



# La autoestima y la propia imagen

Según el diccionario Heritage, «estimar» es «contemplar con respeto». La autoestima, en consecuencia, es contemplarse a sí mismo con sentido de dignidad, con respeto. Está fuera de toda duda la importancia de la autoestima para la salud y el bienestar personal: quienes poseen autoestima se sienten más felices, viven más tiempo, son más sanos y tienen menos problemas mentales, por mencionar algunos de sus beneficios más importantes (Seligman y Martin, 1998).

Promover la autoestima es realizar cualquier acción que ayude a la gente a contemplarse con ese sentido de dignidad y respeto por sí misma. Parece muy sencillo y, sin embargo, ¿cómo promovemos la autoestima en las personas con síndrome de Down cuando los demás se quedan mirándolas porque piensan que parecen diferentes? ¿Cómo favorecer el respeto y el sentido de la propia dignidad cuando lo que en el mundo prima son la velocidad, la autosuficiencia, las habilidades para comunicarse y la productividad? No desvelamos ningún secreto al afirmar que las personas con síndrome de Down se mueven a su propio ritmo, tienen menos independencia y control en sus vidas, tienen limitaciones para comunicarse y tienen muchas menos oportunidades académicas o laborales. Al igual que sucede con otras minorías, las personas con síndrome de Down suelen recibir un tratamiento y una consideración diferentes en nuestra sociedad.



A pesar de todo ello, la mayoría de las personas que vemos en nuestro centro poseen un alto nivel de autoestima y de respeto por sí mismas. ¿Cómo es esto posible? Muchas de estas personas parecen tener un sentido innato de respeto por sí mismas, pero en gran parte también se debe a las familias y demás personas que las atienden, que han sabido encontrar maneras de fomentar y promover la autoestima. En este capítulo describiremos algunos puntos cruciales acerca de la promoción de la autoestima, entre los que se abordará también la importancia de la aceptación de la propia discapacidad.

### *Las personas con síndrome de Down como minoría*

Para las personas con síndrome de Down, el hecho de formar parte de una minoría tiene, en realidad, ventajas y desventajas. Uno de los desafíos más complicados para estas personas y para sus familias es la falta de comprensión y de aceptación por parte de algunos miembros de la comunidad. A pesar de los esfuerzos realizados por los grupos de padres y por los defensores para cambiar los estereotipos, a las personas con síndrome de Down todavía se las considera diferentes y se las trata de forma diferente en la sociedad. Siguen siendo objeto de las miradas, de las burlas y, en ocasiones, hasta del abuso de ciertos individuos sin escrúpulos. También, como les sucede a las otras personas que forman parte de minorías, a las personas con síndrome de Down tal vez les falten modelos que ejerzan un papel positivo y que compartan su discapacidad, o quizá tengan un contacto limitado con otros individuos con síndrome de Down.

Pero, por otra parte, estas personas son reconocibles como «pertenecientes a un grupo». Las mismas características físicas que provocan las burlas de ciertos miembros de la comunidad, son una señal para otras personas con más empatía de la posible necesidad de contemplar esa discapacidad cuando están interactuando con ellas (p. ej., teniendo mucha paciencia). Lo anterior es aplicable a los adultos y a los niños. Por ejemplo, un estudio reveló que los niños en edad escolar aceptaban mejor a sus compañeros con síndrome de Down que a los otros niños que tenían «una discapacidad invisible», como dificultades de aprendizaje, por ejemplo (Siperstein y Bak, 1985). Los autores del estudio conjeturaron que los niños con discapacidades invisibles tal vez tuvieran la misma apariencia que los otros niños, pero había algo extraño o diferente en ellos que tal vez confundiera o desconcertara a los demás niños. Por el contrario, las características físicas distintivas de los niños con síndrome de Down los identificaban claramente como discapacitados. Esto parecía posibilitar que los demás los aceptaran más fácilmente, a ellos y a su discapacidad. En nuestra experiencia, hemos observado que las personas con síndrome de Down son en general aceptadas, tanto en el colegio como en los demás entornos comunitarios. Si se mira fijamente a estas personas, o si son objeto de burla o de discriminación, suele ser por parte de unos pocos individuos mal informados, abusadores o intolerantes.

Pertenecer a un grupo también puede ser una ventaja que permite que las personas con síndrome de Down y sus familiares entren en contacto con otros individuos con síndrome de Down y sus familias. Algunas familias de otros individuos con discapacidades intelectuales que no se reconocen como «colaterales» a un síndrome, nos han confesado que ellas no tienen la misma conexión que tienen entre sí las familias de las personas con síndrome de Down.

## ACEPTACIÓN POR PARTE DE LA FAMILIA Y AUTOESTIMA

La autoestima comienza por aceptar quiénes somos. Para las personas con síndrome de Down, eso incluye aceptar que tienen síndrome de Down. No podrán estar orgullosas de sí mismas si no aceptan que lo tienen. La aceptación aumenta la utilización y el desarrollo de sus propias capacidades y habilidades, y fomenta la defensa y promoción de sus propios derechos y necesidades.

En una persona con síndrome de Down, el desarrollo de ese orgullo y de esa aceptación comienza a menudo con la familia y su decidida disposición a hablar sobre el síndrome de Down, lo cual no es un proceso necesariamente fácil o sencillo porque, con frecuencia, aquello que marca a los miembros de una familia como diferentes (raza, credo, discapacidad, etc.), puede hacerla susceptible al aislamiento si se ve discriminada, o se cree discriminada, por los demás. Por ejemplo, a los padres de un hijo con síndrome de Down les puede parecer que algunos familiares se muestran indiferentes o insensibles, lo que hará difícil o incómodo asistir a las reuniones de la familia, por ejemplo. Muchas familias nos cuentan que este tipo de cuestiones se prolongan hasta bien avanzada la edad adulta.

Muchas familias obtienen apoyo y aceptación uniéndose a organizaciones de padres, donde se encuentran con otras familias que también tienen niños o adultos con síndrome de Down. Encontrar a otras familias que tengan experiencias similares puede ser una forma importante de apoyo, que fomente actitudes positivas y autoestima, tanto en la familia como en el individuo con síndrome de Down. No obstante, existen familias que



continúan teniendo dificultades para aceptar a su hijo con síndrome de Down. También existen otras familias que tuvieron pocos o ningún problema para aceptar el síndrome de Down mientras su hijo era pequeño, pero que se encuentran a sí mismas cuestionándose esta aceptación cuando el hijo llega a la adolescencia o a la adultez, y no colma algunos de los hitos típicos asociados con el aumento de la independencia.

Queda fuera del alcance de este libro explicar en detalle lo que las familias pueden hacer para aceptar el síndrome de Down. Sin embargo, si su hijo adulto con síndrome de Down tuviera problemas de autoestima, tal vez convendría preguntarse si no estará usted teniendo problemas con su aceptación. Asegúrese también de leer el capítulo 3, que versa sobre el papel que desempeñan las familias para apoyar a los adultos con síndrome de Down.

## LA AUTOESTIMA EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

El desarrollo del sentimiento de orgullo y de aceptación de sí mismas por parte de las personas con síndrome de Down es un proceso complejo y a menudo creativo, que implica tanto la propia actitud y las habilidades de la persona, como el ambiente en el que vive. En nuestra experiencia, la aceptación parece ser un proceso que abarca estos cuatro componentes:

1. Conciencia de uno mismo.
2. Desarrollo del sentido de la competencia.
3. Desarrollo de los propios dones y talentos.
4. Sentirse amado y aceptado por la familia y por los amigos.

### Desarrollo de la conciencia de uno mismo

La conciencia de cualquier tipo de discapacidad o diferencia en uno mismo puede provocar sentimientos de enfado, pérdida y tristeza. Para los niños con síndrome de Down, la conciencia de sus diferencias en habilidades y oportunidades, en comparación con el resto de sus compañeros y hermanos, aumentará indefectiblemente al ser integrados en las aulas y en otros entornos comunitarios. A medida que los niños crecen, y se convierten en adolescentes y en adultos, muchos se vuelven aún más conscientes de las diferencias existentes en las habilidades y en las oportunidades. Por ejemplo, un niño con síndrome de Down puede jugar en el mismo edificio, acudir a la misma escuela del barrio y estar en la misma clase que los demás niños de la vecindad. Más adelante, el tipo y la frecuencia de las actividades compartidas con sus compañeros sin discapacidad suelen disminuir. Esto puede suceder incluso desde la escuela primaria, pero la diferencia se vuelve especialmente acusada cuando los demás aprenden a conducir, empiezan a tener citas, van a la universidad, se casan y tienen carreras. Algunas personas con síndrome de Down tienen estas oportunidades, pero hemos visto a muchas que sienten que las han dejado atrás.

Incluso las personas que asisten a los programas de autosuficiencia a lo largo de sus años escolares, están lo suficientemente presentes en la comunidad como para sentir las miradas de los demás y el trato diferente que reciben por parte de los otros. Recuérdelo, las personas con síndrome de Down suelen ser muy sensibles a las reacciones de los demás.

Cuando se comparan a sí mismos con el resto, estas personas se ven indefectiblemente obligadas a considerar su propia identidad (quiénes y qué son). Esto no solo les sucede a las personas con síndrome de Down. Todos nosotros tenemos que plantearnos quiénes somos. Además, las comparaciones entre las personas con síndrome de Down y la población general no tienen por qué ser más decepcionantes ni más humillantes que las comparaciones que hagamos nosotros mismos. Después de todo, somos libres para soñar ser lo que no somos, más altos o más bajos, más atractivos o más triunfadores. Puede que algunos de nosotros soñemos con ser estrellas del rock, deportistas legendarios, etc.

Como para cualquiera de nosotros, el proceso de «llegar a un acuerdo con nuestra propia identidad» en las personas con síndrome de Down suele comenzar en la primera infancia y continúa hasta la adultez. Hemos oído testimonios de las muchas y muy creativas for-

mas en que las familias de niños y adultos con síndrome de Down han hablado sobre este síndrome, fomentando una visión positiva del mismo. Entre estas fórmulas está incluso la de abordar las acciones inadecuadas e hirientes de los demás, y la autoinculpación que a veces sobreviene como respuesta a estas acciones (algo que, por cierto, es una experiencia común en los miembros de las minorías). Con el tiempo, el resultado de este proceso de conciencia y de aceptación conduce al desarrollo de una visión de sí mismo más honesta, realista y positiva.

Sheila Hebein, Directora Ejecutiva de la National Association for Down Syndrome (NADS), ha dejado descrito un hecho que resultó trascendente para el desarrollo de la aceptación y de la autoestima de su hijo Chris:

Durante una visita al parque, cuando Chris tenía 9 años, dos niñas le preguntaron por curiosidad si era «retrasado». Él rápidamente respondió que no. Cuando ellas insistieron Chris se enfadó, pero siguió jugando. Algo más tarde, ese mismo día, cuando ya estaba en su casa, Chris le preguntó a su madre si él era «retrasado». La madre ya le había explicado con anterioridad que él tenía síndrome de Down, y que podía ser más lento que los demás para hacer algunas cosas. En esta ocasión, le dijo a Chris que ni ella ni su padre usaban la palabra «retrasado» para describir a alguien que aprende despacio, pero que algunas personas sí lo hacían. Después, se sentó con Chris y juntos elaboraron una lista con las cosas que Chris sabía hacer y con las cosas que le resultaban difíciles. Después de terminar la lista, Chris llegó a la conclusión de que había muchas más cosas que podía hacer que cosas que no podía, y que «tener síndrome de Down no era malo en absoluto».

Puede resultar instructivo que consideremos algunas de las fases de este fructífero proceso. En primer lugar, Sheila no intervino en el incidente del parque. Tras una atenta observación, decidió que las preguntas de las niñas obedecían a una curiosidad normal y que le estaban brindando a Chris una maravillosa oportunidad de aprendizaje. En segundo lugar, Sheila esperó respetuosamente a que Chris sacara la conversación sobre el incidente. Sabía que su hijo necesitaba tiempo para considerar detenidamente los asuntos, y confiaba en que Chris se lo comentaría cuando estuviera preparado. En tercer lugar, su explicación sobre «el síndrome de Down» fue directa y sincera y, aun así, enormemente alentadora y llena de respeto por sus capacidades y habilidades. Por una parte, no pasó por alto el hecho de que el síndrome de Down era una discapacidad que podía hacerle «más lento que los otros». Por otra, manifestó mucha confianza en la capacidad de su hijo para tratar el asunto en sus propios términos y a su propio ritmo, al esperar a que él iniciara la conversación y al pedirle que hablase sobre las cosas que sabía hacer. Por último, el sentimiento de dignidad y de aceptación que Chris experimentó provino de un acontecimiento natural en la comunidad. Este incidente, a su vez, fue el resultado de la decisión familiar de dejar que Chris explorara el mundo y adquiriera allí sus propias experiencias.

Para Chris, evidentemente, el mensaje de esta experiencia fue que tenía derecho a estar en la comunidad y capacidad para hacerlo, a pesar de sus limitaciones. Sin duda, la confianza y el orgullo que extrajo de este incidente han seguido surtiendo su efecto en los incidentes posteriores de su vida. En la actualidad, Chris es un adulto que prospera en su trabajo en un establecimiento comunitario y, a pesar de los problemas que ha tenido que afrontar, ha seguido conservando una firme visión positiva de sí mismo y del síndrome de Down.

## COMUNICAR LA NOTICIA

Llegados a este punto, podría ser conveniente tratar sobre lo que debe hacerse si usted tiene en su familia un adolescente o un adulto con síndrome de Down que todavía no ha abordado el hecho de que tiene síndrome de Down, o que no ha hablado sobre este tema durante algún tiempo. A continuación exponemos algunas preguntas que suelen plantearse al tratar este tema:

### **¿Por qué necesitan los adolescentes y adultos con síndrome de Down saber que lo tienen?**

Es difícil que la persona con síndrome de Down desarrolle sus propios talentos y cualidades y que sea capaz de defenderse a sí misma si no puede aceptar que tiene síndrome de Down. Y esto es válido con independencia de su edad, sea un niño, un adolescente o un adulto.

### **¿No será ya la persona demasiado mayor para saber lo que es el síndrome de Down?**

No lo creemos así. Si acaso, la necesidad es aún mayor conforme avanza la edad, porque la mayoría de las personas ya saben que son diferentes de las demás. Para cuando se llega a la adolescencia, y por supuesto al comienzo de la adultez, la mayoría ha recibido ya miradas o ha sido tratada de forma diferente cientos de veces. Con independencia de lo sensible o poco sensible que consideremos a una persona frente a estos temas, sería muy difícil que no se diera cuenta de que es diferente, a menos que viva en el vacío. En la edad adulta, pues, la cuestión no está en si son diferentes sino en cómo y por qué.

### **Si ya hablamos de estos temas cuando era un niño ¿es importante volver a tratarlos cuando ya es mayor?**

Sí, porque la discrepancia en habilidades entre la gente con síndrome de Down y sus compañeros de la población general se nota más aún en la adolescencia y en la adultez y, por tanto, la conciencia de las personas sobre esta diferencia es aún mayor en esta etapa. Su hijo necesita hablar sobre su síndrome de Down para desarrollar una visión optimista y realista de sí mismo, como adolescente y como adulto.

### **¿Qué respuestas debemos esperar de nuestro hijo al abordar el tema?**

En nuestra experiencia hemos visto que algunas personas tienen dificultad para aceptar el mensaje, pero la mayoría experimenta un cierto grado de alivio una vez que saben que tienen síndrome de Down. Con frecuencia, la conversación confirmará y validará sentimientos y observaciones que ya tenían sobre su diferencia. Al fin han encontrado el nombre de lo que están experimentando: el síndrome de Down. Ya hay algo que explica lo que les ha estado ocurriendo todos estos años.

### **¿Deberíamos esperar a que la persona inicie la conversación sobre su síndrome de Down?**

Evidentemente, si la persona aborda el tema es muy importante responderle. Pero si no lo saca a relucir, no siempre es conveniente esperar. Muchas personas son muy conscientes y sensibles acerca del mundo que los rodea pero pueden tener dificultad para expresar sus sentimientos y pensamientos a otros. Si asumimos la responsabilidad y tomamos la iniciativa de tratar estos temas, podemos ayudarles a verbalizar las preocupaciones y los

temores que tienen, pero que han sido incapaces de expresar. Además, las personas con síndrome de Down son a veces sensibles a pequeñas señales o signos de los demás. Y si el tema es iniciado por otros, pueden sentirse más libres para hablar de él; de lo contrario, quizá no estén seguros de si eso es lo que desean sus padres.

### **¿Cómo hablamos acerca del síndrome de Down?**

Recomendamos frases y afirmaciones que sean sencillas y sinceras. Las personas necesitan conocer el nombre (síndrome de Down) de lo que tienen, porque esto les hace ver que se trata de una realidad concreta. Necesitan saber que hay diferencias importantes en relación con la mayoría de las personas, y cuáles son estas diferencias. Por ejemplo, que necesitan más tiempo para realizar ciertas tareas, que son más dependientes de otros en relación con sus finanzas, con los viajes o con cualquier otra actividad en la que se vea que tienen problemas.

Un modo de hablar sobre el síndrome de Down es señalar los puntos fuertes y débiles de esa persona. Es importante alabar y animar a la persona por lo que es capaz de hacer. Es también importante mencionar sus especiales dones y talentos. En cambio, es también esencial ser claro y directo sobre sus limitaciones. Todo lo que sea faltar a la verdad en estos temas conlleva el riesgo de socavar su credibilidad y, lo que es más importante, de denigrar y utilizar a la persona con síndrome de Down. La mayoría de ellas percibe muy bien la veracidad y autenticidad de los comentarios de los demás. Si llegan a pensar que usted no es sincero sobre sus limitaciones, probablemente no creerán tampoco sus comentarios sobre sus cualidades.

### **¿Hay modos de promover y ampliar una imagen más positiva sobre el síndrome de Down?**

Puede ayudar el señalar a otras personas de diferentes edades y niveles de cualidades que él conozca, y que son buenos modelos de síndrome de Down. Algunos de ellos han alcanzado relevancia pública y se les ve en los medios, y puede apreciarse la autoestima que tienen.

### **¿Hay maneras de normalizar el síndrome de Down?**

Hay maneras de ayudar a que la persona con síndrome de Down vea que, aunque su cuadro pueda ser exclusivo, muchos de sus problemas no lo son. Por ejemplo, será útil analizar juntos que todos tenemos cualidades y problemas. Que muchos soñamos también con ser estrellas del espectáculo, o de los deportes, o tener más éxito en el trabajo o en las relaciones amorosas, y que todos tenemos que convivir con aquello con lo que nacimos.

Además, puede ayudar el razonar sobre el hecho de que no todas sus diferencias tienen relación con el síndrome de Down. Por ejemplo, su hermana mayor puede ser capaz de utilizar un teléfono móvil porque ya ha llegado a cierta edad, no porque no tenga síndrome de Down.

### **¿Cuándo abordamos el tema?**

Hay tipos de situaciones muy diferentes en las que la persona puede ser abordada inicialmente.

- Puede hacerlo cuando su hijo haya tenido que enfrentarse con comentarios sobre él que le resultan desagradables. Oímos cantidad de casos en los que adolescentes y

adultos reciben miradas especiales, son objeto de burla o incluso víctimas de comentarios hirientes aunque no sean intencionados. En lugar de callar y dejarlo pasar, estas situaciones están pidiendo algún tipo de respuesta y razonamiento por parte de algún familiar (o de varios en una situación relajada) que ayude al hijo con síndrome de Down a aprender de esa situación y a manejar con eficacia esos temas.

- Otra oportunidad puede ser cuando la persona con síndrome de Down se compara a sí misma de modo desfavorable frente a otros sin discapacidad. Esto puede ocurrir cuando los demás disfrutan de experiencias vitales que ella probablemente no podrá experimentar, como el casarse, ir a la universidad, etc. Puede tratarse también de hechos más cotidianos, como el tener que ir acompañado a ciertos sitios cuando su hermano va solo, o que no se le permita conducir.
- Los padres pueden abordar también el tema cuando no hay aspectos negativos o dificultades en relación con la persona con síndrome de Down. Esto les permite conversar sin el agobio de alguna situación difícil. Tiene sus ventajas y sus inconvenientes. Porque se está más interesado en el tema cuando se encuentra inmerso en una situación problemática como las que hemos descrito. Pero, por otra parte, cuando no hay problemas de por medio, se pueden introducir gradualmente los temas y razonarlos con más serenidad y tiempo, dejando a la persona que vaya procesando la información con más facilidad. Hay muchas maneras de hacer surgir la conversación; por ejemplo, si están viendo en televisión o en la calle a una persona que tiene síndrome de Down.

#### DESARROLLO DEL SENTIDO DE LA COMPETENCIA

Después de la conciencia de sí mismos, el siguiente paso fundamental para la aceptación positiva consiste en poner de relieve los puntos fuertes y las habilidades de la persona. Con el tiempo, y con el aliento de la familia y de los amigos, la persona tendrá que cambiar su perspectiva de lo que «no puede hacer» debido a su discapacidad, hacia «lo que sí puede hacer». Los psicólogos denominan este proceso como el desarrollo de la competencia. Competencia es el término utilizado para describir la necesidad que todos sentimos de «hacer cosas por nosotros mismos», como medio para adquirir un cierto sentido de control y manejo de lo que nos rodea. La promoción de la competencia comienza en el hogar, desde la infancia, y continúa a lo largo de la vida en un proceso diario de crecimiento y de aprendizaje. Con el transcurso del tiempo, la competencia en las tareas de la vida cotidiana produce un mayor sentido de independencia y un incremento del propio orgullo y de la autoestima.

Los psicólogos del desarrollo consideran que la mejor forma que tienen los padres para fomentar la competencia es «siendo buenos padres». Esto significa que los padres deben estar preparados para dar amor, apoyo y orientación siempre que sea necesario, pero dejando que el hijo experimente grados razonables de frustración y fracaso como incentivo para aprender y desarrollar su independencia.

En nuestro centro, hemos observado que las familias que logran un mayor fomento de la competencia y de la propia dignidad son las que siguen esta fórmula. Los padres son conscientes de las limitaciones de su hijo adulto, pero también de su potencial para la independencia. Están ahí para guiarlo y ayudarlo cuanto sea necesario, al tiempo que también lo animan a «que haga las cosas por sí mismo» siempre que sea posible: cumpliendo las tareas de la vida diaria en casa, en la escuela, en el trabajo y en las demás situaciones comunitarias. El proceso de ensa-



yo y error, y el de aprender de los propios fallos es el mismo para las personas con síndrome de Down que para las demás; lo único que cambia es el punto de partida y el nivel de destreza que se alcanza.

Las familias que tienen mayor dificultad para promover la competencia son las que esperan demasiado o demasiado poco de sus hijos con síndrome de Down. Cuando las expectativas de los padres son demasiado altas, la persona puede abandonar por frustración y fracaso. Hemos visto este caso en adultos que se deprimieron y desanimaron porque, a pesar de las expectativas familiares, no pudieron lograr los mismos objetivos (en los deportes, la escuela, en su trabajo, carrera, matrimonio, etc.) que sus hermanos «normales» o sus compañeros de la misma edad.

En el otro extremo, la frustración y el escaso rendimiento pueden sobrevenir si las familias esperan demasiado poco de la persona con síndrome de Down, y no le permiten realizar las tareas de cuidado de sí mismo que incrementarían su independencia. De este modo, cuando se presentan oportunidades de independencia, simplemente carece de experiencia o confianza para saber cómo actuar de manera efectiva. Y lo que es igualmente importante, cuando las personas no adquieren experiencia para manejarse con los problemas de la vida diaria, pueden desarrollar un sentimiento de impotencia y desamparo a la hora de afrontar otros asuntos y problemas más serios. Esto es lo que se ha descrito adecuadamente en la literatura como «incapacidad aprendida», y pone a las personas en una situación de gran riesgo de sufrir una depresión y muchos otros problemas de salud física y mental (Seligman, 1967).

Por consiguiente, tanto si se espera demasiado como si se espera demasiado poco de la persona con síndrome de Down, el orgullo que se deriva del desarrollo de las aptitudes de independencia queda sin realizarse. Esto ocurre cuando se fuerza a la persona a ser algo que no es, o que no puede ser, o cuando sus talentos y capacidades son muy infravalorados. Estos temas se han tratado con más detalle en el capítulo 3.

#### LO QUE SE DEBE HACER Y LO QUE NO PARA PROMOVER LA COMPETENCIA EN EL HOGAR

- Anime a la persona a realizar nuevas tareas que sea capaz de hacer, tanto física como mentalmente. Si la tarea la sobrepasa, la persona puede desmoralizarse en vez de adquirir sentido de competencia.
- Si la tarea es muy difícil, aún puede ser posible fragmentarla en pasos factibles y manejables.
- Las tareas que tengan mayor importancia para la persona con síndrome de Down supondrán un incentivo añadido.



- No se apresure a «relevarla» cuando la persona esté intentando realizar una nueva tarea.
- Por encima de todo, anímela a aceptar los errores y el fracaso como parte necesaria del proceso de aprendizaje. ¿De qué otro modo podríamos aprender las personas más que de nuestros errores y de nuestros fracasos?

### COMPETENCIA EN LA ESCUELA

Las familias que apoyan la competencia y la autoestima en la escuela tienen cuidado de no confundir sus propios deseos y ambiciones con los de la persona con síndrome de Down. Lo más probable es que estas familias valoren de forma sincera y realista las aptitudes y los intereses de la persona, con la finalidad de hallar el entorno adecuado a sus necesidades. También animan al personal de la escuela a potenciar el desarrollo basándose en los puntos fuertes ya existentes y en las experiencias positivas, con el fin de incrementar la confianza y la motivación.

Una vez más, las familias que sobrestimen o infravaloren las aptitudes y las habilidades de sus hijos serán las que puedan fracasar en encontrar el marco escolar adecuado para promover el sentimiento de dignidad y de autoestima. Es cierto que en Estados Unidos todos los alumnos tienen derecho a la inclusión escolar, sin embargo, las necesidades y las capacidades del niño deben determinar su programa de estudios. Los programas académicos que están por encima de las capacidades del alumno o que sirven simplemente como un servicio de guardería de niños, no hacen nada por promover la independencia, la dignidad ni la competencia para enfrentarse con el mundo. De igual modo, cuando los alumnos son incluidos en clases dirigidas a alumnos que irán a la universidad, tampoco suelen aprender allí las habilidades prácticas para el trabajo, el manejo del dinero, la lectura, la preparación de alimentos, el desplazamiento de forma autónoma, ni las restantes tareas necesarias para vivir del modo más independiente que sea posible. Además, incluir a un alumno en un entorno donde haya poco contacto, si es que hay alguno, con estudiantes con síndrome de Down u otras discapacidades, puede tener un efecto negativo en el desarrollo social y emocional de ese alumno.

En los cursos superiores, la enseñanza deberá enfocarse en las realidades de la vida posterior a la etapa escolar. Está bien continuar asistiendo a clases académicas, especialmente

en materias como son la lectura, la escritura y las matemáticas, que los adultos necesitan para su vida independiente. No obstante, la mayoría de los estudiantes mayores con síndrome de Down también tendrán que aprender habilidades sociales y laborales que necesitarán para tener éxito en sus trabajos y para vivir independientemente en la comunidad. Además, la experiencia laboral es esencial en cualquier programa escolar de éxito. Los es-



tudios que se han realizado demuestran claramente que cuanto mayor es la propia experiencia laboral mientras todavía se está en la escuela, mayores serán las probabilidades de conseguir y conservar un empleo una vez concluida la etapa escolar (Weyman y cols., 1988). En nuestra experiencia, tener contacto con diferentes tipos de trabajo resulta también valioso, pues ayuda a las personas a elegir el ramo que les interese. Los padres que no llegan a comprender la importancia de la experiencia laboral desde la escuela, suelen descubrir demasiado tarde que estas experiencias son críticas para triunfar en la esfera laboral.

### *La importancia de tener amigos con discapacidad intelectual*

¿Por qué es importante para las personas con síndrome de Down tener amigos que tengan síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales? Si usted piensa en sus amigos, probablemente se trate de personas que tengan el mismo nivel intelectual que usted. Tratamos de encontrar a estas personas. Son las que tienen más posibilidades de entender lo que queremos decirles, de compartir nuestros intereses y de experimentar el mundo del mismo modo que nosotros. Actúan como un espejo y como una validación de lo que somos y de quiénes somos.

Lo mismo es aplicable a las personas con síndrome de Down. Ellas también necesitan a otros que tengan más probabilidades de experimentar el mundo como lo hacen ellas. Es posible que no siempre puedan hablar con estos otros debido a sus limitaciones en el lenguaje expresivo, pero quizás esto no sea necesario. Como dijimos en el capítulo 4, las personas con síndrome de Down son muy conscientes y sensibles ante los otros de su entorno. Al observar cómo los otros experimentan el mundo y se manejan en él, llegan a sentir que no están solos en sus percepciones y en sus experiencias. Estos otros validan lo que son y quiénes son, y eso brinda un fuerte sentido de apoyo y de identidad.

De la misma forma, el triunfo en las experiencias laborales suele requerir un coordinador y un preparador laboral competentes. Los programas de éxito resaltarán las aptitudes y talentos necesarios para triunfar en el empleo, como son la paciencia y la perseverancia en las tareas laborales, una sólida ética laboral y el cuidado del aspecto personal. Además, el preparador laboral ayudará enseñando las habilidades sociales adecuadas en el lugar de trabajo (v. el apartado sobre el trabajo, más adelante, donde se abunda sobre este tema).

Un buen resultado suele ser el fruto de un programa que sea apropiado a las aptitudes de la persona, y que trate las habilidades de la vida necesarias después de acabar la etapa escolar. En un distrito escolar del área de Chicago internacionalmente reconocido se comprendieron estas cuestiones. El enfoque de este distrito es la preparación para la universidad, puesto que un gran porcentaje de sus alumnos prosiguen con estudios universitarios. No se varió este enfoque para los alumnos con discapacidad intelectual, muchos de los cuales se sintieron frustrados y terminaron la enseñanza secundaria sin haber conseguido las adecuadas habilidades laborales. Entonces el distrito escolar modificó su enfoque, y desarrolló un programa de transición. Este programa prima las habilidades para vivir y trabajar en la comunidad, y proporciona amplias oportunidades de experiencias laborales supervisadas en multitud de entornos. En la actualidad, los estudiantes tienen una expe-

riencia mucho más positiva, y están mucho mejor preparados para sus empleos al finalizar la enseñanza secundaria.

#### PROGRAMAS DE ENSEÑANZA POSTSECUNDARIA

Hemos sabido de casos de varios adultos jóvenes con síndrome de Down que asisten a programas de enseñanza postsecundaria en universidades o en escuelas universitarias de su comunidad. La mayoría de estos individuos acuden a seguir los programas de las escuelas universitarias locales de su comunidad, y asisten a uno o dos cursos aparte de sus programas laborales y sociales normales. Habitualmente, estos programas locales realizan cursos asequibles para las personas con discapacidades cognitivas, pero ofrecen poco más en el sentido de apoyo o de actividades sociales organizadas. Con todo, las personas con síndrome de Down que asisten a estos programas disfrutan de sus cursos y suelen describir con orgullo su participación en ellos. Muchas parecen sentir que están experimentando algo que es bastante raro en personas con discapacidad. Como uno de los estudiantes describía su experiencia, «puedo ir a la facultad, igual que mis hermanos». No queda claro cuánto aprendizaje fundamental se obtiene en estos cursos, pero quizás eso sea lo de menos. Para los participantes, la experiencia parece tener un valor incalculable en y por sí misma.

También existen programas universitarios especializados en algunas comunidades, que cuentan con apoyos y con orientadores a disposición de los alumnos con discapacidad intelectual. Algunos de estos programas abarcan incluso actividades sociales, que van desde locales abiertos en el campus, hasta bailes y otras salidas y eventos sociales. Los más prósperos y populares de estos programas tienen cursos que ponen de relieve el funcionamiento independiente en la comunidad, así como formación laboral y habilidades adaptativas en el lugar de trabajo. La red de apoyo con otros estudiantes en estos programas es asimismo de gran importancia. Estos tipos de programas continúan donde la enseñanza secundaria se detuvo, y pueden resultar muy beneficiosos para ofrecer apoyo y formación a los miembros de la comunidad. Lamentablemente, no existen muchos de estos programas puesto que parece que los educadores estatales no les dan alta prioridad.

Existen varios programas más intensivos, generalmente ubicados en los campus universitarios, y los alumnos que participan suelen vivir en residencias de estudiantes. Hay dos clases diferentes de programas de campus universitarios: *a)* los que están adaptados para estudiantes con discapacidades de aprendizaje, pero que a veces admiten también a alumnos con síndrome de Down, y *b)* los que han sido específicamente diseñados para atender las necesidades de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades. Hemos observado que los primeros no son siempre ambientes óptimos para las personas con síndrome de Down. Muchos de los estudiantes que no tienen síndrome de Down tienen dificultades de aprendizaje, pero la mayoría de estos tienen una inteligencia media, o media-baja. Puesto que los cursos van dirigidos principalmente a estos alumnos, suelen resultar muy difíciles para la mayoría de los estudiantes con síndrome de Down. Y lo que quizá sea más importante, también se enfatizan más los aspectos académicos que los laborales o los de habilidades sociales, por lo tanto puede que no sean apropiados para las necesidades de los adultos con síndrome de Down. Además, la supervisión en las residencias estudiantiles puede no ser la adecuada. Esto es así porque estos programas parten de la base de que la mayoría de sus alumnos tienen la capacidad cognitiva para controlar sus

propias vidas y sus horarios. Como ya dijimos en el capítulo 3, los adultos con síndrome de Down pueden ser técnicamente competentes para ocuparse de su cuidado personal, de su aseo, etc., pero también pueden ser inmaduros a la hora de tomar decisiones como son cuándo irse a la cama, qué alimentos comer, cuándo asistir a las actividades recreativas beneficiosas, etc. Hemos sabido de algunos pocos estudiantes que se han manejado bien en este tipo de ambientes, pero la mayoría no lo ha logrado.

Dados los problemas asociados con estos programas, ¿por qué deberían asistir a ellos las personas con síndrome de Down? Muchos padres quizás esperan que su hijo pueda aprender de los demás, e incluso llegar a su nivel en estos programas. Si bien esto es posible hasta un grado limitado, lo que se demanda del estudiante, añadido a la falta de apoyo y de supervisión adecuados, hace que la mayoría de las personas con síndrome de Down no encajen bien en estos programas. La mayoría de estas personas se ven sencillamente desbordadas.

El segundo tipo de programa universitario está más específicamente diseñado para las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. Los objetivos planteados por la mayoría de estos programas consisten en ayudar a estas personas a desarrollar su autoestima y las habilidades para vivir independientemente en la comunidad. La mayor parte de estos programas son relativamente nuevos, y han tenido que aprender, por el sistema de ensayo y de error, la mejor forma de alcanzar estos objetivos. Los programas con más éxito ponen el énfasis en las habilidades adaptativas de la vida en las residencias estudiantiles, en los lugares de trabajo y en la comunidad, en lugar de ponerlo en las clases impartidas a la manera clásica de los cursos de estudios. Además, los programas que más triunfan tienen conocimientos sobre las necesidades y los límites de las personas con síndrome de Down. Por ejemplo, se vuelcan más en ayudar a los alumnos a estructurar horarios y rutinas, para que estos los sigan. Las escuelas más reputadas también continúan proporcionando apoyo a los estudiantes que hayan terminado la enseñanza secundaria y que vivan en la comunidad.

Abandonados a sí mismos, los adultos jóvenes con síndrome de Down pueden quedarse sin saber qué hacer, pero con las dosis adecuadas de ayuda y orientación, muchos han madurado y prosperado en estos ambientes.

### COMPETENCIA EN EL TRABAJO

Quizá no haya nada tan importante para el sentimiento de competencia y de autoestima de un adulto como su trabajo. Hemos observado que la mayoría de las personas con síndrome de Down están muy motivadas por su trabajo y se aplican mucho en él. Hemos oído a los empresarios elogiar mucho la ética laboral y el rendimiento de estas personas en su trabajo. Los empresarios comentan que estas personas no son necesariamente rápidas, pero que muy a menudo suelen ser concienzudas, perseverantes y responsables (v. cap. 9). Muchas son también reacias a tomarse tiempo libre, y raramente



son impuntuales. Algunos empresarios ponen empeño en contratar a estas personas, por las experiencias positivas que han tenido con este grupo. Por ejemplo, una compañía de cámaras contrata a gran número de personas con síndrome de Down para el ensamblaje de las cámaras y de sus accesorios. La precisión y el cuidado que estas personas ponen en el desempeño de su trabajo es valorada por esta y por otras empresas.

El éxito de los empleos en la comunidad depende de varios factores, entre otros de los siguientes:

- Contacto con diferentes lugares de trabajo.
- Formación adecuada en las tareas laborales, habilidad para comunicarse con los supervisores y con los demás, habilidades sociales.
- Apoyo continuo.

Ha habido muchos progresos en el campo de los empleos en la comunidad, especialmente en los últimos diez años. Los empleos más comunes desempeñados por adultos con síndrome de Down son en tiendas de comestibles, servicios de conserjería y de limpieza en oficinas, o en restaurantes de comidas rápidas. También oímos hablar con frecuencia sobre empleos en oficinas, carterías, residencias de ancianos, guarderías infantiles y fábricas.



#### **Contacto con diferentes empleos.**

La posibilidad de tener contacto con una amplia variedad de diferentes tipos de trabajo resulta un componente clave de todo programa de formación laboral o de colocación, ya sea escolar, o post-escolar, que se precie. Este contacto posibilita que las personas con síndrome de Down prueben distintos tipos de trabajo y descubran el que se ajusta a sus deseos, necesidades, habilidades y recursos. Los preparadores laborales pueden observar a estas personas cuando trabajan en diferentes lugares de trabajo, para valorar sus puntos fuertes y las áreas en las que necesitan formación adicional. Si no se proporciona este tipo

de contacto a las personas, es posible que se les den empleos que no sean adecuados a sus habilidades o a sus intereses. Por ejemplo:

La familia de un adulto encontró el «empleo perfecto» para él, como recepcionista en el departamento de saldos de unos grandes almacenes. Por desgracia, nadie se preocupó de verificar si él consideraba que este empleo era

perfecto. Su familia comprendió bastante pronto que esto no era lo que él quería cuando el individuo se negó a levantarse y a saludar a la gente. Afortunadamente, la familia trabajó junto con el gerente de los almacenes, de forma que el adulto pudo probar diferentes tareas laborales en los almacenes. Después de que varias de estas tareas no funcionaran, el adulto pudo al fin encontrar el empleo adecuado en el almacén, realizando tareas de preparación de mercancía.

A Dominic, otro adulto con síndrome de Down, le habían asignado un «excelente empleo» en una tienda de comestibles, a través de una agencia de colocación. Después de haber estado aproximadamente seis meses en ese trabajo, comenzó a poner los carritos en medio de una calle muy concurrida a la que daba el establecimiento. Le dijo a su familia que él había intentado realizar su trabajo, porque sabía lo afortunado que era por haberlo obtenido, pero que sencillamente ya no podía continuar en ese empleo. En la actualidad, Dominic trabaja en un invernadero, lo que parece ajustarse mucho mejor a sus necesidades y a sus intereses.

En el capítulo 9 se describen otros dos ejemplos de adultos con síndrome de Down que fracasaron en empleos que se ajustaban mal a sus cualidades. Todos estos fracasos podrían haberse evitado si hubiese habido previamente algún contacto con diferentes entornos laborales, con el fin de determinar lo que los individuos eran capaces de hacer y su interés en hacerlo.

**Formación laboral adecuada.** La formación para realizar las tareas requeridas en el trabajo también es esencial. La formación laboral suele funcionar mejor si se lleva a cabo en el propio lugar de trabajo y si un entrenador o preparador laboral paciente se ocupa de fragmentar y enseñar las tareas en unidades manejables para el adulto. Hemos observado que también ayuda animar a las personas con síndrome de Down a que saquen provecho de su excelente memoria visual para memorizar y repetir los pasos necesarios para la realización de las tareas.

Lamentablemente, también hemos visto a adultos que han tenido problemas y fracasos en sus trabajos porque no recibieron la adecuada formación laboral, ni tuvieron la necesaria supervisión. Por ejemplo:

Cuando Marion, de 24 años, comenzó a trabajar en el departamento de saldos de unos grandes almacenes, la única preparación que le dio su supervisora consistió en darle un trapo y en decirle, «Limpia el polvo del almacén.» La tarea era abrumadora, y huelga decir que no funcionó. Parecía que Marion se había quedado paralizada en el sitio.

Un problema similar le sucedió a Meg, una mujer de 32 años que trabajaba en un equipo de conserjes. Le asignaron la tarea de pasar la aspiradora en un gran salón de baile. Aunque ella sabía usar la aspiradora, y disfrutaba con este trabajo, también se quedó inmóvil en el sitio ante la enormidad de la tarea. Cuando el supervisor regresó al cabo de tres horas, Meg solo había sido capaz de aspirar una zona de seis metros cuadrados. Afortunadamente, la solución al problema de Meg

resultó bastante sencilla. Su supervisor y su preparador laboral dividieron el salón de baile en zonas más manejables, y así Meg pudo continuar realizando su trabajo con tanta eficiencia como siempre.

Para Marion, cuya misión consistía en limpiar el polvo de todo su departamento, el resultado no fue positivo; perdió su empleo. Esto no tendría por qué haber sucedido. Tendría que haber estado presente un preparador laboral, para fragmentar el trabajo en tareas más manejables. La supervisora de los almacenes también demostró falta de tolerancia o de paciencia al no haber adaptado el trabajo a las necesidades de Marion. A pesar de ello, en esta situación Marion ha sido la última en reír, porque pudo obtener otro empleo en otros almacenes cercanos de la competencia y, con un poquito de orientación por parte de un buen entrenador laboral, ha logrado llegar a ser una empleada modélica que es muy valorada por su jefe.

**Formación en habilidades sociales.** Aparte de formar a las personas en las tareas laborales, quizá el papel más importante de los preparadores laborales sea enseñar las habilidades sociales apropiadas y «la etiqueta del trabajo» en los lugares de trabajo. Los investigadores han observado sistemáticamente que lo que crea problemas en los trabajos para adultos con discapacidad mental son los déficits de habilidades sociales, y no la falta de habilidades laborales (Greenspan y Shouts, 1981; Hill y Weyman, 1981, Weyman y cols., 1988).

La competencia social en el trabajo incluye saber cómo tratar con el jefe, con los otros empleados y con los clientes o el público. La competencia social con el jefe es de particular importancia. Las dificultades en esta área constituyen una de las principales razones de los despidos laborales. Por ejemplo, un jefe le dijo a un nuevo empleado con síndrome de Down «ven a verme en cualquier momento.» El superior se quedó muy sorprendido cuando el joven aceptó repetidamente su ofrecimiento.

Algunos adultos tal vez no entiendan que otros, además de su entrenador laboral o su supervisor inmediato, estén al mando. Por ejemplo, un joven estuvo a punto de ser despedido de un almacén de comestibles cuando le dijo al gerente del comercio que él sólo aceptaba las órdenes de su supervisor inmediato. Otros incluso pueden ser fácilmente manipulados para que hagan lo que les dicen otros compañeros de trabajo que no están al mando. Por ejemplo:

En medio de una enconada batalla entre el sindicato y la gerencia de un establecimiento de comestibles, Samantha fue manipulada por empleados descontentos para que anotara las quejas que ella tenía contra su jefe. Algunas de estas quejas eran procedentes, como la referida a la desorganización de su jefe con respecto a la planificación semanal. Sin embargo, otras eran ciertas, pero no deberían haberse expresado. Por ejemplo, describía a su jefe como un «gruñón», «que a veces gritaba», etc. Lamentablemente, Samantha demostró poco sentido común entregándole esta lista de quejas directamente al jefe, sembrando el miedo en sus familiares y entre los empleados que la habían incitado.

Por fortuna, el jefe de Samantha tenía sentido del humor, y se dio cuenta de cómo había sido manipulada por los otros. Además, el jefe tenía la suficiente preocupación por Samantha y conocía sus necesidades, de modo que convocó una



reunión con la familia, el representante de la agencia del preparador laboral y el personal de nuestro centro. Curiosamente, el representante de la agencia explicó que Samantha no se reunía regularmente con su preparador laboral, puesto que ella ya sabía desempeñar su trabajo. El representante de la agencia se negó rotundamente a aceptar ninguna responsabilidad con respecto a la competencia social de Samantha en el trabajo. Al oír esto, y animada por el personal de nuestro centro, la familia decidió contratar los servicios de otra agencia de preparadores laborales. El nuevo preparador laboral se reunía con Samantha periódicamente, para ayudarla a trabajar con sus habilidades sociales, y desde ese momento no ha habido ningún otro problema. Samantha continúa desarrollando su trabajo con tanta competencia como siempre.

Las personas con síndrome de Down también pueden tener algunas dificultades para tratar con los clientes, o con las personas que se encuentran en el trabajo. Por ejemplo, una buena amiga de uno de los autores estaba comprando algunos artículos en una tienda de comestibles para un desayuno de trabajo. Tenía prisa y, sin pensárselo dos veces, alargó la mano para tratar de ayudar a una mujer con síndrome de Down a empaquetar sus comestibles. La respuesta de esta joven fue inmediata; con un tono de frustración y disgusto, dijo: «Ustedes son todos iguales... siempre tienen prisa». Al relatar el incidente, la señora sonreía y comentaba que la chica con síndrome de Down tenía razón (v. Lentitud obsesiva en el cap. 16).

Lamentablemente, no todos los clientes son tan comprensivos. Hay mucha gente de mal genio y enfadada que puede ver en el trabajador con síndrome de Down un blanco fácil. Por ejemplo, un hombre con síndrome de Down casi pierde su empleo en un restaurante, porque «le contestó» a una mujer que lo reprendía por ser demasiado lento en atender la mesa por la que ella estaba esperando. (Realmente, lo que él dijo fue: «Estoy yendo tan deprisa como puedo».) La mujer se quejó ante la oficina administrativa de la cadena del restaurante, que a su vez dio órdenes al encargado para que pusiera al chico en período de prueba. Por fortuna, este joven tenía un buen preparador laboral, y además era apreciado por el encargado y por los demás empleados del restaurante. El preparador laboral y el personal del restaurante dedicaron mucho tiempo y esfuerzo para enseñarle cómo controlar sus comentarios y su genio en este tipo de situaciones. A raíz de aquello, el joven aprendió una lección valiosa, y ha permanecido en su empleo durante muchos años sin recibir más quejas de los clientes.

**Apoyo continuado.** Otro tipo diferente de problema social con el que nos hemos encontrado es que muchas personas con síndrome de Down que tienen trabajos en la comunidad parecen estar solas y aisladas. Por ejemplo:

Ellen, de 30 años, fue diagnosticada de depresión en nuestro centro. Había sufrido pérdidas recientes en su vida, pero también descubrimos que no tenía amigos ni confidentes en su trabajo. Trabajaba haciendo la limpieza en un restaurante de comida rápida, donde había pocos clientes habituales, y donde los empleados y los encargados cambiaban con mucha frecuencia. Muchos de los empleados hablaban principalmente español, y tenían dificultades para hablar con Ellen y para entenderla. Comenzamos a tratar a Ellen con medicación

antidepresiva, que disminuyó sus síntomas, pero también recomendamos con firmeza que trabajara en un entorno laboral donde tuviera más apoyo. Esto se deriva de nuestra convicción de que los beneficios que la medicación produce serán limitados o no se mantendrán si no cambia también el entorno de la persona. Poco después, Ellen se trasladó a otro restaurante que empleaba a varias personas con discapacidad, entre las que se encontraba una buena amiga suya. Ellen siguió haciendo firmes progresos tras este cambio de empleo. Ya han transcurrido tres años, y no ha vuelto a tener nuevos episodios depresivos.

Hemos visto a muchas personas con síndrome de Down a las que les va muy bien en unos sitios denominados «enclaves», en los que trabajan tanto empleados con discapacidades como empleados sin discapacidades. Este es un medio excelente para reducir el problema del aislamiento, y también para que el preparador laboral obtenga mayor rendimiento de su propio tiempo.

Otras personas con síndrome de Down pueden hallar el entorno laboral que más apoyo les ofrece en los talleres tutelados. Grupos de padres y otras personas vienen desarrollando estos talleres desde los años 1950-1960 para dar a los individuos discapacitados acceso a la formación y al trabajo en un lugar aparte (tutelado). Estos centros suelen tener diversos niveles, para satisfacer las necesidades de los trabajadores con diferentes grados de habilidades adaptativas. Los niveles inferiores hacen hincapié en la formación para el trabajo y en las habilidades de la vida cotidiana, mientras que los niveles superiores tienen trabajos que son similares a las tareas de las cadenas de montaje básico de las fábricas. Aunque el «patrón oro» es el empleo en empresas ordinarias, hemos observado que los talleres tutelados tienen grandes posibilidades. Esto puede ser especialmente cierto para las personas que tienen más de cuarenta años, y que no tuvieron la oportunidad de recibir la formación laboral de la que hoy en día se dispone más ampliamente. Es cierto que aún existen talleres ubicados en habitaciones ruidosas y cavernosas, donde se realizan trabajos improductivos y repetitivos. Pero, por otra parte, hemos visto también un número creciente de talleres que compiten con cualquier otro lugar de trabajo de la comunidad, en términos de trabajo valioso. Además, en estos lugares, las personas con síndrome de Down suelen tener la oportunidad de estar en contacto con sus iguales.

Generalmente, en los talleres tutelados los tipos fundamentales de trabajo remunerado son el que se paga por piezas realizadas, y las tareas de montaje. Los mejores talleres suelen tener diversas tareas de montaje, así como otros tipos de empleo, como servicios de conserjería y de envíos de mercancías. Estos talleres se esfuerzan mucho por contratar más trabajos y empleos diversos con el fin de mantener a las personas ocupadas e interesadas en su trabajo. Intentan pagar basándose en el sistema de retribución por unidad, igual que cualquier fábrica. Las personas que son más productivas deberían poder ganar más dinero. Aunque probablemente nunca se alcance un sueldo que dé para vivir, deberían ser tasas justas en compensación por un día de trabajo. Hemos observado que la mayoría de las personas con síndrome de Down se sienten orgullosas con su sueldo, aun cuando no comprendan del todo el valor del dinero.

Muchos de los mejores talleres cuentan con programas sociales, recreativos y de ejercicios físicos, a disposición de sus empleados durante y después del trabajo. Los programas de ejercicios de aeróbic son cada vez más frecuentes, y no solo durante «el tiempo de inactividad», sino como parte habitual de la rutina diaria del trabajo. Además hemos visto

programas de artesanía en los talleres. Algunos son simplemente tareas inútiles sobrevaloradas, pero existe un número creciente de programas excelentes, impartidos por profesionales. Estos programas resultan beneficiosos para todos sus participantes, pues refuerzan el sentido del propio orgullo y aportan la alegría de la expresión personal.

Algunos adultos se benefician de una combinación entre un empleo en empresa ordinaria y otra parte del tiempo en un taller tutelado. Esto permite obtener el orgullo y el entusiasmo derivados de un empleo en la comunidad, y también el acceso a los amigos y a los apoyos en el taller.

Naturalmente, no pretendemos sugerir que todos los adultos con síndrome de Down tengan que trabajar con «los de su misma clase». A algunos adultos les va muy bien siendo el único empleado con discapacidad. Sin embargo, si usted sabe de algún adulto con síndrome de Down que parezca estar triste y retraído mientras trabaja, merecería la pena permitirle probar otro empleo donde hubiera más compañeros discapacitados.

### COMPETENCIA EN EL HOGAR

En los entornos residenciales debe promoverse la independencia, el orgullo de sí mismo y la autoestima. Los padres, los cuidadores de los pisos tutelados u otras personas encargadas de la supervisión, deben seguir un modelo «suficientemente bueno» de orientación y de supervisión. Los adultos con síndrome de Down necesitan que se les dé autonomía para hacer lo que pueden hacer, pero también tienen que recibir ayuda y guía cuando las necesiten.

Los problemas aparecen cuando a estas personas se les da o muy poca o demasiada independencia. En nuestra experiencia, lo más común es que se les dé demasiada independencia.

Esto puede ser el resultado de una tendencia que nos parece inquietante, por la que se juzgan las necesidades de supervisión de una persona basándose en su habilidad para realizar sus tareas de cuidado personal, en vez de basarse en su nivel de madurez con respecto a determinadas cuestiones básicas. Por ejemplo, muchas personas pueden realizar tareas rutinarias de aseo, higiene y labores domésticas de forma independiente. En cambio, pueden tomar decisiones respecto a su nutrición, sueño y actividades de tiempo libre que sean perjudiciales para su salud, su bienestar y su autoestima. Por ejemplo:

Tres mujeres, que vivían en el mismo piso, fueron derivadas al centro por depresión y por una aparente pérdida de habilidades. Los síntomas eran falta de interés o participación en las actividades de las que anteriormente disfrutaban, notable aumento de peso, pérdida de energía, cansancio y tendencia a dormir o a «estar ausentes» durante las horas diurnas, lo que afectaba a sus actividades laborales. De hecho, una de las mujeres estuvo a punto de perder un trabajo que le gustaba mucho, en un refugio para animales, y otra estaba ganando un tercio de lo que ganaba antes en su trabajo en un taller. En la primera cita, ni las propias mujeres ni los encargados del caso pudieron arrojar ninguna luz sobre lo que estaba causando su depresión y su cansancio. Los encargados del caso estaban realmente sorprendidos por los síntomas, puesto que las mujeres habían sido muy capaces y sociables, y productivas en sus respectivos empleos.

Afortunadamente, la explicación se descubrió en la segunda cita, aquel mismo día, cuando cayó la tarde. En esta ocasión, un miembro del personal de la tarde las

acompañó a la cita. Esta persona explicó que, siguiendo la política de la agencia, las mujeres del piso eran lo bastante independientes para quedarse solas por la noche. Se aseguraba de que las luces estaban apagadas y las mujeres acostadas cuando ella se marchaba a las once de la noche. Recientemente, mientras se alejaba del piso por la noche, había observado que se habían vuelto a encender todas las luces. Cuando se les preguntó, las mujeres admitieron tímidamente que se volvían a levantar de la cama cuando el personal se marchaba por las noches, y que veían sus programas y sus películas favoritas en la televisión hasta bien entrada la madrugada. Para agravar el problema, solían dedicarse a comer bastantes cosas mientras veían sus programas. Llevaban siguiendo estas pautas al menos tres meses; por consiguiente, el efecto acumulativo de la falta de sueño había comenzado a afectar negativamente, y de forma creciente, su funcionamiento habitual.

Para solucionar el problema, tuvimos varias reuniones con las mujeres, sus padres y sus cuidadores, así como con muchos miembros clave del personal y con los directores de la agencia. Después de discutir un poco sobre los límites de los derechos del paciente, la agencia se comprometió a proporcionar a las mujeres supervisión durante las 24 horas, para resolver así el problema. Con el tiempo, y con unas pautas más normales de sueño, las tres volvieron a funcionar con normalidad.

También hemos observado que muchas personas en situaciones comunitarias menos supervisadas, pueden no tener la habilidad o la iniciativa para asistir a los programas sociales o recreativos beneficiosos si son ellas las responsables de organizar estas actividades. Esto puede ser cierto incluso en el caso de los individuos que tienen capacidad para controlar adecuadamente todas las demás tareas de su cuidado personal. Como resultado de esto, pueden aislarse y, por ende, correr gran peligro de deprimirse o de tener otros problemas de salud física o mental (v. El principio de Dennis, en el cap. 3). Por ejemplo:

Peter, de 31 años, se trasladó desde un piso tutelado de quince personas a otra vivienda para tres, en un barrio más residencial. Su nivel de habilidades garantizaba el cambio a unas circunstancias de vida más independiente. Después de haber pasado un año en esta nueva residencia, su hermana y el encargado de su caso lo trajeron al centro, pues se estaba volviendo cada vez más retraído y apático. También había ganado una considerable cantidad de peso, debido a la inactividad. Peter había participado activamente en programas sociales y recreativos cuando vivía en el anterior piso tutelado, pero en su nueva residencia, él era responsable de programar sus actividades recreativas y de acudir a ellas por sí mismo. Aunque tenía la preparación y las habilidades, parecía que le faltara la motivación o la iniciativa para ir a esas actividades. Como resultado de ello, pasaba la mayor parte de su tiempo libre sentado en el sofá, viendo la televisión. Además, la mayor parte del tiempo, Peter estaba solo en su nueva vivienda, porque sus dos compañeros estaban ocupados en sus propias actividades. La hermana de Peter concertó una cita en nuestro centro cuando su hermano se negó a visitarla en su casa, que era algo que siempre le había encantado hacer.

En la primera reunión, el personal del centro comprendió enseguida que Peter estaba deprimido a causa de su situación social. Después de esto, se programó una

segunda reunión en el centro, para que acudieran a ella los administrativos de la residencia tutelada. En esta reunión, los administrativos inicialmente afirmaron que Peter tenía «derecho» a elegir asistir o no a las actividades sociales. En respuesta a eso, el personal de nuestro centro les comunicó que la salud y el bienestar de Peter se habían visto enormemente afectados, a causa de su incapacidad para organizar sus actividades sociales. En la discusión subsiguiente, los directivos de la agencia llegaron a comprender que no solo Peter, sino muchos otros individuos residentes en viviendas menos supervisadas corrían también el riesgo de sufrir una depresión.

Al final de la reunión, se elaboró un programa para proporcionarles, a Peter y a los demás, más opciones de actividades sociales. Para llevar esto a cabo, el personal trabajaría con Peter y con los otros para programar una agenda llena de eventos sociales y recreativos, y también se ocuparía de llevarlos hasta los mismos. Para Peter, el «plan social» suponía acudir a los eventos en furgoneta, junto con otras personas que vivían en apartamentos cercanos. Peter hizo algunos nuevos amigos entre estos, y reanudó la amistad con las muchas personas que había conocido a lo largo de los años, y que también asistían a esas actividades sociales. Después de comenzar su nuevo programa social, comenzó a perder peso, y recuperó su buen humor y su ánimo positivo. Al cabo de nueve meses, su hermana nos comunicó que Peter volvía a ser el mismo de siempre.

Tanto para Peter, como para las mujeres mencionadas anteriormente, la buena noticia es que la competencia y la autoestima se recuperan cuando se proporcionan la ayuda y la orientación adecuadas. Curiosamente, con frecuencia no son las personas con síndrome de Down ni sus familias quienes necesitan convencerse de la necesidad de dicha ayuda, sino más bien los encargados de los servicios residenciales, que a menudo se sienten atados por presupuestos limitados y por el nivel inadecuado de su personal.

Los apoyos sociales adecuados no son un problema exclusivo de las instituciones residenciales; también pueden distar de ser óptimos cuando un adulto con síndrome de Down vive con sus padres, o con otros miembros de su familia. En nuestra experiencia, algunos adolescentes y adultos que viven en casa tienen pocas oportunidades de acudir a actividades sociales o recreativas. En ocasiones esto obedece a una falta de transportes hasta los lugares de las actividades, como sucede cuando los padres trabajan o no pueden utilizar el coche. Existen varias fórmulas para resolver este problema. Por ejemplo, la mayoría de las comunidades cuentan con algún tipo de transporte disponible para las personas mayores o discapacitadas, como taxis, furgonetas o servicios de autobuses. También es posible ir en el coche de los familiares de otros participantes. Los trabajadores de las agencias que atienden las necesidades de las personas discapacitadas, y algunos miembros del personal de los programas recreativos suelen tener información sobre estos servicios. Las familias que dedican tiempo y esfuerzo para conseguir un medio de transporte, suelen alcanzar su objetivo. Para la persona con síndrome de Down, el tiempo y el esfuerzo que se empleen también merecen la pena.

Otro problema con el que se encuentran a veces las familias es la falta de actividades sociales apropiadas. Estas familias podrían cambiar esta situación uniéndose y organizando actividades sociales. Por ejemplo, los padres del área de Chicago presentaron un informe sobre una actividad que ha tenido mucho éxito, llamada «pizza y película» (*NADS News*, Enero 2004). Esta actividad comenzó como una reunión entre dos o tres chicas jóve-

nes con síndrome de Down, en las casas de las familias de cada una de las participantes, y se ha ampliado hasta incluir a ocho o diez personas, que se reúnen en las casas de los diferentes participantes al menos un viernes por la noche, cada quince días. En la actualidad, existen al menos dos o tres grupos como este, en diferentes zonas del área de Chicago. Lo bueno de esta actividad es que no hay plan. Para participar, nadie tiene que ajustarse a ninguna regla o requisito mínimo, aparte del de presentarse a una hora determinada en un lugar determinado. Las personas sencillamente se reúnen para la pizza y la película. Para las personas con síndrome de Down, a quienes suele decirse lo que han de hacer durante la mayor parte del día, esto supone un cambio más que bienvenido. Lo que resulta sorprendente para las familias es observar cómo han evolucionado estos grupos, y cómo han ido madurando juntos sus participantes. Con el tiempo, los participantes se han ido sintiendo cada vez más libres para compartir entre sí sus sentimientos personales, y entre los miembros del grupo se ha ido desarrollando una cercanía y una auténtica amistad. La participación es voluntaria, pero casi nadie suele perderse la noche de la pizza.

### *Estimular a las instituciones para que proporcionen los apoyos adecuados*

Hemos observado que este patrón de supervisión inadecuada que hemos descrito en los ejemplos de los casos anteriores, es un problema que afecta a muchas personas que viven en pisos tutelados de su comunidad. Las agencias o instituciones proveedoras de estos servicios tienen recursos limitados para contratar personal, pero también puede que convenga un poquito más de lo debido atribuir la supervisión inadecuada a una «cuestión de derechos». Hemos observado que, con frecuencia, las familias se muestran renuentes a pedir a las agencias que proporcionen más supervisión, por miedo a perder la plaza residencial. Sin embargo, un tercero interesado, como podría ser la persona que esté llevando el caso o la persona encargada de proporcionar servicios sociales o atención sanitaria, podría unirse con la familia para defender las necesidades del individuo con síndrome de Down. Con esta estrategia, la familia suele sentir que hay menos riesgo de poner en peligro la plaza.

En nuestro centro, podemos discutir con las instituciones cuando estas hacen un mal uso de la «cuestión de los derechos», y las convencemos de que proporcionen más supervisión y educación, especialmente cuando esto constituye una amenaza para la salud y el bienestar de la persona. Cuando es necesario, incluso expedimos prescripciones facultativas, especificando lo que se necesita para atender a la persona. De nuevo, las áreas que más preocupan suelen ser los problemas importantes con el sueño y la alimentación, así como dejar de participar en actividades sociales y recreativas beneficiosas. Estas actividades son de importancia crucial para el bienestar de la persona. Estando activa y evitando un estilo de vida sedentario, las personas tienen más posibilidades de estar en buena forma física y de estar sanas. Esto es especialmente importante para los individuos con síndrome de Down, que necesitan ejercicio y actividad regularmente debido a que su metabolismo es más lento. Asistir de forma regular a los programas sociales y recreativos también es esencial para evitar el aislamiento social, como explicaremos más adelante.

## «El derecho a elegir» frente a «la necesidad de hacer elecciones sanas»

Siempre que sea posible, a los adultos con síndrome de Down debe permitírseles que elijan sus propias opciones y que aprendan de sus errores. Pero ¿qué ocurre cuando continuamente elijen las que son perjudiciales para sí mismos? ¿Cuándo y cómo debe intervenir la familia para proteger al adulto de las consecuencias de las malas elecciones? La respuesta a esta cuestión dependerá frecuentemente de tres áreas que son clave de preocupación: *a)* la seguridad; *b)* las personas con influencia, y *c)* las cuestiones legales.

En primer lugar, consideramos que la seguridad es la preocupación primordial. Creemos que las familias deben intervenir cuando la persona sistemáticamente elija opciones que la pongan en peligro de sufrir daño físico o emocional. Ya hemos tratado sobre las razones más frecuentes de que esto pueda ocurrir, como son los problemas más serios relacionados con el sueño, la dieta y el aislamiento social. Los peligros más inmediatos pueden consistir en no estar acompañado en su entorno comunitario, o en quedarse solo en casa, exponiendo al individuo a riesgos tales como incendios, gente desagradable, etc.

La segunda consideración es si hay diferencia de opiniones respecto a la cantidad de independencia que el individuo con síndrome de Down puede manejar. Los padres, los hermanos adultos, los profesores del colegio, el personal de un piso tutelado o del lugar de trabajo, u otras personas con ascendiente sobre el individuo, pueden tener diferentes planes o filosofías que pueden competir en su deseo de influir sobre las opciones que tome la persona con síndrome de Down. Esto la sitúa justo en el medio, lo cual puede resultar muy estresante. También puede ser contraproducente si una de las partes propugna un grado de independencia que el individuo es incapaz de manejar, y en consecuencia lo pone en riesgo de sufrir un perjuicio (como se vio en los anteriores ejemplos de Peter y en el de las mujeres del apartamento). En estas situaciones, a las familias bien podría aconsejárseles que trabajen con un tercero que sea capaz de negociar una solución más positiva (v. la discusión sobre el caso de Peter en este mismo capítulo). Una vez más, las instituciones que tengan experiencia y autoridad, porque hayan trabajado con personas con síndrome de Down, pueden ser buenas candidatas para asumir este papel.

La tercera cuestión tiene que ver con si los miembros de la familia son los tutores legales, o si el adulto con síndrome de Down es su propio custodio. Las cuestiones del tutelaje pueden afectar la facilidad con que los padres y los prestadores de servicios resuelven las diferencias de opinión relativas a los niveles de supervisión. Los padres que son tutores tienen el derecho legal de pedir al prestador de servicios que proporcione la supervisión adecuada. Cuando los padres temen perder una plaza, pueden trabajar conjuntamente con un tercero (v. antes). Pero por otra parte, si el adulto con síndrome de Down es su propio custodio, una agencia o un prestador de servicios pueden decir con propiedad que el adulto tiene derecho a decidir por sí mismo, incluso cuando la decisión sea perjudicial. Para más información sobre los pros y los contras del nombramiento de un tutor, véase el apartado sobre la tutela legal en el capítulo 13.

Aunque existen programas recreativos especiales en la mayor parte de las comunidades de Chicago, estos grupos de «pizza y película» son especialmente útiles para sus participantes. Este tipo de actividad de grupo puede resultar incluso más beneficiosa en las comunidades donde haya relativamente pocos programas sociales disponibles, como es el caso de las zonas más rurales, o de las comunidades donde la gente vive en zonas más dispersas en las afueras de las ciudades (sin estructuras gubernamentales, ni base impositiva para financiar los programas). Los padres que viven en estas localidades menos densamente pobladas probablemente deberán trasladarse a cierta distancia para ir de una casa a otra pero, una vez más, el esfuerzo valdrá la pena.

También puede haber otros recursos disponibles en las comunidades, para organizar estas clases de grupos. Por ejemplo, los licenciados de los departamentos de educación especial de las universidades han formado grupos sociales. También nos han impresionado los programas que emparejan a los adolescentes o adultos con síndrome de Down y a sus compañeros de la población general. Muchos colegios de enseñanza secundaria tienen estos programas, que reciben diferentes nombres, según las distintas escuelas, como *Peer Buddies*, por ejemplo. Con frecuencia estos programas emparejan a un compañero adolescente, como asociado especial, con otro adolescente con síndrome de Down, pero también tienen actividades de grupo con todos los participantes del programa. Estos programas suelen servir de ayuda para integrar a las personas con síndrome de Down en la corriente general de la escuela, y especialmente en los programas extraescolares, donde se produce la mayor parte de la socialización entre los estudiantes de enseñanza secundaria.

Hay programas similares para estudiantes de edades universitarias, que unen a estos estudiantes con otros adolescentes y adultos con síndrome de Down y otras discapacidades. A diferencia de los programas de enseñanza secundaria, las personas con síndrome de Down raramente asisten a las facultades de las que provienen estos estudiantes. Estos programas se denominan de diferentes formas en las distintas universidades y facultades, como por ejemplo *Best Buddies* y *Natural Ties*. Hemos oído muchos comentarios, tanto de las familias como de las propias personas con síndrome de Down, sobre los beneficios de estos programas. Curiosamente, los que afirman estar obteniendo los mayores beneficios suelen ser los estudiantes universitarios o los de enseñanza secundaria. Sus comentarios suelen ser similares a los que hacen las familias, respecto al afecto y la sensibilidad de las personas con síndrome de Down, pero también hablan de las lecciones de vida que aprenden de ellos, como por ejemplo, a tomarse las cosas con más calma y a apreciar las cosas aquí y ahora. También hemos sabido que muchas personas mantienen su amistad mucho tiempo después de terminar sus carreras, lo que es una indicación de la fuerza de estas relaciones.

Si usted es creativo y persistente, seguramente podrán ocurrírsele muchas otras opciones. Por ejemplo, quizá podría unirse con otras familias para contratar a un profesor de educación especial o a un profesional, para organizar agendas sociales para estos adultos.

## Desarrollo de los propios talentos y características

Además del sentido de la conciencia de sí mismos y del sentido de la competencia en las tareas esenciales de la casa, la escuela o el trabajo, existe otra área que es esencial para



la autoestima de los adultos con síndrome de Down, y es la identificación y el desarrollo de sus dones y talentos específicos.

Algunas personas con síndrome de Down tienen esos talentos convencionales, que son fácilmente reconocidos por los demás –ya se trate de escribir poesía, hablar en público, tocar un instrumento musical, la creatividad artística, la interpretación, nadar, etc.–. Otras están verdaderamente dotadas de habilidades personales, como por ejemplo, el ser capaces de captar los sentimientos de los demás, o hacer que aflore lo mejor de los demás, aunque sus habilidades comunicativas dificulten a veces la justa apreciación de sus talentos. O bien puede haber personas con síndrome de Down que no tengan talentos fácilmente apreciables por los extraños pero que tienen, en cambio, ciertas cualidades conocidas y apreciadas por sus familiares y por quienes los conocen de cerca.

Pues bien, sea o no sea una «superestrella» en el universo del síndrome de Down, la persona necesita sentirse alentada para desarrollar sus propios talentos y habilidades, y estar orgullosa de ellos. Para las personas con síndrome de Down, que suelen ser juzgadas más bien por lo que les falta, o por lo que no son capaces de hacer, esta es una forma de decir «soy más que eso».

Igual que cualquier individuo que forme parte de un grupo minoritario, las personas con síndrome de Down desean ser contempladas como pertenecientes a ese grupo, pero también como seres dotados de sus propios y específicos talentos. En efecto, estos talentos definen a la persona tanto o más que el propio síndrome, y por tanto es preciso que sean identificados y cultivados. La mayoría de las familias saben muy bien lo importante que es esto. Por tanto, no es de extrañar que, con frecuencia, oigamos a



los familiares decir frases como estas: «Por supuesto que tiene limitaciones, como cualquiera con síndrome de Down, **pero ¿sabías que...** es un artista... que puede realizar este trabajo mejor que nadie... que ha cambiado a nuestra familia... que es especialmente sensible a los sentimientos y necesidades de los demás... que tiene una memoria excepcional?», etc. El orgullo y el respeto expresados en estas afirmaciones son de enorme importancia para el individuo con síndrome de Down. Dicen a la persona que tiene algo especial y único que ofrecer a su familia y al mundo. El individuo tiene limitaciones en algunas áreas pero, sin embargo, en otras tiene cualidades y talentos, y eso define quién es uno y lo que es.

## Lo que se debe hacer y lo que no para fomentar los dones y los talentos

He aquí algunas indicaciones sobre lo que se debe hacer y lo que no, para ayudar a un adulto con síndrome de Down a identificar y a apreciar sus propios y específicos talentos y características (con ejemplos de diferentes áreas de talentos):

- 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 en 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 (p. ej., 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 fluye con naturalidad cuando el individuo pone su corazón en su talento (v. el ejemplo de Emily, que se describe a continuación). 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 preciada de alabanza).
- Finalmente, la alabanza deberá acentuar el orgullo propio, más que la complacencia ajena. Por ejemplo, dígale, «debes sentirte muy orgulloso de ti mismo», en vez de, «¡me siento tan orgulloso de ti!».

Una madre estaba preocupada por cómo respondería su hija Emily, de 29 años, ante el deterioro de su abuela, que tenía demencia senil y que iba a trasladarse a una residencia de ancianos. Tras haber aplazado la visita a dicha residencia durante algún tiempo, la madre de Emily la llevó finalmente a visitar a su abuela. La madre se quedó asombrada y llena de orgullo al comprobar que Emily no solo se mostraba extraordinariamente sensible y cariñosa con su abuela, sino que también desplegaba esa delicadeza con muchos otros ancianos de la residencia, especialmente con aquellos que estaban solos y más necesitados de atenciones. La

madre de Emily le hizo saber lo orgullosa que se sentía, pero los ancianos que habían recibido sus afectuosos cuidados también expresaban su profunda gratitud por medio de sus palabras y de la expresión de sus caras. Emily volvió a aquella institución muchas veces, antes y después de que muriera su abuela. Finalmente, los administradores de la residencia le pidieron que continuara como voluntaria, lo que ha hecho para gran beneficio de todos, incluso de sí misma.

## CARIÑO, AMISTAD Y AUTOESTIMA

Como ya dijimos en los apartados anteriores, los tres factores clave para el desarrollo de la autoestima son: *a)* la aceptación de la propia identidad, *b)* el desarrollo de la competencia, y *c)* el conocimiento de los propios dones y talentos. Un cuarto factor, igualmente clave y esencial para la autoestima, es el sentimiento de que uno es amado y digno de ser amado.

Muchas de las consultas psicológicas de *todas* las personas giran en torno a sus percepciones de no ser amadas ni dignas de serlo, o bien sobre cómo hallar la manera y los medios para obtener cariño en sus vidas.

Si bien algunas personas con síndrome de Down tienen claramente ciertas dificultades para hallar el amor que necesitan, hemos observado que muchas son grandes expertas en este terreno. En cualquiera de los casos, la mayoría de estas personas son muy sensibles a las expresiones de cariño, y muy conscientes de ellas. La mayoría también son extremadamente conscientes de cuándo faltan estas expresiones en su vida. En muchas ocasiones, son tan capaces de suscitar el cariño que, con frecuencia, transforman la cantidad y la intensidad del afecto que se expresa en la familia. Como todas las habilidades, esta puede reportar enormes beneficios, pero también puede acarrear ciertas consecuencias negativas que trataremos a continuación.

## La expresión del amor y del afecto

Sentirse amado es algo esencial para todos nosotros, pero para las personas con síndrome de Down, existen también algunas cuestiones específicas. Antes de entrar en el tema, expliquemos antes que constantemente hemos oído hablar acerca de dos estereotipos en referencia a los individuos con síndrome de Down. El primero es que son obstinados. Hablaremos de esto en el capítulo 9. El segundo estereotipo se refiere a la idea de que estas personas son extraordinariamente tiernas y afectuosas. En general, creemos que este estereotipo es cierto. Muchas familias afirman que su hijo con síndrome de Down ha supuesto una gran influencia positiva pues ha aumentado la cantidad de cariño y de afecto que los miembros de la familia se manifiestan mutuamente. En el centro, nosotros sentimos este cariño por experiencia propia. A estas personas les ponemos inyecciones, las exploramos como pacientes y, lo que es peor, las aburrirnos con nuestras preguntas y, así y todo, recibimos de ellas más abrazos que ningún otro profesional sobre el planeta Tierra. Y a nosotros nos encantan estos abrazos, tanto como sabemos que les gustan a sus familiares.

Pero, como cabría esperar, existe un aspecto negativo en la expresión del cariño y del afecto. Hay importantes cuestiones de habilidad social relativas a cuándo, dónde y a quién



expresa su afecto el individuo con síndrome de Down. Los padres, los cuidadores y los profesores suelen dedicar mucho tiempo y esfuerzo para enseñarles la correcta expresión de los afectos. Por ejemplo, se les enseña que las demostraciones de cariño con la familia y los amigos están muy bien, pero no necesariamente en lugares públicos. Igualmente, las muestras de afecto con un «novio» o «novia» pueden ser apropiadas en

espacios privados, pero no en el trabajo ni en público. Naturalmente, no todas las personas con síndrome de Down son sociables y afectuosas, y algunas se resisten decididamente a que las toquen los demás, especialmente los extraños. De hecho, algunas familias pasan más tiempo diciendo a los otros que preferirían que saludaran a su hijo con un «choca esos cinco», o con un apretón de manos, que el que dedican enseñando a sus hijos cómo saludar a los demás.

Cuando un adolescente o un adulto con síndrome de Down *son* físicamente expresivos, lo que más preocupa es cómo va a expresar el afecto a los extraños o a las personas que no son familiares ni amigos. Esto tiene sentido. Hay gente desaprensiva que puede aprovecharse de las personas con síndrome de Down, igual que hay gente que abusa de los niños. La preocupación de las familias por la seguridad y el bienestar de sus hijos con síndrome de Down está justificada, y el candor y el afecto que demuestran tantas de estas personas intensifica sin duda esa preocupación.

Recientemente ha crecido la preocupación por las cuestiones de la seguridad, tanto en el entorno de la población general, como en el de la discapacidad. Creemos que esto puede estar contribuyendo a otro problema diferente con el que nos hemos encontrado. El problema parece presentarse más frecuentemente cuando los adultos se mudan del hogar familiar a pisos tutelados. En el hogar familiar, las personas con síndrome de Down suelen sentirse con libertad para dar y recibir cariño y afecto. En los pisos tutelados, sin embargo, al personal se le encarece que se abstenga de demostrar afecto físico a las personas a su cuidado, debido a la creciente preocupación con respecto a los abusos sexuales.

Creemos que muchos adultos experimentan un gran sentimiento de pérdida cuando se mudan de sus hogares familiares a instituciones más asépticas o carentes de afecto. El adulto puede entender, o no, la razón por la que al personal no se le permite demostrarle afecto físico. Puede pensar: «Esta es mi casa, y esta es la persona que se ocupa de mí y a la que aprecio y, sin embargo, jamás me abraza». El problema aumenta si al adulto le cuesta conectarse con la gente, debido a sus limitaciones de lenguaje expresivo. La falta de contacto físico y las limitaciones expresivas son dos de las razones principales por las que estas personas tienen dificultades para adaptarse a los pisos tutelados. También pueden ser las razones por las que les resulte tan difícil afrontar el reemplazo de ciertos miembros del personal.

### LO QUE SE DEBE HACER Y LO QUE NO PARA INCULCAR UNA EXPRESIÓN SEGURA DEL AFECTO

La necesidad de expresar y recibir afecto físico, y la de proteger a las personas con síndrome de Down de los abusos y de los acosadores sexuales, son muy importantes. Y no existe una solución fácil para satisfacer ambas necesidades.

A continuación damos algunas directrices que ayudarán a salvaguardar la seguridad de los adultos con síndrome de Down:

- Si fuera posible, inscriba al adulto en un programa ideado para enseñar a las personas con discapacidad intelectual a desenvolverse por la calle, y a ser conscientes de su seguridad. Estos tipos de programas los ofertan normalmente las asociaciones locales o las instituciones que atienden las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Estos programas pueden resultar provechosos, especialmente cuando lo que se aprende en ellos se convierte en parte de la rutina ordinaria del adulto. Por ejemplo, a un adulto al que a veces se le dejaba solo en casa, se le enseñó a no abrir la puerta a nadie. Sus padres se sintieron muy tranquilizados cuando descubrieron que el hijo era tan estricto en el cumplimiento de esta norma que ni siquiera abría la puerta a la vecina cuando esta quería pedir un poco de azúcar. En la misma línea, otra mujer se negó a aceptar que una vecina la llevase en su coche porque no era un miembro de su familia, a pesar de que estaba lloviendo.
- Enseñe a la persona cuáles son las demostraciones físicas de afecto apropiadas. Recuerde que los individuos con síndrome de Down son aprendices visuales, y que aprenden mejor cuando ven cuál es el comportamiento adecuado.
- Tenga presente que, aunque estos adultos suelen tener un entendimiento general del contacto físico apropiado, muchas situaciones pueden resultarle confusas y aparentemente contradictorias. Por ejemplo: ¿por qué se puede abrazar a la gente en una boda, pero no en un centro comercial?; ¿por qué se puede demostrar afecto a los padres, pero no a los miembros del personal de un piso tutelado, especialmente cuando estas personas se comportan casi como los padres? De forma parecida, en el centro dejamos que nuestros pacientes nos abracen, pero ¿qué sucede si intentan abrazar a otros médicos? Por esta variedad de expectativas contradictorias, las personas con síndrome de Down necesitan directrices más específicas sobre a quién, cuándo y dónde es apropiado demostrar su afecto. Puede que necesiten identificar individualmente a cada persona a la que pueden demostrar afecto físico, y no simplemente una clase de personas, como por ejemplo, todos los médicos, todos los cuidadores, etc.

A continuación, damos algunas indicaciones para procurar que los adultos con síndrome de Down den y reciban afecto físico, salvaguardando su seguridad:

- Si se han marchado de la casa familiar, asegúrese de que sigan viendo regularmente a los miembros de su familia, y de que esos familiares les proporcionen abundantes y apropiadas ocasiones para abrazarse, etc.
- Anime al adulto a que asista con sus amigos a bailar, pues es una actividad en la que entra en juego el contacto físico.
- Cerciórese de que el individuo tenga el apoyo, las oportunidades y la intimidad necesarios para demostrar su afecto en una cita, o en cualquier otro tipo de encuentro, con su novia o novio. Hemos observado que en este tipo de encuentros rara-

mente se produce el contacto sexual, pero sin embargo, cogerse de las manos y otras demostraciones afectivas resultan experiencias muy enriquecedoras.

- Las mascotas también pueden ser una forma segura y estupenda para que estas personas puedan dar y recibir afecto. Además, tener la responsabilidad de cuidar al animal añade al asunto otra dimensión importante.
- No olvide que atender a los que lo necesitan puede ser una forma beneficiosa para que estas personas puedan compartir su naturaleza tierna y afectuosa. Los cuidadores deberán asegurarse de que la persona que reciba estos cuidados sea la adecuada, y que no se aproveche del individuo con síndrome de Down. Sin embargo, cuando la ocasión lo permite, tanto la persona que recibe los cuidados, como el individuo con síndrome de Down pueden beneficiarse enormemente de esta experiencia. Al darse a sí mismas, estas personas reciben a cambio afecto y gratitud, y además adquieren el sentimiento de un deber cumplido y el orgullo de haber ayudado a los demás.

Si bien deben fomentarse los esfuerzos continuos por mantener la seguridad, la solución no puede estar en la ausencia total de contacto físico. Un abrazo, un golpecito en el hombro y cualquier otro contacto físico sin contenido sexual, son muy importantes. El esfuerzo continuado, la vigilancia y el trabajo de cuidadores que presten su apoyo cordial, son esenciales para conseguir el máximo tanto de apoyo emocional, como de seguridad.

## Relaciones con los compañeros

Las amistades con los compañeros resultan esenciales para la salud y el bienestar de cualquier persona. Las amistades con los compañeros son diferentes de las relaciones con los padres o con los profesores, pero cumplen un papel igualmente importante en el desarrollo de uno mismo y de la autoestima. Igual que la relación paterno-filial, la relación con un compañero implica la expresión de sentimientos positivos y de apoyo, pero también proporciona el sentimiento, sumamente importante, de sentirse perteneciente al grupo de los propios compañeros. Los amigos comparten intereses comunes, se esfuerzan en similares tareas y aspectos propios del desarrollo, y cumplen el importante papel de actuar como espejos en la formación de la propia identidad. Los compañeros con discapacidades similares juegan incluso un papel más fundamental, pues muestran el camino para poder sentirse orgulloso y respetarse a sí mismo, independientemente de cualquier limitación causada por esa discapacidad. Igualmente, los compañeros que son personajes públicos, como los actores Chris Burke y Andrea Friedman, o como muchos de los artistas y músicos que despliegan sus talentos en las múltiples convenciones en que se reúnen personas con síndrome de Down, desempeñan un papel de gran importancia, pues proyectan una imagen positiva del síndrome de Down de la que los demás pueden sentirse orgullosos, y a la que pueden aspirar.

Y, a pesar de eso, algunas familias y algunos investigadores cuestionan la oportunidad y calidad de las amistades entre los compañeros que tienen síndrome de Down u otras discapacidades. Señalan las dificultades que tienen los individuos con síndrome de Down para iniciar y sostener una conversación, y las dificultades descritas para mostrar interés por los demás y para comprender sus puntos de vista. Sin embargo, muchas otras fami-

lias afirman que, incluso si existe una aparente falta de habilidades para la interacción, las relaciones entre los compañeros suelen ser sólidas, duraderas y de trascendental importancia. Normalmente, estas relaciones entre los compañeros se van desarrollando a medida que transcurre el tiempo y aumenta la familiaridad, como sucede cuando las personas comparten el mismo trabajo o el mismo programa escolar durante muchos años. Aunque puede que estas amistades tarden más tiempo en desarrollarse, una vez creadas suponen una forma esencial de apoyo y autoestima.



Las familias que tienen dificultades para aceptar el síndrome de Down pueden frenar el desarrollo de estas relaciones con los compañeros discapacitados. Otras familias pueden impedir estas relaciones sin querer, pues están tan volcadas en la «inclusión» de su hijo con síndrome de Down en la escuela y en otras actividades que este raramente, si es que lo hace alguna vez, tiene ocasión de encontrarse con otras personas con el mismo síndrome. Esto no quiere decir que no sean posibles las amistades con otros compañeros sin discapacidad o que estas no sean muy beneficiosas. Sin embargo, estas relaciones no son tan comunes como los padres podrían esperar y, cuando se establecen, puede que resulte difícil mantenerlas a lo largo del tiempo, puesto que estos otros compañeros suelen cambiar y marcar nuevos rumbos en sus propias vidas.

Evitar las amistades con los compañeros con discapacidad es poco prudente. Algunas de las personas más tristes que hemos visto en el centro son personas que no quieren relacionarse con compañeros con síndrome de Down (u otras discapacidades). Estas personas están atrapadas entre dos mundos y tienen dificultades para mantener una imagen positiva de sí mismos. Por una parte, no siempre son fácilmente aceptados por sus compañeros con desarrollo ordinario, o pierden el contacto con ellos en el transcurso del tiempo. Por otra, se desvinculan voluntariamente de los compañeros con discapacidad que podrían ser sus amigos, y que seguirán estando ahí cuando los compañeros sin discapacidad se vayan a la universidad o se dediquen a las actividades propias de un adulto corriente.

Algunos de nuestros pacientes viven en lo que nosotros llamamos un «infierno existencial». Se han encontrado con que sus compañeros sin discapacidad de la escuela secundaria han emprendido otros caminos en sus vidas. Y aun así, creen que es inapropiado vincularse con personas discapacitadas. Además, luchan contra su propia identidad, debido a su incapacidad para aceptar, o para «manejar», el hecho de tener síndrome de Down. Se encuentran aislados entre dos mundos. Sienten que están solos, pero desgraciadamente ni siquiera se sienten a gusto consigo mismos. Las propuestas que hemos hecho en este capítulo serán más fructíferas si se utilizan como estrategias preventivas para evitar que eso ocurra; no obstante, si ocurriera, habrá que volver a los conceptos expuestos al inicio del capítulo y trabajar en el restablecimiento de la autoestima.

## LO QUE SE DEBE HACER Y LO QUE NO PARA FOMENTAR LAS AMISTADES ENTRE COMPAÑEROS CON DISCAPACIDAD

Mientras tanto, hay varias cosas que las familias pueden ir haciendo para animar a la persona a que interactúe con otros individuos con discapacidad, en vez de evitarlos:

- Fomente su participación en los Juegos Olímpicos Especiales, y en otras actividades recreativas ideadas para personas con discapacidad. Esto es importante incluso si la persona se resiste a participar en dichas actividades. Hemos observado que el entusiasmo del esfuerzo en equipo es algo que suele contagiarse y que ayuda a crear una buena comunicación y una experiencia positiva con los otros compañeros (aunque tengan discapacidad).
- Trate de buscar situaciones en que la persona remisa tenga que ayudar a otra con discapacidad. Por ejemplo, hágale que enseñe a otro compañero de trabajo cómo realizar una tarea laboral, o a otro compañero de piso cómo realizar una labor doméstica. Con esta estrategia se cumplen tres objetivos:
  1. El incentivo de demostrar que puede realizar una buena labor con estas tareas ayudará a la persona esquiva a vencer su rechazo inicial para interactuar con otra persona también discapacitada. Para conseguir mejores resultados, tal vez resulte útil apelar a la habilidad del individuo para realizar la tarea que le va a enseñar al otro.
  2. Al adoptar el papel del que ayuda, la negatividad y la apatía de su actitud y de su conducta se transformarán en otras de carácter positivo y servicial.
  3. Esto, a su vez, posiblemente cambie la actitud y la respuesta de la persona que recibe la ayuda. Esto es importante porque muchas personas con síndrome de Down perciben cuando no gustan o no son apreciadas por los otros, y suelen entonces evitarlos o responderles negativamente.

El resultado de todo esto es la posibilidad de una experiencia positiva entre la persona que esquiva y la que es esquivada. Así puede cambiarse la actitud y la conducta futura de la persona reticente respecto a los otros individuos con discapacidad. Después de haber tenido varias de estas experiencias positivas, la persona desarrollará una actitud positiva más perdurable hacia los demás compañeros con discapacidad.
- Hemos observado que algunas personas que tienden a evitar a otras con síndrome de Down pueden estar más abiertas a interactuar con alguien que tenga otro tipo de discapacidad, como podría ser una discapacidad física. Por ejemplo, a algunas personas con síndrome de Down les gusta ayudar a otras en sillas de ruedas a ir de un lugar a otro. En ese caso, usted podría sacar provecho de esto, alabando a la persona por su sensibilidad. Después, usted podrá decirle que las personas con síndrome de Down tienen simplemente un tipo de discapacidad distinto al de las personas con discapacidad física, lo que podrá ayudar al individuo a aceptar mejor su propia discapacidad (v. cap. 13, sobre los consejos para las personas con problemas de aceptación, donde abundamos en este tema).
- Observe si el adulto se resiste menos a ayudar a las personas más jóvenes, como por ejemplo, a los niños de las guarderías. Muchas veces, los niños a los que ayudan los miran como a héroes o como a personas modélicas. Esto no solo les ayudará a considerarse a sí mismos, y a su síndrome de Down, de forma más positiva, sino que también beneficiará a los niños.



- Procure que el adulto asista a conferencias y jornadas sobre el síndrome de Down. En estos actos estará rodeado de personas y actividades que apoyan el síndrome de Down, y que son positivas respecto al mismo. Y, lo que es tal vez más importante, el adulto podrá recibir las influencias positivas de otros líderes y autogestores con síndrome de Down que han logrado aceptarse y sentirse orgullosos de sí mismos, a pesar de su discapacidad.
- Vigile su propia actitud y su propio comportamiento, y el de los otros cuidadores, con respecto a las personas discapacitadas. Sus actitudes tendrán enorme influencia sobre la persona con síndrome de Down a su cargo. Incluso aunque usted crea que oculta eficazmente su actitud, su familiar con síndrome de Down generalmente detectará la negatividad. Si usted cree que no tiene una actitud positiva hacia las personas discapacitadas, tendrá que hablar con alguien que le pueda ayudar o acudir a grupos de apoyo para padres que tengan problemas similares.

#### FOMENTAR AMISTADES EN LOS ADULTOS QUE SEAN TÍMIDOS O INEXPERTOS

A veces, los adolescentes y adultos con síndrome de Down evitan a los demás porque son tímidos, o tienen poca experiencia en hacer vida social, y no necesariamente porque se resisten a interactuar con personas discapacitadas. Hay unas cuantas estrategias de probados resultados que utilizan las familias que acuden a nuestro centro:

- Fomente la participación en los Juegos Olímpicos Especiales, y en actividades recreativas similares. Participar en actividades estructuradas resulta mucho más fácil que participar en otros actos sociales menos estructurados. Con el tiempo, las personas suelen sentirse cada vez más cómodas al interactuar con los demás, especialmente cuando se contagian del entusiasmo de las actividades de equipo, que sirven para crear una buena comunicación.
- Los bailes son una modalidad sorprendentemente buena para que los adultos tímidos se reúnan con los otros. A muchas personas con síndrome de Down les encanta bailar, independientemente de que estén solos o acompañados. En estas ocasiones, parece que todo el mundo baila y se divierte, y no dan la impresión de tener el mismo tipo de presión social que acompaña los bailes de los adolescentes o de los jóvenes de la población general.
- Algunas personas pueden descubrir que la participación en los programas para adolescentes y adultos de los congresos, reuniones y conferencias sobre el síndrome de Down es una buena manera de conectarse con sus compañeros. Estos programas suelen posibilitar que las personas interactúen cómodamente con sus compañeros, mientras se dedican a realizar las actividades de los programas, que pueden incluir apartados específicamente diseñados para aumentar la propia confianza al estar en situaciones sociales. Además, los autogestores con más experiencia que estén presentes suelen actuar como fuente de inspiración y fomentar actitudes positivas y orgullo propio. Y esto se traducirá en un aumento de la confianza en futuras situaciones sociales con los compañeros.
- El trabajo de voluntariado o la colaboración en programas para atender a jóvenes o a niños con síndrome de Down también puede ayudar a fortalecer la confianza en las situaciones sociales. Además, si los jóvenes admiran a la persona mayor que les está ayudando, eso también contribuirá a que aumente el propio orgullo y la confianza en sí mismo del adulto.

- La participación en programas del tipo *Buddy Walks* u otros, puede resultar útil para infundir confianza, especialmente cuando hay fuerte apoyo por parte de los que se ocupan de las personas con síndrome de Down. En estas situaciones también se produce el contacto con otras personas con síndrome de Down que se sienten orgullosas de sí mismas y que tienen una alta autoestima.
- Procure idear reuniones informales entre compañeros con síndrome de Down, como por ejemplo, la noche de pizza y película descrita anteriormente. Este es el tipo de actividad planificada a la que la gente acude más gustosa, particularmente si se celebra en el ambiente de un hogar acogedor. Además, al involucrar a diversos participantes para que actúen alternativamente como anfitriones en este tipo de reuniones, se les permite que desarrollen la confianza en sí mismos, puesto que se les da la oportunidad de ocuparse de los demás en un acto social. Como incentivo añadido, las personas pueden aprovechar estas ocasiones para enseñar a sus compañeros la música que les gusta, sus hobbies y otros intereses, lo que a su vez generará una buena comunicación con los demás, y se despertará también el interés mutuo.

## RESUMEN

Las familias que tienen más éxito en el fomento de la autoestima:

- Desarrollan la comprensión y la aceptación del síndrome de Down, y animan a su hijo a hacer lo mismo.
- Son conscientes de las limitaciones de su hijo, pero también de sus posibilidades para desarrollar habilidades de vida independiente, y de sus propios dones y talentos.
- Fomentan la autoestima y la independencia, por medio de la competencia con las tareas de cuidado personal, y los retos diarios que se producen en el hogar y en la comunidad.
- Fomentan las habilidades del lenguaje expresivo, y las relaciones sociales con sus compañeros.
- Fomentan las «costumbres/rutinas» productivas; especialmente las que ayudan a la persona a llevar a cabo con éxito sus tareas laborales y de cuidado personal.
- Fomentan la participación en actividades sociales y recreativas.
- Procuran encontrar el programa escolar, laboral o residencial adecuado, que encaje con las necesidades y habilidades de su hijo. También animan a los profesionales y cuidadores a progresar partiendo de los puntos fuertes y de las experiencias positivas de la persona con síndrome de Down, para lograr de este modo incrementar la confianza y la motivación en estos sectores.

Por último, las familias que fomentan la independencia, son conscientes de la capacidad de su hijo para enseñar lecciones valiosas sobre cómo tomarse la vida con más calma, y cómo experimentar el aquí y el ahora.