

Cambiar conceptos para transformar actitudes

Jesús Flórez

Catedrático de Farmacología

Asesor Científico, Fundación Síndrome de Down de Cantabria

Presidente, Fundación Iberoamericana Down21

Hace unos días se celebró en Monterrey (México) su 5º Congreso sobre Síndrome de Down. El lema era el que figura en el título de este artículo. Tuve el honor de ofrecer una serie de pensamientos y reflexiones en la conferencia inaugural, que figuran a continuación.

Es difícil encontrar un lema que conmocione, revolucione y provoque tanto nuestro pensamiento como el que preside el umbral de este 5º Congreso de Monterrey:

Cambiar conceptos para transformar actitudes

Cambiar y transformar nos acucian y apremian a la acción. Los *conceptos* reclaman nuestra forma de pensar, y las *actitudes* reclaman nuestra forma más íntima de sentir y de actuar. Todo un programa: el pensamiento y el sentimiento como bases y fundamentos para una acción nueva, o al menos renovada. Todo ello en el contexto de la discapacidad intelectual. Todo ello en nuestro mundo real, el de aquí y ahora: mi hijo con síndrome de Down, mi alumno con síndrome de Down, mi trabajador, mi vecino con síndrome de Down.

Antes de analizar con detalle los contenidos de esta frase apasionante, quiero indicar brevemente que puede ser contemplada desde dos niveles distintos: el de la sociedad general, y el del individuo en particular. Y ***me apresuro a afirmar que jamás conseguiremos transformar las actitudes de la sociedad si previamente no hemos transformado, de raíz, la nuestra.***

Se nos llena la boca proclamando que la sociedad se resiste a cambiar sus actitudes, y que mientras no lo haga, nuestros hijos seguirán sufriendo discriminación. ¿Y nosotros? ¿Cómo pensábamos y actuábamos antes de que tuviésemos a nuestro hijo con síndrome de Down? ¿Pero incluso ahora que ya nos acompaña, ¿aceptamos realmente la diferencia? Nosotros, que somos a quienes más concierne la problemática y el desarrollo de nuestro hijo, ¿ponemos todos los medios a nuestro alcance para conocerlo a fondo, para descubrir y aprovechar sus reales capacidades, para buscar y consultar, leer, estudiar, aplicar recursos que existen pero, a lo mejor, los ignoramos por desidia? ¿Actuamos en franca y frecuente colaboración con los educadores o simplemente descargamos en ellos toda la responsabilidad de una buena acción educadora? Como padre —y quiero decir varón— ¿me implicó en la atención al hijo con síndrome de Down y celebro sus logros con el mismo esmero y entusiasmo con que disfruto de los logros de sus hermanos?

Por eso, habré de ser cuidadoso al abordar cada una de estas realidades y de estas posibilidades.

UNA MIRADA A NUESTRO EXTERIOR

Supongamos que hacemos una magna encuesta a grandes grupos de personas de toda clase y condición, congregadas por el motivo que sea. Y, entre otras cuestiones, les preguntamos: “¿Tendría usted inconveniente en sentarse en el autobús junto a una persona con síndrome de Down?”. “¿Le importaría que su hijo jugara con otro niño de la misma edad que tiene síndrome de Down?”. “¿Le importaría quedarse durante cinco minutos cuidando a un niño que tiene síndrome de Down mientras su mamá entra en una farmacia para comprar unas pastillas?”. Una gran mayoría diría que no tiene inconveniente alguno en sentarse al lado de una persona con síndrome de Down; que encantado de que su hijo juegue con otro que tiene síndrome de Down; y que, faltaría más, se quedará cinco minutos atendiéndole mientras la mamá compra en la farmacia.

Lo cierto es que uno viaja en autobús, ve entrar a la gente, y nota cómo procura sentarse donde no esté la persona con síndrome de Down, si hay sitios disponibles. Lo cierto es que uno está en el parque y ve las miradas reticentes de mamás cuando un niño con síndrome de Down se acerca a jugar con sus hijos; e incluso recogen a sus niños y se alejan. Lo cierto es que, si puede, pone una excusa para no tener que atender al niño. No estoy inventando nada: me he limitado a abrir los ojos y observar; a abrir mis oídos y escuchar lo que —generalmente las madres— me cuentan o me escriben. ¿Por qué esa disociación entre los datos de las encuestas, tan aparentemente objetivos, y las experiencias de la vida real? En una palabra, en una sociedad tan progresista y abierta como envanecidamente se define e identifica la nuestra, ¿hay o no hay rechazo y discriminación social hacia el síndrome de Down? Es una pregunta crítica porque de ella depende la vida de muchas personas: no sólo de que se les permita nacer sino de que, una vez nacidas, se vean y se sientan aceptadas y acogidas en un proceso convincente de integración personal completa y enriquecedora.

Ahora bien, la respuesta a una encuesta suele ser madurada previamente, sopesando los pros y los contras de la opinión que se va a emitir. Es la expresión *explícita* del pensamiento. Pero esto es una limitación importante porque las actitudes de lo que se considera como conveniencia social o ideal social pueden interferir con las respuestas reales sobre lo que las personas sienten. Es esa tendencia natural a expresar lo que se entiende como “pensamiento políticamente correcto”. No quiero decir que las respuestas expresadas explícitamente sean mentiras deliberadas que la gente usa para tapar sus actitudes y convicciones íntimas, *implícitas*, pero su evaluación puede no ser suficiente para penetrar en la conciencia colectiva porque la gente puede no darse cuenta, o puede no querer dar información, de todos sus pensamientos y sentimientos. Pero a la hora de la verdad, la vida real de la sociedad y de las personas que la conforman sigue más la actitud implícita que la explícita. Y eso puede explicar la enorme resistencia social —vivida en la práctica diaria— a respetar y admitir la dignidad humana de las personas con discapacidad *con todas sus consecuencias*.

Las actitudes y los estereotipos se usan de forma automática, y así de una forma inmediata y sin esfuerzo, sin casi darse cuenta, influyen sobre la percepción, los juicios y las acciones incluso contra las intenciones explícitas de una persona. Se ha comprobado, por ejemplo, en estudios sobre actitudes en relación con las razas. Las evaluaciones de actitudes implícitas

explican las variaciones de la conducta por encima de las evaluaciones de actitudes explícitas. Por consiguiente, a la hora de explicar la reacción social ordinaria, la de la calle, ante la discapacidad intelectual no nos sirven los resultados de las evaluaciones explícitas, las de las encuestas; tendríamos que ser capaces de evaluar lo implícito, el pensamiento o estereotipo lo que más espontáneamente sale del interior, muchas veces oculto, de una persona.

¿Qué pasa, concretando, con nuestras actitudes íntimas ante el síndrome de Down, cuya apariencia externa destaca de forma inmediata y sobre el que se han vertido durante siglo y medio opiniones siempre desfavorables? ¿Son iguales las explícitas y las implícitas? Profundizar en este escenario puede ayudarnos a explicar posibles contradicciones y diseñar estrategias más realistas a la hora de influir en la opinión pública y en los poderes y leyes que de ella emanan.

Hace un par de años se publicó un estudio realizado por un grupo francés en que, por métodos muy originales que no tengo tiempo ahora para detallarlos, consiguió distinguir en tres grupos de personas lo que era su pensamiento explícito y su pensamiento implícito sobre el síndrome de Down. Y advirtieron una clara disociación entre ambos. Su pensamiento explícito mostraba atributos positivos en los rostros de niños con síndrome de Down; pero su pensamiento implícito claramente resaltaba por los rasgos más negativos. El estudio queda ampliamente expuesto en una de las referencias (1).

En otro estudio posterior, este mismo grupo sometió a 80 estudiantes de la Universidad de Marsella a que previeran y percibieran el grado de inteligencia (CI) de 20 muchachos con síndrome de Down de 7 a 14 años de edad, a través simplemente de ver las fotografías de sus rostros. Pues bien, las variaciones percibidas en el aspecto facial fueron factor decisivo a la hora de que esos estudiantes de la Universidad de Marsella puntuaran el grado de inteligencia (CI) de los muchachos con síndrome de Down de 7 a 14 años de edad. el resultado fue que cuanto más "trisómicos" eran los rasgos faciales, menor puntuación recibieron en su CI. Pero la realidad es que no existió ninguna relación objetiva entre rasgos faciales y el CI medido de forma independiente. Es decir, los estudiantes se dejaron llevar por el prejuicio de una simple cara (2).

A más abundamiento, en una reciente encuesta realizada a adultos en Estados Unidos (N = 5.399), el 25,3% estuvo de acuerdo con que los estudiantes con síndrome de Down deberían ir a escuelas especiales y el 29% adoptó una actitud neutra, y el 44,7% mostró su desacuerdo con esa afirmación. El 28,9% estuvo de acuerdo con que la integración era un factor que distraía a la clase, el 37,8% adoptó una actitud neutra y el 30,5% mostró desacuerdo con esta afirmación. El 18% estaba de acuerdo en que la presencia de trabajadores con síndrome de Down aumentaba el riesgo de accidentes, el 41,9% mantenía una actitud neutra, y el 36,9% estaba en desacuerdo con esa afirmación. Cuando la encuesta se realizó a jóvenes (N = 1.704), el 30,2% estuvo de acuerdo con que los estudiantes con síndrome de Down deberían ir a escuelas especiales, y el 66,6% mostró su desacuerdo con esa afirmación. El 36,5% estuvo de acuerdo con que la integración era un factor que distraía a la clase, y el 59,6% mostró desacuerdo con esta afirmación. Respecto a la pregunta sobre si desearía trabajar en clase con un compañero con síndrome de Down, el 27,4% estaba en desacuerdo mientras que el 69,7% lo asentía. Y en cuanto al deseo de pasar tiempo con un compañero con síndrome de Down fuera de la escuela, estuvo en desacuerdo el 38,6%. Ciertamente, una única encuesta no demuestra nada, pero las cifras hablan por sí solas.

UNA MIRADA A NUESTRO INTERIOR

Vamos a dejar de mirar al exterior y vamos a adentrarnos en nuestro interior. No en nuestras convicciones teóricas sino en nuestras convicciones más íntimas que se reflejan de manera inmediata en nuestra conducta.

Y la primera convicción ha de ser nuestro concepto sobre la condición humana. Algunos de sus atributos poseen alto significado y contenido, por ejemplo *ladignidad*. Pero otros conllevan riesgo, por ejemplo la *fragilidad*. La fragilidad humana es consustancial a la vida, por eso la vida humana —toda ella y la de todos los seres— ha de ser contemplada como vida en precario, vida urgida por las necesidades y apremiante de apoyos, como afirma José Ramón Amor Pan (3). Me explicaré mejor.

Es la propia biología humana, el modo en que se desenvuelve y expresa, la que explica, por un lado, su diversidad y, por otro, su fragilidad. Es decir, diversidad y fragilidad son las dos caras de una misma moneda. La diversidad comprende la posibilidad de hablar o no hablar, de razonar mejor o peor o incluso de no razonar, de tener mayor o menor capacidad para hacer esto o lo otro. El lenguaje, el razonamiento, la risa, la autoconciencia definen al ser humano como especie, cualidades o dimensiones que han sido lentamente generadas en el devenir evolutivo. Pero en ese mismo devenir evolutivo se ha ido desarrollando la *diversidad* como dimensión ineludible de la especie, de tal modo que cuando aparece un individuo carente de dichas cualidades, sigue siendo miembro intrínsecamente constituyente de la familia humana. Al individuo lo define la biología heredada, con sus aciertos y sus fracasos, incluso si esos fracasos significan la devaluación de las cualidades que, genéricamente, dotan a la especie humana de su especial grandeza. Hasta el punto de que, para algunos, la primera nota que define a la especie humana es la *vulnerabilidad*: el ser humano es una estructura indigente, precaria en sí misma; vive en el ámbito de la insuficiencia, la fragilidad, la menesterosidad. Si la vulnerabilidad es **consustancial a la naturaleza humana**, la vulnerabilidad nunca puede convertirse en elemento o fuente o excusa de marginación, de discriminación o de muerte de los seres humanos.

Es un derecho humano fundamental el derecho a tener defectos, también defectos genéticos, porque el error forma parte de nuestra esencia biológica. El acontecimiento que de alguna manera afecta a un individuo atañe a toda la especie. Por eso resulta altamente artificioso clasificar a las personas en no discapacitadas y discapacitadas. Los cuidados y los recursos que la humanidad va imaginando y elaborando han de ser, pues, repartidos y atribuidos de manera automática a cada uno en función de sus necesidades. Tener que "luchar por", "reivindicar", "trabajar por"... es incongruente, in-humano, un elemento de distracción al servicio de mentes dominantes que desean marcar un paso que, a la postre, resultará desviado. Es como si un ser humano tuviese que reivindicar la cuota de oxígeno que necesita para respirar.

Hemos de defender con empeño el derecho humano y universal a vivir con defectos sin ser molestado o discriminado por ello. Necesitamos crecer en tolerancia hacia la diversidad y hacia la minusvalía biológica. Una tolerancia que en el futuro será tan esencial para la sociedad como la tolerancia religiosa y la tolerancia ideológica. Y cuya conquista y mantenimiento serán igual de costosos. Ese es el gran reto que tenemos por delante: nuestra comprensión y tolerancia han de crecer al compás de nuestro progreso científico. No podemos ser tiranos de la normalidad (4).

EN CONCRETO

Vamos a concretar. ¿Cuál es el primer valor de que debemos dotar a nuestro hijo? El **valor de la autoestima y de la identidad** (5). Sin autoestima no hay vida auténtica: ganas de vivir, goce, disfrute, ganas de superarse. Pero es imposible que tú puedas imbuirle de autoestima si primero no tienes estima de él. Si no le consideras capaz de mejorar, de avanzar, de convertirse en una persona autónoma, de desarrollar capacidades. Si no inviertes tiempo y dinero en actualizar tus conocimientos sobre el síndrome de Down; en descubrir sus inmensas posibilidades —que a veces, ciertamente, están veladas—; en darle a él posibilidades y ocasiones de conocimiento y experiencia; si no te esfuerzas en controlar su salud; si no enderezas sus debilidades en lo posible.

Cuando él vea que, teniendo síndrome de Down, sabe actuar por sí mismo; que se maneja en casa, en la escuela, en el vecindario, en el trabajo; que comparte vida e intereses con su familia y con otras personas que no son familiares; que tiene amigos a los que quiere y es correspondido... será entonces cuando se olvide que tiene síndrome de Down y responderá a los retos que se le puedan plantear en su vida ordinaria. Empieza a tener en confianza y seguridad en sí mismo. Empieza a autoestimarse. A sentirse persona.

Pero vayamos a la práctica. Permítanme exponer algunas de las actitudes que he observado en familiares de personas con síndrome de Down. Y que yo he encontrado en mí mismo.

1. Expectativas negativas. Las expectativas se comunican a través de las palabras y de los gestos. Los hijos sienten las expectativas que los padres tienen sobre ellos. Así, cuando creemos que nuestros hijos no van a tener éxito en una tarea, se lo comunicamos con o sin palabras. Entonces el niño comienza a dudar de sus habilidades y se comporta de la manera que esperamos de ellos: o bien no lo intenta, o bien fracasa.

2. Objetivos demasiado altos. A menudo establecemos objetivos que es imposible que nuestros hijos con síndrome de Down alcancen o al menos que los alcancen con el grado de perfección que les exigimos. Y aunque hagan verdaderos esfuerzos para conseguirlos, siempre buscamos lo que está mal y les pedimos que mejoren para la próxima vez. Es decir, esperamos que hagan cosas por encima de sus capacidades.

3. Objetivos demasiado sencillos. La falta de confianza en nuestros hijos se traduce con frecuencia en evitarles todo tipo de esfuerzo, en hacer todo por ellos, en plantearles siempre objetivos sencillos para que los consigan con facilidad. El crecimiento personal se logra a través de la superación de retos, adaptados a sus posibilidades.

4. Fomento de la competencia entre hermanos. Muchas veces incitamos a la competencia entre nuestros hijos. Elogiamos al que tiene éxito mientras ignoramos o censuramos al que no lo tiene. En ocasiones, ni siquiera somos conscientes: basta un simple gesto o expresión.

5. Excesiva ambición. Los padres demasiado exigentes quieren ser los mejores padres del mundo. Y para lograrlo insisten en que sus hijos sean excelentes. Esta actitud puede influir para que los hijos traten de no hacer nada a menos que sepan que van a tener éxito. Y evitarán aquellas tareas en las que vean la posibilidad de un posible fracaso.

6. Comportamiento incoherente. Muchos padres creen que pueden tener derechos y privilegios que a su vez niegan a sus hijos. O establecen normas que cambian según los días o el humor del progenitor.

7. Falta de coordinación. En ocasiones los padres establecen normas que no han acordado entre ellos, de modo que la norma varía según la presencia de uno u otro, lo que provoca el desconcierto del niño. En el establecimiento de la normativa en casa es conveniente que no solo los padres coordinen y establezcan normas comunes, sino que el resto de la familia (abuelos, tíos, etc.) han de conocerlas y hacerlas cumplir en la misma medida.

PAUTAS QUE HABREMOS DE SEGUIR

- **Acepte a su hijo como es, no como pudiera llegar a ser.** Si queremos que nuestros hijos se acepten y aprecien a sí mismos como personas valiosas, debemos aceptarles sinceramente tal y como ellos son, con todas sus imperfecciones.
- **Sea positivo.** Dirija la atención hacia lo bueno de su hijo o de la situación. Muchos padres creen que la manera de ayudar a sus hijos es fijándose en sus errores. En realidad, esta actitud produce el efecto contrario: los hijos se desaniman. ¿Le gustaría que a usted le estuvieran recordando continuamente sus faltas?; ¿se sentiría apreciado?
- **Tenga fe en su hijo hasta que él la tenga en sí mismo.** Debemos aprender a no darle importancia a los errores de nuestros hijos y a comunicarles nuestra confianza en ellos. La falta de fe en sus posibilidades precipita los fracasos.
- **Hágale saber lo que él vale.** Reconozca el progreso y el esfuerzo por pequeño que sea, no solamente por los logros alcanzados.
- **Respételo.** Esto sentará las bases del respeto que ellos deben tenerse a sí mismos.
- **Elogie las cosas bien hechas y estimule el progreso y el esfuerzo.** Esto implica que debemos participar y cooperar activamente en ese progreso, proporcionándole las ayudas que vaya precisando.

- **Cambie sus expectativas respecto a su hijo.** Podemos cambiar el comportamiento de una persona cambiando nuestras expectativas acerca de ella.
- **Plantee exigencias realistas.** Exigencias demasiado altas invitan al fracaso y al desaliento. Exigencias demasiado bajas llevan al aburrimiento y a la acomodación.
- **Evite la estimulación sutil de la competencia entre hermanos.** Valore a cada uno por ser quien es y como es.
- **Evite palabras y acciones que desanimen a su hijo.** Procure no utilizar calificativos hirientes, irónicos o sarcásticos.
- **Utilice palabras y gestos que transmitan a su hijo sentimientos de confianza, de seguridad.** "Me gusta cómo manejaste la situación". "Yo sé que tú puedes". "Estás progresando". "Te has esforzado mucho".
- **Sea generoso con él.** Reconózcale sus progresos en público y en privado.

¿CÓMO ELIMINAR LOS PREJUICIOS?

Una nota final sobre la presencia bien constatada de prejuicios hacia el síndrome de Down por parte de la sociedad. ¿Cómo los podemos ir eliminando? Es una tarea a largo plazo, gota a gota. Como afirma E. Ruiz (6), el contacto es necesario pero no suficiente. Y propone los siguientes instrumentos:

- En primer lugar, es preciso que se produzca una interacción entre iguales. Si se pretende que desaparezcan los prejuicios que hacia las personas con síndrome de Down sostiene la mayor parte de la población, es preciso que se parta de una interacción frecuente, pero al mismo nivel, de tú a tú. Compartir pupitre en la escuela, mesa en el restaurante, asiento en el cine, cola en el banco, espacio en el lugar de trabajo, de forma natural y equivalente, sí provocan cambios en los prejuicios, pues se acaba considerando igual a quien es igual.
- Debe fomentarse la cooperación entre los grupos a los que se pretende acercar en tareas que beneficien a todos y, a ser posible en aquellas que lleven al éxito.
- Se ha de procurar minimizar la competencia entre grupos y los agravios comparativos, buscando tratar a todos de la misma manera. El trato diferente y favorable hacia las personas con síndrome de Down, por ejemplo en la escuela o en el mundo laboral, puede servir para alimentar determinados prejuicios en sus compañeros de clase o de trabajo.
- Es esencial el papel esencial que asumen los medios de comunicación, con la televisión e Internet a la cabeza, a la hora de imponer y modificar actitudes, estereotipos y prejuicios.

BIBLIOGRAFÍA

1. Flórez J. Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down. *Rev. Síndrome de Down* 2012, 29: 65-69. En: http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2012/06/revista113_65-69.pdf
2. Enea-Drapeau et al. Misleading face-based judgement of cognitive level in intellectual disability: the case of Down syndrome. *Res Develop Disabil* 2014; 35: 3598-3605.
3. Amor Pan JR. *Bioética y dependencia*. Obra Social Caixa Galicia. A Coruña 2010.
4. Flórez J. *Pilares y actitudes. Evocaciones sobre la discapacidad*, 3. Editorial CEPE, Madrid 2012, 208 pág.
5. Garvía B. Identidad y bienestar emocional. *Síndrome de Down: vida adulta* 2009; 1: 14-16. En <http://www.down21materialdidactico.org/revistaAdultos/identidad.asp>.
6. Ruiz, E. Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down. Propuestas de intervención. *Rev. Síndrome de Down* 2012: 29: 110-121. En: http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2012/09/revista114_110-121.pdf.