

La felicidad con el síndrome de Down

Silvia Planas Molas

PRESENTACIÓN

Tienen en sus manos un trabajo escrito con un objetivo: hacernos reflexionar. Provocar ese sentimiento de impotencia que siempre nos tortura hasta el punto de hacernos plantear qué queremos de verdad y si realmente somos felices.

Lo que se intentará con toda la información obtenida es demostrar que, ante sus propias dificultades y a las cuales tienen que enfrentarse las personas con síndrome de Down, siempre conservan una sonrisa a punto para regalar y compartir con quien sea.

Se intenta demostrar la simplicidad de conseguir la felicidad, de ver las cosas a partir de otra perspectiva, de valorarlo todo más minuciosamente. Se intenta acercar la sociedad al mundo de la discapacidad y, sobre todo, se intenta demostrar que podemos ser, y que de hecho somos, más afortunados de lo que nos pensamos.

Para la realización de este trabajo nos hemos basado, principalmente, en la investigación humana, en entrevistas y en experiencias propias de cada día. Pero todo eso no nos ha bastado para completar el trabajo y hemos tenido que recurrir a otras fuentes de información como Internet y la lectura de muchos libros y artículos de prensa que podían ayudarnos.

También hemos recurrido a la memoria y leído libros que, quizá, no estaban relacionados directamente con el tema pero que podían ayudarnos a relacionar o a entender aquella parte más difícil de definir.

Por otra parte, aquellos apartados que no salen en los libros, han estado tratados de manera subjetiva ya que nos encontrábamos delante de unos temas que nadie podía extraerles una definición perfecta, totalmente objetiva. De manera que en muchas definiciones se podría añadir, sacar o cambiar alguna parte; todo es muy relativo.

El trabajo empieza con una definición de los temas principales: la felicidad y el síndrome de Down. Aquí se ha intentado explicar de una manera comprensible lo que representa cada uno de los conceptos para introducirnos en el trabajo.

A continuación, encontramos la relación directa de esos dos sujetos. Empezaremos fijándonos en la experiencia de Eloi, un chico con síndrome de Down que se ha decidido a escribirnos un pequeño diario contándonos sus vivencias cotidianas. Gracias a éste, hemos podido desarrollar temas que nos acercan un poco más a la felicidad, como la sencillez, la inocencia y el esfuerzo. Dentro del esfuerzo hemos incluido los problemas que tienen esas personas para aprender,

EN RESUMEN | El trabajo intenta penetrar en esa realidad difusa de la felicidad en relación con el síndrome de Down. Muestra cómo, ante sus propias dificultades y a las que tienen que enfrentarse, las personas con síndrome de Down siempre conservan una sonrisa a punto, para regalar y compartir. Se intenta demostrar la simplicidad de conseguir la felicidad, de ver las cosas a partir de otra perspectiva, de valorarlo todo más minuciosamente. Se intenta acercar la sociedad al mundo de la discapacidad y, sobre todo, se intenta demostrar que podemos ser, y que de hecho somos, más afortunados de lo que nos pensamos. La autora afirma que su trabajo le ha enseñado que la felicidad no está en saber sonreír, sino en saber compartirla.

S. PLANAS
elaboró este estudio como trabajo final de bachillerato. Correo-e: silvix_cat@hotmail.com

el trabajo de los educadores, un ejemplo de escuela y un ejemplo de esfuerzo.

Continuamos con un viaje dentro de su entorno. Empezamos con una pequeña introducción que nos describe, de manera general, las reacciones por parte de los familiares delante de un hecho como el síndrome de Down y seguidamente encontramos algunas experiencias personales. Con éstas descubriremos cómo diferentes personas han llegado a este mundo; si han entrado expresamente, sin querer, porque se han visto inmersos allí...

Después del cómo se ha accedido a este mundo, nos corresponde ver las conclusiones y experiencias de convivir con estas personas, qué les ha aportado.

Finalmente, encontramos las conclusiones obtenidas de todo el tiempo dedicado a este trabajo que incluyen, también, la experiencia propia que nos ha llevado a escoger este tema.

Entremos en él e intentemos responder a aquellas cuestiones que tantas veces hemos preguntado al viento, aquéllas a las que tanto nos cuesta llegar: ¿qué quiere decir felicidad? Dinero, buen trabajo, buena familia... y ¡que no falte! Buen aspecto delante de los otros. Pero ¿es así como de verdad podemos llegar a la meta de la felicidad?

LA FELICIDAD

¿Sabes lo que me gustaría ser de verdad si pudiera elegir?

[...]

¿Sabes aquella canción “ Si un cuerpo coge a otro cuerpo cuando van entre el centeno”

[...]

Muchas veces me imagino que hay un montón de niños jugando en un campo de centeno.

Miles de niños. Y están solos, quiero decir que no hay nadie mayor vigilándolos. Sólo yo.

Estoy al borde de un precipicio y mi trabajo consiste en evitar que los niños caigan a él.

En cuanto empiezan a correr sin mirar a dónde van, yo salgo de donde esté y los cojo.

Eso es lo que me gustaría hacer todo el tiempo.

Vigilarlos. Yo sería el guardián entre el centeno.

Te parecerá una tontería pero es lo único que de verdad me gustaría hacer.

Sé que es una locura”¹

La felicidad es el resultado de un equilibrio emocional provocado por un control previo de las virtudes, que nos lleva a expresar las emociones positivas y sublimar las negativas. No obstante, no la podemos definir de una manera tan técnica, no se trata de un objeto, de una ciencia exacta. Todo es muy subjetivo y, a la vez, abstracto. Nadie, de momento, ha descubierto los secretos de la felicidad. Quizá porque miramos demasiado lejos, quizá porque estamos demasiado distantes de nosotros mismos y luego, instintivamente, nos alejamos de aquello que verdaderamente nos da felicidad.

“Darwin comenta que un día preguntó a un niño de cinco años qué significaba ser feliz [...]: Hablar, reír y dar besos”.²

Entonces, ¿dónde podemos encontrar esa sonrisa y esos besos dentro de nosotros? Quizá es que realmente nos distanciamos demasiado de nuestras posibilidades y queremos alcanzar un objetivo demasiado lejano. Quizá aún no sabemos cómo extraer el guardián entre el centeno de nuestro interior y saber disfrutar de aquella sonrisa, de aquella mirada de agradecimiento y de aquel sentimiento de satisfacción. Quizá aún no hemos aprendido a disfrutar de nuestros momentos de felicidad y de los instantes de felicidad después de haber conseguido un éxito con un esfuerzo previo.

¹SALINGER. *El vigilante en el campo de sègol*. Barcelona, editorial empúries 2001. pàg. 206-207

²SERRANO, Sebastià. *Els secrets de la felicitat*. Badalona, ed. Ara llibres S.L. 2006. pàg.13.

Sólo es necesario encontrar lo mejor para cada momento y para cada pequeño instante pasajero de felicidad, disfrutando de él cada segundo, y dejando de buscarla constantemente porque eso nos puede llevar a la locura e infelicidad crónica. Asimismo, se tiene que luchar con esfuerzo por conseguir aquel instante de satisfacción que nos puede producir, no el haber llegado primero, sino el haber podido llegar.

EL SÍNDROME DE DOWN

“En nuestro cuerpo hay 46 cromosomas, ¿vale?, lo que pasa que en el cuerpo de la madre, sin querer, porque es una cosa que no está dominada, ¿vale?, a veces su cuerpo lleva un cromosoma de más, luego se juntan los 46 cromosomas con el cromosoma de más y se forma el síndrome de Down”

El síndrome de Down, también denominado trisomía 21, es una anomalía cromosómica provocada por una copia extra del cromosoma 21. Primero, es necesario saber que no es ninguna lesión ni enfermedad crónica aunque afecta toda la vida. Entonces, no es curable ni sufre evoluciones progresivas ni regresivas.

Aún no se saben las causas, pero lo que sí es seguro es que ni los padres ni sus actos durante, antes o después de la concepción del bebé, son los culpables ya que todo el mundo está expuesto a ello. No obstante, hay unos factores que comportan un cierto riesgo de contraer un hijo con esas condiciones como la edad de los padres, el nacimiento de un hijo anterior con el síndrome de Down, una anomalía cromosómica en alguno de los padres o ciertos factores ambientales como la radiación o algunos virus.

Aunque se haya dicho, las personas con este síndrome no tienen distintos grados de afectación, no tienen más o menos síndrome de Down, sencillamente cada uno es diferente. Como cualquier persona “normal”, cada uno tiene sus limitaciones y su carácter incluso llegando a tener unas características en común que, en seguida, nos permitirán identificarlos.

LA FELICIDAD CON SÍNDROME DE DOWN

¿Sencillez significa felicidad? ¿La ignorancia es un sinónimo? Quien pone las normas sobre cómo conseguir la felicidad, ¿tiene en cuenta la gente “anormal” que no cumplen las características estrictamente establecidas por la sociedad?

A veces, ser perfecto puede convertirse en un defecto y sólo una característica más que nosotros, un solo cromosoma, puede alejarlos de la “normalidad”; pero, ¿es éste el mismo paso que les acerca un poco más a la felicidad?

¿QUÉ LES ACERCA A LA FELICIDAD?

1. El diario de Eloi

1-10-2007, lunes

“Primero he subido al bus, siempre pongo el ticket en la máquina. ¿Verdad que es bonito hacer cada mañana cultura? ¡Mira que es bonito ver el paisaje! Veo el ambiente que se habla en nuestras conversaciones, y encuentro a los amigos o leo libros.

Hoy he hecho...

Me he esperado a que abrieran la puerta

He subido y he introducido el tíquet en la máquina. He dicho buenos días a Sílvia.

Me ha dicho que haga un diario escrito, que hable qué hago durante el viaje. He dicho OK. He dicho hola a Mery y más tarde he dicho hola a Judit y a Maite.

Estoy alegre porque me gusta mucho ser educado, porque que piense la gente que soy educado y amable”



2-10-2007, martes (día del abrazo)

“Buenos días. Es bonito para empezar decir buenos días.
 Ahora he subido al bus. Hoy he dado un abrazo a Sílvia y a Mery. Hoy es el día del abrazo.
 Hoy trabajo. Daré un abrazo a mis compañeros.
 Me gusta dar abrazos porque quiero mucho a la gente. Hoy he hecho más amigas. Se llaman Nuria y Ainara porque son bonitas y ahora bajarán mis amigas.
 ¡Hoy seré el rey de los besos!
 Ahora he encontrado una amiga de cuando era un criajo. Se llama Mireia. Hay unos días que viene a mi autobús. Estoy en el coll de Vic que se dice porque tenemos cuellos (haha) mi amiga ahora decimos adiós.
 Me gusta encontrar amigos por la calle y les digo adiós.
 Ahora bajo:
 Adiós, Eloi”

3-10-2007, miércoles

“ Para empezar tengo sueño.
 ¿Para empezar el día decir? ¡Buenos días!
 Empezamos por el tema del día, noticia: Mery se ha dormido y se le ha escapado el bus. Hemos llamado y Mery me ha dicho que vendría y subiría a Torelló.
 Sílvia envía una foto por mi móvil porque me gusta mucho cómo es Sílvia.
 Me gusta tener muchas fotos. Ahora Sílvia, Mery, Uri, Maite y Judit. Adiós
 ¡Qué vaya bien la escuela!
 Hoy el tiempo se pone raro.
 Ahora he visto a Mireia otra vez. ¡Qué bonito! He visto volando pajarillos.
 Muchos hacen muchos cambios calles nuevas y pisos nuevos. ¡¡No paran nunca de hacer cosas nuevas!! (final)

4-10-2007, jueves

“ Buenos días he subido. Hoy no tenía tíquet. He pagado.
 Sílvia hoy se ha dormido y yo he llamado a Sílvia. Hoy ha subido a Torelló.
 Mery está contenta Sílvia hoy está mustia.

Hoy hará buen día. No tengo sueño. Es bonito aprovechar, mirar el paisaje. Tengo que aprovechar más las cosas que tenemos. No hay mucha gente que las tenga.
 Los niños y niñas y padres y madres de África se mueren de hambre y sed. Es muy importante.
 Yo ya soy mayor. Tengo móvil y tengo trabajo. Ahora vivimos el cambio climático. Es una cosa muy importante para nuestro mundo y persona”

5-10-2007, viernes

“Buenos días hoy ha llovido. Me gusta mucho que llueva. Tenemos más agua.
 Mery y Sílvia hoy hacen deberes.
 Hoy ya tendré el contrato y estoy muy contento. Hoy iré muy contento.
 He hecho una amiga genial: Helena.
 Hoy es el último día del diario. Me gusta mucho hacer este diario. Escribir mi diario. Escribiré durante mi viaje en mi bus.
 Me ha gustado mucho hacer unas amigas en el bus: Helena, Judit, Maite, Ainara, Sílvia y Meri.

“BESOS”

2. Sencillez

“Es bonito aprovechar, mirar el paisaje. Tengo que aprovechar más las cosas que tenemos. No hay mucha gente que las tenga.”

Una cuestión tan simple como esa frase puede acercarnos a las conclusiones deseadas. Igual que la felicidad, la descripción de un paisaje no se puede hacer tan fácilmente. Bien, puedes hacer una aproximación física muy buena, pero, ¿y la sensación del viento cuando te acaricia la cara? ¿Y la felicidad que resigue tu cuerpo cuando haces la vista gorda y al mismo tiempo percibes todos los detalles de aquel sol que, escondiéndose detrás del horizonte, marca un color distinto en cada ola, en cada pedacito de agua? Ninguno es igual. Como ellos.

Como las personas que llamamos normales, cada trisómico es diferente, pero casi todos nos muestran ese equilibrio, esa sencillez que les resigue la mente y que les permite expresar y repartir aquello que cuesta tanto: el optimismo y la inocencia que todos querríamos tener. ¿A quién no le gustaría olvidar los problemas por un instante?

Como se ha dicho anteriormente, la felicidad no es ni será permanente, pero nadie se lo cree, todo el mundo intenta hacer lo que tiene entre manos lo mejor posible para que después pueda ayudarle a ser feliz para siempre.

Quizá ese cromosoma que ellos tienen es el que nos falta a nosotros para aprender a valorar cada pequeño detalle y hacer de ello algo grande, saber disfrutarlo. Como a todos, los problemas nos impiden ser felices permanentemente, tanto si tienes un cromosoma de más como si no, pero todo cambia cuando las personas “normales” dedicamos el tiempo a pensar que, en cierto momento de nuestras vidas, podremos llegar a alcanzar la cumbre de la felicidad y que estaremos mejor que ahora; y mientras pensamos en eso, el tiempo acaba de robarnos un instante de felicidad.

Por lo tanto, si cambiamos de punto de vista de nuevo, podremos ver con qué atención y detalle observan el vuelo de los pájaros y con qué estilo dominan el paso del tiempo mejor que nosotros, que las personas consideradas normales y perfectas, pero que se nos escapa ese tesoro y que somos incapaces de saberlo controlar disfrutando de cada momento que nos regala.

Volviendo en bus, como siempre, a las siete de la tarde después de un día muy cansado, me encontré con Marta y Eloi. Me comentaron que incluso habiendo trabajado mucho aquel día estaban muy contentos y con curiosidad les pregunté el porqué.

—¡Porque estamos con nuestra amiga!

Tenían los ojos abiertos y reflejaban cierta desilusión, como si se hubieran ofendido o hubieran quedado muy sorprendidos de que yo no conociera la respuesta. Pero enseguida, con grandes carcajadas me abrazaron y los tres nos echamos a reír.

Podría calificar aquel abrazo como uno de los mejores que nunca he recibido. Lleno de energía y sentido positivo que enseguida adopté. Aquel abrazo me obligó a reírme hasta no poder más. Sin darme cuenta, toqué el punto máximo de felicidad, por un momento pude ser yo misma. Aquél era nuestro refugio, con unos muros bastante fuertes para no dejar entrar problemas que pudieran destrozar nuestro estado anímico.

Después de ese abrazo, llegué a la conclusión de que, quizá, es más costoso conseguir aquello que deseamos con fervor y que es tan caro que no obtener el precio de la felicidad a través de un abrazo.

Al fin y al cabo, la felicidad la tenemos al lado.



3. Educación/Esfuerzos

“ El síndrome de Down no significa ‘no puedo’. Sólo significa que me cuesta un poco más de tiempo”³

El esfuerzo lo podemos definir como aquello que sacamos de nuestra fuerza física o moral para vencer una resistencia o conseguir algo superando dificultades. Es este punto el que nos sirve para enlazar la felicidad con el esfuerzo, es la recompensa obtenida. Para conseguir estos objetivos es necesario entrenamiento y práctica. No obstante, no todo consiste en dedicar horas, también es necesario que los recursos utilizados sean de calidad. Vamos a ver primero las limitaciones que se nos presentan y cómo actúan el que tiene síndrome de Down y el educador para conseguir este objetivo.



Las personas con síndrome de Down se caracterizan por su discapacidad intelectual. Intentaremos explicarlo lo más breve y claro posible. Nuestro cerebro está formado por neuronas, unas células distintas de las otras que entre sí también presentan diversidad. Son las células más complicadas del cuerpo y cuentan con una gran complejidad a la hora de conectarse entre ellas y realizar sus funciones; por este motivo no hay un solo cromosoma encargado de desarrollar la armonía del cerebro, por eso cuando sobra o falta uno se provoca una alteración de este mantenimiento y lleva a cabo una discapacidad intelectual.

Las personas trisómicas tienen alteraciones en las zonas del cerebro encargadas de guardar, recapitular y cohesionar información. Desde éstas también se organizan la memoria, la deducción y el cálculo. Aunque afecte a esas zonas, el nivel cognitivo de la persona con discapacidad no se puede determinar cuando nace ya que depende de muchos factores, entre ellos la herencia genética y la influencia del medio. Tenemos que tener en cuenta que nuestro cerebro tiene gran plasticidad durante los primeros años de vida, por eso, no está desarrollado del todo, sino que se irá completando gracias al programa genético propio y los estímulos recibidos que son necesarios para que este programa pueda ejercer su función. Cuanto más disminuidas sean las posibilidades, como en el caso del síndrome de Down, más necesarios son estos estímulos. También es necesario destacar que el aspecto físico o las malformaciones en alguno de los otros órganos no nos pueden aportar información de su inteligencia.

Todos estos problemas influyen en que las órdenes dadas a estas personas se capten, se procesen y se interpreten más lentamente. Por tanto, habrá una lentitud en el desarrollo del aparato locomotor, el lenguaje, el análisis, y una dificultad a la hora de expresarse verbalmente. Todo eso no quiere decir que no se pueda hacer nada, sencillamente que cuesta más y se tendrá que enseñar con más constancia, precisión y paciencia. Para hacerlo se tienen que analizar los puntos débiles de la persona para desarrollar otras posibilidades.

Con esa información, podríamos decir que el síndrome de Down no comporta el incumplimiento de algunas normas ni un menor empeño por parte de los educadores, los padres o los amigos ya que, como hemos dicho, no reaccionar con rapidez o tener dificultad por aprender no quiere decir incapacidad para hacerlo. Así, se les tiene que educar y enseñar sin partir de la idea de que los niños son incapaces de valerse por sí mismos. Se les tiene que enseñar con la misma firmeza y constancia que a los alumnos “normales”, lo único que cambiará serán los conceptos, que serán adaptados.

Cuando se educa a una persona que presenta estas características, es necesario tener en cuenta que no hay ningún niño igual, aunque muchos de ellos tengan unas características más o

³ROBISON, Richard J. “Las personas con síndrome de Down nos enseñan el sentido de la felicidad y de la alegría” Revista Síndrome de Down, vol. 18(68). Santander 2-6, 2001

menos comunes como la escasez de la iniciativa, la tendencia a la persistencia, sus ganas de colaborar y socializarse, su ternura, sus ánimos para seguir adelante, su constancia y su tozudez.

Los trisómicos no tienen un procedimiento de aprendizaje lento sino diferente, ya que su actividad exploratoria es restringida, lo que comporta una reducción del conocimiento del medio. También tienen cierta dificultad por englobar y sintetizar, que les complica el sacar provecho de una experiencia. Eso no quiere decir que los padres o profesores tengan que darles la solución, sino que tienen que ayudarlos y encaminarlos para que puedan resolver los problemas ellos solos.

No obstante, esas barreras no descartan la idea de integrar a los niños en escuelas ordinarias, al contrario, es necesario entrar en contacto con niños "normales" y establecer contactos fuertes que dejen la discapacidad como una característica más para poder, así, entrar en la vida cotidiana e integrarse en la sociedad.

*"Es necesario exigirle lo mismo que a los otros a nivel de hábitos pero no a nivel de contenidos. Es necesario plantearse unas expectativas que el niño pueda llegar a hacer y exigirselas. Después de todo, ellos se encuentran bien y se esfuerzan por hacer lo que hacen los demás"*⁴

Para conseguir el éxito escolar es necesario tener en cuenta la ayuda de todos: por un lado necesitamos el esfuerzo de la persona en cuestión que quiere conseguir llegar a su meta, y por otro, personas que nos faciliten los recursos, que nos ayuden y nos den el primer empujón. Aquí es donde entra el papel de los educadores. Para ver su trabajo nos fijaremos en una escuela, concretamente en el Centro de Pedagogía Terapéutica Estel, situado en la comarca de Osona.

Estel es un centro que pretende que sus alumnos puedan participar, a partir de situaciones escolares normalizadas, de una vida lo más normal posible. Se basa en la escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales graves y permanentes y cuenta con un equipo de apoyo que ayuda a la integración de éstos en centros ordinarios, dándoles ayuda para hacer una escolarización efectiva.

Los objetivos que quiere asumir Estel son los de educar a aquellas personas que no pueden ser atendidas en escuelas ordinarias. Aun confiando en el apoyo de equipos especializados, quiere potenciar la adquisición de autonomía por parte de estas personas; ayudarlas a integrarse en la sociedad y a participar de ella; formarlas como personas con los valores de convivencia que corresponden; promover los conocimientos y valores básicos que permiten la comprensión, la participación y el respeto a su cultura y a su medio natural y social; formarlos y orientarlos para que puedan acceder a un lugar de trabajo lo más normalizado posible; facilitar su aprendizaje de actividades y ocupación del tiempo libre; velar por la salud de los alumnos y promover la participación de las familias en estos objetivos.

El centro, como dice su director Josep Font, es "una escuela donde se hace lo mismo que en las otras, la única diferencia es que lo adaptamos". Se organiza en tres etapas: Educación Infantil (de 3 a 6 años), Educación Básica (de 6 a 16 años) y formación laboral o de transición a la vida adulta (de 16 a 21 años). Todo está dispuesto de manera distinta, los conceptos son los mismos y las áreas tratadas son las que se trabajan en una escuela ordinaria: lengua, matemáticas, visual y plástica, educación física, naturales, sociales y socialización. La única diferencia que podemos encontrar es que cada año se elabora para cada uno de los niños una propuesta curricular escrita conjuntamente entre profesionales, profesores y padres y madres.

En Estel también es muy importante el papel de los padres y madres y se considera su colaboración como "una parte esencial" del trabajo. Como el resto de escuelas hay un consejo escolar y una AMPA, pero éstos también colaboran en el proceso educativo de sus hijos/as haciendo reuniones para tomar decisiones con los profesionales y elaborar, como hemos dicho antes, el pro-



⁴NOGUERA Assumpta, maestra.

grama educativo de su hijo/a. También obtienen apoyo por parte del centro y si desean la ayuda de un profesional para mejorar la autonomía o el comportamiento de su hijo/a en casa.

Marta Vaqué fue alumna del centro Estel, pero también estudió hasta los 15 años en una escuela ordinaria. Como podremos observar más adelante, es un gran ejemplo de esfuerzo ya que, como comenta su ex profesora, Assumpta Noguera, *“no le gustaba hacer un trabajo diferente al de los demás y, antes de irse a casa, pedía los deberes a los otros. El día siguiente te llevaba todas las preguntas copiadas y a la hora de corregir se daba prisa a copiar las respuestas”*.



Quando empezamos la entrevista le mostramos el discurso que hizo durante la fiesta del 40 cumpleaños de la asociación Sant Tomàs , ríe mientras se lo repasa e insiste en leerlo en voz alta. Lee poco a poco y con cautela, sin prisa y con muy buena entonación mientras sus ojos brillan llenos de ilusión y orgullo. Cuando termina, nos dedica una mirada con gran emoción. En seguida nos explica un poco lo que ha terminado de leer y hace un repaso de toda su vida: empieza hablando del Tris-tras y la guardería, seguidamente de la escuela ordinaria y repasa todas las materias y las profesoras que ha tenido, contándonos, de vez en cuando, alguna anécdota. Nos paramos un momento en la etapa de quinto y sexto de primaria, cuando trabajó más. Confiesa que *“me gustaba trabajar pero también me gustaba ayudar”*. Nos explica que le gustaba mucho ayudar a los maestros a hacer encargos, preparar material...

Seguidamente cambiamos de ámbito y pasamos a su gran pasión: la música. Nos comenta que ahora ya no toca el piano pero que tuvo que esforzarse mucho por aprender y, al final, se salió con la suya. *“En el concierto de Navidad salí a tocar ‘fum, fum, fum’ y ime salió perfecto!”*. Para terminar, nos cuenta que después de estudiar mucho en la escuela ordinaria, pasar por el centro Estel, EINA y hacer muchas prácticas en el ayuntamiento de St. Pere de Torelló, ha conseguido un trabajo como secretaria en el CEIP Josep Maria Xandri, donde había estudiado años atrás, *“y ahora ya puedo pagarme mis cosas”*. Muy contenta se pone bien las gafas y deja salir una tímida sonrisa mientras desvía su mirada hacia el vacío.

PORTADORES DE FELICIDAD

DIAGNÓSTICO: SÍNDROME DE DOWN

“Me temo que no tengo buenas noticias en absoluto. Es síndrome de Down”⁵

Engaño, decepción, pérdida, impotencia, rabia, desconcierto, confusión, desorientación, miedo. Después de las palabras “síndrome de Down” un cierto temblor invade el cuerpo y un miedo recorre por todas las venas, se detiene la respiración y la mirada se queda clavada en un punto fijo, acompañada de aquel sentimiento de impotencia. La sensación de incapacidad se apodera de todo y todos los sueños desaparecen.

Cada uno reacciona de manera distinta, como es natural, pero muchos padres y madres tienen esa sensación de culpabilidad y se preguntan qué pueden haber hecho mal y por qué justamente a ellos les ha tocado esa diferencia. Quizá sí querían a alguien diferente, especial, brillante, pero con un significado alejado a éste. Por eso todos los sueños deseados por los padres y madres sobre su hijo dejan lugar a la desesperación.

Mucha gente que se enfrenta a esa situación pasa por dos fases distintas después de tener el bebé. La primera es la comentada, la respuesta negativa delante del niño/a. Lo miran como si no fuera suyo y se indignan cuando intentan asumir la realidad, intentando revivir cómo hubiera sido el embarazo deseado, intentando reproducir cada instante, cada detalle y esperando un milagro para volver atrás y que sus sueños pudieran hacerse reales. Después de convivir con el bebé durante unos días, todos los sentimientos posibles se apoderan de la mente, sentimientos contradictorios de repulsión y amor al mismo tiempo que, afortunadamente, poco a poco, van

⁵http://www.down21.org/vision_perspec/art_que_es_sd.htm

desapareciendo a medida que los padres y las madres se acostumbran a convivir con el síndrome de Down y cuando aprenden a no comparar sus niños con los niños “normales” ya que haciendo comparaciones sólo se consigue que estos sentimientos del principio vuelvan a ocupar el lugar inadecuado y eso conlleva una dificultad entre la relación padres-hijos. Por eso se tendría que evitar mirar a los otros y aprender a aceptar las limitaciones del bebé disfrutando y admirando cada sonrisa, cada mirada que nos regala.

Es así y sólo así como los niños podrán crecer aprendiendo por qué debe decirse que el esfuerzo del niño por aprender y continuar adelante necesita una dosis de ayuda por parte de todo el mundo y sólo aceptando las limitaciones y poniendo optimismo y pasión se conseguirá que estos sueños deshechos vuelvan a nacer.

La segunda fase que sufren los padres y madres es la de vivir la vida real y aceptar a su pequeño. Aquí empieza un trayecto lleno de esfuerzos hacia la educación. Es necesario poner una meta y basarse en un proyecto para que el niño pueda asumirlo. Todos los padres y madres tienden a una sobreprotección del niño y eso comporta una mayor dependencia por parte del niño que le alejará del mundo social y del poder cuidarse a sí mismo.

ENTRAR EN ESTE MUNDO

Adoptar

Dolors Comerma, psicopedagoga, trató por primera vez con alguien con el síndrome de Down cuando Marta llegó a su escuela. Era su profesora y veía que era una persona normal, que hacía exactamente lo que todo el mundo: comía, se desplazaba, tenía amigos, hacía actividades extraescolares... Todo dependiendo de sus gustos, sus intereses y sus capacidades.

“Había gente que me decía: “¡Oh! Es que tú porque te lo miras como maestra”. Pero yo no lo decía porque pensaba, bueno, yo lo creo como persona”.

Afirma que, desde que conoció a Marta, los pocos miedos que tenía se fueron y que, a partir de ese momento, siempre había pensado que nunca tendría miedo de vivir con una persona con discapacidad.

Después de unos años de tener esa mentalidad, un día “se me encendió la bombilla” de adoptar a una persona con esas características. Esa idea la llevó a un año de reflexiones sobre qué quería decir todo eso, el compromiso que llevaba adoptar a alguien con discapacidad: comprometerse toda la vida con un hijo con sus ventajas y sus inconvenientes y tener muy clara la idea de que sería alguien que siempre necesitaría ayuda.

Pero estaba decidida a continuar adelante y convencida de que sería muy feliz. Empujada por esa gran seguridad, empezó los trámites y todos los papeles necesarios para la adopción y “¡Mira! Esa muchacha que ya tiene 6 años y que es muy divertida”. Los ojos le brillan y acompañan una dulce sonrisa de oreja a oreja mientras mira cómo su niña ríe y juega con una de sus amigas.

Inesperado

Una vez, la madre de un niño con síndrome de Down me dijo: “si todos fuéramos como ellos no iríamos en coche ni volaríamos, pero seguro que seríamos muy felices”.



Cuando quedó embarazada por tercera vez, Rosa María no quiso hacerse las pruebas aunque estuviera en la edad de riesgo. Durante el segundo embarazo, confiesa que sufrió todo el tiempo que le tardaron en llegar los resultados teniendo claro que estaba dispuesta a seguir adelante pasara lo que pasara. Piensa que la prueba sólo sirve para asumirlo antes: "Por ejemplo, hubiera sido una prueba que dices, bueno, hay una solución... me la haría".

Por esta razón, cuando le ofrecieron la posibilidad de hacerse la amniocentesis, dijo que no. Tanto ella como su marido tenían muy claro lo que harían y no querían martirizarse esperando los resultados.



"Todo salía bien hasta la última ecografía que nos hicieron. El niño crecía mal, tenía una malformación".

Rosa María afirma que fue un mes lleno de sufrimiento porque los médicos descartaron la posibilidad de que el niño fuera trisómico, y la pareja no sabía qué imaginarse, se esperaban lo peor, no sabían a qué se estaban enfrentando. Cuando el bebé nació y les dijeron que era síndrome de Down, "¡Ostras!, yo y mi marido nos lo tomamos muy bien" porque ya sabían qué les había tocado, a qué tenían que enfrentarse. Aunque asegura que diciéndoles que algo no iba bien tuvieron más tiempo para prepararse psicológicamente que si lo hubieran sabido en el instante del nacimiento.

La madre confiesa que, cuando lo tuvo entre sus manos, el único miedo que tenía era que hubiera alguna posibilidad de que no la entendiera, "que quisiera explicarle cosas y no me entendiera, que no hubiese comunicación".

La única complicación que le trajo fueron los problemas de salud que sufrió: "todo empezó con una bajada de azúcar que le llevó una trombosis en el brazo por culpa del suero y a partir de aquí: problemas en el corazón, bronquitis...", pero después de la operación realizada cuando el bebé tenía ocho meses y medio, sólo le

quedó el problema de la bronquitis "como podía haber tenido cualquier niño de su edad" .

Después de esa lucha constante por llevar al niño a casa sano, empieza la etapa de integración, de aceptar convivir con el síndrome y Rosa María afirma claramente que se adaptaron "muy rápido y muy bien" porque el niño es muy "fácil: es muy cariñoso, no se queja, come bien... casi tanto o más bien que los otros en este aspecto" y porque "estábamos predispuestos a que podría ser mucho peor y una vez asumido que tenía síndrome de Down dices: mira".

Piensa que los niños trisómicos, aunque tienen una serie de problemas son como todos, "hay personas que no tienen el síndrome de Down que son más inteligentes y otras que no lo son tanto y llegan donde pueden". Tiene muy claro que a su hijo le costará más todo y que, seguramente "tendrás que repetírselas más veces". Pero también ve que cada niño es distinto y que "dentro de tener síndrome de Down, él es muy independiente y espabilado".

Repentino

"... cuando te das cuenta de que no te ha tocado a ti sino a él y que tú simplemente tienes que acompañarlo y ayudarlo en todo lo que toca, es cuando te das cuenta de que las cosas van de otra manera".

Dolors quedó embarazada de Eloi cuando tenía 21 años y poco se esperaba que su primer hijo tendría el síndrome de Down. Tuvo un embarazo muy normal y al no tener contacto directo con el mundo de la discapacidad nunca se había planteado la idea de que le pudiera tocar a ella. Has-

ta 24 horas después del parto no supo que su hijo sería trisómico.

Confiesa que, como es lógico, reaccionó muy mal porque *“como cualquier madre te creas un mundo y cuando surge un problema de este tipo, te cae el mundo encima y no sabes cómo construirlo de nuevo”*. Continúa explicando que este sentimiento de inseguridad, seguramente, a parte de todo lo que comporta la noticia de saber que tu hijo no conseguirá las expectativas que tú habías planeado, es creado, también, por la manera como te lo comunican los médicos y que hoy en día aún perdura: *“los médicos no te dicen qué será, sino que no llegará a ser”* y asegura que eso, cuando entras en un terreno no explorado, traumatiza. Después de este primer impacto, la típica pregunta del *“¿por qué me ha tocado a mí?”* le rondó por la cabeza pero asegura que *“cuando te das cuenta de que no te ha tocado a ti, sino a él y que tú simplemente tienes que acompañarlo y ayudarlo en todo lo que corresponde, es cuando te das cuenta de que las cosas funcionan de otra manera”*.



Después de salir del hospital, se propusieron buscar información ya que la que les habían dado los médicos no les servía, ellos querían *“lo blanco, blanco; y lo negro, negro.”* Y después de eso todo empezó a ser más fácil, porque ya sabían cómo actuar y confiesa que se lo tomó como un reto. Continúa explicando que no le costó demasiado adaptarse porque es una persona muy optimista a la que le gustan los desafíos. Todo siguió su curso y el niño iba creciendo. Dolors piensa que no le costó coger el ritmo porque era el primer hijo y por tanto no tenía otro hermano con quien compararlo y el hecho de que Eloi sea un niño muy sano le ayudó a ver un desarrollo muy normal en el bebé. También cree que es mejor aceptar las diferencias desde un principio, así evolucionas más rápido.

Campo profesional

Roser Cirera, Directora del Tris-tras.

Roser Cirera es la actual directora de Tris-tras, el centro de desarrollo infantil y atención precoz de Vic. Ella entró en el mundo de la discapacidad *“un poco por casualidad”*. Tenía muy claro que le interesaba la psicología infantil y empezó a trabajar, después de terminar la carrera, en la escuela Estel durante el verano. Después, en Tris-tras.

Seguidamente, nos cuenta el trabajo que hace y que no sólo tratan con discapacidad, sino que ahora trabajan con niños con riesgo de problemas de todo tipo: neurológicos, de lenguaje, retrasos motrices... previenen los riesgos y por eso atienden a los niños desde muy pequeños.

Ya cuando nacen, los padres se ponen en contacto con otros padres a través del programa *“parepare”* que les aconseja y les abre un poco el camino.

Cirera nos cuenta que hay un trabajo muy grande detrás y que, sobre todo, se basa en 3 ejes: familia, niño y entorno. Pero, sobre todo, lo más importante es el entorno, ya que las sesiones con el niño no son suficientes, sino que tiene que haber, también, un trabajo en casa. Trabajan el entorno con las escuelas, intentando tranquilizar y orientar a los profesores, les enseñan a tratar con los niños con discapacidad ya que es muy importante que estén en contacto con la sociedad. Cree que lo que cuenta más es enseñarles hábitos. Por otro lado, el trabajo sí que se les facilita: *“miramos de adaptarles el trabajo de un modo que puedan hacer lo que se les pide y puedas decirles: ¡Qué bien que lo has hecho! Eso les motivará para esforzarse y luego ya aumentaremos la dificultad”*. Después de contarnos eso, asegura que aquel pequeño esfuerzo que ponen y la recompensa que les supone, les hace muy felices y te lo agradecen mucho. Cree que tienen como un sexto sentido porque *“lo que decimos sin palabras te lo captaran mejor que otro niño y reaccionarán consecuentemente”*.

Josep Font, Director del centro Estel

Fuimos a ver al director del centro Estel para que nos aclarase una serie de cuestiones-

Lo primero que quiso dejarnos claro es que Estel es una escuela como otra y que, aunque mucha gente piensa que una escuela de educación especial tiene que ser un *quirigay*, no es así. Después de un silencio que aprovecha para mostrarnos su mejor sonrisa, con orgullo, afirma que por la mañana, después de sonar el timbre, cada alumno está en su clase trabajando en silencio.

Continúa diciendo que los niños con discapacidad son como el resto de niños y niñas del mundo: hay quien trabaja más y quien no tanto. Piensa unos segundos y confiesa, con media sonrisa, que cada uno es como es pero que puede que haya algo cierto en el estereotipo del síndrome de Down y es que los niños/as con discapacidad suelen tener más efectos positivos que los niños "normales". Nos cuenta que enseguida están contentos y que "si tú les dices que lo han hecho muy bien, se alegran mucho y te dan las gracias", por eso, mirando a Marta, ex-alumna del centro, le pregunta dónde se encuentran los mejores alumnos del mundo, a lo que ambos responden al mismo tiempo "en Estel". Una gran carcajada se apodera del despacho y mirando a Marta podemos demostrar la facilidad de ponerse contentos que hace unos momentos comentaba Josep Font.

Continuamos debatiendo el tema del síndrome de Down y comenta que a él le gusta mucho normalizar porque ve que "atribuimos unas diferencias a la discapacidad que no tenemos que hacer" ya que "la discapacidad no define la persona, es una parte de la persona". Y por eso, desde que entró en este campo tuvo muy claro que lo que se pretende es facilitar el acceso de la persona con discapacidad dentro de lo común. Dice que la gente siempre se plantea qué tiene que hacer con los niños cuando en realidad "nos tenemos que plantear qué tenemos que hacer nosotros para que los niños puedan acceder a lo común en todas partes".

Assumpta Noguera

Assumpta Noguera es maestra de una escuela ordinaria y uno de sus primeros contactos con el mundo de la discapacidad fue cuando Marta entró en su curso. Ella tendría que ser su tutora durante dos años. Nos cuenta que cuando supo que tendría a Marta en su clase no tuvo miedo, al contrario, se lo cogió como un desafío ya que afirma que "cuando tienes niños en la clase con otro nivel es todo un reto". Comenta que le resultó muy fácil tratar con Marta porque era muy trabajadora y nos cuenta que "a veces, cuando terminaba su trabajo no sabía qué hacer y pedía más". También recibió ayuda por parte de EINA que se encargaba de adaptar el trabajo. No obstante, Assumpta nos cuenta que "no le gustaba hacer cosas distintas de los demás y, antes de marchar, pedía los deberes a los otros. El día siguiente te traía todas las preguntas copiadas y, a la hora de corregir, se daba prisa en copiar las respuestas".

Otros

Las personas con síndrome de Down siempre están rodeadas de amigos y amigas y gente que les quieren, principalmente porque se hacen querer y provocan y contagian esta alegría que seguidamente veremos reflejada en nuestros testimonios. Empezamos con Martí, amigo de Marta, una chica con síndrome de Down, que han compartido una vida juntos llena de anécdotas y felicidad.

"Yo siempre la he visto como una amiga más"

Esta idea la tiene muy clara y después de leer las preguntas duda en contestarlas. Mira fijamente en un punto y se aleja de la actualidad para sumer-



girirse en su mundo y retornar a la infancia a rescatar los recuerdos. Confiesa que no puede asegurarnos cuándo se dio cuenta de que Marta era “distinta” y arriesgándose dice que, seguramente, fue cuando le hicieron repetir dos cursos en primaria, fue luego “cuando me di cuenta de que allí sucedía alguna cosa”. No obstante, continuó tratándola como una más porque “yo la veía como una amiga, sabía que era diferente pero yo la trataba igual, como los demás”. Continúa diciendo que a él siempre le ha gustado mucho estar con ella y que era alguien con quien jugaba y “a quien podía contarle las cosas. Era la relación de una amiga más”.

Vuelve a la realidad y explica que aunque ahora no la ve demasiado por el trabajo de ambos, cuando se presenta la ocasión es igual que siempre, nada ha cambiado.

Eric tiene 18 años y su prima con síndrome de Down, 17. Desde pequeños siempre han estado juntos y siempre han jugado. Sólo escuchar la primera pregunta ya pone mala cara, parece que le moleste y hace funcionar su cerebro al límite. Al final, me mira y duda en contestar, y no muy seguro me dice que probablemente se dio cuenta de que su prima tenía problemas cuando empezó a ser consciente, quizá a los siete años. Pero dice con mucha convicción que siempre ha tratado a su prima igual y que nunca ha hecho ninguna excepción porque ya la ha visto siempre así y que “la vería diferente si fuera ‘normal’ ”.

Me cuenta que con ella siempre se lo han pasado muy bien y que por mucho que piense en ello, muchas cosas le pasan por alto, las ve sencillamente normales. Cuenta que se indigna mucho cuando oye a alguien que se ríe de ellos porque piensa que son “personas iguales, normales, quizá pueden hacer menos y pienso: tú has salido normal pero también podría haberte tocado a ti”.

Laura Coll fue durante tres años dirigente scout de Marta. Todo el proceso de introducción fue más fácil ya que la prima de Marta, Anna, fue su pareja como dirigente durante el primer año. Asegura que lo que ayudó a hacerlo todo más fácil fue, sobre todo, la colaboración por parte de los niños que ya la conocían y que estaban muy acostumbrados a ella y el gran cariño y ganas de relacionarse con todo el mundo que tiene Marta. Comenta que no hacía lo mismo que los otros, que quizá algunas cosas le costaban más pero que siempre había alguien ayudándola voluntariamente, “siempre había alguien que decía: - ¡Vamos Marta! ¡Yo te ayudo!”. Continúa diciendo que ella ya la conocía del pueblo pero nunca la había tratado tan de cerca aunque no fue nada difícil acercarse a ella porque “entre que estaba Anna y los niños la cosa salió bastante sola”. Con un tono de orgullo y media sonrisa dibujada comenta que al final todo fue un éxito porque “el primer año todos fueron conscientes de que había una persona a la que le costaba más, pero la relación fue muy fluida”.

DESPUÉS DE TODO...

Adoptar

“He aprendido muchas cosas que ni me hubieran pasado por la imaginación”.

Después de todo, mirando a su hija y con una sonrisa, Dolors me cuenta lo rica que se siente con ella. Confiesa que a veces piensa qué y cómo sería todo sin la niña y no puede imaginárselo. Con ella ha aprendido a superar experiencias que ni se las hubiera planteado, ha conocido a gente fantástica y muy valiente que se esfuerza cada día para continuar adelante con una sonrisa, como ella, y que “esta muchacha” le ha enseñado a cambiar totalmente su punto de vista, a verlo todo de otra manera, mediante otro prisma.

Resumiendo: “Positivísima la experiencia, encantada de la vida”



Inesperado

“Mucho mejor de lo que realmente me lo imaginaba”

El niño corre por allí con su moto y Rosa María le pide un poco de silencio mientras me cuenta todo lo que ha significado para ella la experiencia vivida.

Empieza diciéndome que si no conoces las personas con síndrome de Down tienes una idea de ellas que cambia radicalmente cuando las vas conociendo y que desde que nació Joel ha visto que *“son capaces de hacer muchas más cosas de las que me imaginaba”* y también confiesa que *“cuanto más los conoces más te gustan, al menos a mí”*.

Mientras lo controla para que no haga una de las suyas, nos dice que el hecho de tener el síndrome de Down le ha conllevado muchos problemas como los de corazón pero que incluso con eso siempre ha sido muy feliz y que *“siempre está contento”*. *“La banda positiva de tener síndrome de Down”*, continúa, *“le ha llevado la felicidad y otra manera de afrontar la vida”*.

Refiriéndose a ella y a su marido, me cuenta que los problemas de salud que ha sufrido Joel les ha enseñado a tener paciencia y a luchar mucho pero que todo ha sido *“muy positivo, una experiencia buena, creía que sería al revés pero no, de verdad”*. Confiesa que, quizá, la ventaja fue que se esperaban muy poco y que *“es mucho más”*.

Finalmente, termina diciendo que Joel ha traído alegría, que se la ha pasado porque *“es muy agradecido y con poca cosa está contento, y ¡claro! te pone contento, te da alegría”*.



Repentino

“De entrada te piensas que le ayudas, pero te das cuenta de que al final es recíproco”

Dolors afirma con contundencia que la convivencia con Eloi le ha enseñado muchísimo, sobre todo a no comparar, a aceptar las limitaciones que te corresponden. Continúa explicándome que ha aprendido a ser tolerante, a escuchar y a no oír, y a comprender. Confiesa que le ha enseñado a valorar los pequeños momentos y los pequeños desarrollos, a enfocar la vida con otros ojos, *“ojos de comprensión”* y por eso piensa que quizá sin él le hubieran pasado por alto muchos detalles. También habla de la gente que conoces cuando entras en ese mundo, aquella que *“está como tú, o peor y te aconseja y... ¡eso te da fuerzas para seguir adelante!”*. Damos paso a la conversación de la felicidad y la relacionamos con el síndrome de Down.

Dolors me cuenta todo lo que ella cree: piensa que las personas trisómicas son muy felices porque *“tienen una cualidad que el resto de personas no tenemos: la de aceptarse tal y como son y ver el mundo con”*

ojos de alegría y paz". Afirma que no ven la parte negativa del mundo en ningún sitio y que por eso regalan felicidad porque "te cuesta mucho estar con ellos y no ver las cosas a su manera". Continúa diciendo que lo malo del tema, de verlo todo de color de rosa es que "tienes que sacarlos de esa burbuja, tienes que enseñarlos a vivir la realidad, que no todo el mundo es bueno, que no todo el mundo es amable y que se tiene que estar preparado para aceptarlo". Afirma que la vida es dura y la única parte de infelicidad que tienen es por esa vida, porque creen que el mundo aún no está preparado por aceptar al 100% esas problemáticas.

Finalmente, saca conclusiones de toda la experiencia vivida y me cuenta muy convencida que al principio fue duro pero que poco a poco se han dado cuenta que quizá es lo mejor que les ha pasado en la vida porque "pienso que no me ha dado más problemas que me pudiera haber dado otro hijo". Cree que su vida ha podido continuar normal por el hecho de que Eloi siempre ha estado sano y que sólo han tenido que adaptarse a las circunstancias que lleva el síndrome de Down.

Ya para terminar, hace un razonamiento muy interesante sobre las personas con discapacidad y nos dice que piensa que "los muchachos con discapacidad nos llevan un equilibrio a la vida y si aún nacen es porque realmente tienen que existir. Porque medios para que no nazcan, ya hay. Pienso que una vez que tratamos con ellos y vemos cómo son y lo que nos aportan, nos damos cuenta de que son un equilibrio que necesitamos".



Campo profesional

Roser Cirera, Directora del Tris-tras.

"Es un punto añadido para los niños ya que les enseña a convivir y aprenden mucho".

Empieza diciendo que es un trabajo que, aunque hace muchos años que se dedica, aún le gusta. No es nada fácil ni estático ya que nunca tiene dos casos iguales, ni por parte de los niños ni por parte de los padres. "Se investiga mucho y tienes que estar al día. A veces se te presenta un caso que no has tratado nunca y tienes que buscar información, estrategias prácticas...", cree que por eso le gusta tanto, porque nunca es igual.

Seguidamente ponemos sobre la mesa las conclusiones y opina que, tanto para ella como para toda la sociedad, es una gran riqueza. Piensa, también, que le ha aportado una visión muy global, una apertura que le ha enseñado a ver que no todos somos iguales y que, con o sin discapacidad, todos tenemos nuestras carencias y nuestras habilidades. Cree que es importante la integración de niños con discapacidad en escuelas ordinarias porque "Es un punto añadido para los niños ya que les enseña a convivir y aprenden mucho". Se pone seria mientras afirma que "a veces, se habla mucho de diversidad cultural y no todo termina aquí, la discapacidad es otra forma de diversidad".

Ya como punto final, hablamos de la felicidad relacionada con el síndrome de Down. La relaciona como lo haría con una persona normal, aunque piensa que tienden a ser más felices, también sufren y tienen sus preocupaciones "que quizá para ti no son importantes, pero, en cambio, tendrás otras".

Para terminar, dice que “se ha hecho mucho trabajo pero aún queda mucho por hacer” ya que comenta que la sociedad juzga por el aspecto y que, hablando de una experiencia propia, tratarán diferente a un retardado mental que un síndrome de Down, sólo por la apariencia.

Josep Font, Director del centro Estel

Me está aportando un sentido de comprensión: la diferencia ya la tenemos, lo que tenemos que hacer es poner esa diferencia, poco a poco, en su lugar”

Josep Font asegura que cuando comenzó, dio un sentido totalmente profesional al trabajo, pensaba que si había un nivel elevado por parte de los profesores, la educación que darían a las personas discapacitadas sería buena.

Continúa diciendo que la experiencia le ha llevado a pensar que la persona que tiene delante “es una persona como yo: tiene las mismas dificultades que tengo yo, tienes los mismos sueños que tengo yo... y la única cosa que tengo que hacer es ayudarlo a que descubra esta parte”. Aclara que este descubrimiento no va encarrilado en el sentido de protección, sino en el sentido de igualdad, de la misma manera que ayudaría a descubrirlo a un amigo, un hijo... Confiesa que esta sensación de humanismo, comprensión... “de estar en el lugar, no inferior o superior, sino en el lugar de igualdad” es el que le ha costado más aprender pero que al final ha conseguido pensar que está “no delante de un alumno, sino de una persona”.

Acaba diciendo que lo que más le ha enseñado este trabajo es que “tiene un sentido cuando le ponemos valores humanos y compromiso profesional y personal”.

Assumpta Noguera, maestra del CEIP J.M. Xandri

“He disfrutado mucho”

Assumpta empieza contándonos que en el momento que sabes que tendrás alguien “distinto” en clase, piensas que será un obstáculo, pero en seguida “ves que es un elemento que cohesionan el grupo, porque alrededor de Marta se formó una piña muy bonita que ayudó a cohesionar”. Cree que los otros niños también aprenden mucho de ellos, sobre todo a respetar.

En seguida que se le pregunta qué le ha enseñado a ella personalmente, con una sonrisa de oreja a oreja, contesta: “a querer”. Comenta que tienen más controlado el tema de las emociones de manera que se preocupan más por los otros y “te hacen aprender a querer cosas pequeñas que quizá no las valorarías”. Continuando con el tema de la felicidad, opina que es un tema muy abstracto pero que lo que es seguro es que “lo que nos priva de la felicidad es la ambición y ellos no lo son”.

Añade que no son nada materialistas, que “no dan valor a cosas materiales, sino a cosas de emociones, cercanas y que los quieran”, por eso cree que si no hubiera conocido a Marta, ahora, vería las cosas y tendría una opinión de ellas muy distinta.

Para terminar, con los ojos llenos de alegría y orgullo, añade: “te dan una satisfacción que... te hace sentirte bien a su lado!”.

Otros

“No le cuesta nada dar una sonrisa”

Después de hacer un repaso a su pasado, Martí reconoce que Marta le ha enseñado a ver la vida desde otro punto de vista, que “ella valoraba más cosas que yo no valoraba y si parabas a pensar decías:



¡Ostras! ¿Quizá sí, no?». Continúa diciendo que le enseñó cómo ser amigo de sus amigos y a ayudar a los otros cuando lo necesitan y con una sonrisa confiesa que “eso sí, ¡siempre está a punto de ayudarte y siempre la tenías allí, haciéndote reír!”. Finalmente, me comenta que la felicidad la ven desde otro punto de vista, que por el hecho de tener “una cosa insignificante como ir a los scouts o a una excursión ¡ya es feliz!”. Cree que a ella eso la enriquecía mucho y por eso siempre estaba (y está) contenta.

Para terminar, dedicando una dulce sonrisa al pasado afirma que “es muy amiga mía” y que “no le cuesta nada regalar una sonrisa”.

Éric se pone a reír recordando la infancia con su prima “es una pasada, es felicidad pura y dura”. Continúa diciendo que nunca puedes estar con ella sin reírte, que siempre te distrae, “¡Es fantástico!”. Nos cuenta que le ha enseñado a valorar más a las personas, a no juzgarlas sin conocerlas. Me comenta que su prima ve la vida desde otro punto de vista que la gente normal somos incapaces de ver. Prosigue diciendo que no conocen lo que es ser mala persona, “no se plantean ser malos” y que “si les avisas por alguna cosa no la volverán a hacer porque saben que a ti no te gusta, que no te hace estar contento y ellos quieren hacerte feliz, les gusta verte contento”. Termina diciendo que, por encima de todo, lo que más le ha enseñado ha sido que “aunque la vida te dé la espalda, aunque puedas hacer menos cosas, no tienes que dejar de ser feliz”.

Cuando se le pide a Laura por las conclusiones de la experiencia, sin pensar, le sale “me ha enseñado” pero se queda en blanco y ordena todo aquello que tiene que decir. Empieza diciendo que le ha enseñado a compartir, a ver que “la relación con los demás es, en el fondo, más fácil de lo que nos pensamos”. Continúa diciendo que son personas que tienen mucho que dar y que no sabe si porque estaba ella se creó “un vínculo muy bonito con el grupo, unió mucho el grupo”.

Cree que ha sido una experiencia muy buena y que nunca fue algo significativo del grupo aunque “mucha gente te decía : - ¡Ostras! ¡Tienes una niña con síndrome de Down! Y tú pensabas: sí, pero es la que menos problemas da, porque todo el mundo colaboraba tanto que ni te dabas cuenta” y con una voz contundente afirma que nunca tuvieron que hacer nada diferente por Marta.

Después de proponerle el tema de la felicidad con el síndrome de Down, con una sonrisa, nos contesta que Marta siempre estaba contenta, sobre todo cuando estabas por ella. Explica que tiene tanto amor y te da tanto que nunca puedes enfadarte: “¡Siempre te abraza, siempre está contenta! ¡Es imposible enfadarte con ella!”.

Ya para terminar, sólo quedaba comentar alguna experiencia y con una gran carcajada que no puede contener me cuenta que hay “un montón de experiencias y anécdotas” pero que seguramente lo que más le sorprendió fue la paciencia de los niños porque, como ya ha comentado antes, siempre le ayudaban y le iban a buscar sin que nadie les dijera nada, “les salía de dentro”.



CONCLUSIONES

Este trabajo nos ha ayudado a profundizar en un tema que a todos, con más o menos intensidad, nos interesa: la felicidad. Pero en este caso lo que se pretendía era relacionar este hecho con uno no tan común, como es el síndrome de Down. Un tabú durante muchos años que ha sido el causante de la creación de muchos tópicos a su alrededor, los cuales hemos intentado desmentir.

Después de hacer una relectura al trabajo, hemos podido comprobar que la opinión hacia el síndrome de Down cambia, y muchísimo, después de convivir con ellos. Hemos podido ver niños y situaciones muy distintas, algunos más afortunados que otros, pero todos, absolutamente todos, han dado un giro de 180° a la perspectiva de la persona en cuestión:

INVESTIGACIÓN

LA FELICIDAD CON EL SÍNDROME DE DOWN

“Te hacen aprender a querer cosas pequeñas que quizá no las valorarías”. (Assumpta Noguera)

“Es un punto añadido para los niños ya que les enseña a convivir y aprenden mucho” (Roser Cirera)

“He aprendido muchas cosas que ni me hubieran pasado por la cabeza” (Dolors Comerma)

“Son capaces de hacer muchas más cosas de las que me imaginaba” (Rosa M^a)

“Tienen una cualidad que el resto de personas no tenemos: la de aceptarse tal y como son y ver el mundo con ojos de alegría y paz” (Dolors Vidal)

“Me está aportando un sentido de comprensión: la diferencia ya la tenemos, lo que tenemos que hacer es poner esa diferencia, poco a poco, en su lugar” (Josep Font)



“Ella valoraba más cosas que yo no valoraba y si parabas a pensar decías: ¡Ostras! ¿Quizá sí, no?” (Martí Casanova)

“La relación con los demás es, en el fondo, más fácil de lo que nos pensamos”. (Laura Coll)

“Aunque la vida te dé la espalda, aunque puedas hacer menos cosas, no tienes que dejar de ser feliz”. (Eric Morales)

Hemos podido ver lo barata que es la felicidad y lo fácil que es llegar a ella. Después de todo, todos somos iguales y por mucha diversidad que ocasionen nuestras pequeñas características personales, todos tenemos problemas y situaciones difíciles, tanto si tenemos un cromosoma más o no. La gran diferencia que nos separa de ellos no es la capacidad intelectual porque, seguramente, mucha gente podría quedarse atrás, sino el camino que utilizamos para llegar al objetivo que queremos. Quizá con esta cata no hemos podido llegar a reflexionar lo suficiente para poder cambiar y directamente pasar a analizarlo todo con más detalle. Seguramente, no nos ha servido para cambiar nuestro prisma; pero lo que sí nos ha enseñado es que la felicidad no está en saber sonreír, sino en saber compartirla. En saber hacer felices a los demás con lo mínimo. Como alguien dijo algún día “el optimista cree en los demás y el pesimista, sólo cree en sí mismo”. Así es como ellos pueden llegar a hacer sonreír a la gente y obligarlos a estar bien a su lado porque, después de aceptar sus limitaciones, son conscientes de que con esfuerzo y un poco de ayuda por parte de los demás, un poco de fe en los otros, podrán llegar a ser lo que quieren. A conseguir la felicidad.

Una escena similar a la del autocar y el abrazo me sorprendió aún más. Seguramente todo el mundo conoce aquella canción infantil que dice algo así:

- Hola niños y niñas ¿cómo estáis?
- ¡Muy bien!
- ¿Y vuestras amistades como van?
- ¡Muy bien!

Y así prosigue hasta el final... Pues bien, un día en el bus Marta y Eloi estaban cantando esta canción pero versionada por ellos mismos. Decía algo así:

- Hola Marta, ¿cómo estás?

- ¡Muy bien!
- ¿Y tu sonrisa cómo va?
- ¡Perfecto!

Bien, después de esta versión totalmente optimista creo que cada uno puede sacar sus pequeñas reflexiones. O si no, puede, sencillamente, sonreír.

Como persona que ha convivido toda la vida con alguien con el síndrome de Down, personalmente, me ha aportado el descubrimiento de muchas cosas ya dadas por sabidas. Detalles que creía totalmente normales. De alguna manera, este trabajo ha servido para abrir los ojos y darme cuenta de cuánto he aprendido de Marta. Entrevistar a gente que, como yo, no se habían planteado nunca las diferencias entre ellos y la persona en cuestión, me ha obligado a detenerme durante un rato y plantearme qué es lo que realmente me había aportado todo eso.

Finalmente, podría decir que, como muchas personas han comentado, seguramente, muchas acciones y pensamientos que ahora realizo y tengo no hubieran sido posibles sin una buena base.



REFERENCIAS

Boladeras Cucurella, M. Bioética. Madrid, Ed. Síntesis.

Bucay J. El camino de la felicidad. Barcelona, Ed. Grijalbo 2005.
Cunningham C. El síndrome de down, una introducción para padres. Barcelona, Paidós 1990.

Enciclopèdia de medicina i salut, volum 7, Malalties infeccioses, sistema immunitari i genètica. barcelona, Enciclopedia catalana, 1999.

Epicur. Sobre la felicitat. Barcelona, Edicions 62 1995.

Fleurquin V, Laffon Martine. Diccionari dels sentiments. Barcelona, Pirene editorial 1995

Fundació Catalana Síndrome de Down. La relació amb l'altre en

la construcció de la identitat. Avenços mèdics i psicopedagògics.

Fundació Catalana Síndrome de Down. Síndrome de Down, què ens cal saber. Barcelona, Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar Social 1991.

Montobbio E. El viaje del señor Down al mundo de los adultos. Barcelona, Masson 1995.

Serrano S. Els secrets de la felicitat. Badalona, Ed. Ara llibres 2006.

Valverde M. Sagarzazu P. La meva germana és diferent, i què? Barcelona, La Galera 2001.

Vargas T, Polaino-Loremte A. La familia del deficiente mental. Madrid, Ediciones Pirámide 1996.

WEBGRAFÍA

Portal de filosofia internàutica <<http://www.infolosofia.info/modules.php?name=sections&op=viewarticle&artid=52>> (21/08/07)

Canal Down21.org <<http://www.down21.com/>> (21/08/07)

Benvingut Fundació Catalana Síndrome de Down <<http://www.fcsd.org/ca/index.html>> (21/08/07)

La felicitat: un dret, una meta o un simple somni? revista consumer.es eroski <<http://revista.consumer.es/web/ca/20011201/interiormente/>> (24/06/07)

Josep pla. La felicitat. <<http://www.lletres.net/pla/felicitat.html>> (02/09/07)

La felicitat. <http://mariapallares.org/escrits/la_felicitat.asp> (16/08/07)