

## Pilares de una acción familiar congruente

*Nada hay más acuciante en nuestras vidas que asegurar la felicidad de nuestros hijos. Las de todos ellos. Pero, de forma más urgentemente asegurada, las de nuestros hijos con discapacidad intelectual. Porque los demás dispondrán de sus propios recursos y capacidad intelectual de adaptación, mientras que somos especialmente conscientes de las limitaciones que, en mayor o menor grado, nuestros hijos con discapacidad presentan.*

Por eso, cuando proyectamos nuestros deseos y esperanzas para con un hijo, un alumno, un trabajador con discapacidad intelectual, estamos perfilando y cincelandando 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.

Por mi propia experiencia vivida en estos últimos cuarenta años, me referiré de modo especial a las personas con síndrome de Down aunque, probablemente, algunas de las reflexiones que voy a ofrecer pueden servir a personas con otro tipo de discapacidad. Son ya muchas las personas con síndrome de Down que han llegado a la edad adulta después de haber sido acogidas y atendidas desde su nacimiento 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, constato la necesidad de transmitir ciertos principios u objetivos que considero 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.

Creo que podemos centrarnos en los siguientes:

- a) la salud en su más amplio sentido, la física y la mental;
- b) la comunicación;
- c) la autoestima; y
- d) 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 he elegido entre otros posibles es porque los considero esenciales y constitutivos de una vida autónoma y feliz hasta donde es posible. Y los destaco 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 muy bien los problemas de salud que con frecuencia acompañan o se asocian al síndrome de Down. Y en consecuencia se han formulado excelentes programas de salud, tanto física como mental, que abarcan toda la vida de la persona, desde su nacimiento hasta su vejez. El problema está en que las familias los tengan en cuenta y que los médicos los conozcan y los apliquen. Sin duda, ellos han contribuido a incrementar tan notablemente la esperanza de vida, pero no es menos cierto que, a lo largo de su vida adulta, van surgiendo situaciones que afectan más al mundo de lo mental que al de lo estrictamente físico, y que es necesario considerar y atender. De ahí la necesidad de mantenerse enterados a través de las abundantes fuentes de información de las que actualmente disponemos.

Las dificultades para la comunicación son una constante en las personas con discapacidad intelectual, y concretamente las del habla son particularmente notables en las que tienen síndrome de Down. Comunicarse es cualidad esencial del ser humano si de verdad ha de interactuar con su entorno; la falta de comunicación daña la personalidad y el desarrollo, y crea las condiciones para que la persona genere un cúmulo de problemas mentales que pueden arruinar su vida y la de quienes le rodean. No basta con saber comunicarse con sus familiares, es preciso que establezca relaciones firmes y afectivas con otras personas que le ayuden a estabilizar su ánimo incluso en circunstancias adversas. Suelo decir que el mejor fondo de pensiones que los padres podemos dejar para nuestros hijos con discapacidad es haber conseguido una buena forma de comunicación, porque sin duda, el elemento clave para el desarrollo de la comunicación es la familia.

Sabemos de sobra las razones que pueden justificar una baja autoestima. La persona con síndrome de Down en la actualidad y en nuestra sociedad recibe permanentemente mensajes negativos sobre su identidad desde que nace, tanto más evidentes para ella cuanto más ha ido desarrollando su capacidad intelectual. Recibe miradas que se dirigen a ella como a un extraño. Oye que la sociedad rechaza su nacimiento y procura por todos los medios que sea abortada. Siente sus propias dificultades para seguir el ritmo que la sociedad marca y nota que se va quedando atrás. Por eso es nuestra mayor responsabilidad enriquecer al individuo en su vida afectiva, mostrarle sistemáticamente y darle a conocer sus múltiples cualidades, desde pequeño, darle claras y sencillas razones para que se vea pleno de dignidad, ponerle metas a las que realmente pueda llegar para que sienta la satisfacción de haberlas logrado, descubrir sus capacidades para desarrollar su convicción de que es competente y útil.

Y somos conscientes, finalmente, de las dificultades para desarrollar todo ese conjunto de habilidades que garantizan la relación y la interacción con su entorno. Cada vez son más exigidas y abarcan un mayor número de situaciones, conforme su presencia en la vida social se hace más constante: habilidades en la actividad de la casa, para el cuidado de sí mismos, para el ocio y el entretenimiento, para la actividad laboral y el trato con sus jefes y compañeros, para las relaciones afectivas. 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 útiles para una vida realmente valiosa en el marco de una adecuada convivencia.