

Nuevos retos

Por Jesús Flórez

Hace unos pocos días compartí un rato con unos padres que acababan de tener a su niña con síndrome de Down. La conversación en esas circunstancias no siempre es fácil. Uno no quisiera que se convirtiera en un monólogo a cargo del visitante y menos en un monólogo erudito. Así que en una oportunidad que me dieron les pregunté:

EN RESUMEN | El desarrollo de la sociedad, por una parte, y la serie de intervenciones positivas en todos los órdenes, por otra, han conseguido que la persona con síndrome de Down haya adquirido mayor conciencia de sí misma; pero, al mismo tiempo, puede ser más vulnerable ante las exigencias sociales como consecuencia de su propia discapacidad. El reto, siempre presente, es dotarle de un equilibrio que asegure su confianza y estima en sí misma y en sus posibilidades. El artículo expone los principales problemas que ha de afrontar y ofrece soluciones y estrategias para superarlos.

- Y ustedes ¿qué expectativas se plantean para Cecilia?
- Que ande, y que corra, y que juegue.
- Lo hará.
- Que lea, y que escriba, y que nade.
- Lo hará.
- Que vaya al colegio de sus hermanos y aprenda.
- Lo hará, según qué cosas.
- Que encuentre un trabajo.

- Probablemente lo conseguirá.

Noté que se sentían entre incrédulos e incómodos. Y los dos al unísono saltaron:

- ¡Bueno, que sea feliz!

Me quedé mirándoles, medio sonriendo, y entonces les pregunté yo:

- Y ustedes ¿lo son?

Callaron y se me quedaron mirando sorprendidos, y entre los celajes de sus rostros todavía adustos me pareció adivinar el despertar de una sonrisa que expresaba un cierto grado de complicidad. Empezábamos a entendernos.

Recientemente fui invitado a participar en unas Jornadas para familias titulada “Nuevo siglo, nuevos retos” y empecé por cuestionarme el valor de ese título. No hay nuevos retos. El reto es el mismo que aquel con el que nos enfrentamos hace ahora 30 años: Cómo actuar, cómo hacer para que nuestros hijos con síndrome de Down sean también felices. Y digo “también” porque doy por sentado que nuestro desafío-apuesta-reto como padres es hacer todo lo posible para que todos nuestros hijos sean felices.

¿Intentamos por un momento definir la felicidad? Sin duda hay muchas. Para mí la felicidad consiste en lograr el conocimiento y la aceptación de mí mismo, tal como soy, y el reconocimiento y aceptación de ese “ser yo” por parte de la sociedad. En realidad son dos caras de una misma moneda. Y con esos mimbres podemos armar el cesto. Porque gracias a ellos fortalecemos nuestras emociones positivas, fomentamos nuestra motivación y encontramos el sentido de la vida. Así, pues, el reto fundamental no ha cambiado, el objetivo en el nuevo siglo sigue siendo el mismo. Lo que ha cambiado, y mucho, visto desde mi perspectiva de espectador y protagonista, son los nuevos contextos, los nuevos ambientes, las nuevas circunstancias sociales. ¿Ha cambiado el síndrome de Down? La trisomía sigue siendo la misma, los genes que conforman el cromosoma 21 no se han mutado, que sepamos. Pero afirmo que en el modo en que esos genes se expresan hasta conformar la vida, algo han tenido necesariamente que cambiar. ¿Por qué? Porque si la vida es el resultado de la interacción íntima entre gen y ambiente, la modificación del ambiente actúa de tal manera sobre los genes que terminan por generar productos últimos en parte distintos, o en cantidad, o en calidad, o en ambas propiedades.

JESÚS FLÓREZ

Es asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. florezj@unican.es

Lo diré de otro modo, arrojando el ascua a mi sardina que es la neurobiología. Nuestros genes condicionan la estructura fundamental de nuestro cerebro. Pero un cerebro que aprende a leer, o a hablar, o a comunicarse ya no es igual que un cerebro que no haya aprendido a leer, ni a hablar, ni a comunicarse. Es un cerebro nuevo, ha subido peldaños en su rango de capacidades, y pide por tanto nuevas exigencias, busca nuevos desafíos. El síndrome de Down no ha cambiado. Las personas con síndrome de Down sí están cambiando. Y ahora sí, ahora cobra más sentido que hablemos de nuevo siglo, nuevos retos. Y por eso el título de aquellas Jornadas tiene toda su justificación.

UN BALANCE CARGADO DE ESPERANZA

Hace un par de meses apareció un editorial en la Revista Virtual que cada mes publica Canal Down21 titulado “Un balance cargado de esperanza”. Un título curioso que a primera vista parece contradecirse, porque el balance mira más bien hacia el pasado, y la esperanza apunta hacia el futuro. Se dice en él que las perspectivas de futuro en el síndrome de Down constituyen un mensaje de esperanza. Y para evitar cualquier sonrisa maléfica, se apresura a afirmar que la esperanza no es virtud de ingenuos sino que es signo de fortaleza. El editorial hace caer el peso de la prueba para sustanciar su tesis en tres realidades constatables:

a) La fuerza arrolladora de las familias

Sin salirnos de España, en estos 30 años se han creado más de 80 instituciones específicas para el síndrome de Down. Algunas tienen un empuje extraordinario. Son las familias las que casi siempre las iniciaron, en estrecha conexión con profesionales. Estas instituciones dieron cerrojazo a la cultura del NO para implantar la cultura del SÍ. ¿Dificultades? Muchas. ¿Defectos? Los que quieran. ¿Limitaciones? Evidentes. Pero hay vida, hay voluntad, hay deseos de avanzar, hay trabajo. En definitiva, hay deseos de “servir a”, y no de “servirse de”.

b) La entrega incondicional de profesionales motivados y competentes

En segundo lugar, la entrega incondicional de profesionales que trabajan con decisión y entusiasmo. Actúan motivados por realidades que viven cada vez con más frecuencia desde dentro, en las que comprueban que su dedicación, imaginación y esfuerzo están consiguiendo frutos visibles, vidas nuevas, tareas que parecían inalcanzables. No hay mayor placer que escucharles contar con alegría sus resultados, sus intenciones, sus preocupaciones, sus limitaciones. Y basta ver las páginas web de las instituciones en que trabajan para comprobar el número de programas en los que colaboran.

c) El avance de los investigadores en sus proyectos de trabajo

Y por último la acción de los investigadores: tanto en el campo de la genética, la biología molecular y la salud, como en el campo de la educación y las ciencias sociales. Sin duda, la época que está viviendo el mundo científico es inigualable por su fuerza creadora e investigadora. En las últimas jornadas internacionales de la Fundación Jérôme Lejeune de París, en noviembre pasado, tuve la enorme satisfacción de mostrar hasta 5 estrategias terapéuticas ya en marcha en modelos animales, para abordar dianas biológicas concretas que puedan aliviar o mejorar determinados aspectos de la biología del síndrome de Down. Pero no es sólo en la biología: basta seguir la bibliografía mundial para constatar el enorme esfuerzo investigador en el campo de la psicología, de la cognición, del comportamiento, del aprendizaje, del lenguaje, etc., etc., relacionado con el síndrome de Down. Baste como botón de muestra la reciente publicación del libro “Down Syndrome: Neurobehavioural Specificity” que trata sobre las últimas aportaciones en el campo de la especificidad del síndrome de Down (Rondal y Perera, 2006).

UN TOQUE DE REALISMO

Todo esto está muy bien. Pero uno mira a su hijo, y con todo el amor del mundo ve las dificultades para avanzar paso a paso, el enorme esfuerzo que él y quienes le rodean han de hacer para que suba un nuevo peldaño, para que ni se pare ni se pase. Unas veces son problemas de salud, otras de comportamiento (está como una moto, pero en ocasiones no hay quien le arranque), otras de adquisición cognitiva y aprendizaje, otras de habilidades sociales. Y como los chicos siguen creciendo, se suman los problemas propios de la adolescencia, los amigos o la falta de ellos, las relaciones, la vivencia de la sexualidad, la preparación para el trabajo, la conciencia de sí mismo... hasta llegar a ese objetivo último que hemos puesto como indicador de una relativa felicidad: la aceptación de sí mismo, tal como es.

Por eso podemos afirmar que la calidad de vida de las personas con síndrome de Down ha mejorado mucho en los últimos 30 años pero aún queda mucho por hacer; principalmente ¿qué? Tomo unas frases de María Victoria Troncoso expuestas en el último Curso Básico de Santander:

Es verdad que en los últimos años ha mejorado mucho pero todavía hay mucha tarea por delante. Desde mi punto de vista, hay que mejorar los programas familiares y educativos desde la atención temprana.

Es imprescindible que los niños y jóvenes sean mejor “atendidos” en los aspectos emocionales, afectivos y psicológicos. Tal vez el empeño por los logros académicos –que es bueno y hay que seguir investigando y trabajando para hacerlo lo mejor posible– ha impedido asomarse más profundamente al interior de las personas con síndrome de Down. Actualmente hay jóvenes adultos que están “sufriendo” por haber sido exigidos por encima de sus posibilidades, por haber sembrado en ellos expectativas infundadas de “normalidad”, y por hacerles creer en su vida académica, autónoma, independiente, que podrán desarrollar y vivirla sin ayuda. Y eso les ha llevado a sentir una intensa frustración, a sentirse a disgusto consigo mismos. Pero la calidad de sus vidas va muy unida a sentirse bien consigo mismos, con sus características personales, con sus capacidades y con sus limitaciones.

Y en esto se está trabajando poco. Si hace años el error fue el no creer en sus posibilidades de aprendizaje, en un “no hay nada que hacer”, y en el “total ¿para qué?”, el error de hoy puede estar en “lo puedes todo”, “eres como los demás en capacidades”. Se impone un realismo, por supuesto en positivo.

¿Cuál es, pues, el gran reto de nuestro siglo, desde mi punto de vista? La formación de la personalidad del niño, adolescente y adulto con síndrome de Down para que se sientan satisfechos consigo mismos y, de ese modo, alcancen el grado de felicidad al que los seres humanos aspiramos. Y digo bien: aspirar, no necesariamente conseguir.

Vamos a ver cómo abordamos esta cuestión partiendo de principios realistas. La tarea es ingente y no puedo abarcar todos los contenidos en toda su extensión. Me limitaré a mostrar unas áreas particularmente significativas y a glosar o iniciar determinados aspectos que estimo particularmente influyentes. En cuanto voy a exponer, es necesario que tengamos en cuenta un principio de realismo fundamental que McGuire y Chicoine (2006) advierten claramente en su fantástico libro “Mental Wellnes in Adults with Down Syndrome: A Guide to Emotional and Behavioral Strategies and Challenges”.

En nuestra experiencia, muchos adultos con síndrome de Down tienen edades del desarrollo que oscilan entre los 4 y los 11-12 años... Pero no se puede olvidar que esta puntuación es, en cierto modo, una media de los diferentes aspectos de la personalidad de una persona... La clave está en no tomar como único referente la edad de desarrollo sin considerar a toda la persona. Porque mientras que sus habilidades sociales y adaptativas pueden estar próximas a 4 años, sus aspiraciones sociales pueden ser parecidas a las de una persona de su edad cronológica, pongamos 22 años. Puede tener habilidades como de 13 años, y su capacidad de juicio la de 7 años. Si no se tienen en cuenta estas realidades, las expectativas pueden ser demasiado altas o demasiado bajas. Mirar sólo a la media nos confundirá.

Hay otro elemento de realismo que no quiero dejar de señalar. A la hora de hacer recomendaciones, es muy fácil que las hagamos pensando en las experiencias de personas con síndrome de Down que muestran un nivel de cognición y de adaptación más elevado. Es lógico. Son modelos que deseamos alcanzar. Nos es difícil desembarazarnos de esa experiencia que contemplamos como la más ajustada, y nos dejamos llevar por el deseo de ofrecer la solución más independiente, más avanzada, en la convicción de que es la que la persona más desea. Eso coincide, además, con la visión que de sí mismos suelen tener. Por un lado, tienden a considerarse capaces de todo, o por lo menos así lo expresan: haré... seré... podré... llegaré... Fácilmente nos damos cuenta de que distan de tener un sentido equilibrado de la realidad. Con frecuencia la inventan o la imaginan distinta de cómo es, y es pobre su capacidad de previsión razonable, salvo en aquellas tareas muy próximas a ellos y concretas. Por otro lado, experimentan el rechazo, o el fracaso: chocan con la realidad y les duele, sufren. Y entran en depresión. Debemos preguntarnos si no hay un grave desajuste en nuestra acción educativa más imprescindible, que es la de hacerles cobrar conciencia de sí mismos, como base imprescindible de la estima de sí mismos: aceptar con realismo sus cualidades y sus limitaciones que, en situaciones concretas, unas y otras pueden ser mayores a las de sus pares y compañeros. Su encanto personal y su amabilidad nos hacen olvidar las dificultades reales que tienen para afrontar tareas de la vida ordinaria, los mil y uno eventos con lo que nos topamos en el discurrir de cada día. En definitiva, la deficiencia que tienen en su capacidad adaptativa, uno de los grandes dominios o esferas que definen la discapacidad intelectual.

LA CAPACIDAD ADAPTATIVA

Recordemos la definición internacional más aceptada en la actualidad sobre retraso mental o discapacidad intelectual (AAMR, 2002):

Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en:

- a) En el funcionamiento intelectual
- b) En la conducta adaptativa que se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas.
- c) Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.

Voy a subrayar, para el objetivo de este artículo, la dimensión de la capacidad adaptativa. La conducta adaptativa es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. Las limitaciones en las habilidades adaptativas a menudo coexisten con puntos fuertes en otras áreas de habilidades adaptativas. Las capacidades y limitaciones en habilidades adaptativas de una persona se deben evidenciar en los ambientes comunitarios y culturales típicos para sus iguales en edad y se deben asociar a necesidades de apoyos individualizados. Pueden verse algunos ejemplos en la tabla 1.

[Tabla 1] EJEMPLOS DE HABILIDADES ADAPTIVAS CONCEPTUALES, SOCIALES Y PRÁCTICAS

Conceptuales	<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje (receptivo y expresivo) • Lectura y escritura • Conceptos relacionados con el dinero • Autodirección
Sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Interpersonal • Responsabilidad • Autoestima • Ingenuidad (ser engañado o manipulado) • Inocencia • Seguimiento de normas • Obediencia de leyes • Evitación de la victimización
Prácticas	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades de la vida diaria • Comida • Transferencia / Movilidad • Aseo • Vestido • Actividades instrumentales de la vida diaria • Preparación de comidas • Limpieza de la casa • Transporte • Toma de medicación y fiel seguimiento de programas de salud • Manejo del dinero • Uso del teléfono • Habilidades ocupacionales • Mantenimiento de ambientes saludables

Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a la vida diaria como a la capacidad de responder a cambios vitales y a demandas ambientales. Pero además han de ser consideradas a la luz de las otras cuatro dimensiones que condicionan la discapacidad intelectual: capacidades intelectuales, participación, interacciones y roles sociales, y contexto.

EL DESARROLLO DE LA INDEPENDENCIA

Una de las grandes responsabilidades de la paternidad es ayudar al hijo a desarrollar su independencia. Aunque se diga que la mayoría de nosotros no somos completamente independientes, las personas con síndrome de Down tendrán por lo general un mayor grado de dependencia a lo largo de su vida. El desafío permanente para las familias y educadores es ayudar a que estas personas alcancen el máximo grado de independencia. Los aspectos clave para ayudar a que la vayan consiguiendo, desde la perspectiva del día a día, es darles oportunidades para que desarrollen sus habilidades y plantear expectativas que sean apropiadas y realistas.

Es todo un reto ayudar a alguien a desarrollar creciente independencia. Hay que aprender las habilidades y practicarlas; y para ello hay que ir evaluando constantemente de modo que se puedan hacer razonables expectativas y de que se le vaya ofreciendo un nivel apropiado de independencia; pero al mismo tiempo hay que analizar y vigilar los aspectos relacionados con su propia seguridad.

Enseñar y practicar habilidades o actividades de la vida diaria es por lo general, y así debe ser, parte de la formación durante la infancia, tanto en casa como en la escuela. Esta formación ha de mantenerse en la adultez. Por lo general, los adultos con síndrome de Down pueden seguir aprendiendo a lo largo de toda la vida. La formación ha de consistir no sólo en las habilidades de cómo hacer (p. ej., limpiarse los dientes, lavar los platos, viajar en transporte público). Para ser realmente independientes, una persona necesita aprender cómo programar y organizar su tiempo y sus actividades. Y esto con frecuencia supone un problema mayor en las personas con síndrome de Down.

Siempre hay alguna forma de evaluar de manera constante las habilidades, tanto en casa como en la escuela. En la familia se hace de una manera algo más informal. Pero la evaluación realizada de forma regular es fundamental si se quiere determinar cuándo una persona está preparada para pasar a un grado mayor de independencia.

LOS PROBLEMAS DE SEGURIDAD

Los problemas de seguridad son claramente una dificultad importante para una persona con síndrome de Down que está desarrollando su independencia. Los temas de seguridad no sólo hacen lógicamente más difícil ayudar a una persona a desarrollar mayor independencia sino que hacen más difícil que las familias o los cuidadores quieran y estén dispuestos a permitir que se desarrolle. Es evidente que los problemas de seguridad impiden a las familias y cuidadores a dejar que los adultos con síndrome de Down ganen en independencia. Esto hay que hablarlo abiertamente de modo que la familia, los maestros, los cuidadores y demás profesionales desarrollen estrategias para afrontar estas dificultades.

La poca independencia es claramente un problema que frena el crecimiento y el desarrollo de habilidades, y puede conducir a la frustración. Pero la excesiva independencia es también un problema. La persona puede llegar a sentirse abrumada, y terminar por funcionar a un nivel inferior al de sus habilidades reales. Lo veremos enseguida al describir el Principio de Dennis.

También las expectativas influyen de manera importante sobre la capacidad de una persona para ser lo más independiente posible. Si son demasiado bajas, limitan el crecimiento; si son demasiado altas, terminan por confundir y hacer que la persona cierre el grifo y deje de intentar. Lo cual le lleva a la depresión, o a un retraso obsesivo, u otro problema mental.

EL PRINCIPIO DE DENNIS

En los negocios, el Principio de Peter describe el fenómeno por el cual una persona es promovida sucesivamente hasta que alcanza una posición para la que no está cualificada. McGuire y Chicoine, en su obra citada (2006) describen un fenómeno parecido que han observado en un cierto número de personas con síndrome de Down a las que han atendido. Lo llaman el Principio de Dennis porque el Dr. Dennis McGuire fue el primero en describirlo.

Consiste en lo siguiente. Un cierto número de personas con síndrome de Down han sido sucesivamente “promovidas” a ambientes residenciales y laborales menos restrictivos hasta que han alcanzado un nivel en el que no se pueden manejar. Con frecuencia realizan sus tareas corrientes. Por ejemplo, cocinan en casa para sí mismas o realizan su trabajo habitual en el mundo laboral. Sin embargo, no son capaces de desarrollar un plan para utilizar sus habilidades sin asistencia o dirección. Además, cuando llegan a ese nivel en que no saben manejarse, su presión emocional llega a desbordar su capacidad para hacer frente a la situación.

A veces el tema está en que el adulto carece de las habilidades necesarias para iniciar por sí mismo la conducta apropiada. Otras veces, las dificultades estriban en cómo manejarse con el compañero de habitación o en problemas interpersonales. Frecuentemente el problema es no saber cómo utilizar el tiempo libre. La persona puede ser incapaz de decidirse y de iniciar una actividad recreativa cuando no está previamente estructurada. Y esto le lleva al aislamiento, a la frustración, a no sentirse feliz si pasa demasiado tiempo sin nada que hacer. Puede que no esté preparada para usar su tiempo de modo que le permita relajarse sanamente.

Los problemas aparecen cuando a las personas con síndrome de Down se les da o demasiado poca o demasiado grande independencia. Pero en nuestra experiencia, es mucho más corriente que se les dé demasiada. Y esto puede deberse a una tendencia perturbadora que juzga las necesidades de supervisión de una persona por su capacidad para realizar tareas de autocuidado, y no por su nivel de madurez para afrontar ciertos temas clave. Por ejemplo, muchas personas pueden atender de modo independiente a su aseo personal, su higiene, arreglo de la casa. Y sin embargo, pueden tomar decisiones sobre alimentación, suelo o tiempo libre muy peligrosas para su salud, su bienestar y su autoestima.

Si no se abordan estos temas, la situación empeora progresivamente hasta que el adulto termina por hacer una depresión. Algunas personas se han visto desbordadas y han experimentado una reducción en sus habilidades de diverso tipo, incluso hasta el punto de no poder hacer tareas que antes hacían perfectamente.

El Principio de Dennis señala la necesidad de intentar el apoyo no sólo para conseguir la habilidad de realizar una tarea sino también la habilidad para saber iniciar una actividad (incluida la del tiempo de ocio), y la necesidad de utilizar algunos elementos que sirvan de advertencia. Estas señales no han de venir necesariamente de otra persona.

Si se valoran previamente las necesidades antes de que ocurra el cambio y se vuelven a valorar la situación una vez realizado, ayudará a reducir el estrés y a mejorar la probabilidad de que la nueva situación tenga éxito. Es decir, a los adultos con síndrome de Down hemos de dar autonomía para que hagan aquello de lo que son capaces de hacer, pero recibiendo la ayuda y la dirección que sean necesarias. Una cosa es saber hacer cosas, y hacerlas; tener habilidades. Otra cosa es tener motivación, iniciativa, capacidad para organizarse y programarse.

La competencia y autoestima pueden conseguirse, o recuperar si se han perdido, cuando se les proporciona ayuda y dirección. Lo curioso es que frecuentemente, no son las personas con síndrome de Down o sus familiares quienes necesitan convencerse de la necesidad de esta ayuda, sino los responsables de los servicios residenciales que se ven constreñidos por presupuestos limitados y escaso personal. ¿De qué sirve, entonces, esa aparente mejora o crecimiento en la vida independiente? Pero no se piense que la necesidad de mayor apoyo social es sólo problema de los servicios residenciales; lo es también en ambientes familiares en donde se da poca oportunidad a la persona con síndrome de Down para que tenga sus actividades sociales y recreativas.

EL DESARROLLO DE LA AUTOESTIMA Y LA AUTOIMAGEN

Llegamos ahora al elemento nuclear de nuestro reto. Estimar a una persona es contemplarla con respeto, con consideración, con aprecio. La autoestima, en consecuencia, es contemplarse a sí mismo con sentido de dignidad, con respeto. Está fuera de dudas la importancia de la autoestima para la salud y el bienestar personal: quienes poseen autoestima se sienten más felices, son más sanos, tiene menos problemas mentales.

Promover la autoestima es realizar cualquier acción que ayude a la gente a contemplarse con ese sentido de dignidad y de respeto por sí misma. Suena muy sencillo, y sin embargo, ¿cómo promovemos la autoestima en las personas con síndrome de Down cuando los demás se les quedan mirando porque piensan que parecen diferentes? ¿Cómo favorecemos el respeto y el orgullo de sí mismos cuando el mundo prima la velocidad, la autosuficiencia, las habilidades para comunicarse, la productividad? A pesar de todo ello, vemos a muchas personas con síndrome de Down que poseen un alto nivel de autoestima y respeto de sí mismas. ¿Cómo es esto posible? En buena parte se debe a las familias y demás personas que les atienden, que han sabido encontrar maneras de fomentar y promover la 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 aceptación comienza a menudo con la aceptación de 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 al sentirse discriminada ¿o creerse discriminada? por los demás. No voy a entrar ahora en el modo en que una familia acepta el síndrome de Down. Pero si el hijo adolescente o adulto tiene problemas con su autoestima, quizá debamos preguntarnos si somos nosotros los que tenemos problemas de aceptación.

El desarrollo del sentimiento de orgullo y de aceptación de sí mismos por parte de las personas con síndrome de Down es un proceso complejo y a menudo creativo, que implica tanto a la propia actitud y habilidades de la persona como al ambiente en el que vive. McGuire y Chicoine (2006), cuya línea de pensamiento voy a seguir, consideran que la aceptación sigue un proceso que abarca estos cuatro componentes:

1. Conciencia, conocimiento, percepción
2. Desarrollo del sentido de competencia
3. Desarrollo de los propios talentos
4. Sentirse amado y aceptado por la familia y los amigos

DESARROLLO DE LA CONCIENCIA, CONOCIMIENTO, PERCEPCIÓN

Tomar conciencia de que uno tiene cualquier tipo de discapacidad o diferencia puede provocar sentimientos de enfado, pérdida, tristeza. Para los niños con síndrome de Down, la conciencia de su diferencia en habilidades y oportunidades cuando se les compara con el resto de los compañeros y hermanos aumentará indefectiblemente cuando son integrados en las clases y situaciones comunitarias comunes a todos. Conforme estos niños se hacen adolescentes y adultos, pueden hacerse aún más conscientes de sus discrepancias en habilidades y oportunidades. Por ejemplo, un niño con síndrome de Down puede jugar en el mismo patio, ir a la misma escuela del barrio y estar en la misma clase que los demás niños de la vecindad. Más adelante, las actividades compartidas con los compañeros sin discapacidad; y la diferencia será más acusada cuando los demás aprendan a conducir, empiecen a tener citas, ir a la universidad, casarse, tener una carrera.

Aunque algunas personas con síndrome de Down llegan a tener algunas de estas oportunidades, son muchas las que no lo alcanzan y se quedan retrasadas.

Recordemos que las personas con síndrome de Down son a menudo muy sensibles a la reacciones de los demás. Cuando se comparan con otros, inevitablemente se sienten forzadas a considerar sus propias identidades (quiénes y qué son). Esto no es exclusivo de las personas con síndrome de Down. Todos nosotros tenemos que plantearnos quiénes somos. Y además, las comparaciones entre las personas con síndrome de Down y la población general no tienen por qué ser más decepcionantes y humillantes que las comparaciones que nosotros nos podamos hacer. Después de todo, somos libres para soñar ser lo que no somos, más altos o más bajos, más atractivos, más listos, etc.

Como para cualquiera de nosotros, el proceso de “llegar a un acuerdo con nuestra propia identidad” en las personas con síndrome de Down empieza a menudo muy pronto durante la niñez y continúa hasta la adultez. Resulta enormemente gratificante leer o escuchar testimonios de jóvenes adultos con síndrome de Down que afirman conocer su propia condición, la aceptan plenamente y comentan las enormes posibilidades que la vida les ofrece. Ahí ha habido todo un proceso de formación paciente y constante, en que los padres y los profesionales han aprovechado las mil circunstancias de la vida diaria para demostrar al niño-adolescente-joven-adulto ¿no sólo con hechos sino también con palabras? la conciencia de una realidad con sus luces y sus sombras. Cuántas veces, aprovechando quizá una situación difícil y hasta vergonzante, se puede buscar el momento para hablar sobre las propias limitaciones, resaltando de inmediato el conjunto de valores y debilidades que todas las personas tenemos. Por el contrario, cómo duele comprobar que jóvenes con síndrome de Down llenos de posibilidades y de cualidades, reniegan de su condición y caen en el negativismo y en la depresión.

Es evidente que el primer paso consiste en hablar siempre con naturalidad de lo que es el síndrome de Down. No es raro que nos consulten: ¿Cuándo digo a mi hijo (a lo mejor ya mayor) que tiene síndrome de Down? En otro lugar pueden encontrar una respuesta amplia y organizada (Flórez, 2007).

DESARROLLO DEL SENTIDO DE COMPETENCIA

Conseguida la conciencia personal, el paso siguiente fundamental para que haya una aceptación positiva es insistir en las cualidades de la persona. Poco a poco, y con el aliento de la familia y de los amigos, la persona necesita cambiar su perspectiva, desde “lo que no podré hacer” por causa de esta discapacidad, a “lo que podré hacer”. Es todo un proceso: el desarrollo de la competencia. Competencia es la cualidad que tienen las personas para hacer cosas “por y para sí mismas”, como medio para conseguir un cierto sentido de control y dominio sobre el mundo. La promoción de la competencia comienza en casa, en las primeras etapas, y continúa a lo largo de la vida en un proceso diario de crecimiento y de aprendizaje. Con el tiempo, la competencia en las tareas de la vida diaria termina en la adquisición de un mayor sentido de independencia, y en un incremento de su propio orgullo y autoestima.

Los psicólogos del desarrollo creen que el mejor medio para que los padres promuevan la competencia es proporcionando todo el amor, apoyo y consejo que se necesite, pero también permitiendo que el hijo experimente cantidades razonables, manejables, de frustración y fracaso, que sirvan de incentivo para aprender y desarrollar la independencia. Hemos visto a familias de adultos con síndrome de Down que han seguido este sistema. Los padres son conscientes de las limitaciones de su hijo pero también de su potencial para la independencia. Los padres están ahí para guiarle y ayudarle cuanto necesite, al tiempo que le alientan para que “lo haga por sí mismo” siempre que sea posible: cumpliendo las tareas de la vida diaria en casa, las de la escuela, las del trabajo y demás situaciones comunitarias. El proceso de ensayo y error y de aprender a partir de las equivocaciones de uno mismo es común para las personas con síndrome de Down y para cualquier otro niño. Lo único diferente es el punto de partida y el nivel de habilidad alcanzado.

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 son muy altas y la presión es muy grande, la persona puede abandonar por frustración y fracaso. Los hemos visto en adultos que se vuelven deprimidos y desanimados cuando, a pesar de las expectativas familiares, no pudieron conseguir los mismos objetivos en los deportes, la escuela, el trabajo, la carrera, el matrimonio, etc., que los conseguidos por sus hermanos “normales” o sus compañeros de la misma edad.

Por otra parte, pueden aparecer frustración y escaso rendimiento si las familias esperan demasiado poco de una persona con síndrome de Down, y no le dejan realizar esas tareas de cuidado de sí mismo que incrementarían su independencia. Como resultado, cuando aparecen oportunidades de independencia, simplemente carece de experiencia y confianza para saber cómo responder de manera eficiente. Igualmente importante, cuando las personas no adquieren experiencia para manejarse con los problemas de la vida diaria, pueden desarrollar un sentimiento de impotencia y desesperanza a la hora de afrontar asuntos y problemas más serios. Esto es lo que se ha descrito en la literatura como la “impotencia aprendida”, y pone a la gente en serio riesgo de desarrollar depresión y todo un conjunto de problemas de salud física y mental.

Por consiguiente, tanto si se espera demasiado como si se espera demasiado poco de una persona con síndrome de Down, no se conseguirán esa satisfacción y ese orgullo que derivan del desarrollo de las habilidades de independencia. Esto ocurre cuando la persona es forzada a ser algo que no es o que no puede ser, o si sus talentos y habilidades son infravalorados. En casa podemos actuar de varias maneras. Por ejemplo, animando a nuestro hijo con síndrome de Down a realizar nuevas tareas que sea capaz de hacer según su nivel de desarrollo y su capacidad física. Si la tarea es demasiado difícil, la dividiremos en pasos que sean manejables y factibles. Les motivarán más aquellas tareas que les resulten importantes y significativas. No debemos apresurarnos a relevarle o sustituirle cuando está intentando una nueva tarea. Y por encima de todo, hemos de animar al hijo a aceptar sus errores y la falta de éxito como elemento necesario en el proceso de aprendizaje. ¿De qué otra manera puede aprender una persona, si no aprende de sus errores y fracasos?

DESARROLLO DE LOS PROPIOS TALENTOS Y CARACTERÍSTICAS

Además del sentido de conciencia y del sentido de competencia en las tareas de la casa, la escuela o el trabajo, hay una tercera área que resulta esencial para la autoestima de las personas con síndrome de Down. Y es la identificación y el desarrollo de sus talentos y dones específicos.

Algunas personas con síndrome de Down tienen esos talentos convencionales que otros reconocen fácilmente, sea en la poesía, el hablar en público, el tocar un instrumento musical, crear arte, ser actor, nadar u otras cosas. Otros están verdaderamente dotados de habilidades personales, como por ejemplo el ser capaz de leer las emociones de los otros o descubrir lo mejor del otro, aunque sus habilidades comunicativas hagan a veces difícil apreciar sus talentos. O bien puede haber personas con síndrome de Down que no tengan talentos fácilmente apreciables por los extraños, pero tienen ciertas cualidades de las que son conscientes los familiares y las aprecian. Pues bien, sea o no “estrella”, una persona con síndrome de Down necesita ser alentado y sentirse orgulloso de desarrollar sus propios talentos y cualidades. Para ellas que tan frecuentemente son juzgadas por lo que no tienen o no son capaces de hacer, este es el único método para conseguir convencerse de que “Soy más que eso”.

Y es necesario que su convicción abarque tanto la pertinencia al grupo, como la posesión de sus propios y específicos talentos. De hecho, esos talentos son los que definen a la persona, tanto o más que el tener síndrome de Down, y como tales, necesitan que sean identificados y fomentados. Da gusto oír frases como éstas: “Por supuesto, tiene limitaciones como los demás con síndrome de Down, pero ¿sabes que... es un artista... hace su trabajo mejor que nadie... ha cambiado a nuestra familia... es particularmente sensible hacia los sentimientos y necesidades de los demás... tiene una memoria excepcional... etc.”. El orgullo y el respeto expresados en estas frases son tan importantes para la persona con síndrome de Down... Están diciendo a la persona que

tiene algo especial y único que contribuye a la familia y al mundo. Puede que tenga limitaciones en algunas áreas, pero tiene cualidades y talentos en otras, y eso define quién es uno y lo que es.

Cómo fomentar los dones y talentos

He aquí algunas indicaciones que McGuire y Chicoine proponen sobre lo que podemos hacer y lo que no debemos hacer para identificar y apreciar sus propios talentos y características:

- Asumir que la persona con síndrome de Down tiene talentos y dones de algún tipo. Para ello, es bueno exponerle a muy diversas actividades con el fin de identificarlos, y no dar por supuesto que no tiene habilidades en determinadas áreas. Probar todas.
- Fomentar los talentos en los que tiene real interés. Si sale de la propia persona, tendrá verdadero interés y se sentirá muy orgulloso de sus cualidades.
- Buscar sistemas para desarrollar con éxito los talentos en los que está interesado. Si le interesa el arte o la música, busca un buen maestro. Si muestra sensibilidad hacia los demás, encuéntrale el camino para que lo exprese (p. ej. como voluntario en una institución). Si le gusta el atletismo, dale oportunidades de practicar los deportes.
- Hallar el medio de fomentar sus talentos en la propia casa. Si se trata del arte, resérvale un espacio para que trabaje o practique con el material o los instrumentos correspondientes. Si le gusta ayudar a los demás, anímale a utilizar este talento con la familia y los amigos. Si es el atletismo, reserva tiempo para jugar u organizar actividades deportivas en la vecindad.
- Pero una cosa es fomentar y otra presionar. Nada ahoga tanto el espíritu y la energía como sentirse demasiado presionado por los demás.
- Toma tu tiempo para observar y reconocer el talento de una persona. Por ejemplo, mira sus dibujos, escucha su música, observa su trabajo de voluntario, asiste a sus actividades deportivas, etc. Alámbale de forma sincera pero sin pasarse porque se dan cuenta de cuándo la alabanza no es genuina.
- La alabanza ha de fluir de modo natural por parte de quienes le rodean y aprecian que pone su corazón en su talento. Las actividades deportivas, las realizaciones artísticas y demás tipos de actividades fácilmente generan la alabanza de los demás, incluidos los compañeros (que es una forma muy valiosa de alabar).
- Finalmente, la alabanza ha de generar orgullo desde sí mismo más que agrado hacia los otros. Por ejemplo, dile: “tienes que sentirte muy orgulloso de ti mismo”, en lugar de: “¡Estoy tan orgulloso de ti!”.

CARIÑO, AMISTAD, ESTIMA DE SÍ MISMO

La cuarta clave, igualmente esencial para desarrollar la estima de sí mismo, es el sentimiento de sentirse amado y de que tiene capacidad de amar. La mayoría de las personas con síndrome de Down son muy sensibles a las expresiones de cariño y son muy conscientes de ellas, y por el mismo motivo acusan su carencia. En muchas ocasiones son tan capaces de despertar el cariño que a menudo cambian la cantidad e intensidad del cariño con que se expresa la familia. Como sucede con todas las cualidades, esto puede ocasionar enormes beneficios pero puede tener algunas consecuencias negativas que vamos a analizar.

La expresión del cariño y del afecto

El sentimiento de sentirse querido es esencial para todos nosotros, pero en el caso de las personas con síndrome de Down hay unos aspectos peculiares. Está muy extendida la idea, y forma parte de su estereotipo, de que estas personas son inusualmente cariñosas y afectivas. En su mayor parte este estereotipo es cierto. Y además extienden su influencia al aumentar la intensidad de cariño y afecto que los miembros de la familia expresan entre ellos.

Como cabe esperar, hay un lado negativo en la expresión del cariño y el afecto. Son muchos los artículos y textos que describen, dentro del capítulo de las habilidades sociales, cuándo, dónde y a quién debe expresar estos sentimientos la persona con síndrome de Down. Es algo que padres, maestros y cuidadores ponen su esfuerzo para enseñarles cómo ha de ser la expresión apropiada de su afecto. Por ejemplo, saben que las muestras efusivas de afecto a los familiares y amigos están bien pero deben moderarse en espacios públicos. Que la muestra de afecto con un novio o novia puede ser apropiada en espacios privados pero no durante el trabajo o en espacios comunitarios. Por supuesto, no todas las personas con síndrome de Down son igual de expansivas y afectuosas, y algunas se resisten activamente a ser tocadas por otros, sobre todo si son extraños. Pero la realidad es que las familias no sólo enseñan a sus hijos sino que también explican a quienes les han de rodear cómo ha de ser el trato correcto con su hijo.

Preocupa, además, el tema de la seguridad. Cuando un adolescente o adulto con síndrome de Down se expresa físicamente de forma abierta, la mayor preocupación es en relación con las muestras de afecto a extraños o a gente que no son familia o amigos muy próximos. Y tiene sentido. Hay gente desaprensiva que puede aprovecharse de una persona con síndrome de Down, igual que hay quienes se aprovechan de los niños. La preocupación de las familias por la seguridad y bienestar de sus hijos con síndrome de Down está plenamente justificada, y esa franqueza con que muestran su afecto sin duda la intensifica.

Lo que podemos hacer y lo que no debemos hacer para una expresión segura del afecto

Las necesidades que tienen las personas con síndrome de Down de expresar y recibir afecto físico ha de ser compatible con la necesidad de irles educando en la expresión de su afectividad y de su sexualidad, y al mismo tiempo con la obligación de protegerles del abuso sexual. Ello exige un plan formativo que se inicia en la misma niñez, y que se va madurando y ampliando conforme el niño crece y se hace adolescente. Existen muchos programas ya publicados. Y tienen mucho éxito sobre todo si lo que se aprende forma parte de la rutina regular de la persona. No abrir la puerta a nadie cuando están solos en casa, no aceptar la invitación a subir en coche de persona desconocida “aunque llueva”, etc. Enseñar cuáles son las muestras de afecto que se consideran apropiadas para cada circunstancia o grupo de personas, teniendo en cuenta que aprenden mejor cuando ven lo que se les desea enseñar.

Se ha de tener presente que aunque a menudo tienen una comprensión general de lo que es el contacto físico apropiado, pueden resultarles confusas ciertas situaciones que parecen contradictorias. Por ejemplo, ¿por qué está bien abrazar a la gente en una boda y no en una gran superficie o en un supermercado? ¿Por qué se puede abrazar a los padres en casa y no al personal que está al cuidado en un piso tutelado, si cumplen la función de padres? Debido a estos tipos de situaciones contradictorias es preciso dar normas mucho más específicas sobre quién, cuándo y dónde se puede mostrar el afecto. Habrán de identificar de forma específica a cada persona con la que puedan mostrar su afecto.

Por otra parte, y teniendo en cuenta su necesidad de sentir el afecto y el contacto físico, no se lo privemos en situaciones que estén plenamente justificadas, y más si han decidido experimentar o vivir una vida más independiente. La vida social y de relación les ofrece oportunidades para mantener los contactos personales, y si sus posibilidades y su vida se van inclinando hacia una relación más personal, es preciso disponer de situaciones que les permitan expresar su afecto en

situaciones de privacidad. Tengamos también presente que nuestra idea de intimidad sexual puede ser muy diferente de la de que ellos puedan tener, y que con frecuencia sencillos contactos físicos les resultan muy enriquecedores.

No olvidemos que el prestar sus cuidados a quienes lo necesitan puede ser una manera beneficiosa para las personas con síndrome de Down de compartir su naturaleza solícita y afectuosa. Los cuidadores habrán de asegurarse de que la persona que recibe la atención y el cuidado es correcta y no se aprovecha de la persona con síndrome de Down. Tanto quien recibe la atención como la persona con síndrome de Down se benefician ampliamente de esta experiencia. Al darse a sí mismos, las personas reciben a su vez el afecto y el agradecimiento, al tiempo que adquieren ese sentimiento de haber cumplido y de orgullo por haber ayudado a otros.

Relaciones con los compañeros

Las amistades con los compañeros resultan esenciales para la salud y el bienestar de cualquier persona. También de las personas con síndrome de Down. Los compañeros con discapacidades parecidas juegan un papel importantísimo, al mostrar el camino para sentirse orgullosos y sentir respeto por sí mismos, a pesar de cualesquiera limitaciones que la discapacidad ocasione. Si además los compañeros con discapacidad tienen actuaciones públicas, están sirviendo de modelo y proyectando una imagen positiva sobre el síndrome de Down, algo que sirve de orgullo y de inspiración para los demás.

Es incomprendible que algunas familias e incluso profesionales cuestionen la calidad que incorporan en su vida las amistades con compañeros que tienen síndrome de Down u otra discapacidad. Estas personas se fijan en las dificultades que las personas con síndrome de Down tienen para iniciar y mantener conversaciones, y con las dificultades que se han descrito para mostrar interés por el otro y tener en cuenta su perspectiva. Por el contrario, nuestra experiencia nos dice que aun cuando haya una aparente falta de habilidades para la interacción, las relaciones entre compañeros son por lo general fuertes, duraderas y particularmente importantes. Lo normal es que estas relaciones se vayan desarrollando a lo largo de mucho tiempo; pero eso sólo significa que han de ser promovidas tempranamente. Aunque tarden más tiempo en desarrollarse, una vez establecidas, constituyen una fuente esencial de apoyo y de autoestima.

Puede que las familias que tienen alguna dificultad para aceptar el síndrome de Down se opongan al desarrollo de relaciones con compañeros que tienen discapacidad. Puede que otras familias lo hagan de forma inadvertida si están tan ocupadas en la “integración” de su hijo con síndrome de Down en la escuela y en las actividades de la comunidad que rara vez, si es que alguna vez lo consigue, se encuentra con otro que también tenga síndrome de Down. Esto no quiere decir que no sean posibles las amistades con compañeros sin discapacidad o que éstas no sean muy beneficiosas. Sin embargo, estas relaciones no son tan frecuentes como desearían los padres, y cuando se dan resulta difícil mantenerlas a lo largo del tiempo porque los compañeros cambian y avanzan en sus propias vidas. Por tanto, animamos vivamente a que las familias busquen oportunidades para que, pese a que el hijo vaya a un colegio integrado, se inicien grupos de amistad y de ocio en donde el hijo se vaya sintiendo comprendido y a gusto con compañeros de parecido nivel.

Evitar las amistades con compañeros con discapacidad es un error. Algunas de las personas que hemos visto más tristes son personas que no desean mantener contacto o que se les asocia con otras que tienen síndrome de Down (u otra discapacidad). Estas personas se encuentran atrapadas entre dos mundos, y tienen dificultad para mantener una imagen de sí mismas que sea positiva. Por una parte, no son fácilmente aceptadas por sus compañeros con desarrollo ordinario, o pierden el contacto con ellos al pasar el tiempo. Por otra, prescinden voluntariamente de los compañeros con discapacidad que podrían ser amigos suyos y que seguirán ahí cuando los compañeros sin discapacidad se vayan a la universidad o sigan el rumbo de un adulto corriente.

Algunas de las personas viven una especie de “infierno existencial”. Han comprobado que sus amigos de la escuela sin discapacidad se han marchado y seguido su rumbo en la vida. Y aun así,

consideran que es inapropiado asociarse con la gente con discapacidad. Además, luchan con su propia identidad debido a su incapacidad para aceptar y llegar a un acuerdo con su síndrome de Down. Se encuentran aisladas entre dos mundos. Saben que su valor está en ellas mismas, pero por desgracia no se sienten cómodas consigo mismas. Hemos de evitar que ocurra esto.

Lógicamente, cada persona es única y especial. Cada circunstancia es distinta. Pero si los padres consideramos que la amistad de nuestro hijo con sus compañeros es el mejor fondo de pensiones que podemos dejarles, nos esforzaremos decididamente en poner todos los medios para que poco a poco se vayan creando y ampliando. Es tal el beneficio y compensación que reciben, que no dudo en afirmar que la amistad sincera y plenamente compartida es la fuerza que mantiene cohesionada la aceptación y la estima de sí mismos, cualesquiera que sea la circunstancia vital que la misma vida les depare.

REFERENCIAS

AAMR. Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 10ª edición. Madrid, Alianza Editorial 2002.

Flórez J. ¿Cuándo se lo digo? 2007: <http://www.down21.org/revista/2007/Marzo/Articulo.htm>.

McGuire D, Chicoine B. Mental Wellnes in Adults with Down Syndrome. A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges. Bethesda, Woodbine House Inc. 2006.

Rondal JP, Perera J. Down syndrome: Neurobehavioural Specificity. Chichester, Wiley & Sons Ltd. 2006