

Desafíos, avances, logros

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

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

¿Educar qué? Afrontar el futuro

Por **María Jesús Magdaleno**

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

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

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

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

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

M. J. MAGDALENO:

Correo-e:

mariajesusmagda
leno@gmail.com

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

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

LA EDUCACIÓN COMO BASE DE TODO PROGRESO PERSONAL Y SOCIAL

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



AUTONOMÍA PARA CRECER

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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