad que consiguen superar a la propia naturaleza. Así es como conseguimos crear —si lo queremos— un proyecto de vida que tenga un sentido y un planteamiento éticos. El sentido de la vida no es una cosa que se hereda; es más bien un rasgo funcional que va elaborando el individuo a partir de sus decisiones y de las circunstancias que se ha ido forjando. «Si quieres incrementar tu nivel de felicidad, y no puedes ir mucho más allá en tus emociones positivas, seguramente puedes volcarte en algo que te

apasione y te ayude a sentirte útil; eso te afectará en un nivel mucho más profundo». Por eso, «educar a un niño no consiste en corregirle constantemente sino en apreciar sus cualidades o puntos fuertes, y en alimentarlos todo lo posible. Nuestra tarea, por tanto, es ayudar a la gente a encontrar sus propias virtudes y promoverlas para que así sean más felices».

Y es así como se enmarca el despliegue de virtudes humanas que necesitamos cultivar en nuestro trato diario con las personas con discapacidad. Nos vamos realizando en una dirección que para la antropología negativa es la nada, mientras que para la antropología positiva es la plenitud.

Xabier Echeverría lo explica muy bien y de él extraemos ideas enormemente sugerentes¹. La prudencia y la fortaleza son el apoyo decisivo para todas las demás virtudes que hemos de desarrollar en nuestro trato diario con las personas con discapacidad intelectual. La prudencia ayuda a discernir ese punto de equilibrio que necesitamos para ejercitar las otras a la hora de vivirlas en una circunstancia concreta. La fortaleza aporta el vigor que se necesita para practicarlas cuando aparecen las múltiples dificultades que jalonan nuestra vida en proyecto, es decir, nuestra vida en libertad. Y al hablar de libertad, como cuando hablamos de la inteligencia, es preciso recordar que, si bien ambas son bienes formales, estructurales, sólo alcanzan su perfección cuando se cargan de un contenido éticamente valioso. Como valores formales, libertad e inteligencia son bienes sublimes que hincan sus raíces en nuestra naturaleza humana, pero su valoración última será dictada y sentenciada por el uso real que de ellas hagamos.

La fortaleza es la aplicación de la inteligencia para transformar la realidad. Los animales carecen de fortaleza; por eso no crean, simplemente subsisten. En nuestro modo de afrontar el trato, el cuidado y la atención a la persona con discapacidad intelectual no pretendemos suprimir una realidad pero sí transformarla mediante nuestra acción que está forjada en la fortaleza. Ello exige el análisis evaluador permanente para comprobar en qué grado nuestras decisiones impregnadas de prudente fortaleza consiguen realmente seguir y continuar el rumbo de nuestro proyecto transformador. Mantener el rumbo hacia un objeto significativo no significa que no haya que hacer paradas o incluso desviaciones temporales en nuestras acciones tácticas. Pero mantener la fortaleza significa seguir con coherencia y sin desánimo las decisiones objetivamente

útiles y necesarias, prudentemente adoptadas aunque a veces molesten y susciten el rechazo inicial de la persona a la que atendemos.

Cuando la fortaleza en el cumplimiento de nuestras decisiones se ve impregnada de los sentimientos de respeto y de compasión —entendida como sentido de comprensión compartida y próxima— hacia la persona con discapacidad a la que atendemos, se asegura la búsqueda pacientemente activa e inteligente del bien, que es la expresión más sublime que una persona puede pretender de su naturaleza humana. Y es así como se va tejiendo el manto cálido de la perseverancia. Es un manto que arropa y envuelve el día a día de nuestro comportamiento, el que mantiene y da continuidad a nuestra acción.

Es posible que algunas de estas ideas choquen con los perfiles de la cultura blanda al uso. Pero aquí no nos podemos confundir. Podré hacer de mi capa con mi proyecto de vida, lo que me dé la real gana; allá yo. Pero cuando se pone en juego mi participación en el proyecto de vida de otra persona a la que debo prestar parte de mi cerebro “sobrado” para completar de alguna forma las carencias del suyo, he de armarme con todos los instrumentos que el devenir humano ha hecho surgir en su largo y fecundo recorrido. Por encima de las motivaciones y estados de ánimo —necesarios, pero quebradizos y cambiantes— hay algo inmutable: el sentido del deber sometido a una inteligencia siempre crítica que le da auténtico contenido.

La fortaleza no nace ni se improvisa. Se hace. El temple no es algo que el artesano introduce como quien echa unas gotas de elixir, sino que exige el forjado paciente y con frecuencia doloroso. Por eso, la fortaleza que mostramos en nuestro trato diario con la persona con discapacidad, cualquiera que sea nuestra relación y responsabilidad para con ella, ha de ir perfumada por el principio de la amistad en la medida en que las circunstancias lo aconsejen. Eso crea un vínculo muy especial y de auténtica reciprocidad marcado por la confianza. Y es que la fortaleza prudente, la perseverancia y la paciencia activa generan seguridad, uno de los sentimientos más agradecidos por quienes se ven y se perciben inseguros dentro de este torbellino que es la vida.

¹ <https://www.downciclopedia.org/etica-y-discapacidad/886-el-trato-dia-rio/2467-2-panoramica-de-las-virtudes-para-las-relaciones-con-la-personas-con-discapacidad>

Fantástico. Sabiduría, mucha sabiduría de la vida destila este editorial. “La fortaleza no nace, se hace... perfumada... por la amistad”. “ Eso crea un vínculo de reciprocidad marcado por la confianza”.

Me he emocionado al leerlo, así me gustaría que fuese en la relación que cualquier profesional de cualquier ámbito (sanitario, educativo, asociaciones) con las personas con síndrome de Down/DI.

Una verdad que aplasta cualquier supuesto. Cuando nos relacionamos con una persona que tiene un estilo diferente de vivir, como es el caso de quienes tienen el síndrome de Down, desarrollamos la empatía con ellos y aprendemos a ver la vida con una mirada distinta, se aprecia lo simple, se valora lo humano y se es feliz con poco. Hasta nos convertimos en cómplices en las travesuras e inseparables amigos.

Uma explanação muito importante. Creio que seja imprescindível oferecer estratégias para ajudar o jovem com Síndrome de Down em seu relacionamento com sua mãe e também para o convívio social. São necessárias abordagens educativas para ajudar na aprendizagem das pessoas com sérios comprometimento s intelectuais, como o caso citado.

Amigos, gracias, en lo personal me llega en un momento de la vida de nuestra familia trayendo luz, un signo de Dios a través de este mensaje que desprende tanta luz que deslumbra. Mi hermana de 60 años está complicada de salud. Física y mental. Existen quienes piensan que a esta edad de Ana, poco queda por hacer. Mas nosotros estamos embarcados en prestar parte de nuestro cerebro sobrado para completar las carencias del suyo y que su calidad de vida sea la mejor, que vaya orientada a su plenitud. Este mensaje anima nuestro proyecto de vida respecto de Ana, enmarcada por el amor que recibimos de nuestros padres y de ella. Las virtudes fortaleza prudente, perseverancia , paciencia activa ... qué buen mensaje, gracias por ser instrumentos que nos alienten. No tengo palabras... Voy a emplear un dicho de Cortázar: “Las palabras nunca alcanzan cuando lo que hay que decir desborda el alma”. Gracias. Abrazo y bendiciones.

Emociona y proporciona gran aprendizaje leer esta publicación. Mil gracias y saludos desde México.

Febrero 2017

El rastro que dejamos

Quién más, quién menos, todos deseamos causar buena impresión en nuestro entorno. Según sean las circunstancias, las exigencias, nuestra capacidad personal, nuestro temperamento, nuestro ambiente, intentamos circular por la vida en un tono que sea aceptable, bien visto y, si es posible, admirado. Sucede que el recorrido es largo, y con frecuencia tortuoso. Y de vez en cuando topamos con imprevistos que —al menos a primera vista— nos parecen insalvables y nos obligan a tensar nuestro espíritu, a reducir la marcha y tomar decisiones. La vida es dura, cruel en ocasiones, y pone a prueba nuestro íntimo deseo de ofrecer una imagen personal, no tanto de felicidad como de excelencia.

En el fondo de cada uno, no nos basta con ser padre o madre, profesional o amigo: queremos ser buenos padres o madres, buenos profesionales, buenos amigos. En definitiva, queremos que nuestras vidas, abocadas inevitablemente a desaparecer, dejen rastro.

La llegada y la presencia de una persona con especiales dificultades en nuestras vidas —familiar, escolar, laboral, ciudadana— nos ofrecen la gran oportunidad de ejercitar la excelencia, de elevar unos grados más el listón de exigencia que nos hemos ido poniendo, a veces, de forma demasiado raquítica, rutinaria y cansina. Es el momento de parar, tomar aire, concentrar nuestras ideas e ilusiones, templar nuestras fuerzas, y empezar a destilar, poquito a poco, el precioso néctar de nuestra capacidad para dejar huella. Las grandes decisiones, que son las que van a marcar el rumbo ejemplar de nuestra nueva vida, no necesitan aspavientos. Son decisiones íntimas, bruñidas y forjadas en el fuego de nuestra voluntad y de nuestro conocimiento, puestas al servicio de nuestra más próxima y demandante humanidad.

La dignidad de nuestra vida —una vez más, nuestro rastro— va a quedar ineludible e íntimamente asociada a la dignidad con que tratamos de dotar a esa persona con discapacidad. Ese trabajo diario, exigente

pero paciente, esa disposición a mejorar nuestro conocimiento en favor del suyo, ese enfrentarnos delicada pero sólidamente a quienes prefieren mirar a otro lado y evitar exigencias, ese tender calladamente a la excelencia, serán los elementos que vayan construyendo poco a poco las palabras que conformen la imagen que dejen nuestras vidas: la que no podrá marchitar el tiempo.

Marzo 2017

Síndrome de Down: en qué punto nos encontramos

Un año más, el pasado 21 de marzo se celebró el Día Mundial del **Síndrome de Down**, ocasión que aprovechan la mayoría de las Asociaciones y Fundaciones al servicio de estas personas para realizar distintos eventos que sirvan para visibilizarlas y concienciar a la sociedad. Down España, por ejemplo, nos invitaba a cambiar la mirada, a ver con otros ojos.

Hablando de miradas, y más allá de las campañas y los actos conmemorativos, esta fecha puede servirnos también para echar la vista atrás y ver dónde nos encontramos tras el camino recorrido hasta ahora. En España, coincide que muchas de esas entidades celebran alguno de estos años su 25 ó 30 aniversario. ¿Qué ha ocurrido en estos 30 años?

Observando en la distancia, comprobamos que se han producido enormes avances. A modo de ejemplo, la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down prácticamente se ha duplicado en este tiempo, rondando los 60 años en los países desarrollados. Como colectivo han pasado de ser personas analfabetas, a ser lectoras, una vez demostrado que podían ser objeto de educación. Y se están incorporando al mundo laboral en empresas ordinarias de forma paulatina y sistemática. Salud, educación, empleo. Avances en tantos y tantos campos que pueden incluso llevarnos a pensar que el síndrome de Down en estos 30 años ha cambiado, que es otro síndrome de Down.

Lo cierto es que el incremento de la esperanza de vida conlleva que las personas con síndrome de Down de esta generación son las primeras que, históricamente, van a sobrevivir a sus padres. La alfabetización y los avances educativos suponen que hay que dar nuevas respuestas a sus necesidades en este ámbito, por ejemplo, en lo relacionado con la escolarización en etapas post-obligatorias, donde aún tenemos un largo recorrido por delante. Y el acceso al empleo lleva consigo, aunque

no necesariamente, la demanda natural de una vida independiente, separada de los padres.

Cada avance nos conduce a un nuevo reto. Cada reto superado supone un nuevo avance.

Saber dónde estamos nos permite situarnos para saber hacia dónde dirigimos. El Día del Síndrome de Down puede servir también para recordarnos que seguimos caminando. Y eso siempre es una buena noticia.

La mente puesta en la persona concreta. Como debe ser. Y en ello estamos poniendo todos un gran esfuerzo para conseguir que gobiernos e instituciones secunden los derechos de las personas.

Pero no se nos oculta ese otro gran problema que ennegrece nuestras perspectivas: la decisión de muchos poderes públicos y privados a impedir que las personas con síndrome de Down, una vez engendradas, nazcan. Es el reto más próximo y urgente al que nos enfrentamos, porque atañe a lo más fundamental del ser humano: su intrínseca dignidad, sean cuales sean sus capacidades. Nos estamos jugando, no ya la visión concreta sobre la persona con síndrome de Down, sino la de otras muchas personas que, simplemente, no cumplan las normas estéticas establecidas por una sociedad frágil y devaluada, privada de valores.

Saludos cordiales. Gracias por tan hermoso artículo, colmado de profesionalismo, profundidad, visión y sensibilidad, como todo lo que Ustedes crean. Gracias, gracias mil. Dios les bendiga grandemente. Abrazos.

Mil gracias por un elocuente y profundo texto que trata los temas centrales de nuestra lucha. Un abrazo.

Gracias por estar ahí, para dar la bienvenida a quienes recientemente nos incorporamos al mundo “DOWN”, abriremos los ojos y nos ayudan a sacudir los miedos. Apenas poco más de un año con nuestro nieto Alex, y tanto que agradecer, tanto aprendizaje, tanto gozo y también unas cuantas lágrimas. El mundo Down enaltece nuestra sociedad. Gracias.

Gracias por tan bonito e interesante artículo. Sabemos que es la lucha sin fin, pero es hermoso saber que muchas organizaciones luchamos por un futuro mejor para las personas con síndrome de Down.

Como Nancy y como Vicky, yo también quiero darles las gracias por este excelente editorial. Tengamos todos ánimo y esperanza. Un fortísimo abrazo.

Buen artículo. Sólo le falta ser más extenso para ver si la sociedad se puede concientizar más en la situación de estas personitas y no marginarlas por tener síndrome de Down.

Abril 2017

La meta es el camino

El viaje educativo de una persona con síndrome de Down es siempre lento y arduo. En ese periplo se necesita tiempo, mucho tiempo, para llegar a cada destino, para alcanzar cada uno de los logros. Los padres, educadores por excelencia, lo saben bien.

Cuando son pequeños, al principio les preocupa que logren sentarse, que logren ponerse de pie, que logren caminar. Alcanzadas estas metas, se plantean que puedan hablar, que se comuniquen. Cada uno de esos propósitos lleva consigo un germen de angustia, hasta que se alcanza.

Salimos de casa y pensamos ya en la escuela. ¿Lo admitirán en algún centro educativo? Ésa es ahora la tenaza que oprime su corazón. Si al fin lo consiguen, no por ello dejan de sufrir. Al entrar al colegio, los padres andan pendientes de que les admitan con naturalidad sus compañeros y de que aprendan, a su ritmo, pero como los demás. ¿Jugarán con él? ¿Llegará a leer? ¿Escribirá? ¿Aprenderá los números y las cuentas? Nuevos motivos de inquietud.

Poco a poco, lentamente, esas metas van alcanzándose, algo que no lleva la tranquilidad a su alma, pues nuevos retos aparecen en el horizonte. Terminamos el colegio y se atisba a lo lejos la silueta de la educación secundaria. Otra etapa, otro desasosiego.

Acabar la escolaridad no es, como podríamos pensar, el fin de la intranquilidad, pues los padres comienzan a ver que si en la escuela todo era difícil, al terminar esa etapa las opciones aún son más escasas. Y es una situación que los jóvenes con síndrome de Down la acusan, a veces con especial dureza. Nuevas razones para la agonía.

La vida adulta trae consigo determinados escenarios que son el origen de nuevos desvelos: la educación permanente, la vida afectiva y sexual, el mundo del trabajo, las relaciones de pareja, la mayor o menor

independencia. No parece que el paso de los años venga acompañado de mayor tranquilidad.

Y así, ciclo tras ciclo, puerto tras puerto, en ese viaje inquietante por la vida, en el que los padres nunca encuentran la paz.

Lo cierto es que todos los niños con síndrome de Down pasan por esas etapas y a medida que pasan los años, con mayor o menor fortuna, van alcanzando esas metas. El sufrimiento de los padres es, en la mayor parte de las ocasiones, gratuito; la ansiedad, innecesaria. Ahora bien, ¿puede un padre evitar angustiarse por la evolución de su hijo con discapacidad? ¿Está en su mano conseguir reducir la intranquilidad? Probablemente no.

Sin embargo, es importante que se haga consciente de que la vida es eso y nada más que eso: proyectos y fracasos, metas y tropiezos, avances y retrocesos, aciertos y errores. No podemos estar siempre pendientes de lo que va a ocurrir o intentar evitar a nuestro hijo todo el dolor. La vida es un aprendizaje y solo se aprende viviendo.

A fin de cuentas, la meta es el camino.

Sus palabras expresan mucha sabiduría. Describe lo que mi corazón siente frente a la impotencia. En otros momentos, esa “impotencia” cede lugar a una paz inefable. Siente el corazón que todo está bien y entonces, vivo y dejo vivir.

Hermosa reflexión, es así cada día de nuestras vidas. Fracasos, miedos, pero siempre la alegría y la felicidad de haberlo logrado.

Gracias por tan bonito editorial: en especial por la frase “La vida es un aprendizaje y sólo se aprende viviendo”. Como padres la tarea no es fácil, pero no nos podemos llevar por la frustración de no conseguir unos logros inmediatos. Cada meta trazada es impulsada por el amor y la paciencia. Nosotros estamos logrando la de la comunicación. Ver sus pequeños avances, escucharle decir “¡te amo... muchoooo!” es una motivación que atenúa el temor y el afán. Nuestra amada Yanis busca dar más... y esto nos impulsa. Con trabajo, dedicación y tiempo vamos avanzando paso a paso... aprendiendo y viviendo.

Un editorial muy cierto; y cada vez que estas personitas bellas llegan o fracasan en algún propósito, nos damos cuenta de la grandeza en sus pequeños pero grandes logros, y de la magia que Dios ha puesto en nuestras manos para ayudarles a encontrar ese camino que a veces se torna tortuoso. Sólo el amor y la fe lo pueden todo, así que ahí estaremos para que ellos puedan cada día crecer un poquito más y encontrar su propio destino.

Hola, soy abuela de Brenda, con 4 años y medio. Ella está preparándose desde los 3 meses, que su pediatra le aconsejo a la mamá, a hacer distintas actividades. Comenzó en CAIF, un día a la semana dos horas. Ella observaba todo. Preciosa mi nieta, después la pediatra le mandó motricidad y fisioterapia y fonoaudiología. Así fue pasando un año, dos, tres, cuatro. Ella está muy desenvuelta, le cuesta hacer frases, pero se hace entender, canta en su lenguaje, baila con la música de dibujitos, está haciendo jardín de 4 años en Instituto Cindis en Montevideo. Me gustó mucho el comentario de este mes, es muy cierto todo lo que comentan. Gracias por estar ahí, y acompañarnos en este camino. Yo ya soy mayor, tengo 72 años, una hija única, y única nieta. Nos acompañan el papá y el abuelo materno. Gracias nuevamente. Saludos, Irma.

Mayra Luz tiene 25 años y qué decir, hemos pasado por todas esas etapas. Hoy en día es integrante de un dueto de nado sincronizado, está en un proyecto especial en una universidad privada (UIC) en CDMX. Ha trabajado con excelentes resultados, es cinta negra primer dan en karate, pinta al óleo y hoy en día disfruta de su primer noviazgo. En junio se presenta en una competencia internacional de sincro. En fin, sí, ha sido arduo pero verla vivir la vida es un regalo maravilloso que hace a un lado toda angustia Y vamos por más. Les enviamos un cariñoso saludo desde México.

Estimado Editorial: Gratificante título de la nota: “La meta es el camino”. Como docente de jóvenes con discapacidad (síndrome de Down), agregaría: “La capacidad que sorprende, a través de los años”. Estamos editando nuestra revista N° 5 :”Mi Voz Hecha Palabra” y en este camino de aprendizaje, ¡vivenciamos tantos logros! Todo lleva tiempo, paciencia, perseverancia y ¡mucho amor!. Varias metas, se concretaron. El próximo 12 y 13 de mayo, participan del: “Segundo Festival del Libro”. ¡Cuánta felicidad, al recibir la invitación! Cada evento, del cual forman parte, les permite reconocer sus habilidades y así lo sienten. Cada año que inicia, agregamos algo nuevo. Este año, comenzamos con Cortometrajes, y luego se abre el debate. ¡Fue emocionante el primero de ellos! Todos participaron. Es tan grande la emoción, que motiva a continuar. Son tantos los logros, que nos enseñan, que debemos continuar...

Cuánta verdad hay en sus palabras. Los padres no terminamos de preocuparnos. La clave está, pienso, en aprender a vivir cada día y disfrutar de lo bueno que trae, pasar a la acción y todo lo demás irá llegando a su debido tiempo. Pero ponerlo en práctica en este mundo tan apurado, no es fácil.

Gracias. Siempre tan profundos. Felicitaciones por sus magníficos artículos.

Mayo 2017

Super Madres

Educar a un hijo es una tarea siempre complicada, para la que, por lo general, nadie se ha preparado. Educar a un hijo con síndrome de Down, puede considerarse una labor aún más complicada. Las madres sienten, en ocasiones, que el tener un hijo con determinada discapacidad comporta, de alguna manera, asumir un mayor nivel de exigencia en lo relacionado con su educación. Podríamos decir los padres, aunque lo cierto es que suelen ser ellas quienes experimentan con mayor intensidad esa fuerte presión interna.

Tener un hijo con síndrome de Down puede ser vivido por algunas madres como el comienzo de una etapa de su vida en la que, además de ser madre, se ha de ser madre perfecta. A veces lo captan a través de unas palabras o unos comentarios oídos al pasar. En otras ocasiones, les parece intuirlo en determinados gestos o miradas. El hecho es que estas madres se sienten en la obligación de ostentar una fortaleza que, con frecuencia, están lejos de poseer.

Por ello, piensan que han de ser quienes muestren firmeza en los momentos de inestabilidad familiar; quienes proporcionen consuelo a los demás, incluso cuando ellas no son capaces de consolarse a sí mismas; quienes exhiban siempre una buena cara, hasta cuando el dolor les rasga por dentro. Super-madres, que piensan que la sociedad les demanda que sus hijos sean “super-hijos con síndrome de Down”. Y, de esta manera, exigen a sus hijos mucho más de lo que pueden dar de sí, porque se sienten examinadas en cada comportamiento, en cada palabra, en cada gesto del pequeño.

Sin embargo, en la mayor parte de las ocasiones, esa sensación interna no tiene una justificación objetiva en el exterior. La capa de super-madre, con frecuencia, se la ponen ellas mismas, convencidas de que, si han tenido un niño con discapacidad, han de demostrar al mundo que van a sacar lo mejor de él. Nadie se lo pide, nadie se lo demanda. Es en algún lugar de su interior donde

sienten esa punzada de inquietud que les urge a ser las madres perfectas.

Pero se puede ser madre sin necesidad de rozar la perfección. Es más, al permitirse manifestar el desconsuelo, la debilidad, la aflicción, la congoja, e incluso el llanto, esas madres acaban siendo, si se quiere, aún más auténticas. No es preciso pasar permanentemente la prueba de la buena madre ni demostrar en cada acto, propio o del niño, que se hacen las cosas bien.

Ser madre, a fin de cuentas, no supone más que intentar llevar al hijo al máximo de lo que pueda dar de sí, sea cual sea su condición, desde la total aceptación y el respeto a la individualidad de cada uno. Y en ese aspecto todas las madres hacen siempre bien su trabajo, pues todas desean lo mejor para sus hijos. A partir de ahí, toda madre es perfecta, y desde esa perfección debería actuar, olvidando el peso de la opinión de los demás o la imagen reflejada en cada momento.

Es bueno exigirse, por supuesto, ponerse un listón atractivo. Pero midiendo bien las fuerzas, las suyas y las de su hijo. Y es necesario ganarse la complicidad del padre. Educar es tarea en común.

En esta ocasión no estoy de acuerdo con este editorial ya que, en mi opinión, no nos ponemos una careta para la aceptación de las personas. Pero sí asumimos un rol de terapeutas que sacamos lo mejor de nuestros hijos, como en una plática a la que asistí comentaban que todos nuestros pequeños tienen potencial, y dependía de la estimulación el avance de ellos. Por lo que me parece que no es exigir de más, pero sí, desarrollar potencial y romper modelos fijados o impuestos.

Me gustaría se abordara cuándo la madre o el padre rechaza a su hijo por la discapacidad que tiene. A veces los padres son quienes más discriminan, sobre todo por no superar el duelo a pesar del paso del tiempo, lo cual limita los alcances del desarrollo de ese hijo. Un papá muchas veces rechaza hijos sin discapacidad y le deja todo el peso a la madre, y cuando tiene un hijo con alguna discapacidad, peor es su reacción y rechazo.

Ser madre de un niño con síndrome de Down no es querer ser considerada como una super mamá sino que es asumir como madre el rol de terapeu-

ta, porque nos informamos que estos niños tienen muchas potencialidades que se deben de desarrollar a través del tiempo mediante la estimulación permanente y la dedicación. Personalmente me siento bendecida porque Dios me envió un niño con habilidades diferentes, quien me llena de orgullo con el progreso de sus habilidades que tiene día a día.

Todo lo que se dice de las madres de niños con síndrome de Down es esto; y en la mayoría de los casos es superior. Pero como papá, también quiero que se resalte lo que hacen muchos.

Estoy orgulloso no solamente de mi esposa y mamá de Sofía. Ha tenido siempre en mente todo lo que es útil para el desarrollo y amor de nuestra hija. Ha dirigido y logrado lo que es aparentemente imposible con Sofía. A los ocho días del nacimiento, nuestra hija ya estaba en terapias de motivación, antes de los cinco años la niña ya estaba en natación y en ciclismo. Hoy con 14 años hace 8º. grado en el colegio.

Gracias por hacerme llegar el artículo. Nunca me he sentido una super mamá ni la mejor mamá del mundo, pero sí quiero ser la mejor madre para mi hijo, sacarlo adelante y potenciar sus habilidades.

Creo que el texto describe esa sensación que tenemos las mamás de estar siendo juzgadas constantemente. Ya sea por los terapeutas, los educadores, los médicos y la sociedad en general. Queremos asegurarnos de estar haciendo las cosas bien, pero a la vez nos sentimos rindiendo examen constantemente y con un sentimiento de que nunca es suficiente. A veces nos visita la culpa pero, por suerte, miramos a los ojos a nuestro hijo, vemos su sonrisa y sus avances y sabemos que no somos perfectas ni súper mamás, pero damos lo mejor por ellos.

Al leer el editorial, viene a mi corazón el recuerdo de nuestra madre, Esthercita, ya no está físicamente con nosotros. Esthercita, madre mía y de Ana que tiene síndrome de Down y hoy 60 años. A Ana la formó independiente, delicada, con sencillez, con una intuición y buscando consejo en quienes pudieran acompañarla para que Ana fuera feliz. Y lo logró. Ana y mi madre fueron un dúo inseparable y admirable, veraneos, llevar la casa adelante, disfrutar de la familia, en fin, para mí y para quienes nos rodean nuestra madre fue y sigue siéndolo un ejemplo a seguir. Desde su sencillez, repito, abrió a Ana un camino que Ana fue andando rodeada de amor y de felicidad. Camino sin exigencias, hizo camino al andar. Me produce mucha emoción este momento. Envío un abrazo y recuerdo a todas las mamás y papás de este bendecido sitio. Cristina.

Para la mujer mexicana, el ser una madre perfecta es como una obligación y es muy demandante la sociedad, con comentarios que ponen a la mujer como la esclava del hogar, de la familia y la que debe de estar en casa y depender del esposo. Pero todo esto se ha roto. Las mujeres de este siglo, nos hemos dado mucho amor propio, nos hemos respetado más a nosotras mismas, no somos ni las esposas abnegadas, ni las madres que lo hacen todo. Tomamos las vidas de nuestros hijos especiales como un crecimiento personal. Si nosotros somos mujeres plenas, ellos serán hombres y mujeres plenos. Esto implica acompañarlos, educarlos, quererlos y que nuestras expectativas sean lo humanamente logradas, para ellos como para nosotras. En el ambiente que nos desarrollamos como familia, las madres especiales se entregan, trabajan pero también viven sus sueños, como entes separados, el hijo-la madre, y al final somos felices, que para eso es la vida, para ser feliz.

Junio 2017

Ser sal, ser luz

Nuestra presencia en el mundo de la discapacidad, al que la vida nos ha conducido quizá sin pretenderlo, adquiere su máxima expresión cuando consigue incorporar dos especiales atributos: ser sal y ser luz en nuestro más próximo entorno.

Ser sal. Desaparece, queda invisible, queda diluida, pero su presencia se hace indispensable: potencia el sabor. Quizá su presencia se nota más cuando falta.

Ser luz. Brilla en el cirio gracias a que su cera se va fundiendo o su aceite se va consumiendo. Mientras ilumina y desvanece las sombras.

Los testimonios y los ejemplos se suceden ininterrumpidamente.

Al leer su editorial viene a mi corazón el recuerdo de nuestra madre, Esthercita. Ya no está físicamente con nosotros. Esthercita es mi madre y la de mi hermana Ana que tiene síndrome de Down y hoy 60 años. A Ana la formó independiente, delicada, con sencillez, con una intuición y buscando consejo en quienes pudieran acompañarla para que Ana fuera feliz. ¡Y lo logró!! Ana y mi madre fueron un dúo inseparable y admirable, veraneos, llevar la casa adelante, disfrutar de la familia. En fin, para mí y para quienes nos rodean nuestra madre fue y sigue siendo un ejemplo a seguir.

Desde su sencillez, repito, abrió a Ana un camino que Ana fue andando rodeada de amor y de felicidad. Camino sin exigencias, hizo camino al andar.

O este otro:

No puedo separarme de mi hermana, no puedo dejarla sola. Tengo que ayudarla a levantarse, bañarla, vestirla, desvestirla, prepararle y partirla la comida, lavarle los dientes acompañarla mientras estamos

en casa, salir con ella de paseo, acostarla, taparla, velar su sueño... Y yo creo que esto es irreversible. Pero estoy contenta, porque tiene menos disartria, menos “opacidad” mental, porque vuelve poco a poco a sus benditos soliloquios, porque en sus ojitos se asoma otra vez la nitidez de la vida, porque ha ganado peso y porque creo que ni remotamente está sufriendo como sufría.

Y porque, en mi soledad, en mi cansancio, hay paz y certidumbre: sé que estoy haciendo lo que debo hacer, y esto, al fin y al cabo, es una gran fortuna: tener un centro, tener un norte, tener la conciencia tranquila, ¿verdad?

Y así nos interpela un profesional, en su trato con personas que tienen autismo y síndrome de Down:

He pasado por situaciones en las que alguno utilizaba conducta muy problemática y me hacía cuestionar si debía seguir prestándole mi apoyo. Cuando me veo cavilando con este tipo de pensamientos, me obligo a recordar por qué estoy allí. Estoy allí para ayudar a esa persona a construir habilidades, de modo que no tenga que utilizar la conducta problemática para conseguir sus objetivos. Estoy allí para hacerle un poco más feliz. Estoy allí para ayudarle a construir habilidades que le hagan disfrutar de los muchos placeres que reporta la interacción con los demás, y ayudar a otros a que disfruten de los muchos placeres que reporta la interacción con él. Estoy allí para ayudarle a llevar una vida más plena y más rica, una vida que será mucho mejor gracias a mí.

Así que, cuando las cosas se os ponen duras, recordad por qué estáis allí.

¿Por qué dan sabor —son sal— y brillan —son luz— estas personas que jamás aparecerán en Facebook, o en Twitter, o en las tertulias maledicentes de la televisión? Porque su vida transmite los inviolables trascendentales del ser: la verdad, la bondad y la belleza.

La discapacidad que nos envuelve, que queda prendida en nuestras vidas, es el gran despertador que nos avisa, nos sacude, nos interpela a completar con nuestro “yo” el “tú” que nos espera, ansioso y vacilante, a nuestro lado. Y procuramos no decepcionarle: en silencio, delicadamente, diariamente.

Pero necesitamos nutrirnos a nosotros mismos, formar parte de una red en la que recibamos y demos experiencias, conocimientos, ánimos. Para que nunca nos sintamos solos o incapaces. Puede que no siempre podamos dar las soluciones concretas a los problemas que se nos plantean, pero nunca debe faltar el sabor de nuestra sal y el brillo de nuestra luz que asistan y alivien a quien en ese momento nos reclama.

“Éste es mi hijo muy amado en quien me deleito”. Cuando me olvido viene de pronto, como rocío, una “Palabra” que me marca con claridad el oriente perdido. “Ser sal y ser luz” en el entorno próximo porque el olvido hace la vida muy sosa y oscura.

Con los ojos llenos de lágrimas de emoción, les digo ¡gracias! una y mil veces, ¡gracias!, por ser ustedes, desde Down21, sal y luz constantemente para nosotros. El mayor de los abrazos..

Leerlo y emocionarse fue al mismo tiempo. La esencia de cada ser humano se refleja en su caminar y en el compartir con los otros. Gracias por la luz, que permanentemente nos ilumina en este caminar junto a las personas con síndrome de Down y sus familias. Gracias, gracias, gracias.

Como cristiana y persona de fe, no sé si doy buen testimonio de ello y soy luz, pero vivo en mi vida el mejor regalo del mundo: tener una hija con síndrome de Down. Gracias Dios mío por confiarme el mejor de mis regalos. Un fuerte abrazo.

Este editorial me da pie para hacer el siguiente comentario. Soy padre de chico con síndrome de Down que fue expulsado hace dos años de la Asociación Síndrome de Down de Córdoba (España) por los problemas que ocasionaba su conducta problemática. No se nos propuso ninguna alternativa, ningún apoyo, ninguna ayuda, ningún recurso, con lo cual está en casa con nosotros y, tal como dice el artículo, aquí estamos construyendo habilidades de modo que no tenga que utilizar la conducta problemática para conseguir sus objetivos. Leer este editorial me proporciona un remanso de paz, ánimo, fuerza, coraje para seguir adelante, porque su lectura ha hecho darme cuenta que nuestro hijo es el gran despertador que nos avisa, nos sacude, nos interpela a completar con nuestro “yo” su persona que nos espera, ansiosa y vacilante a nuestro lado. Gracias por encontrar

en este editorial la balsa en la cual refugiarme para evitar el naufragio . Un cordial saludo.

Buenos días. Vivo en El Tigre, Anzoátegui, Venezuela. Y como sabrán, no tenemos acceso a dólares ni mucho menos euros para colaborarles. Me agrada seguir recibiendo la revista y poder contactarlos para algunas dudas que tengo con respecto a mi hija Aurora Quiñones, de 24 años. Saludos.

Julio 2017

Hacia una vida adulta cualificada

Uno de los hallazgos que consideramos más significativos, de cara a preparar a nuestros hijos y alumnos con **síndrome de Down** para una vida real y práctica, ha sido el publicado por Gilmore y Cuskelly, el cual expusimos el mes pasado en nuestra sección “Resumen del mes”¹. Básicamente, han comprobado que la motivación por la excelencia y la auto-regulación, desarrolladas ambas durante la niñez y la adolescencia, predicen el nivel de auto-determinación y de conducta adaptativa en la vida adulta, incluso mejor que la propia capacidad cognitiva. Es decir, que nada hay mejor a la hora de conseguir una futura sana autonomía, acorde con las características propias de cada persona, y a la hora de que ejercite sus capacidades para funcionar en la vida real, que el ayudarles a que hagan las cosas bien hechas, a que aprendan a reflexionar y decidir en función de lo reflexionado, a mantenerse constantes en las tareas, a renunciar cuando sea debido, a saber esperar y demorar.



Es evidente que la tarea no es sencilla y que, por nuestra parte, exige el desarrollo de la paciencia que, además, debe ser perseverante. Es fácil que nos cansemos pero las cualidades no se adquieren de la noche a la mañana sino tras el debido ejercicio y entrenamiento, que se repite una y otra vez de forma persuasiva e insistente, hasta que se convierte en el hábito. Son las virtudes indispensables para vivir en convivencia y desarrollar esa autogestión que tanto nos preocupa.

No hay duda que familia y escuela deben funcionar en íntima conexión durante la fase de formación, a la hora de abordar esos objetivos.

¹ <http://www.down21.org/revista-virtual/1733-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-julio-2017-n-194/3091-sindrome-de-down-resumen-julio-2017.html>

Cada una tiene su espacio, sus tiempos, sus características y condicionantes. Es evidente que la familia ha de estar plenamente convencida de la necesidad de alcanzar los objetivos, que se traducen en:

Favorecer la comunicación, incluidas la gestual, verbal, de imágenes.

- Impulsar la autonomía y la participación en las tareas, bien terminadas.
- Enseñar las habilidades sociales, actuando de modelos. Es el pasaporte de entrada para la integración y para que sea aceptado. Siempre. Con coherencia. Con constancia.
- Formar en valores y en actitudes, incluidos los religiosos si se viven en la familia.
- Enseñar a conocer y a aceptar, aunque sea contra el capricho o el gusto inmediato.
- Disfrutar y divertirse juntos.

¿Y de qué manera?

- Con realismo: podemos conseguir mucho pero no todo, ni al mismo tiempo.
- Con confianza, entusiasmo, paciencia activa que significa saber esperar pero actuando.
- De modo que se sientan a gusto en su trabajo, sin aspirar a cosas claramente inalcanzables.
- Con respeto incondicional.
- Con aceptación y cariño: aunque les riñamos.

Tengamos presente que autonomía no es hacerlo todo solo. Es saber integrar las propias competencias con las de los demás y saber colaborar, preguntar, poner las cosas juntas. El crecimiento de la autonomía deberá pasar inevitablemente por el reconocimiento de sí mismo (autoestima) y del otro con quien convive y colabora. Ciertamente, es difícil pensar que puedan lograr una independencia completa. Pero

existe una autonomía posible para todos y para cada uno: un paso más, un cambio posible, una mayor dignidad. Se sentirán realmente mayores cuando de verdad los reconozcamos mayores.

Veo que con frecuencia abordan este tema en sus editoriales desde distintas perspectivas. Hacen muy bien porque en definitiva su vida plena se realizará en la adultez. Y cada vez son más las personas adultas con síndrome de Down que son ejemplo y modelo de lo que se puede llegar a ser. Pero no olvidemos los casos difíciles y situaciones penosas familiares. Gracias.

Mil gracias un mes más por este espléndido número de agosto. Gracias por ser tan pedagógicos en su excelente artículo científico. Cuánto trabajo detrás de cada número que con tanta generosidad nos ofrecen. Los usuarios de este portal somos unos privilegiados. Un fuerte abrazo.

Es una realidad, lo más importante es pensar que la mejor terapia no funciona si en casa no hay amor y el pleno convencimiento de respetarles sus tiempos y retroalimentar permanentemente, todas y cada una de sus experiencias y aprendizajes. Saludos.

Agradecida con excelente información. Saludos

Entre nosotros este propósito sigue pendiente. Nuestra tarea será... AUTONOMÍA- SOCIALIZACIÓN- DERECHOS. Y desde pequeños, construcción de nuevas subjetividades.

SUJETOS libres, deseantes y capaces de proyectar sus vidas. Hablar menos y escucharlos más.

Estamos preparando el próximo número 67 de Zona Hospitalaria, especial EDUCACIÓN y nos gustaría, si lo consideras oportuno, que se pudiera publicar el editorial de agosto de Down21 (Hacia una vida adulta cualificada) o similar en nuestra revista de Zona Hospitalaria. A nosotros a título personal en este momento nos preocupa mucho el tema de la aceptación de la propia discapacidad y la de las discapacidades de los demás.

Nos da mucha alegría que recabéis la colaboración. Podéis utilizar íntegramente el Editorial, no hace falta cambiar nada. Como sabes, un editorial no suele ir firmado, así que debéis poner como firma “Down21” con en-

lace a nuestra web. No sé si vuestra revista abona algo por las colaboraciones. Si es así, bastaría que ingresarais lo estipulado en nuestra página de Colabora.

Saludos, estoy informando sobre el tema

Agosto 2017

Nuestras periferias

Uno de nuestros más valorados líderes mundiales, con independencia de creencias y sentimientos, nos ha colocado en pleno siglo XXI ante una dolorosa realidad que él ha acuñado con el término de “nuestras periferias”. Las que siempre tratamos de ocultar, el terreno donde jamás queremos penetrar. Pero que existen, no son una ficción. Y en ellas viven personas cuya dignidad y derechos son idénticos a los nuestros.

También el mundo del **#síndromedeDown** tiene sus periferias. Jamás aparecen en nuestras páginas web. Y Dios nos libre de mostrar sus imágenes. No las mencionamos en nuestras conferencias, en nuestros congresos o jornadas. “Porque la sociedad necesita recibir buenas imágenes”, decimos tan convencidos. Sin la menor vergüenza.

Los avances conseguidos en la formación y desarrollo de las personas con síndrome de Down son incuestionables. Literalmente, son miles las que, en sus respectivos ambientes y culturas, muestran el esplendor de su personalidad, ven cumplidas sus expectativas, disfrutan de sus vidas y lo afirman claramente. Un decidido progreso que llena de orgullo a sus protagonistas y a quienes les han acompañado —vivos todavía, o ya fallecidos— en su camino.

Es una realidad, pero no es toda. La variabilidad genética que es intrínseca a la trisomía 21, el pobre ambiente en que algunos nacen y se crían, las ignorancias y carencias de las familias y de los ambientes escolares de que disponen, el inadecuado encauzamiento de las diversas personalidades a lo largo de la vida, las comorbilidades que acompañan al síndrome, el trastorno del espectro autista que a veces se introduce y quiebra una evolución brillante... Todos ellos son factores que influyen negativamente y condicionan una vida demasiado llena de conflictos y carencias. La pregunta acuciante es: ¿qué hacemos por ellos? Ahí están nuestras periferias.

Nos desvivimos por los más brillantes pero ocultamos a los demás. Creamos aplicaciones informáticas espléndidas pero descuidamos el “abc” de la imprescindible comunicación, porque “no mola”. Nos esforzamos por conseguir los premios de concursos asignados a propuestas aventajadas y proyectos imaginativos, a costa de no dedicar el tiempo, humilde pero necesario, para atender directamente y minuto a minuto a quienes avanzan muy despacito, con regresiones complejas, con conductas nada fáciles de enderezar. Nos reunimos las familias más emprendedoras para comentar y exponer nuestros éxitos, pero olvidamos a las que carecen de medios, talante o tiempo, porque han de dedicarse a los mínimos para subsistir o para que su hijo disponga de un ambiente creativo.

El mundo del síndrome de Down ha de abrirse necesariamente a las periferias. Pensar menos en la calidad de “la marca” y más en la calidad de la atención personal al individuo concreto, demasiadas veces sufriente, y poco o nada coincidente con la imagen que pretendemos exportar. No se trata de renunciar a nada porque no son actitudes contradictorias. Habremos de seguir haciendo valer y proclamar la inabarcable potencialidad de una persona con síndrome de Down, llena de intrínsecos valores. Pero hemos de organizar al mismo tiempo programas de actuación concreta, que realmente presten atención a esas periferias que se sienten abandonadas.

Con esa idea, la Fundación Iberoamericana Down21 ha conseguido la autorización para traducir al español y publicar el primer libro que apareció en el mundo hace tres años en USA, dedicado a exponer una dura realidad: la que se deriva de la convergencia del síndrome de Down con el autismo. Esta convergencia no es frecuente pero golpea con inusitada dureza al individuo y a su familia. Esperamos que este libro, cuya reseña aparece en el Panorama de Libros del presente número, ilumine a las familias y a los educadores para afrontar mejor esta situación.

DISCAPACIDAD... Lo que olvidamos y hasta ocultamos... Una imperdible reflexión que todos, familias, organizaciones, profesionales y gobiernos debemos hacer... Como siempre Down21 ocupándose de lo que pocos se ocupan.... Gracias!!!!

Fantástico. Un aldabonazo.

Leo el artículo y me provoca un gran emoción, porque es atinado y es tremendamente sensible, además sirve para recordarnos algo que quizá olvidamos y que es conveniente no hacerlo. Cuando se habla de periferias entra en la relación con nuestros centros, y unos y otros forman parte de nuestra ciudad, de nuestro pueblo, de nuestro sala de estar, de nuestra vida; concibiéndolo como un todo. No puedo más que sentirme agradecida por la emoción que me ha provocado y la reflexión a la que me ha conducido.

Digo como José: ¡Fantástico! Un abrazo enorme, un millón de gracias, Felicidades por su labor.

Del todo verdad este artículo, me interpreta el sentir que cada día veo al atender niños y adolescentes con Síndrome de Down en un Hospital público de Puerto Montt, Chile, y que en muchos yo llamaba el lado B del SD. Hay mucho por hacer. Gracias por la mirada.

Excelente propuesta, siempre nos pareció una deuda no pensar en las periferias. Allí se encuentran los verdaderos problemas. Gracias por la inspiración a seguir haciendo cosas por ellos y por todos.

Dolorosa realidad a pesar de los avances. Como que da vergüenza celebrar los pequeños o grandes logros pero en verdad éstos también contribuyen a una mejor unión, sentido de pertenencia y valoración de las familias que tienen un hijo con síndrome de Down.

Dolorosa realidad, hay que comprometerse y acentuar las acciones, más unión, menos discriminación e indiferencia. Tampoco evitar o avergonzarse de mostrar triunfos y logros casi individuales, pues ellos motivan, llegan más a la sociedad en general, son nuestros paladines, sensibilizan, y también dan modelo y esperanzas a muchos otros.

Cada familia que ha llevado con éxito el desarrollo de su niño o joven con síndrome de Down podría “apadrinar” a otro con menos suerte, compartiendo apoyos, recursos, datos, amistad, etc. Así se duplicaría al menos el número de personas con síndrome de Down que reciben lo que necesitan y merecen, si queremos de veras ser coherentes e inclusivos.

Septiembre 2015

Pausas en la vida diaria

Es lógico que, como familiares o profesores, tengamos el irresistible deseo de que nuestro hijo o alumno con síndrome de Down alcance el máximo de sus posibilidades en todos los órdenes: su capacidad lingüística, su capacidad cognitiva y reflexiva, su aptitud para tomar decisiones lógicas, su desarrollo de la capacidad afectiva, su despliegue de habilidades sociales...

Todo eso nos lo repiten una y otra vez desde que el bebé nace, con la mejor de las intenciones. Y naturalmente, nos ponemos decididamente a conseguirlo. Es cierto que también nos avisan de las limitaciones estructurales y funcionales que el síndrome de Down impone en el cerebro de las personas. Pero como al mismo tiempo nos explican las maravillas que obra la neuroplasticidad cerebral —sin considerar sus limitaciones—, y la enorme variabilidad que existe en las cualidades conseguidas entre una persona y otra, nos imponemos la obligación de someter a nuestro hijo a un programa activo y estimulante que ocupe todo su día... ¿De cuántas horas? Las máximas posibles.

Y es cierto. Las horas de cada día tienen que estar ocupadas. Ahora bien, ¿ocupadas con qué? Esa es la crítica cuestión.

Son cada vez más frecuentes los informes que nos llegan de niños y jóvenes con síndrome de Down que desde las siete de la mañana, hora en que se levantan para llegar al cole a tiempo, hasta las ocho de la tarde en que se recogen en casa, no disponen de un minuto libre. Las horas del cole, sin que a veces sepamos demasiado bien en qué y cómo se ocupan. Y si el cole es bilingüe, mejor: así aprenden un segundo idioma. Horas complementarias de logopedia, además de las que reciben en el cole; y a poder ser con dos logopedas diferentes, ya que con una sola no vemos avances suficientes. Horas de natación y otros ejercicios físicos. Horas de actividades complementarias y artísticas. Cuando vuelve a casa, rápidamente a la ducha, a cenar y a la cama, que al día siguiente

hay que madrugar. Porque mi hijo va a ser el mejor, como ese que sale en la tele.

No nos damos cuenta que el niño, adolescente, joven, llega exhausto; a veces físicamente y a veces mentalmente, aturdido, sin haber podido asimilar toda esa inundación informativa a la que le hemos sometido a lo largo del día. No nos creemos eso que algunos afirman de que el cerebro con síndrome de Down es particularmente sensible al estrés que lo va minando paulatinamente. No nos damos cuenta de que el cansancio acumulado día tras día va deteriorando su atención y promueve reacciones de conducta “atípicas” como única expresión de rebeldía.

¿Qué pausas proporcionamos en su vida diaria? ¿Qué ratos prolongados pasamos con ellos con tranquilidad, hablando y contando cosas aunque él aún se exprese limitadamente, leyendo juntos, enseñándole con calma a realizar tareas en casa, paseando y haciendo recados que son momentos exquisitos para el diálogo y el aprendizaje no oficial, iniciándole en las habilidades sociales?

Pausas en la vida diaria. Tiempos para relajar una disciplina agobiante. Temple para rebajar el fuego de nuestros deseos. Serenidad para aceptar la realidad de unas limitaciones. Clarividencia al programar los esfuerzos que él ha de hacer para superarlas. Paz interior al ejecutar nuestro inconformismo.

Gastemos unas horas en diseñar una programación equilibrada, dando entrada a las pausas y a una convivencia sosegada que se practique diariamente. Dispongamos de tiempo para convivir, pasar horas juntos, ofreciéndole ocasiones para el desarrollo de sus competencias. La neuroplasticidad auténtica conseguirá sus objetivos si se sitúa en un ambiente armónico, donde exigencia, motivación y disfrute constituyan el caldo de cultivo más propicio para un auténtico desarrollo.

Qué cargado de razón está este editorial. Un mes más, mil gracias por alumbrarnos.

Este editorial vale para cualquier chico con síndrome de Down y por extensión para cualquier chico, y aún más, vale para todos y cada uno de nosotros.

Efectivamente, vale para cualquiera de nosotros. Pero unos sabemos o aprendemos a protegernos; y a otros les cuesta más o simplemente no saben cómo hacerlo, porque ni siquiera les dejamos.

Enhorabuena, editorial con un diagnóstico muy acertado y actual.

Hola , gracias por el editorial, como dice Saro “nos alumbra”. Lo releí varias veces y como hermana de Ana que tiene hoy 60 años... me resuena lo de diseñar una programación equilibrada (a nuestro cargo) para que esas “pausas diarias” den lugar a un auténtico desarrollo de nuestros familiares con síndrome de Down. Teniendo en cuenta que su cerebro es particularmente sensible al estrés, que va minando su cerebro paulatinamente e influye en reacciones atípicas (esto yo lo he vivido con Ana, esa sensibilidad). Y ese cerebro lo irá acompañando durante toda su vida y el cuidado depende de nosotros. Muy rico el editorial , generoso en la visión que plantea. El párrafo que comienza con “Pausas en la vida diaria...” es una brújula

Mi hermana tiene 55 años y, gracias al comentario de Cristina, he vuelto a leer el editorial, como ella hizo. Desde luego, el sosiego y la armonía son las mejores “medicinas” en este momento de la vida de mi hermana, y el estrés es el elemento más devastador; esto lo tengo más que comprobado. Gracias de nuevo, a todos. Y muchos besos para Cristina y para Ana, que espero se encuentre bien.

Hola, soy mexicano y por acá no hay mucha cultura de cómo criar a una persona con discapacidad; por eso mi esposa y yo echamos mano donde esta revista tan profesional y en este caso el editorial del mes que nos abre los ojos: que nuestros niños no requieren de tanta actividad física y que debemos darles más tiempo de calidad. Agradezco infinitamente toda la ayuda que a través de su revista se ofrece a los lectores. Continúen mejorando y comunicando a diferentes comunidades en el mundo. Felicidades.

Buenas noches, les comento que mi esposa Adriana y yo acabamos de leer el editorial y queremos que sepan que, como en otras ocasiones, nos ha tranquilizado el saber que no estamos tan mal en la educación, en el trabajo y el apoyo que le hemos proporcionado a nuestra hija Alma Victoria. Ella tiene 25 años y creo que el objetivo principal —creemos— es que sea feliz y sana. Lo referente a la independencia nos cuesta un poco más a todos, pero creo que vamos bien y les agradezco infinito que nos compartan sus conocimientos y experiencias. Mil gracias y saludos desde México.

Cuando un joven presenta conductas agresivas en intervalos de tiempos no seguidos. ¿Cuál es la forma de corregir esa conducta teniendo en cuenta su edad joven? ¿Cómo podemos ayudarle para que no sea agresivo?

Octubre 2017

Afrontamiento y esperanza

El itinerario de cualquier vida humana es sinuoso. Culebrea. Incluso cuando los objetivos son claros, el modo de abordarlos frecuentemente tiene que sufrir cambios y giros, algunos de ellos imprevisibles. Cuando son dos o más las vidas que convergen en un proyecto común, como es el caso de la familia, el cruce de itinerarios puede resultar conflictivo si no hay sólidos principios que se constituyen en pilares esenciales del proyecto. La aparición en la familia de un miembro con discapacidad intelectual introduce inicialmente un elemento poderoso de inseguridad y zozobra.

El estudio cuyo resumen ofrecemos en este número de la Revista Virtual¹ señala la importancia de un factor esencial que robustece la relación familiar: la esperanza. Una esperanza que se establece como consecuencia de la capacidad para afrontar, (es decir, para hacer cara a un problema o situación comprometida) las dificultades inherentes en el desarrollo de una vida tocada por la discapacidad.

Esa esperanza dista de ser ciega. Por el contrario, es una esperanza sólidamente cimentada en el conocimiento reforzado por el amor. Son el amor y el conocimiento los que inducen y consolidan nuestra capacidad personal de afrontamiento. Un afrontamiento que se nutre, a su vez, de influencias externas e internas que jamás deberán ser minusvaloradas o soslayadas por prejuicios sociales. Un afrontamiento que nos da argumentos para ejecutar conductas positivas y coherentes con inteligencia y sentido común, las cuales nos ayudarán a:

- establecer las adaptaciones oportunas en función de cada circunstancia personal y colectiva
- modificar a tiempo una trayectoria errónea
- fomentar la autoimagen de nuestro hijo y dar pasos sucesivos y decisivos hacia la autonomía

- reconocer sus habilidades, capacidades y limitaciones
- ajustar nuestros apoyos en función de dichas propiedades

Es innegable el papel decisivo que, en todo este proceso vital, juega la fortaleza de la relación interpersonal de los padres: él y ella. La multitud de condicionamientos personales y sociales que en la actualidad se entrecruzan y determinan esa relación es evidente. De cómo decidamos que ese juego de fuerzas influya en nuestras vidas va a depender el curso de esas otras vidas que tan estrechamente dependen de las nuestras. Es un ejercicio de donación permanente que termina llenándose de nueva luz, como tan bellamente lo expresa Mario Benedetti:

*Tus manos son mi caricia
mis acordes cotidianos;
te quiero porque tus manos
trabajan por la justicia.
Si te quiero es porque sos
mi amor y cómplice y todo.
Y en la calle codo a codo
somos mucho más que dos.*

¹<http://www.down21.org/revista-virtual/1737-revista-virtual-2017/revista-virtual-sin-drome-de-down-noviembre-2017-n-198/3127-resumen-esperanza-afrontamiento-y-calidad-de-las-relaciones-en-las-madres.html>

¡Fantástico! Un mes más enriquecida y alentada por un nuevo editorial de esta estupenda revista. Millones de gracias.

Por el trabajo que realizo en la Fundación Desarrollo y Asistencia, ya que soy la Directora del Programa de Salidas de ocio y tiempo libre con personas con discapacidad, veo que es muy importante lo que se dice en el artículo de la esperanza. Hay familias y personas con las que hacemos voluntariado que no tienen tantos motivos de esperanza, quizás porque no se les comunican y se les hacen visibles y accesibles. Por eso hago una llamada a los medios de comunicación, especialmente la TV, para que informen de la vida de estas personas como vidas con esperanza, presentando las ayudas que tienen, personas como ellas que no son “superhombres” ni “supermujeres” todos, sino niños, adolescentes y adultos que afrontan su día a día con dificultad, pero con esperanza y con el amor que les tienen especialmente sus familias, en los C. Educativos y también los voluntarios

que salen y disfrutan con ellos , que dicen que en la vida hubieran tenido esos amigos de no haber conocido el voluntariado.

Gracias, María del Valle, por su comentario. Tiene toda la razón. Los medios olvidan, se desentienden de tantas miles de vidas cargadas de esperanza a pesar de las dificultades. Un cordial saludo.

Ciertamente, nuestras relaciones familiares cambiaron desde el momento que recibimos a nuestro niño con síndrome de Down, y las dudas deben ser normales, las mismas son simplemente disipadas por la Esperanza, que alberga nuestro corazón y la mutua fortaleza que juntos desarrollamos.

Muchas veces la desinformación en la sociedad con respecto a niños con síndrome de Down, invade de inquietudes y temores a las familias al tener un miembro con esta discapacidad. El tener que afrontar retos y cosas nuevas en la vida no debería ser un factor de desmotivación al contrario, como o dice este artículo, estas bendiciones de Dios debe ser motivo de esperanza, de aprender a conocer nuevos paradigmas y no flaquear en situaciones difíciles, porque en realidad los hay, y como dicen en Mi Costa Colombiana “¡Pa’ trás, ni pa’ coger impulso!” Muchas bendiciones a todos y estoy feliz porque hoy 7 de noviembre cumple 5 años MI TESORO “FALCAO”, 5 años de extra-amor en mi familia, 5 años llenos de esperanza. #AmoMiNiñoConSíndromeDeDown

Noviembre 2017

¿Por qué duelen las miradas?

Una madre espera a su hijo a la salida del colegio. Junto a ella, el hermano pequeño, con **síndrome de Down** le agarra la mano con fuerza. Unos niños, en el patio, lanzan miradas hacia el niño y hablan entre ellos.

La madre, que se da cuenta, siente que su cabeza hierve. “¿Por qué le miran?” “Están diciendo que es retrasado”. “Seguro que piensan que no tenía que estar aquí”. “¿Se estarán burlando?”. Y así, un sinfín de pensamientos recurrentes golpean su mente sin que pueda evitarlos, produciendo un hondo sufrimiento.

De repente, uno de los escolares se acerca. El corazón de la mamá parece querer explotarle en el pecho. El niño, con amabilidad y simpatía, le pregunta, ingenuo:

—Señora, ¿a que su hijo no es japonés?

—No, hijo mío, no es japonés. Tiene síndrome de Down.

—¡Ah! Gracias— responde el niño.

—Veis, ya os dije que no era japonés —oye que les comenta a los amigos.

No había más. Ingenuidad, inocencia, curiosidad, desconocimiento. Eso reflejaban las miradas y los comentarios de los niños. Pero la madre no pudo evitar que su mente se llenara de pensamientos pesimistas y derrotistas. Intuyó en aquellas miradas rechazo, discriminación, burla, ofensa.

Esta anécdota real, refleja con claridad meridiana el dolor que puede infringir una mirada. Sin embargo, también muestra cómo ese dolor en muchas ocasiones es un dolor gratuito, innecesario. Nadie quiso hacer daño, pero esa madre sufrió.

¿Por qué duelen las miradas? Porque se dirigen a un punto especialmente sensible en la piel del alma. Pero esas miradas, en general no reflejan más que la curiosidad, la extrañeza, la sorpresa que siempre despierta en nosotros lo distinto, lo desconocido, lo poco habitual. Añadir mala intención a esas miradas sólo sirve para abrir una herida mal cicatrizada, produciendo un dolor innecesario.

Invitamos a las madres, a los padres, a que realicen dos sencillos ejercicios de imaginación, para ponerse en la piel de quienes miran con extrañeza a su hijo con síndrome de Down:

1. Que intenten recordar cómo miraban ellos a los niños con síndrome de Down antes de tener a su hijo. ¿Lo hacían con desprecio y rechazo o quizás, más bien con curiosidad o, las más de las veces, indiferencia? Porque entonces, probablemente las miradas de los demás no reflejen más que esa curiosidad.
2. Que supongan que las miradas estuvieran dirigidas al otro hermano, ¿producirían el mismo dolor?, ¿les asaltarían pensamientos semejantes? Porque eso demuestra que si las miradas duelen es porque nuestra sensibilidad está especialmente a flor de piel cuando se trata del hijo con síndrome de Down.

¿Dejan alguna vez de doler las miradas? No lo sabemos. Lo que es evidente es que alimentar ese dolor con expectativas negativas y pensamientos mustios no parece que beneficie a nadie.

Les deseamos que disfruten de una muy feliz Navidad.

La verdad es que como padres, estas actitudes de ignorancia, nos han vuelto violentos, siempre nos posicionamos defensivamente. Indiscutiblemente, los cuchicheos, señalamientos y actitudes de compasión, duelen y no sé si llegará un momento en que nuestro corazón llegue a colocarse una armadura para que no nos afecte, y es quizás esta razón para que algunos núcleos familiares, especialmente en zonas campesinas, prefieran esconder a sus hijos con síndrome de Down.

Excelentes los ejercicios de imaginación, nunca dejarán de doler esas miradas, pero al menos ya no me enfurezco como antes, a los niños se les explica

y rápidamente aceptan, pero con los adultos no entiendo el rechazo.

¿Las miradas duelen? Sí. Pero como todo, llega el momento en que ya no las ves y si las ves no te importa. La armadura aparece. ¿De dónde sale? De lo que amamos a nuestros hijos con o sin síndrome de Down.

Gracias por este mensaje... me ayuda enormemente :)

Tienen toda la razón, las miradas duelen pero somos nosotros quienes todavía tenemos los sentimientos sensibles: que pensamos que es para mal. Gracias por este mensaje, me hace pensar de forma diferente.

Mientras los miran con curiosidad, ellos irradian esa luz que los hace especiales, y les regresan una sonrisa... qué dicha la nuestra el tenerlos siempre a nuestro lado.

Sí... al principio te hiere... hasta que se normaliza... Pues ellos no conviven con nuestros hijos, y posiblemente nosotros actuaríamos igual por ignorancia o desconocimiento. Ponerse en los zapatos de los demás y entender que no tienen conocimiento, que no está actuando desde otro lugar...

Excelente. Muchas gracias.

Sí estos niños se sienten apreciados, no afectan las ofensas de los aparentemente normales

Lo que se comenta aquí con el hijo con síndrome de Down puede pasar, y de hecho pasa normalmente, con algún aspecto o característica, personal o de alguien a quien queremos, que consideramos diferente con tendencia a la baja. Una vez oí decir que “no ofende quien quiere, sino quien puede”. Me gustaría animarnos a todos a hacer la siguiente reflexión: Ante lo diferente voy a acogerlo con cariño y voy a ver también como diferente a las personas que no tienen una mirada buena hacia lo diverso. Los diferentes son ellos, porque lo bueno (normal) sería que lo viesen de otro modo y, en este caso tienen esa falta de capacidad (discapacidad), que yo debo valorar como diferencia y no dejar, por tanto que me hiera, como yo no quiero que hieran las miradas hacia las diferencias que considero que no se entienden de los demás o mías propias.

Esas miradas nunca me afectaron en exceso, pero esas miradas sí afectan a Irene, y no porque tenga en su reservorio memoria de nuestros comentarios, jamás los hemos hecho, la naturaleza del pensamiento es suya propia ... y no le gustan, hasta el punto que la intimidan y le cambia el gest y la

postura; aunque no diga nada, ni lo comente, su cuerpo ya lo hace por su voz.

Tienes razón, Chus. No sólo nuestras percepciones son distintas sino que nuestra capacidad de absorberlas, asimilarlas y gestionarlas son muy diferentes de las de nuestros hijos, que son quienes reciben la mirada, la interpretan, la asumen o no la asumen.

Todo está en uno. También nosotros etiquetamos a las demás personas creyendo que discriminan a nuestros hijos o tienen pensamientos no correctos hacia ellos. Tal vez no. Sólo miran. Como todos. Como vos, como yo. De la manera que uno viva la trisomía de un ser querido también será el mensaje que reciban los demás.

Gracias por su felicitación. Muy feliz Navidad también para todos ustedes. Me ha encantado todo el contenido de la revista de este mes: el editorial, el testimonio, tan sincero, emotivo y real, el artículo profesional, el panorama de libros... Un mes más, felicidades por esta excelente publicación.

Es tan cierto: hay que perdonar y ponerse en el lugar del otro que mira con extrañeza lo que no es lo habitual. Yo hoy en día, siendo mamá de una persona con síndrome, al cruzarme con algún niño con síndrome también me sorprende y con mi mirada lo inspecciono: si camina bien, si está conectada su mirada... O sea, miro su progreso... para comparar o saber si mi bebé va a poder hacer todas esas cosas.

Yo casi siempre ando con mi sobrinita que tiene nueve años y tiene síndrome de Down; hay niños que miran como si fuera algo raro o nunca recibieron alguna charla sobre estos angelitos. O niños que preguntan por qué habla así. Yo a veces, me entra no sé, algo que no puedo describir, pero agarro a mi sobrinita y la abrazo bien fuerte. Ella estudia en un colegio de inclusión.

Diciembre 2017

PUBLICACIONES DE LA FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN21

Colección DOCUMENTOS

- 100 Editoriales en Canal Down21
- Programación educativa para escolares con síndrome de Down. E. Ruiz
- Los bebés con síndrome de Down tienen derecho a vivir. J.-A. Rondal
- Respirar por la boca: Consecuencias, prevención y tratamiento. S. Galetti
- Síndrome de Down. Comunicar la noticia: Primer acto terapéutico. 3ª ed. J. Flórez

Colección RECURSOS

- Síndrome de Down: lectura y escritura (sólo en versión electrónica). M.V. Troncoso, M. del Cerro
- Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down: Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales. D. McGuire, B. Chicoine
- Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación. Una guía para padres y profesionales. L. Kumin
- Síndrome de Down: Neurobiología, neuropsicología, salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. J. Flórez, B. Garvía, R. Fernández-Olaria
- Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual. Experiencias y resultados. D. Cabezas, J. Flórez (Coord.)
- Síndrome de Down y Autismo: Cuando dos mundos se encuentran. Una guía para padres y profesionales. M. Froellke, R. Zaborek (Coord.)

REVISTAS

- Revista Virtual Canal Down21 , mensual
- Síndrome de Down: Vida Adulta, cuatrimestral

PÁGINAS WEB

- www.down21.org
- www.downciclopedia.org
- www.sindromedownvidaadulta.org

En Down21 nos esforzamos diariamente por estar al servicio de las personas que conformamos el mundo del síndrome de Down. A través de nuestras páginas web, nuestras revistas, nuestras consultas. Con rigor y actualización.

La quintaesencia de toda esta ingente actividad es nuestro Editorial mensual en la Revista Virtual Down21. Una reflexión que nace, simultáneamente, de la mente y del corazón de nuestros profesionales que la elaboran con mimo, y es ofrecida puntualmente cada mes para que todas las personas puedan considerarla, comentarla y enriquecerla.

Al igual que hicimos con los primeros 100 editoriales, hemos coleccionado todos los publicados entre los años 2010 y 2017 en una nueva publicación. Pero esta vez va enriquecida con los comentarios que los lectores decidieron incluir. Cuando uno repasa sosegadamente todo el material acumulado en estos años, puede apreciar que el Editorial actúa como una chispa que provoca la gran explosión de los comentarios. Ésa es su mayor riqueza, porque son las distintas opiniones de los lectores las que alumbran e iluminan con mil contrastes un concepto, a veces simplemente sugerido. Y lo hacen con pasión; con una emoción que, lejos de cegar, brilla y da calor.

Patrocinadores

