



Revista Virtual
Down21

Para mejor servir

Editoriales 2018-2025
Volumen III

PARA MEJOR SERVIR

EDITORIALES 2018-2025
volumen III

www.down21.org/revistavirtual

© 2025. Fundación Iberoamericana Down21
www.down21.org

Todos los derechos reservados

ISBN: 978-84-09-78722-7
Depósito legal: SA-669-2025

Diseño de portada: Fernando Rofe Bouso
Realización: Consultores Initier S.L., Santander
Imprime: Imprenta J. Martínez. Santander
Printed in Spain - Impreso en España

*A Beatriz Gómez-Jordana Moya,
Fundadora de Down21*

PRESENTACIÓN

Para celebrar el 25º aniversario de nuestra Fundación Iberoamericana Down21, queremos ofrecer a todos nuestros lectores y visitantes lo que consideramos que es la esencia de toda nuestra actividad en el mundo de la formación e información sobre el síndrome de Down en el amplio ámbito de la lengua española: el Editorial de nuestra publicación mensual, la Revista Virtual Down21. Una revista que nació a los pocos meses de que fuera inaugurada la página Web Canal Down21, el órgano oficial de la Fundación.

A lo largo de todos estos años, nos hemos esforzado para que cada Editorial fuera la gota, la esencia destilada de nuestro pensamiento. En su elaboración hemos tratado combinar conocimiento, experiencia y respeto hacia la figura que se encuentra presente en cada una de nuestras páginas: la persona con síndrome de Down.

Con el paso de los años, hemos sido testigos de cómo esa figura se ha ido embelleciendo, conforme las familias, los profesionales y la sociedad en su conjunto se han ido esforzando por descubrir y alentar capacidades y tesoros que permanecían escondidos por la ignorancia.

Lector: el libro que tiene bajo su mirada recoge los Editoriales publicados entre 2018 y 2025 y los comentarios de los lectores, suscitados por su lectura. Es el tercero de una serie que, ojalá, continúe por muchos años. Recoge las vibraciones y el pulso de un periodo rico en acontecimientos. Destacamos, entre otros: 1) la pandemia de COVID; 2) los cambios legislativos relacionados con la discapacidad; 3)

el marcado incremento en el número de personas adultas con síndrome de Down con sus correspondientes características y necesidades en términos de salud física y mental y de calidad de vida, debido a la prolongación de la esperanza de vida; 4) el mayor conocimiento y perspectiva que han ofrecido los avances investigadores en las ciencias biomédicas y sociales; 5) el creciente desarrollo de las capacidades vitales llevado a cabo con el esfuerzo de las personas con síndrome de Down.

Importante aporte ha sido la contribución de los animosos comentarios que, desde diversas partes del mundo, fueron surgiendo de manera casi inmediata tras la lectura de cada Editorial. Han ofrecido nuevas visiones e ideas y experiencias personales que nos han enriquecido a todos.

Aunque el orden en que están publicados los Editoriales es estrictamente cronológico, queda en manos del lector elegir su visión al azar, o a la búsqueda del tema cuyo título le atraiga en ese momento. De hecho, la temática es enormemente variada, pero hay Editoriales que se complementan y, en su conjunto, enriquecen la visión de una determinada dimensión vital de la persona.

Sirva la publicación de este volumen para agradecer de corazón el interés con que nuestros lectores nos siguen mes a mes y nos animan y nos muestran la complicidad con que todos caminamos en una misma dirección: la de hacer más rica y plena la vida de nuestros hijos, hermanos, nietos, alumnos, amigos.

A todos, gracias.

Fundación Iberoamericana Down21

ÍNDICE

Presentación	5
1. Derecho a tener una voz y que esa voz importe	11
2. La mayoría de edad	15
3. Ver y comparar	19
4. Desinforma, que algo queda.....	23
5. ¿Sólo apoyos?	29
6. Tiempo de silencio.....	33
7. Herencia y transmisión	35
8. Los Mínimos	39
9. Decidir por ellos	43
10. El hábito es un poderoso enemigo	47
11. De la tolerancia a la celebración	51
12. Último Editorial del año: Diciembre 2018	55
13. ¡Ya podemos votar todos!	59
14. El corazón de la Convención de la ONU	63
15. Urge mostrar toda la riqueza del síndrome de Down	67
16. La lluvia fina	73
17. Síndrome de Down y la gestión del móvil/celular	77
18. La influencia del entorno	81
19. La alegría	85
20. Ecología humana	89
21. Envejecimiento a la carta	93
22. Educar en sociedad.....	97
23. Privilegios innecesarios	103

24. Navidad: Ideas prácticas para el síndrome de Down	107
25. En nuestro 20º aniversario	111
26. Principio de realidad	115
27. A vueltas con las palabras: diversidad funcional	119
28. Nadie lo había invitado	123
29. El COVID-19 nos cuestiona	127
30. Coronavirus y síndrome de Down: Una enseñanza común	131
31. Coronavirus: así te lo hemos ido explicando	135
32. La verdadera amistad	139
33. Sentirse seguro	143
34. Hipotecar la vida	147
35. Situación socioeconómica y desarrollo personal	151
36. Vacuna sí, vacuna no	155
37. Personas co-creadoras	159
38. Quien se atreva a enseñar... ..	163
39. Carta del Director	167
40. El error y la crítica, esos dos grandes maestros	171
41. Exigir la necesaria formación del profesorado	175
42. Pensamiento concreto y pensamiento abstracto	179
43. Precursores	185
44. Síndrome de Down y Educación a distancia	189
45. Comunicar, sí. Pero ¿con quién?	193
46. ¿Cuál es nuestra falsilla?	197
47. Ejercicio físico y deporte: la perspectiva	201
48. Desaprender la exclusión	205
49. Inclusión: un trayecto de una dirección y doble sentido	209
50. Autoridad y coherencia	213
51. Entre el deseo y la acción	215
52. Día mundial dedicado al síndrome de Down	219
53. Valores y Comportamientos	223
54. Sentimiento de desarraigo	227
55. Artículos destacados	231
56. Cultivar la confianza	235
57. Investigar sobre el síndrome de Down	239
58. La profesión sanitaria y la discapacidad intelectual	243
59. La paciencia como valor activo de una persona con síndrome de Down	247

60. Información objetiva: ¿cuál?	251
61. Los pies en el suelo y la cabeza en las estrellas	255
62. Liderazgo	259
63. Nueva línea de acción en Down21: Cuadernos de actualidad	263
64. ¿Servir a, o servirse de?	265
65. Discapacidad, comunicación y acceso a la cultura	269
66. Down21: ¿Por qué?	273
67. Aceptación y confianza	277
68. Pluralidad de opciones	281
69. Inspiración en la creatividad: personas con síndrome de Down y valores de vida	285
70. Mar	289
71. Envejecimiento a la carta	293
72. Vamos a ponernos en su lugar	297
73. Los tratamientos psicofarmacológicos	301
74. Aceptación de su propio síndrome de Down	305
75. Un hueso roto	309
76. Reforma del artículo 49 de la Constitución española	313
77. Cómo atender a las personas con síndrome de Down con especiales dificultades	317
78. ¡Qué difícil es aprender!	323
79. ¿Cuál es la preocupación de una madre?	327
80. Superhéroes con síndrome de Down	331
81. ¿Es posible la independencia plena?	335
82. Prestación y aceptación de los apoyos	339
83. Alegría en casa	343
84. Teorema de Merton y el síndrome de Down: inclusión social y esperanza de vida	347
85. 25º Aniversario de Canal Down21	351
86. El empeño en lo intelectual y la importancia de las emociones	355
87. Equidad e igualdad en la escuela	359
88. ¿Tiene poco o mucho síndrome de Down?	363
89. Autodeterminación y calidad de vida	367
90. Pilares de una acción familiar congruente	371
91. Todos somos discapacitados	375
92. Compensación	379

Derecho a tener una voz y que esa voz importe

50



Con el comienzo del año 2018 alcanzamos el número 200 de esta revista virtual. Y lo iniciamos con un tema complejo, pero de gran trascendencia: la igualdad ante la ley expresada en el derecho al voto.

En nuestro editorial de enero de 2014 anunciábamos la posible aprobación por parte del Congreso español de una nueva Ley Electoral que eliminara los límites al derecho de sufragio (voto) por razón de la **discapacidad**. Pero no se consiguió. Sin embargo, ahora la Asamblea de Madrid aprobó por unanimidad presentar en el Congreso de los Diputados una Proposición de Ley para modificar la Ley Orgánica de Régimen Electoral General (LREG), que ha sido tomada en consideración por el Congreso y aprobada por unanimidad de todos los grupos políticos, por lo que continúa su tramitación.

La LREG señalaba tres grupos de personas que carecen de derecho de sufragio en España: a) Los condenados por sentencia judicial firme a la pena principal o accesoria de privación del derecho de sufragio durante el tiempo de su cumplimiento. b) Los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme, siempre que la misma declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio. c) Los internados en un hospital psiquiátrico con autorización judicial, durante el período que dure su internamiento, siempre que en la autorización el Juez declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio. Además obliga a los Jueces o Tribunales españoles a pronunciarse expresamente sobre la incapacidad para el ejercicio del sufragio.

Es decir que, dentro de los juicios de incapacitación, que se supone están diseñados para apoyar y proteger a la persona, para beneficiarla, se permite la privación de un derecho fundamental, privación que en nada beneficia a la persona.

La nueva propuesta de la Asamblea de Madrid daría cumplimiento a la recomendación del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, tras su examen a España sobre el cumplimiento de la Convención en las Observaciones Finales de 19 de octubre de 2011.

En otros países las cosas también están cambiando. En Chequia ya se hizo esta reforma. ¿Y en Iberoamérica? El Comité de la ONU le pidió lo mismo a Colombia y a Guatemala en septiembre de 2016, hizo recomendaciones a Chile sobre este tema del artículo 29 de la Convención en abril de 2016, a México en octubre de 2014, el Salvador octubre 2013, Costa Rica en mayo de 2014, Paraguay en mayo de 2013, Argentina en octubre de 2012 (pese a importantes avances que ya se habían realizado), Perú en mayo de 2012 y Uruguay en septiembre de 2016. En materia de accesibilidad para votar y para presentarse a elecciones todos los países tenemos que mejorar.

Las familias y las asociaciones tenemos mucho camino que recorrer para: a) formar a las personas con **discapacidad intelectual** en las reglas básicas de la democracia y b) pasar a lectura fácil los programas de las distintas opciones políticas, exigiendo a quien debe hacerlo en los ámbitos públicos, pero empezando por hacerlo nosotros mismos.

En palabras de Richard Bernstein, magistrado del Tribunal Supremo del Estado de Michigan (EEUU) con una discapacidad visual, «la vida va de dignidad, de respeto y de compasión. [*Compassion* en in-

glés es un fuerte sentimiento de *sympathy* hacia personas que sufren y un deseo de ayudarles, y *sympathy* significa demostrar que entiendes y te importan los problemas de otra persona]. El derecho a voto es el derecho a tener una voz, y que esa voz importe. Si quitas el derecho de voto a una persona, le quitas esa dignidad y respeto.»

Son palabras que suscitan el dilema inagotable entre compasión y derechos. Rechazamos la “caridad”, porque los derechos no pueden ser discrecionales, no deben depender de si quien tiene que reconocerlos esté o no sensibilizado. Los derechos subjetivos se ejercen frente a cualquier persona, los demás están obligados a respetarlo.

Para promover los derechos de las personas con medianas o grandes necesidades de apoyo, hace falta no sólo sentirse obligado sino tener empatía. No esperar a que me lo exija sino situarme a su lado para que tenga una voz, y que esa voz importe. Esperamos y deseamos seguir y avanzar juntos para prestar esa voz tan necesaria.

Felicitaciones por lograr que nuestros hijos puedan elegir sus gobernantes.

Gestionaré para que en nuestro país (Argentina) nuestros legisladores presenten en el congreso esta propuesta

Excelente Armando. Muchas familias en Argentina vamos a apoyar tu iniciativa.

No entiendo que digan en el mundo que son incapaces. Que sean pacíficos y con otros tiempos no significa incapacidad. Yo a mi sufragio lo pienso durante mucho tiempo. Cariños a todos y FELIZ 2018.

Mil gracias por tan importante información. Todos tenemos nuestros propios derechos luchemos por su cumplimiento en beneficio para todos.

Por supuesto estoy de acuerdo básicamente en lo que se propone en el artículo. La discapacidad es falta de capacidad para algo, pero no para todo. La gran mayoría de personas con discapacidad, estarán capacitadas para votar. Sólo aquellas cuya discapacidad evite que puedan comprender lo que es votar y distinguir los candidatos, serían las personas que estarían incapacitadas para hacerlo. En este caso no pienso que se les quite un derecho, ya que el derecho a votar no es como el de comer; igual que está limitada a una edad mínima, por los mismos motivos. Muchas gracias

Mi hija desde los 18 años mayoría de edad en México cuenta con su credencial para votar la cual es necesaria como identificación y para ser inscrita en el instituto de seguridad social al ser contratada como trabajadora.

¡Muchas felicidades por este número 200! Un mes más, un año más, un millón de gracias por esta preciosa publicación, digo lo de preciosa porque esta revista es un tesoro. De lo que he leído ya, me han gustado particularmente la entrevista a y el artículo de M^a Victoria Troncoso. Y me ha conmovido de pena el testimonio de María Elvia, a la que mando un fuerte abrazo desde aquí.

Enero 2018

La mayoría de edad



Hace unos pocos días, recibimos en el Foro un mensaje que nos informaba lo siguiente:

Hola a todos, quiero compartirles que Jonathan cumplió 18 años, estamos muy contentos y él está feliz. Jonathan sigue practicando la natación de alto rendimiento y estamos muy orgullosos, ha obtenido excelentes resultados, pero lo mejor es que él lo disfruta mucho. ... La foto es de la última competición de Jonathan, en el INAS Swimming Championship Aguascalientes 2017.

Y resulta que también Down21 cumple ahora sus 18 años. Juntos hemos alcanzado la mayoría de la edad, lo que hace cierto el título del libro-regalo que acabamos de entregar a nuestros lectores en la pasada Navidad: **Progresando juntos.**

Nombrar “mayoría de edad” son palabras mayores. Porque inmediatamente nos refiere a derechos y deberes. En nuestro caso, los derechos y deberes que tienen las personas con síndrome de Down que han alcanzado esa edad. Obviamente, la cifra se refiere a la edad cronológica, y sabemos muy bien que existe una brecha entre la edad cronológica y la edad mental. Pero también sabemos que la magnitud de esa brecha varía de un individuo a otro; que, dentro de un mismo individuo, varía según el tipo de inteligencia que se analice; y que la magnitud de la brecha puede reducirse en función de la educación y recursos personales que aportemos.

La cuestión, en definitiva, es qué papel juega una persona concreta con síndrome de Down en la sociedad cuando alcanza su mayoría de edad. ¿Qué espera recibir y qué espera aportar? He ahí el meollo de nuestra acción educativa, como padres o como maestros. Porque, a fin de cuentas, toda nuestra acción, y sobre todo, toda su calidad de vida adulta va a depender del acierto con que consiga —¡ella!— vivir ese equilibrio, esa armonía de la que nos hablaron en el último artículo profesional (<https://www.down21.org/revista-virtual/1741-revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-enero-2018-n200/3146-articulo-profesional-la-teoria-de-la-armonia.html>).

Cabe preguntarse si, acostumbrados a tener que reclamar constantemente los derechos —porque la sociedad y las administraciones “no terminan de saber, no contestan”—, nos olvidamos también nosotros de promover, suscitar, cultivar, el desempeño de los deberes de nuestros hijos; de reducir su brecha entre edad cronológica y edad mental para que la mayoría de edad sea algo más que un número; de mostrar a la sociedad con hechos, no con solas palabras o intenciones, la realidad de su madurez y su real implicación en las necesidades sociales, de acuerdo con sus propias capacidades y limitaciones.

Somos testigos de las profundas transformaciones que están aconteciendo en el crecimiento de las capacidades. Apostamos por un paralelo crecimiento en el nivel de la responsabilidad personal y social.

*Jonathan, ¡¡¡Felicidades por ese cumpleaños!!!, quería decirte que tienes por delante muchos, muchos más retos además de participar en natación, que seguro te aporta muchísimo. Quiero que sepas que ahí fuera hay un mundo en el que tú también formas parte y que para estar en él tienes que prepararte bien, como lo haces para la natación. Estudiar, hacer prácticas, conseguir un contrato.... no te rindas, lucha por todo ello, tú puedes seguir siendo ejemplo para muchos chicos/as más.
Un saludo!!!!*

Querido Jonathan:

Te felicito de nuevo por tu cumpleaños y por tus maravillosos logros, que seguro que son debidos a tu tesón, a tu constancia, a tu disciplina y a tu esfuerzo. Te admiro por todo ello y te mando de nuevo, como ya hice hace días en el foro, mis mejores deseos. Y a ustedes, Sres. de Down21, ¿qué decirles? Me encantan sus reflexiones. Los felicito a ustedes también por esa "mayoría de edad" y los aliento a seguir porque los necesitamos mucho. El mayor de los abrazos y toda mi gratitud y todo mi cariño.

Creía yo que conocía bien este portal, y acabo de quedarme boquiabierto consultando una sección titulada Citas Bibliográficas, que refleja el titánico trabajo que hay tras una publicación como ésta, tras un portal como este. ¡Benditos 18 años! Perdonen, pero me quedo sin palabras para expresar mi más rendida admiración ante ustedes.

¡¡Excelente artículo!! La idea q se transmite en esta editorial es crucial y, como se dice en él, en todos los órdenes de la vida. Sabida, sí, pero muchas veces olvidada. Es necesario insistir en ella y es todo un acierto el haberlo hecho.

Excelente

Febrero 2018

Ver y comparar 3



Es inevitable. Nos pasamos la vida observando nuestro entorno, analizándolo, valorando en qué medida positiva o negativa afecta a nuestros intereses, nuestras posesiones, nuestros objetivos, nuestros deseos, nuestros ideales. Es decir, comparando. Es una cualidad de los seres vivos que, conforme nos enriquecemos en nuestra capacidad cognitiva y mental, más y mejor la utilizamos para progresar, prevenir, decidir. Y de ser una cualidad meramente inconsciente y refleja, se convierte en una cualidad crecientemente reflexiva; pero la tenemos que controlar.

Cuando nace nuestro hijo **con síndrome de Down**, es tal el interés y el esfuerzo que ponemos en su crianza y en su educación, que diariamente escrutamos hasta los más mínimos detalles de su camino: avances, retrocesos, estancamiento en cada etapa de su vida —recién

nacido, niñez, adolescencia, juventud, adultez—. Inmediatamente buscamos referentes: en lo que nos cuentan, lo que leemos... y sobre todo, lo que observamos comparando la realidad de nuestro hijo con la de sus compañeros con síndrome de Down en el gabinete de atención temprana, en el parque, en la escuela, en el centro ocupacional, en la fiesta social, en el trabajo, en el restaurante. ¿Por qué no anda como...? ¿Por qué no habla como...? ¿Por qué no lee como...? ¿Por qué no actúa como...? ¿Por qué no aprende como...? ¿Por qué no obedece como...? ¿Por qué no hace sus tareas como...? La comparación, sí, es inevitable. Es comprensible. Y hasta necesaria. Pero debe ser contemplada y manejada con la debida ponderación.

Comparar nos puede servir para estimularnos: para consultar y aprender nuevas aproximaciones, nuevas estrategias; para ampliar nuestras perspectivas; para corregir nuestros métodos; para aceptar serenamente nuestra realidad. Pero nunca nos debe servir para defraudarnos, para desanimarnos, para culparnos. Es sumamente importante e imprescindible que partamos de un principio que tiene un fundamento biológico real. En el **síndrome de Down**, las diferencias en las cualidades, avances, logros y problemas entre un individuo y otro son mayores que en el resto de la población. Quien desee conocer más sobre este punto clave, puede acudir a nuestra página **Artículo Profesional: comprender las diferencias individuales en el síndrome de Down**.

Aceptar al hijo es aceptarlo de modo total, con sus características personales, con su particular velocidad en los aprendizajes, con sus techos en las diversas formas de inteligencia y formas de actuar, con su propia personalidad. Eso no quiere decir que no nos esforcemos en mejorar sus deficiencias, como lo hacemos con cualquier otro hijo, en corregir sus defectos... y en alabar sus cualidades y sus progresos. Pero ver y comparar debe servir como estímulo, nunca como sensación de fracaso.

¡¡Excelente artículo!!

Como dijo Roosevelt "El acto de comparar es el ladrón del nuestro disfrute". En el artículo se deja en evidencia esta realidad, pero aún más yo diría que en el acto de comparar perdemos en ocasiones nuestra autoestima. Cuando los padres, adultos, hermanos o familiares de una persona con S.D tienen el mal hábito de la constante comparación puede que carezcan de la percepción de estar educando a su hijo/hija con síndrome de Down en el mismo hábito de manera inconsciente, lo que en muchas ocasiones les conduce a ellos a la frustración o a la tiranía frente a sus iguales. No es tarea fácil, pero puede que exista un remedio casero de "sentido común" que es educar en la llamada "Humildad" aplicable a todos los seres humanos desde la cuna, para evitar precisamente que ese acto de comparar sea "el ladrón" de nuestro disfrute como adultos y del de ellos como niños, adolescentes y adultos.

La idea que se transmite en este editorial es crucial y, como se dice en él, en todos los órdenes de la vida. Sabida, sí, pero muchas veces olvidada. Es necesario insistir en ella y es todo un acierto el haberlo hecho.

Muy acertada la referencia a la "humildad": me recuerda lo que aparece en una página sobre el desarrollo de virtudes en relación con la discapacidad, que aparece en downciclopedia: <https://www.downciclopedia.org/etica-y-discapacidad/886-el-trato-diario/2466-3-analisis-de-algunas-virtudes-y-ltrato-diarior>

Marzo 2018

Desinforma, que algo queda



Hay situaciones en que uno no sabe qué es peor, si una mentira a secas o una verdad a medias. Hace unas semanas un profesor de Ginecología que disertaba sobre el **síndrome de Down** en un congreso nacional de especialistas, agrupó todo ese conjunto de lugares comunes y trasnochados que aún mancillan algunos libros y las enciclopedias. El síndrome de Down provoca un retraso mental que pone en peligro la escolarización e integración en la sociedad, puede tener estas y otras patologías, puede generar diversos problemas difíciles de resolver... La guinda, como de costumbre, le tocó a la familia: tamaña desgracia pone en peligro la felicidad de la pareja y afecta a la familia desde el punto de vista económico, social y emocional. Y lógicamente, para terminar, un aviso: sepan que, afortunadamente, se puede diagnos-

ticar a tiempo y prevenir el nacimiento de los niños. Ese era el real mensaje que deseaba transmitir.

¿Por qué persiste esa disociación entre lo que ciertos profesionales de la sanidad o de la información afirman, y lo que viven y experimentan los propios interesados? ¿Por qué los profesionales no actualizan sus conocimientos en estos temas y sí en otros? ¿Por qué ese afán de considerarnos desgraciados a los que tenemos hijos con discapacidad? ¿Por qué ese interés en suprimir la vida de una persona con síndrome de Down? ¿Por qué hacen noticia nacional de la familia que rechaza a su hijo recién nacido, y no lo hacen de las diez mil que lo aceptan, con evidente dolor al principio, pero con un amor y una dedicación absolutamente indiscutibles?

Hay condiciones que, sin pretenderlo, se convierten en cartel. El síndrome de Down lo es. Esa cara y ese diagnóstico inmediato lo han convertido en el símbolo por antonomasia de la discapacidad mental. Por eso, cuanto sobre él se escriba tiene una repercusión social inmediata, para bien o para mal. Los padres comprobamos que nuestros hijos con síndrome de Down aprenden, leen, les gustan los chicos o las chicas, siguen las noticias, aman el deporte, quieren y consiguen trabajar, eligen su ropa, ríen o lloran... ¿Dónde está la tragedia que se nos anunciaba? ¿Cuál es la razón para que se niegue a estas personas su derecho a vivir, es decir, a disfrutar de su propia vida como en realidad lo hacen?

No todo es un camino de rosas, es cierto. Pero los seres humanos tenemos una facultad intrínseca nuestra: la capacidad de asimilar las dificultades para superarlas; la capacidad de madurar, de ser más seres humanos, precisamente a través del sufrimiento. Un psicólogo comentaba sobre el miedo que algunos padres le expresaban porque sus hijos con discapacidad pudieran sufrir; y afirmaba: “también ellos maduran a través del sufrimiento”. Natural, como cualquier otra persona. ¿O es que son de otro planeta?

Todos muestran su preocupación por la batalla de la información, porque ella es la que va conformando nuestras opiniones y nuestros sentimientos. Los expertos en los procesos de elaboración del pensamiento a nivel cerebral destacan cada vez más la importancia que cobran los sentimientos a la hora de modelar el conocimiento y las convicciones, y por tanto las bases sobre las que tomamos las decisiones. Pues bien, la cultura del rechazo de lo distinto es una realidad

que con frecuencia termina en catástrofe. Si el rechazo está cultivado, además, por una información sesgada que falsea la realidad hasta horadar, gota a gota, la peña de nuestras convicciones, perderemos nuestro sentido, nuestro norte, justo en el momento en que es preciso tomar decisiones difíciles y comprometidas. Perderemos la fuerza necesaria para decidir con libertad ante situaciones que entrañan sufrimiento personal.

Necesitamos, ante la tendencia al rechazo de lo distinto, el temple de aceptar la diferencia. Por ello es preciso, sobre todo, que la información sea veraz y actualizada, la que tantas veces se nos oculta y se nos niega. ¿Cuándo llegará esta realidad a hacerse moneda corriente en el mundo informativo, para que termine haciéndose opinión encarnada en la sociedad? Ese es nuestro reto y nuestra obligación, a la que ni podemos, ni debemos, ni queremos renunciar.

Así es como hemos vivido, en todo el mundo, el Día Internacional del Síndrome de Down.

En el día mundial del síndrome de Down se llenan las redes sociales de video, fotos, frases preciosas... de personas con síndrome de Down. Un ejército de, sobre todo, madres contando lo felices que somos, de políticos, famosos y todo tipo de personas compartiendo fotos en actitud «cariñosa» (que me pone de los nervios) con el brazo por encima, con personas con síndrome de Down. Pero algo estamos haciendo mal, no convencemos a las familias y a las personas con síndrome de Down, no nos creen, los datos de aborto así lo demuestran. Estos datos demuestran el gran rechazo que hay a la discapacidad, a mí me preocupa mucho que, cuando Sara sea un poco mayor y me pregunte, no sé qué le puedo decir, no sé cómo hacer para que no sienta ese rechazo de la sociedad.

¡¡¡Bravo!!! es simple, amo a mi hijo. Sí, sufrí al desconocer esta nueva etapa de mi vida a la que me enfrenté, y cuando me encontré con cada obstáculo, cada operación, cada avance y cada retroceso, sin embargo, mi vida es distinta. Sí, más amorosa y más complicada, más humana y más sensible. Pero jamás menos hermosa, porque está conmigo mi hijo, ¡así de sencillo!!

Estoy de acuerdo con el artículo en que existen muchos profesionales que sin tener información cierta, etiquetan a las personas con Síndrome de Down. Creo que somos los padres y profesionales que estamos cerca de personas con Síndrome Down quienes debemos encarar la ignorancia de esas personas, pues de lo contrario se va deformando la información respecto a esta condición. Aprovecho para felicitar a la revista y la asociación Down 21 por la excelente calidad de los artículos que publica y su labor. Soy mamá de un joven de 23 años con Síndrome de Down.

Pobre ignorante con título de doctor... quisiera regalarle un día de felicidad de los que me regala mi hijo a mi cada día... Definitivamente. la ignorancia es atrevida.

Es la falta de sensibilidad que entorpece el "concepto" que los llamados "profesionales" tienen sobre "consecuencias". Amo a mi hija Cristina. No la cambio. Dios me concedió esta experiencia única de tenerla y le doy gracias. Cristina es sencillamente adorable.

Una verdadera joya. Cuando mi nieto estaba por nacer hace 14 años, tuve el presentimiento que algo diferente ocurría; nació y hoy, después de este tiempo, la vida ha sido mejor y mejor. Mi nieto es campeón en olimpiadas, le gusta la música en especial el reggaetón, es el alma de esta familia; imposible pensar que haya personas que sugieran matar a alguien así especialmente antes de nacer. Médicos, científicos como seres deshumanizados pretenden librar de este amor y dicha de contar en tu familia con un alma divina. Pobres, ellos no merecen ser seres humanos. Mi condición nunca ha permitido contribuir económicamente con Down 21, pero la información y editoriales han permitido avanzar en muchos sentidos con la formación de mi nieto. Antes de enfocarse en quitar una vida, deberían investigar en el progreso intelectual, tratamiento de enfermedades, etc. que aquejan a esta comunidad.

Me parecen muy interesantes estos documentos al saber que nos ayudan como maestros y saber cómo guiar a nuestros alumnos. Por favor, si me ayudan con documentos sobre habilidades sociales para educación inicial.

Por otra parte quisiera saber si en algún momento habrá un curso u pasantías: desearía conocer el trabajo con niños con síndrome de Down. Gracias. Saludos.

Hola, lo que dices es cierto, ahora que está de moda la cultura de la muerte, la promoción del aborto como parte de la ideología de género. Nos meten a nosotros en la misma bolsa, por eso hay que alzar nuestra voz de protesta contra la ideología marxista cultural tan de boca en el mundo entero, sobre todo en España y toda Europa. Que no nos engañen con su cuento de inclusión. ¡¡Gracias!!

Al contrario, con esa carita llena de amor transforman una familia, la llenan de ilusión y de amor. Mi Carito es felicidad, gratitud, enseñanza, reflexiva, creativa, innovadora, artista, estudiosa, que más quiere una familia. Es la felicidad de los abuelos, de los tíos, del colegio, de nuestro contexto. Esa mirada es auténtica, esa sonrisa me llena de vida cada día. Es mi adoración. Nosotros nos ganamos una lotería de vida. Esos expertos son absurdos al hacer tales apreciaciones. El que no conoce es ignorante. Gracias por toda la información.

Tengo la gran suerte de trabajar en una Fundación que tiene un programa de salidas con personas con discapacidad. Y estoy de acuerdo con el editorial de la revista que sólo hace falta tener ojos, cabeza y corazón para ver antes lo que nos une como personas con los que tienen síndrome de Down que con lo que nos diferencia. ¡Qué pena que en este mundo globalizado todavía haya muchos que no entiendan ni quieran la diversidad, y más llamándose profesionales de la sanidad, incluso científicos!

También hay que trabajar con los legisladores que hacen leyes francamente en contra de algunas personas en aras de un "poder" que se arrogan, para permitir abortar a esas personas.

Aquí como los médicos aún se creen dueños de toda la información, no saben que hay un canal como este, no saben que en lo que se refiere a Síndrome de Down las cosas cambiaron. Y no saben lo que es tener un hijo/a tan excepcional como ellos. Rompe todo paradigma, todo pronóstico y pueden salir adelante en todo lo que ellos se proponen, quien quisiera tener su perseverancia. Digamos basta a esa información poco informada. ¿Qué?

¿El médico no es el que debe dar esperanza? Adelante, padres y madres, esta misión es incomparable. Agradecemos cuánto aprendemos de ellos, con ellos y para un mundo mejor para ellos.

Cito a Melinda: “Me parece muy interesante estos documentos al saber que nos ayudan como maestros y saber como guiar a nuestros alumnos. Por favor si me ayudan con documentos sobre habilidades sociales para educación inicial. Por otra parte, quisiera saber si en algún momento habrá un curso u pasantías desearía conocerse el trabajo con niños con síndrome de Down. Gracias y saludos. Melinda Arpi”. Respondo a Melinda: Sobre Habilidades sociales puede consultar en: <https://www.downciclopedia.org/educacion/habilidades-sociales>. Saludos

Hola. ¡Felicitó por el artículo! Justamente de gran ayuda hoy para la sociedad argentina que debate el tema de la despenalización del aborto. Con Lucia, no imaginamos nuestra familia sin nuestra querida hija Francisca. ¡Gracias! Un mes más, muchísimas gracias por esta publicación. Desgarrador en su sinceridad el testimonio del profesor Aramayo en su entrevista.

Abril 2018

¿Sólo apoyos?

05



La aparición de una discapacidad en algún miembro de la familia nos obliga de inmediato a buscar apoyos desesperadamente. Apoyos afectivos, en primer lugar. Y salvo tristes excepciones, los recibimos masivamente de nuestra familia, de nuestros amigos, de asociaciones donde las hay... y hasta los buscamos en páginas Web. Incluso a veces asistimos a una especie de competición, a ver quién se vuelca más en aportarnos comprensión, proximidad, ayuda.

Apoyos profesionales. Creemos que nuestra vida, nuestro horizonte, nuestro estar en el mundo han cambiado. Y pedimos ayuda para solventar miles de dudas sobre la salud, la alimentación, quizá la atención temprana.

Apoyos educativos. Pronto se nos ha hecho ver la importancia de la acción educativa; e incluso, una vez que hemos aprendido algunos

conceptos sobre los problemas biológicos que provocan esa discapacidad, nos hemos convencido de que la acción del ambiente puede modular beneficiosamente la alterada biología.

Apoyos económicos. Lógicamente indagamos las prestaciones económicas, y solicitamos a los representantes de la sociedad que gestionan ese bien común que todos los ciudadanos aportamos, que contribuyan a sufragar de los mil modos posibles el gasto extraordinario que nuestro hijo requiere.

Apoyos, en fin, que sirvan para que se convierta en un ciudadano integrado en la sociedad, con capacidad de utilizar y disfrutar los logros y beneficios que la sociedad genera.

Todo esto parece necesario y lógico. Nos hace un tanto reivindicadores, en mayor o menor grado según sea nuestra propia manera de ser. Algo que la sociedad ha de ir asumiendo en su lento avance hacia el reconocimiento de los derechos de todos los ciudadanos que la conformamos.

Y con todo, quizá debamos atisbar el futuro y preocuparnos por el riesgo que significa que esa segunda naturaleza reivindicadora y solicitadora que se nos ha ido introduciendo en nuestro ser, nos induzca a hacer de nuestro hijo un mero y permanente receptor de subsidios. Los necesita, sin duda. Pero ¿no deberíamos, al mismo tiempo, crear en nosotros la convicción de que, lo que en definitiva queremos, es que **nuestro hijo sirva a la sociedad?** Es decir, que lo que llamamos “integración plena en la sociedad” —nuestro gran objetivo— signifique no sólo disfrutar de sus beneficios sino aportar su propia riqueza personal al bien común. Una riqueza que abarca su personalidad, su trabajo, su capacidad para ofrecerse y ayudar de múltiples maneras.

No es fácil. Y no lo es porque durante años nos hacemos —a nosotros y a nuestro hijo— reivindicadores y perceptores de apoyos. Por buenos motivos. Pero corremos el riesgo de impedir que la mentalidad de subsidio vaya siendo sustituida por esa otra mentalidad dirigida a desarrollar en nuestro hijo la capacidad para aportar a la sociedad parte de lo que de ella ha recibido.

Ese “ciudadano corriente” cuyo título tantas veces reivindicamos para nuestro hijo con discapacidad implica también pagar un impuesto que no se mide en moneda sino en disposición de servicio. Y eso, o se educa, se promueve y se fomenta en las miles de circunstan-

cias que se presentan en la vida diaria, o queda ignorado, marchito. Con lo cual cercenamos una parte importante de esa plena felicidad implícita en la, tantas veces mencionada, calidad de vida. Porque la felicidad real y mantenida comprende la dicha de recibir, pero mucho más la de dar.

Una de nuestras grandes tareas es inculcar en nuestros hijos o en nuestros alumnos con discapacidad la convicción de que ellos, que tantos apoyos tienen que recibir —y ojalá los reciban—, están también obligados a prestar el suyo a cuantos a su alrededor conviven y en la medida de sus posibilidades.

Fantástico editorial que se puede aplicar al mundo entero fuera de la discapacidad. Evoca la famosa frase de John F. Kennedy, "Ask not what your country can do for you, but what you can do for your country".

Creo que es un artículo despectivo y poco que ver con la realidad. Creo que este tema de los subsidios es irrelevante ante toda la situación que se vive con un niño con discapacidad, primero porque son pocas o ninguna la ayuda que se recibe a nivel económico de la sociedad. Yo creo que un niño en condición de discapacidad lo que menos percibe son los subsidios, lo que sí puede percibir es todo el esfuerzo y lucha que los padres hacemos frente a su vida. Para amarlos y sacarlos adelante, que sean autónomos e independientes. Pues claro que pensamos en la misión para la cual fueron creados; eso es más obvio pensarlo que pensar que ellos o nosotros pongamos como prioridad recibir un subsidio. Gracias.

Ciertamente, este tema no es solo para personas con discapacidad, sino también para los sin discapacidad, pues refiere al fluir; todos, como seres humanos que somos, recibimos y damos. Es un fenómeno de retribución. Pienso que todos sin distinción tenemos un propósito de vida y ello es lo que nos energiza día a día para seguir en este mundo. Apoyo el poder interior y la capacidad creadora de cada uno, desde donde estemos cada quien recibe y aporta, desde una sonrisa hasta un plan de conquista de planetas.

Los apoyos que se deben dar a nosotros como padres de un hijo con discapacidad y los que merecen nuestros hijos para poder ser incluidos en la sociedad son

necesarios, pero nuestro hijo al crecer debe ser enseñado a aportar a esa sociedad a la que pertenece su granito de arena, de ese modo se sentirá que forma parte como todos de nuestra comunidad.

En concordancia con el artículo, creo que la propuesta fundamental es promover el deseo, no ya como plenos sujetos de derechos que es lo que reciben en modo de apoyos, sino como sujetos de deseo. Con esta visión aparece un sujeto que quiere hacer, crear y trabajar por concretar sus deseos y no solo recibir los beneficios de los derechos, necesarios pero no suficientes, para desplegar su singularidad. La acción singular es el mayor aporte a lo social, en tanto construimos un lazo con el otro desde uno mismo. El deseo promueve entonces la participación social, no la obligación ni la mera recepción, sino la creación desde sí y para con los otros.

Quisiera enviar un mensaje para todas las mamás y los papás de los bellos pequeñitos down. Soy Maria de Jesús, mamá de Elvia a quien le recuerdo ya está en su hogar eterno. Hablando de los apoyos que menciona su editorial de mayo, es gratísimo saber que ustedes le dan seguimiento a cada etapa de la vida de los pequeños. Si hubiera tenido la ayuda que hay hoy en día, muchos niños y jóvenes tendrían una mejor vida. Aconsejo a los padres que tienen bebés down que los atiendan tempranamente para tener mejores logros, yo no pude encontrar un médico que me dijera cuál era el problema de mi niña. Gracias por su atención y les deseo a todos los que trabajan en esta Fundación que tengan salud y bendiciones del Creador.

Mayo 2018

Tiempo de silencio



¿No es verdad que hay ocasiones en las que, cuando uno lee, observa u oye algo, sólo puede callar, cerrar los ojos y dejarse inundar por la lluvia de admiración que colma sus sentimientos? El apunte de este Editorial va dirigido a destacar y rubricar dos especiales relatos que aparecen en este número de nuestra Revista Virtual.

El primero es el testimonio con que una maestra nos cuenta, con absoluta naturalidad y sencillez, cómo y por qué se introdujo en el mundo de los alumnos con síndrome de Down cuando era joven profesora en una escuelita de un pueblo de Uruguay. Esa maestra ha llegado a ser ahora investigadora para la UNICEF en tema de inclusión educativa. “Entrevista”

El segundo apunte nos narra la reacción y lucha de una madre argentina cuyo hijo con síndrome de Down fue perdiendo la audición

y la visión hasta ser un sordociego. Lo llama “Una aventura de Amor & Fortaleza”. Quiere expandir el fuego que arde en su alma a toda la América Latina. “Testimonio”

No es la primera vez, ciertamente, que hemos comentado en este rincón de la Revista Virtual el valor intrínseco que tienen determinados acontecimientos que surgen en nuestra vida, porque nos descubren valores que se mantenían ocultos en el hondón de nuestra alma, y nos despiertan capacidades ignotas para superar barreras que parecían inalcanzables.

No vamos a insistir más. Preferimos invitarles a que cada uno lea estos relatos, tome nota, y se deje llevar por sus propias insinuaciones para ver de qué modo nuestra vida es capaz de descubrir nuevos rumbos. Es una invitación al silencio.

¡¡Excelente deporte!! Mi hijo de 16 años y también lo practica ¡¡pero solo en verano!!

Junio 2018

Herencia y transmisión



Todos aceptamos que hay rasgos estrictamente físicos que heredamos de nuestros padres y antepasados. Incluso aceptamos que la fuerza de la herencia puede alcanzar a rasgos de otro tipo, como son el carácter y el temperamento, aunque en éstos contamos ya con otros factores como pueden ser la formación recibida desde que nacemos y el ambiente en que vivimos durante nuestros primeros años. Cuesta más aceptar que la herencia influye también en nuestro grado y forma de inteligencia, de capacidad cognitiva y adaptativa. Porque cuando **hablamos de herencia hablamos de material cromosómico** (genes incluidos), y a algunos les cuesta admitir que parte de nuestra inteligencia –como quiera que queramos definirla– y sobre todo de expresarla, depende de un material cromosómico que es intrínsecamente personal, pero en definitiva heredado.

Pero esta es la realidad: nuestro cerebro, y por tanto la actividad por él generada —su capacidad cognitiva y adaptativa—, son configurados a partir de nuestra realidad genética. Sucede, sin embargo, que el cerebro posee la cualidad plástica, es decir, la capacidad de ser influenciable y modificable por los estímulos que permanentemente recibe. De ahí que, de todos los órganos y sistemas de un organismo humano, sea el que más puede ser modificado e influenciado por la actividad externa a él: desde el primer momento de la existencia.

Conocemos cada vez mejor el desequilibrio que la **trisomía 21** ocasiona en el desarrollo del cerebro de una persona, y por tanto, en la expresión de sus funciones. A ello se suman las cualificaciones heredadas de la carga genética de sus padres. Pero, sin duda, la mejor aportación parental consiste en:

- 1) el acervo de cualidades, convicciones, decisiones, talante, entusiasmo, conocimientos que los mismos padres van atesorando para sí mismos y aportan y transmiten a sus hijos, y

- 2) la influencia positiva que ejercen sobre el entorno que rodea a su hijo: la familia en general, la escuela, las amistades, el centro de trabajo.

Los padres, por tanto, tenemos una responsabilidad especial. Porque al margen de lo que transmitimos involuntariamente a nuestros hijos mediante nuestra carga genética, disponemos de una carga especial, o mejor, de un depósito que almacena riquezas y valores cuya cantidad y calidad sólo depende de la voluntad y decisión de nosotros mismos. Y esos sí que ejercen una influencia directa y permanente que modula —fortalece o debilita, suma o resta, he ahí nuestra responsabilidad— el desarrollo de la personalidad de nuestro hijo con síndrome de Down. Somos artífices, artesanos, indispensables e ineludibles, de unas personas que, pese a su aparente terquedad, terminan aceptando con tolerancia y buen ánimo las sugerencias y decisiones bien explicadas y fundamentadas.

Eso no significa que nuestra influencia deba forzar su personalidad y anular el desarrollo de sus propias cualidades y competencias y de su individual manera de ser. Por el contrario, debe potenciarlas; pero enseñándole a gestionarlas. Eso es lo que significa promover y apoyar el desarrollo de las capacidades adaptativas.

Estimados Sres. de Down21: No tengo espacio suficiente para comentar aquí todas las estupendas impresiones que, un mes más, me ha causado su revista. Me parece excelente el editorial, excelente el Resumen: Educación y Variabilidad sobre los CI, y maravilloso el Testimonio de Beatriz Riva Gómez-Jordana, a la que escribiré un mensaje el Foro. Felicito especialmente al Profesor Jesús Flórez quien, se dice pronto, dirige tres revistas sobre el síndrome de Down con una sabiduría que me deja sin palabras y que se me antoja sobrehumana. Un fuerte abrazo y mi más sincero agradecimiento.

Fenotipo 60 puntos-Genotipo 40 puntos

Julio 2018

Los Mínimos



Hoy conocemos mejor la pluralidad y diversidad con que funciona, se maneja y se expresa el cerebro humano, incluidas las situaciones en que apreciamos discapacidad intelectual. Al valorar la realidad de las inteligencias múltiples y la riqueza que ellas proporcionan en el desarrollo de la vida de una persona, hemos acentuado nuestro interés por buscar y promover las distintas capacidades y cualidades que un individuo puede poseer, a veces ocultas. Pero que, una vez descubiertas y convenientemente atendidas, le dotan de posibilidades para compensar otras carencias y ampliar su perspectiva vital.

Lo vemos a diario en el mundo del síndrome de Down. Raro es el día que no leemos una noticia o recibimos un video que nos informan sobre nuevas actividades y logros. Un claro ejemplo es

la serie de artículos y reportajes que aparecen de forma regular en nuestra revista “Síndrome de Down: Vida adulta” sobre imaginativas propuestas y proyectos que consiguen acertar en esa búsqueda por satisfacer la vida diaria de cada persona. (<https://www.sindromedownvidaadulto.org/>).

Es evidente que cada uno muestra su inclinación natural por una determinada faceta o actividad. Saber dirigir esa inclinación con entusiasmo significa dar con la clave del éxito, porque queda asegurada la motivación que es cualidad indispensable para aprender y vivir lo aprendido.

Pero la preocupación por aprovechar las capacidades naturales de una persona con síndrome de Down no nos puede sustraer de esforzarnos, con no menor interés y entusiasmo, por conseguir que alcance la suficiente maestría en las cualidades básicas que tanto van a influir en su vida, sea cual sea la orientación que tome: dominar la lectura, la escritura y el cálculo hasta un grado que le permita desenvolverse con un mínimo de autonomía, desarrollar el lenguaje que le dote de capacidad comunicativa, y utilizar las habilidades sociales que le sirvan para actuar con seguridad en sociedad.

No vale tirar la toalla en estos mínimos. Ya sabemos que la enseñanza de estas actividades puede resultar costosa, por tediosa y por la lentitud con que a veces avanza su aprendizaje. Pero sabemos también que existen métodos apropiados; que mucho depende del entusiasmo que pone el docente, de los apoyos que la familia ofrece, de la motivación que somos capaces de infundir en el proceso de aprendizaje. Si nos esforzamos en desarrollar estos aprendizajes, habremos conseguido el más sólido fundamento de su vida autónoma, de su inmersión en la cultura social indispensable para mantener las relaciones con su entorno más inmediato.

Descubrir las capacidades es tarea importante; pero no menos importante es sentar las bases para que tales capacidades puedan disfrutarse en toda su amplitud.

Excelente, “no vale tirar la toalla”, somos la familia quienes debemos apoyarlos en su desarrollo y autonomía personal. Ánimo y bienvenidas todas estas reflexiones, ideas, criterios, aportes, etc. Nos ayudan mucho a mantener el entusiasmo y ayudarlos a ser autónomos. ¡Hay que seguir adelante!

Gracias por el envío de tan importante editorial sobre la capacidad intelectual de las personas con Down. Es confortante haberlo leído pues obliga a los padres a tener una especial y oportuna atención para ellos para que siempre se superen y mejoren en su intelectualidad. Quisiera preguntarles cómo se puede mejorar su lectura y su lenguaje que, como Vds. manifiestan, es lento y tedioso.

Hola, les saludo con gusto y agradezco la editorial de agosto Estos artículos son de mucho interés. Sigo leyendo porque, a dos años de la partida de mi hija Elvia, me gusta estar al tanto. Ciertamente yo veía en mi hija las ganas de cantar, pero normalmente no lograba que se interesara en algo específico. Realmente no pude encontrar en ninguna habilidad intelectual, ni manual, y creo que eso le impidió ser más activa, aunado con sus crisis de agresividad y su poca salud. Sin embargo, siempre intenté buscar lo que a ella le gustaba. Pido a Dios que los pequeños de ahora puedan aprovechar todo el esfuerzo de las nuevas técnicas. Gracias por permitir expresarme y les deseo mucho bien siempre. Hasta luego.

Agosto 2018

Decidir por ellos



El tema de la autodeterminación es recurrente en relación con las personas con discapacidad intelectual. Wehmeyer la define como la capacidad de actuar como agente causal primario en la vida de cada uno mismo y de elegir y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas. Como se ve, la potestad para elegir y tomar decisiones es fundamental en esa definición.

En el caso de las personas con **síndrome de Down, niños, jóvenes y adultos**, lo cierto es que, a poco que observemos (y les invitamos a que lo hagan), veremos que nos pasamos el día decidiendo y eligiendo por ellos. Padres y profesionales permanentemente, desde la mañana a la noche, elegimos en su lugar. Desde lo pequeño e intrascendente, hasta lo grande e importante. Decidimos la ropa que

se ponen, la comida que toman, la música que escuchan o la película que ven. Pero también el centro educativo en el que estudian, el trabajo que desempeñan, la forma en que ocupan su tiempo de ocio, las personas con las que se relacionan e, incluso, aquellas con las que esa relación puede llegar a ser más íntima o cercana.

Si preguntásemos a los padres cuál es el objetivo fundamental que buscan con la educación de sus hijos, una amplia mayoría probablemente diría que el logro del máximo nivel de independencia posible, para que lleguen a convertirse en ciudadanos de pleno derecho. Ahora bien, el día a día nos muestra que ese objetivo esencial se contradice con las actuaciones diarias, en las que su grado de autonomía es mínimo y las decisiones que toman por su cuenta, escasas.

Es comprensible que en los asuntos de suma trascendencia decidamos por ellos, ya que su discapacidad intelectual conlleva una serie de hándicaps en sus competencias para la planificación que hacen difícil que puedan prever y manejar todos los factores que intervienen en situaciones complejas y las consecuencias que puede tener cada decisión que tomen. Permitirles que sean ellos quienes decidan en estos temas supondría dejar en sus manos la responsabilidad sobre aspectos que pueden definir su presente y su futuro, y dejar decidir a quien no puede comprender ni manejar todos los factores, sería también una gran irresponsabilidad por nuestra parte.

Pero con frecuencia tomamos decisiones por ellos que podrían perfectamente ser asumidas por sí mismos, lo que demuestra que, de alguna manera, los infravaloramos. Por eso, es conveniente diferenciar las decisiones cotidianas, sobre aspectos relacionados con sus gustos, sus aficiones, su modo de emplear el tiempo u otras cuestiones que afecten a su día a día, y cuestiones trascendentes, como puede ser el tipo de centro educativo al que han de asistir, el trabajo que han de desempeñar o la forma en que han de administrar su economía, que no tienen capacidad para entender en toda su profundidad.

En el primer bloque podríamos incluir todo lo relacionado con la vida diaria, como puede ser la elección la ropa que han de vestir, la comida que prefieren comer o la forma en que han de asearse o peinarse. Podríamos añadir la forma en que quieren emplear su tiempo libre o las personas con las que quieren compartirlo. En estos aspectos, tras la formación y el entrenamiento oportunos, se les debería

dar capacidad de decisión desde pequeños de manera paulatina. Imponiéndose, como siempre, el sentido común.

Obviamente, en el bloque de las decisiones que pudiéramos considerar esenciales, el peso de la responsabilidad se invierte, y deberíamos ser las personas que les rodeamos quienes establezcamos lo que se ha de hacer, eso sí, informándoles y recabando su opinión en todos los casos.

Como siempre, en este asunto como en tantos otros, nos movemos en un difícil equilibrio entre dejarles que decidan o decidir por ellos, darles la potestad de cometer sus propios errores o tratar de evitárselos actuando en su lugar, permitirles que recorran su propio camino o allanárselo de manera preventiva. El eterno dilema entre la libertad y la responsabilidad, en este caso centrado en aquellas personas que tienen derecho a la autodeterminación pero carecen de algunas capacidades para prever y asumir las consecuencias de sus propios actos.

Es un dilema educarlos con decisiones propias para llevarlos al límite de su capacidad intelectual y hacerlos autosuficientes.

Gracias

Tomar las propias decisiones en nuestros hijos es bien engorroso. A veces las mamás nos estresamos con sus cambios y perdemos nuestra propia independencia para pasar a ser un servidor de nuestros hijos, sin querer, pero la rutina nos arrastra y dejamos de lados también nuestros propios proyectos de vida. Ojalá que puede ser una buena mediadora entre mi hija y yo.

No olvidemos la Teoría de la Armonía: <https://www.down21.org/revista-virtual/1741-revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-enero-2018-n-200/3146-articulo-profesional-la-teoria-de-la-armonia.html>

Gracias por la revista de octubre, me parecen muy interesantes los comentarios de autocuidado del pequeño Down, y es muy cierto que aprenden a vestirse y a comer por sí mismos. Pero en el caso de pequeñitos que tienen problemas mentales muy severos, después de un tiempo mi hija no

lograba ponerse la ropa y menos bañarse sola. Por favor, vean qué pueden hacer por esos pequeñitos que por su condición no lo logran y es muy frustrante. Por otro lado, todos los meses hay mucha información muy útil. Actualmente le doy la información a quien me rodea con estos bellos seres humanos. Muchas gracias y les deseo mucho bien. Atentamente.

Septiembre 2018

El hábito es un poderoso enemigo



La inercia, el hábito, la costumbre, nos permiten librarnos de la incómoda necesidad de tomar decisiones permanentemente. Si cada vez que nos dirigimos a un lugar que visitamos diariamente tuviésemos que pensar por dónde vamos o, cuando llegamos a la sala a la que acudimos cada día, tuviéramos que decidir en qué sitio nos sentamos, nuestra vida sería una locura. Los automatismos cotidianos nos ahorran un tiempo precioso, que liberan la mente y le permiten pensar en otras cosas y decidir sobre asuntos más importantes.

Llevando esta línea de razonamiento al mundo del **síndrome de Down**, nos daremos cuenta fácilmente de que la costumbre también se incorpora con naturalidad en la forma en que nos relacionamos con nuestros hijos y alumnos. Dejamos que el día a día nos arrastre y ayudamos al niño con síndrome de Down innecesariamente, sin siquiera darnos cuenta de que le estamos ayudando.

No vamos a generalizar; pero cuántas veces les ponemos los calcetines, los zapatos, la camisa y el abrigo; o les duchamos y les peinamos; o decidimos lo que hacen y con quién lo hacen. Comenzamos de pequeños, lógicamente, para enseñarles; pero como les cuesta mucho hacerlo..., como tardan mucho..., como no tenemos tiempo... ¿O porque no tenemos paciencia? Y así, cuando tienen un año, dos, tres, cuatro; y a lo peor seguimos cuando tienen diez, once, doce.

¿Cuándo dejamos de hacerlo? La costumbre es un poderoso enemigo. Porque la realidad es que continuamos día tras día, año tras año, ayudándole en aquello que no pide ni necesita, sin ser conscientes de que lo hacemos. Ellos se dejan hacer, por obediencia, por comodidad, por inercia. En algún momento, un pequeño con síndrome de Down dice “yo solo”, y le dejamos que ese día lo haga por sí mismo, pero enseguida volvemos a caer en la rutina, y volvemos a hacerlo nosotros en su lugar.

Para vencer a ese poderoso enemigo que es el hábito, proponemos dos valiosas armas: la observación y el paso atrás. En primer lugar, observemos nuestra propia forma de actuar en nuestra relación con el niño con síndrome de Down. Dediquemos un día completo, mañana mismo, sencillamente a hacernos conscientes de la forma en que interactuamos con él. El mero hecho de observarnos producirá sorprendentes efectos sobre el hábito, pues romperemos parte de su hechizo al desenmascararlo y hacerlo visible. Y muy probablemente comprobaremos que dejamos de ayudarle en determinados momentos, sólo por el hecho de percatarnos de que le estábamos ayudando.

La segunda estrategia consiste en dar un paso atrás, simbólico y real. Ilustrándolo con un ejemplo práctico: pensemos en enseñarle a cruzar un paso de cebra, con o sin semáforo. La fuerza del hábito nos llevará a ser nosotros quien nos paremos al llegar y lo llevemos de la mano cuando haya que cruzar. Para enseñarle a cruzar un paso de peatones, debemos quedarnos un paso atrás y dejarle que sea él quien mire a los lados, compruebe que no vienen coches y decida cuándo

cruzar la calle. Para enseñarle a comer, debemos permitirle que sea él quien tome la cuchara, quien la introduzca en el plato, quien la lleve a la boca y se manche. Para enseñarle a vestirse, debemos dejarle que lo intente una y otra vez, hasta que cada pieza de ropa esté colocada en su sitio.

En el ámbito simbólico, debemos pararnos, dar un paso atrás y dejar que actúe por sí mismo. A poco que reflexionemos, nos daremos cuenta de que no dejarle hacer las cosas, en el fondo no es más que una prueba de desconfianza, de falta de fe en nuestro propio hijo, pues demuestra que no creemos en él, que no confiamos en que lo pueda hacer solo. Nos adelantamos por comodidad, por las prisas, por falta de tiempo, por falta de paciencia, pero, sobre todo, por falta de confianza en él.

Nadie puede aprender por otro, y la única forma de enseñar es, por tanto, dejando hacer. Dejarle que lo haga, que ensaye, que pruebe una y otra vez, que se equivoque. Por eso, lo esencial es que el educador, el padre o la madre que quiere conseguir que su hijo se vista, coma, se duche o haga una compra en un comercio, lo que tiene que hacer es observarse a sí mismo, vencer su tendencia a adelantarse y a hacer las cosas en su lugar y, dando un paso atrás, dejarle que actúe. Será la mayor prueba de confianza que le podemos dar.

Me gustó este artículo, la rutina de hacer las cosas por el otro es un acto de desconfianza

Puro sentido común. Por supuesto, recomendaciones aplicables también a cualquier niño, no solo a los niños con síndrome de Down. ¡Y no hace falta estudiar psicología! Gracias por comentarios tan pertinentes; hacen falta.

Muy bonito este artículo. Es verdad, los super protegemos, pero gracias a esta observación y a las veces que ella me dijo: "puedo sola", yo me hice un poco la cómoda para dejarla que sea independiente. Me cuesta más cuando regresa cansada de college y espera de mí que le ponga el plato de comida, que lo retire y que le sirva el postre. Así que veré si puedo cambiar este hábito. Gracias por compartirlo.

Efectivamente, en la medida en que exponamos a nuestros hijos a las nuevas cosas, ellos van a poder mostrarnos sus capacidades y limitaciones, en las cuales los debemos apoyar; pero son más las sorpresas que nos dan, ya que muchas veces los subestimamos

Enhorabuena. He escuchado algo tan verdadero y que me hizo pensar en cómo mi hija Suzana de 10 años será capaz de desarrollarse. ¡¡¡¡Sí creo que ella es capaz!!!! Gracias.

Veo temas muy interesantes: soy maestra de educación especial por lo que veo que falta información sobre aportaciones que la Secretaría de Educación dé en uso de materiales para la adquisición de la lectura y la escritura

Muchas gracias. Excelente artículo. Un importante aporte para quienes somos padres de niños con síndrome de Down.

Muy interesante el artículo, con un contenido sencillo, claro, tan real, y cierto. Pero cuántas veces nos encontramos los que estamos al frente de la educación de personas con necesidades especiales, que los padres muchas veces se exceden con su instinto de sobre protección, creando una barrera para el desarrollo de autorrealización de estas personas, así como para el trabajo de formación de los maestros.

Octubre 2018

De la tolerancia a la celebración



Las palabras conforman las ideas y los pensamientos. Las ideas y los pensamientos son el sustento de los estereotipos y los prejuicios.

La historia de las **personas con síndrome de Down** es también, de alguna manera, la historia de una relación de palabras, en las que unas sustituyen a otras a lo largo del tiempo. No vamos a repetir aquí los orígenes, repletos de tantos y tantos términos ofensivos, insultantes, dañinos, algunos de los cuales aún se mantienen vivos en el vocabulario popular.

En el momento actual parece que lo políticamente correcto nos obliga a utilizar palabras bien vistas por los demás, independientemente de cuáles sean, en el fondo, nuestras ideas. Normalización, integración e inclusión son conceptos que representan los principios ge-

nerales que en estos momentos enmarcan la relación con las personas con discapacidad.

Pero analicemos los términos que emanan de esos principios y que reflejan nuestra verdadera forma de pensar. Las palabras empleadas hoy en día nos remiten a la admisión de las personas con **síndrome de Down** y con otras discapacidades en el mundo de los no discapacitados, al parecer en igualdad de condiciones. Términos como tolerancia, aceptación y respeto, circulan en boca de todos, desde los educadores a los políticos. Sin embargo, si profundizamos en ellas, vemos que al utilizarlas reflejamos la distancia que intentamos mantener con estas personas.

Al hablar de tolerancia nos situamos en una posición superior, recalcando que nosotros somos quienes tenemos el poder y permitimos que otros se incorporen, admitimos su presencia, quizás incluso en contra de nuestra voluntad. La aceptación también nos coloca en una situación de control, siendo las personas que no tienen discapacidad quienes aceptan, siempre si quieren, a las discapacitadas. El respeto, por último, sería un requisito mínimo, pero sigue marcando una separación entre unos y otros. En resumen, las toleramos, las aceptamos e incluso las respetamos, pero ellas en su lugar y nosotros en el nuestro. Cada uno tiene su sitio.

A partir de ahora tenemos que comenzar a utilizar términos en los que vayamos más allá de “soportar” la presencia de quienes son diferentes, hasta conseguir valorar lo que nos aportan. Los términos que mejor se ajustan a este nuevo enfoque son bienvenida, valoración y celebración. No solo toleramos que estén con nosotros, sino que les damos la bienvenida, les abrimos la puerta de nuestra sociedad con todo lo que eso supone, dándoles la oportunidad de que ocupen el puesto que les corresponde. Tras esa bienvenida inicial, sabemos valorar cuánto nos aportan, cómo nos enriquecen, puesto que la diversidad es probablemente la mayor riqueza de la que disponemos los humanos y, dicho sea de paso, también la Naturaleza. Y por último, y como culminación, celebramos la presencia de las personas con síndrome de Down entre nosotros, en todos los ambientes y entornos, alegrándonos de que estén aquí y mostrándoles ese júbilo, como quien celebra el regreso de un hijo venido de un país lejano.

Tolerancia, respeto y aceptación son requisitos mínimos, el mínimo común necesario para que todas las **personas con síndro-**

me de Down y con otras discapacidades participen en igualdad de derechos y deberes en esta sociedad, que es también la suya. Pero no bastan. Tenemos que ir a máximos. **Bienvenida, valoración y celebración** han de ser los términos que dirijan nuestro caminar de ahora en adelante. De la exclusión a una inclusión que sea auténticamente integradora. De la tolerancia a la celebración: la ruta de las palabras es, en el fondo, la ruta de las ideas. Sigamos viajando y mejorando.

Gracias por enviarme estos artículos que me permiten, como abuelo, ser feliz con mi nieto Patricio Eugenio (Totito). Les enviaré fotos para que Vds. vean su desarrollo a los 10 años. Está en dos colegios, uno de la Fundación Complementa y uno normal en Santiago de Chile. Yo vivo en Concepción, Chile.

Fabuloso editorial, cómo las palabras significan y se dotan de un contenido mayor que el propiamente lingüístico.

Muy bonita reflexión...

Gracias por compartir, creo que se puede educar a una generación que opte por socializar sin prejuicios y que esté dispuesta a colaborar en lugar de solo hablar. Bienvenidos mis hermosos niños con SD, porque el SD solo es una condición genética y no determina la calidad vida, no existe límite para soñar y crecer... Un fuerte abrazo desde Guatemala

Un artículo realista. Qué bueno que pudiéramos empezar a referenciarlos como "Niños Bienvenidos"...

Excelente artículo. Es importante comprender el poder de la palabra: si no lo decimos no está en nuestro referente. Gracias.

Gracias a los editores, como siempre. La palabra desde siempre con su poder: "En principio era la Palabra..." Juan 1:1. Quizá consigamos evolucionar y así comprender que la diversidad hace realmente a nuestra sociedad. Saludos desde Brasil.

Noviembre 2018

Último Editorial del año: Diciembre 2018



Termina el año 2018 y estamos a punto de iniciar 2019. Ha sido un año pleno, en el que día a día y mes a mes hemos aportado nuevos contenidos y nuevas ideas en nuestras dos revistas y en Downclopedia, la cual acaba de ser galardonada como Finalista en los premios Medes. Hemos publicado nuevos libros: “Progresando juntos”, “¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?”, “Psicoterapia y Farmacoterapia en la discapacidad intelectual”, “Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down: Guía práctica para cuidadores”. Y una nueva edición en Perú y la 3ª (ampliada) en España de “Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico”.

El año 2019 se abre con la perspectiva de dos importantes eventos:

- El V Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down “Multiplicando oportunidades de inclusión”, que tendrá lugar en Cartagena de Indias (Colombia) los días 29 y 30 de abril.
- La 3ª Conferencia Internacional de la Trisomy 21 Research Society, que se celebrará en Barcelona (España) los días 6 a 9 de junio.

El V Congreso Iberoamericano está organizado por la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN) y ofrece 4 conferencias magistrales, 16 paneles temáticos, y 5 talleres para personas con síndrome de Down. El tema principal alrededor del cual giran las distintas intervenciones **es la inclusión de la persona con síndrome de Down** en las distintas edades y entornos. Como afirma Marcelo Varela, Presidente de FIADOWN, “es una gran oportunidad para analizar el contexto, debatir el presente y proyectar el futuro cada vez más prometedor para nuestros hijos”.

La 3ª Conferencia Internacional de Trisomy 21 Research Society tiene un carácter eminentemente científico, porque esa Sociedad reúne a los investigadores sobre el síndrome de Down de todo el mundo. Por eso las exposiciones de sus trabajos son en inglés. Pero esta vez va a tener una especial peculiaridad promovida por su presidenta, la Dra. Mara Dierssen: **dedicar una de las actividades del 8 de junio, en programa completo durante todo el día, a las familias e instituciones de habla hispana**. En español o mediante traducción simultánea, se abordarán algunos problemas específicos más actuales en la sesión “Science and Society”; y se dedicará una **sesión especial** de tres horas para exponer en español y con un lenguaje sencillo los resultados de las principales investigaciones mostradas durante ese congreso. Esta sesión especial está patrocinada por nuestra Fundación Iberoamericana Down21.

Y, por favor, no se olviden de que, si desean que sigamos estando presentes, necesitamos su apoyo económico: <https://www.down21.org/ayuda-a-down21.html>

Les deseamos que disfruten una Navidad 2018 muy feliz.

¡Qué número tan bonito! Aún no he terminado de leerlo, pero lo que he leído me ha encantado, y lo que he ojeado es muy prometedor. Como prometedores son los nuevos proyectos para el año que viene. Felicidades por todos los logros conseguidos en éste. Sin duda ninguna, el mantenimiento de este portal es una causa que merece que todos aportemos lo que podamos, para que siga existiendo y nutriéndonos de información tan esencial, necesaria y siempre actualizada. Gracias por su constante apoyo. ¡Feliz Navidad para ustedes también! El mayor de los abrazos.

Todos los meses espero la llegada de la revista y sigo sus publicaciones. No me alcanzan las palabras para dar las gracias por el apoyo que siento por parte de ustedes. Solo me falta ver sus rostros y escuchar sus voces, pero sé que están ahí con su luz y voz de aliento. Feliz Navidad para todo el equipo de Down 21

¿Cómo abro la revista para leer todo? Solo me llega poca información. En estas fiestas familiares, buen fin de año y alegres fiestas.

Hola, Lourdes: Para ver toda la revista, vas a "Inicio", luego a "Revista Virtual"; ahí eliges el año, y dentro del año, el mes. Se abre la revista y vas abriendo sección por sección. Espero haberte ayudado. Feliz Navidad.

Logros conseguidos en éste. Sin duda ninguna, el mantenimiento de este portal es una causa que merece que todos aportemos lo que podamos, para que siga existiendo y nutriéndonos de información tan esencial, necesaria y siempre actualizada. Gracias por su constante apoyo. ¡Feliz Navidad para ustedes también! El mayor de los abrazos.

Quizás no me recuerden, pero yo sí a Vds., que no olvidaré su comprensión y apoyo en una ocasión. Tengo una web gratuita: pacomenorsindown.com y me agradaría que supiera la aceptación, extensión que tengo, conferencias que he dado... Nunca imaginé que tuviera tanto apoyo. Sabrá que Down 21 la ha puesto 3 veces en su Revista. Tengo ofertas buenas para editarla, pero sigo en mi idea de ofrecerla gratis. Sigo trabajando, ya he hecho 16 libros. Muchos saludos

Diciembre 2018

¡Ya podemos votar todos!



Hace un año, nuestro editorial tuvo como título «Derecho a tener una voz y a que esa voz importe». Nos referíamos a un avance importante en España con relación a las **personas con discapacidad**: La Asamblea de Madrid aprobó por unanimidad presentar en el Congreso de los Diputados una Proposición de Ley para modificar la Ley Orgánica de Régimen electoral General (LOREG). Dicha propuesta fue tomada en consideración por el Congreso y aprobada por unanimidad de todos los grupos políticos.

A pesar de nuestra indudable alegría manifestábamos nuestras dudas de que el texto se mantuviera, tal y como estaba sin enmiendas.

Un año después podemos mostrarnos orgullosos del avance que ha habido entre los políticos españoles en la aceptación como iguales de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial. El 6 de diciem-

bre de 2018 se publicó en el Boletín Oficial del Estado la Ley Orgánica 2/2018 de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad.

Esta ley ha respetado la propuesta que hizo en su día la Asamblea de Madrid suprimiendo los apartados b) y c) del apartado 1 del artículo tres de la LOREG que permitían a los jueces privar del ejercicio del derecho de voto a las personas declaradas incapaces y a los internados en un hospital psiquiátrico con autorización judicial.

Además, se ha modificado el apartado 2 del artículo tres para suprimir la obligación impuesta hasta ahora a los Jueces o Tribunales que conocieran los procedimientos de incapacitación o internamiento, de pronunciarse expresamente sobre la incapacidad para el ejercicio de sufragio. En su lugar, se ha incluido el siguiente texto:

«Toda persona podrá ejercer su derecho de sufragio activo, consciente, libre y voluntariamente, cualquiera que sea su forma de comunicarlo y con los medios de apoyo que requiera.»

Queda claro que no se permite el fraude electoral (es decir que una persona se aproveche de otra para utilizar su voto), pero también queda claro el **derecho a votar** sin discriminación alguna por razón de discapacidad y con los medios de apoyo que sean necesarios.

La ley además añade una disposición adicional para que, por ministerio de la ley, queden sin efecto, a partir del 7 de diciembre de 2018 (un día después de la publicación en el BOE), las limitaciones en el ejercicio del derecho de sufragio establecidas en estas sentencias judiciales y con fundamento en estas disposiciones que acaban de ser suprimidas. Por tanto, las personas a las que se les hubiera limitado o anulado su derecho de sufragio por razón de discapacidad quedan reintegradas plenamente en el mismo por ministerio de la ley. El año 2019 va a ser un año de muchas elecciones y aproximadamente 100.000 personas que estaban privadas de este derecho, van a poder votar. Y su voto va a importar, porque va a tener consecuencias, impacto en las decisiones.

El enfoque de derechos humanos va calando en la sociedad y seguirá haciéndolo mientras sigamos mostrándonos como ciudadanos con plenos derechos. Los frutos de la Convención empiezan a llegar a las personas con discapacidad intelectual.

Estoy en contra de que las personas con Síndrome de Down tengan derecho a voto. No se me malinterprete, ya que aquí se suele confundir todo. Una cosa es que las personas con discapacidad mental tengan los mismos derechos civiles que una persona sin esa discapacidad, y otra muy distinta es habilitarlas para algo para lo que están incapacitadas: pensar por sí mismas. De la misma forma que una persona con Síndrome de Down no puede valerse por sí misma y necesita asistencia para salir adelante, tampoco creo que pueda elegir adecuadamente a políticos que manejarán el presupuesto de la nación y tomarán decisiones que afectan a todos. Por ello, considero que dar derecho al voto a las personas con discapacidad mental, lejos de ser un avance, es un atraso. Se confunden buenas intenciones con lo más adecuado para que las cosas funcionen.

Enero 2019

El corazón de la Convención de la ONU



Hace unos años escuchábamos en Madrid, en una conferencia en la universidad de Comillas, a la abogada y activista chilena **Soledad Cisternas**, que entonces era presidenta del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

En su exposición, Soledad Cisternas recalcó que el corazón de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es el artículo 12, el cual se refiere al igual reconocimiento como persona ante la ley, y al derecho a ejercer la capacidad jurídica en igualdad de condiciones.

El artículo 12 es el corazón de la convención, porque para que **cada persona con discapacidad** pueda **ejercer** todos los demás **derechos humanos**, es imprescindible que primero se le reconozca como persona y que se le reconozca capacidad jurídica para tomar decisiones sobre su propia vida.

En los exámenes que el Comité internacional ha ido haciendo a los distintos países que compartimos la lengua española (España, Perú, Argentina, Paraguay, Costa Rica, El Salvador, México, Ecuador, Chile, Uruguay, Guatemala, Colombia, Bolivia y Honduras), las conclusiones invariablemente han manifestado que las legislaciones no estaban adaptadas al artículo 12 y que había que suprimir los mecanismos de sustitución (incapacitación, interdicción, insania, etc.), estableciendo en su lugar medidas de apoyo en la toma de decisiones.

Después de esos exámenes iniciales ha habido modificaciones legislativas en algunos países (por ejemplo, Costa Rica y Perú) y sigue habiendo proyectos legislativos en tramitación (por ejemplo, Colombia), pero aún estamos lejos de que ese corazón de la Convención bombee al ritmo que debiera.

En España esperábamos para diciembre 2018 la aprobación por el gobierno de un proyecto de ley, que implantara en España el artículo 12, proyecto que **eliminará la incapacitación** para sustituirlo por un procedimiento de provisión de apoyos sin declarar a nadie incapaz. Hemos tardado 10 años en tener una propuesta articulada redactada por juristas de prestigio de la Comisión General de Codificación (Ministerio de Justicia), aunque el camino se ha ido allanando por las sentencias de muchos jueces.

El 21 de septiembre de 2018 el gobierno recibió informe sobre el anteproyecto de ley pero finalmente no ha habido proyecto de ley antes de fin de año. Confiamos en que el proyecto de ley entre en el parlamento en este año 2019, y que el proyecto español no sea el único que se pone en marcha en la comunidad de países que compartimos la lengua española.

Las familias y las entidades que apoyan a las personas con **discapacidad** tenemos el deber de prepararnos para ese cambio de modelo y estudiar las alternativas a la **incapacitación** que hay a nuestro alcance en tanto se materializa la reforma.

Verdaderamente afortunados que en España ya puedan al menos enviar esta iniciativa de ley para que sean considerados como "personas" primero. Lamentablemente en México estamos lejos de esto cuando aún son considerados "minoría" en la población general. Aun cuando existen entidades privadas que están en favor de la inclusión, la verdad no existe apoyo externo para este proceso de inclusión social y laboral por parte de las entidades oficiales.

Es verdad que el art 12 es importante, pero...

- 1. El ejercicio de la capacidad jurídica se aprende en casa, tomando pequeñas decisiones, equivocándose, rectificándose, aceptando las consecuencias. Y eso lo debemos comprender los padres.*
- 2. Nuestros hijos con s de Down van a necesitar apoyos y ajustes, y aún falta mucho para que los servicios profesionales y legales cambien su mirada...*

Como en todo lo que nos atañe, no es cuestión ni de usar terminología correcta sino de entender los conceptos.

No es tarea fácil...

Efectivamente el corazón y el meollo verdadero es ver a la persona por encima de su condición. Reconocer que el hecho de necesitar apoyos no quiere decir que pueda acceder a la educación, ocio, trabajo, vida autónoma e independiente. Autonomía no es hacer todo solos, es hacerlo con apoyos adecuados. Dotarles de herramientas, cada uno las que necesite, para tener una vida plena y en definitiva feliz, en un entorno familiar, de amistades y de compañeros en lugar de instituciones o centros aislados.

Si, en México todavía nuestros hijos no son reconocidos real y jurídicamente como personas, ya que para muchos trámites es necesario un juicio de interdicción, en el que se les anula su opinión y decisión con apoyos que es lo que requieren para ejercer su autonomía. Esperamos que, una vez aprobado en España, los demás países tomen cartas en el asunto.

Febrero 2019

Urge mostrar toda la riqueza del síndrome de Down

15



Al aproximarse el Día Mundial del Síndrome de Down, es conveniente contemplarlo en su actual perspectiva, lejos de ingenuas y fáciles ilusiones.

El **síndrome de Down** sigue siendo el **buque insignia**, la cara más visible **de la discapacidad intelectual**, pese a la enorme variedad con que la discapacidad se expresa en todo el mundo. Los avances en el conocimiento y en la tecnología del genoma humano, en conjunción con los progresos del conocimiento sobre el cerebro y su funcionamiento, han ampliado extraordinariamente las perspectivas que ofrece el mundo de la discapacidad intelectual. Pero, aun así, el síndrome de Down mantiene su papel de “icono”. Y es en este momento un auténtico **signo de contradicción**. Porque, junto al impulso increíble conseguido en la formación e integración social de

las personas, cuya calidad de vida está alcanzado cotas inimaginables, sigue vertiéndose basura contra él. Las insultantes y vergonzosas expresiones del periodista *Arcadi Espada*, vertidas repetidamente en sus artículos y expuestas descaradamente en un reciente programa de una televisión española, no son más que la punta del iceberg de lo que muchísima gente piensa en su interior sin atreverse a decirlo. Y todo ello alcanza su máxima expresión en la sistemática destrucción que se practica contra la vida de los seres humanos con síndrome de Down a los que se detecta la presencia del síndrome durante la etapa prenatal. Eliminación a la que colaboran los partidos políticos que la promueven, los profesionales y no profesionales que animan —y hasta fuerzan— a los padres para que tomen la decisión destructora.

Mientras esta lacra no desaparezca, las personas con síndrome de Down seguirán siendo personas “a descartar” en nuestro mundo “civilizado”.

Por su especial significado, reproducimos en este Editorial la “Carta abierta” que el padre de una hija con síndrome de Down publicó horas después de la intervención del Sr. Espada.

Sr. Arcadi Espada:

¿Cuánto tengo que pagar por la vida de mi hija?

Ramón Pinna

*Anoche le vi en el programa TV de Chester, hasta que el director decidió echarle. Me pareció que me miraba usted a los ojos cuando nos decía aquello de que “los padres a los que el sistema público de salud nos había avisado de los graves daños con los que nacería un hijo nuestro, de seguir adelante, **deberíamos asumir nuestra responsabilidad moral y por supuesto nuestra responsabilidad económica**; y que, llegado el caso, usted —además— atendería legítimo que nuestros hijos nos demandaran como mínimo en vía penal, por lo que a su juicio es una inmoralidad por nuestra parte”.*

*Voy a saltarme las consideraciones que me merecen sus opiniones porque como, gracias a Dios, usted tiene **más o menos la misma importancia que yo en nuestra sociedad** y en nuestro tiempo, no superarán nunca la categoría de opiniones de bajo alcance y de muy mal gusto. Me preocupan, sin embargo, los números... no sea*

que algo quede en el sustrato de la conciencia colectiva, y cale la idea de que las personas con síndrome de Down suponen una carga inasumible para el “sistema”.

Veamos, Sr. Espada; en la actualidad en nuestro país viven aproximadamente 32.000 personas con síndrome de Down. Todas **consumen y pagan su IVA al hacerlo**, miles de ellas trabajan por cuenta ajena o (y alguna por cuenta propia) tributan y cotizan al sistema, como puedo hacerlo yo mismo y quiero pensar que usted. Pagan en el metro, en el cine, y si quieren un caprichito... pues también se lo pagan. **Pagan, y pagan, y vuelven a pagar** cada cosa que les toca, porque es el sino del ciudadano de nuestro tiempo... y ellos lo son.

Como entiendo que habrá entendido el capítulo de ingresos para el “sistema”, me voy al de gastos que le suponen a éste, ya que me parece que es el que más le preocupa a usted de cara **a prepararme la “factura social”**, que usted mismo —y sospecho que con mucho gusto— me girará al final de la vida de mi hija, por irresponsabilidad manifiesta de haberla dejado nacer.

Como usted argumenta sobre la base de **los costes que le supone mi hija en sociedad**, vamos a comenzar por aliviarme la carga en aquellas partidas en las que ella nunca generará coste social... si la forma de ser y actuar de las personas con síndrome de Down se mantiene durante unos años.

Mire, mi hija **nunca irá a la cárcel**, porque ella nunca será acusada ni condenada por delitos de corrupción, de falsedad, de robo, de hurto, de acoso, de calumnias... Mi hija no inflará presupuestos, ni malversará fondos públicos; no generará fake news, ni copiará en un examen y, ni mucho menos, en una tesis doctoral. Mi hija no matará nunca.

Mi hija no dejará las calles asquerosas después de un botellón, ni quemará jamás un bosque. La presencia de mil como ella en un campo de fútbol no hará que el partido sea declarado de alto riesgo. **No rodeará el Congreso de la Nación**, ni tirará botellas, mecheros y piedras a los representantes del pueblo, sean los que sean. No

*cortará el tráfico, no acosará a nadie en redes sociales, no consumirá drogas, no conducirá bebida, **no cometerá imprudencias al volante**, y no mentirá para hacer daño al otro.*

¿Sigo, Sr. Espada? ¿O quizás con la rebaja que se infiere de todo lo anterior, me va a ir perdonando mis deudas de padre inmoral, Sr. Espada?

*Venga, hago un último esfuerzo a ver si le convenzo. **Mi hija vivirá menos tiempo que la media de los españoles**, mucho menos. Eso hará que usted no tenga que soportar sobre sus espaldas ni sus 20 años de pensionistas, ni todos los gastos tan vinculados a la dependencia de nuestros mayores a día de hoy.*

Yo creo que ahora sí. ¿Lo dejamos estar así?

No creo que usted sea mala persona, Sr. Espada, ni le tengo por un idiota. Sencillamente creo que no ve más allá de usted mismo, y que carece de la capacidad intelectual suficiente como para entender el valor que las personas con síndrome de Down, y, en general, las personas con discapacidad intelectual, aportan a nuestro mundo. Cuando quiera, estaré encantado de explicarle mi punto de vista.

He ahí nuestra auténtica reflexión final. ¿Cómo trabajamos para mostrar a la sociedad la riqueza que toda persona con síndrome de Down aporta a nuestro mundo?

Sr. Pinna. Estoy totalmente de acuerdo con usted y lo felicito por su reflexión. Tuve una hija con síndrome de down, que solo trajo a mi vida cosas buenas, a todos los integrantes de mi familia nos dio a conocer el amor más tierno y puro, nos hizo más unidos y cambió nuestras vidas para bien. Ella falleció a los 15 años y aún ahora después de 7 años las seguimos recordando con mucho cariño. Muchas gracias por su reflexión. Le mando un afectuoso saludo.

Yo creo, por experiencia propia, que las personas con síndrome de Down -mi hermana es una de ellas- hacen del mundo un lugar mejor. Jamás he sentido un amor igual al que siento por mi hermana. Nunca he querido así, y creo que, si lo hago antes que ella, me moriré sin haber aprendido de ella todo lo que ella tiene que enseñarme de bueno, de puro, entre otras muchas cosas.

Buen día Sr. Pinna. Agradezco infinitamente su muy inteligente manera de hacerle ver al Sr. Espada-chín jajaja el maravilloso ser humano que es su hija y, en consecuencia, todas las personas con discapacidad alguna. Hoy usted me ha hecho salir el corazón del pecho por el orgullo que siento de mi hijo con síndrome de Down

En casa somos testigos y damos testimonio de que el nacimiento de Santos, nuestro noveno hijo con síndrome de Down, nos hizo y hace cada día más felices. Sabíamos que era probable, pero no seguro, que naciera así... pero la vida es una fiesta desde que él está, aunque sólo tenga 4 años. Siempre sonriente, cariñoso, tierno. A todos reparte abrazos. Tal como una amiga nos dijo el día que nació, no es un niño para nosotros solamente... es "de todos y para todos"... porque, en donde está, convierte los momentos en alegría. Saca lo mejor de todos. Obviamente, no todo es color de rosa, pues las terapias y visitas médicas están a la orden del día... los aprendizajes requieren mayor esfuerzo y los límites... ¡hay que ponerlos! Pero nos enseña a ser pacientes y a saber esperar, algo necesario en este mundo tan materializado. ¡Ojalá todos pudieran ver la riqueza que es tener cerca a alguien con Síndrome de Down! ¡No saben lo que se pierden aquellos que los menosprecian...!

Extremadamente acertados los comentarios del señor Pinna que comparto plenamente, con excepción del tratamiento de "señor" que le otorga a Espada. Quizás sea Licenciado o Podólogo y entonces correspondería tratarlo así, porque para ser Señor hay que comportarse como tal, y Espada no da muestras de alcanzar esta categoría. Conseguir una licencia lleva 4 años o 5, pero ser señor lleva toda una vida de conducta recta y pensamiento ético.

Gracias, Sr. Pinna, por sus comentarios tan humanos y tan inteligentes. Cabría preguntarle al Sr. Espada si tampoco dejamos nacer a los que serán políticos corruptos, o a los portadores de cáncer, quienes tienen sida. ¿Qué pensará el sr. Espada de dejar nacer a los ciegos, etc.? ¿O será que el sr. Espada solo

tiene problema con quienes tienen Síndrome de Down? Alguien me regala el contacto para preguntarle muy decentemente al Sr. Espada.

Sr. Pinna, felicitaciones. Artículo maravilloso y realístico. ¡Soy madre de Alessandro, adulto con Síndrome de Down, para mí, el mejor hijo del mundo! Muchas potencialidades (participó PARALIMPÍADA ESPAÑA (1992) trabajó en McDonald's, tiene su propio apartamento y propio coche, voluntario nacional e internacional Asociaciones Personas con Discapacidad, Asistente participante activo en nuestras Conferencias de Ingeniería y Educación por el mundo. Es campeón de natación, remo y caiaque, danza, presenta con la BANDA ACREDITE, cursos técnicos, estudió en Escuelas Regulares y Especiales, participa en sociedad con educación y respecto por las leyes. ¡Jamás ha hecho delito! Sociedad de BRASIL y ESPAÑA necesitan aprender con las Personas con Discapacidad, incluso Personas Síndrome de Down. Profa. Dra. Deisy Mohr Bauml y Alessandro Bäuml Orlowski, Cofundadores Associação Reviver Down CURITIBA PR Brasil, Conferencistas nacionales internacionales Ingeniería Producción y Sistemas UFSC-SC-BRASIL.

Un saludo para todas las personas que trabajan en esta revista. Y mi reconocimiento a esta bella institución. En mi humilde opinión no hay que tomar en cuenta las palabras necias de personas que muy probable es que no se hayan enfrentado a un trabajo de cuidados y atención a estos angelitos. Así mismo quisiera que hubiera un mundo lleno de ellos porque son capaces de valerse por sí mismos en muchos casos, y otros en los que es necesario darles más esfuerzo; pero todos son capaces de dar amor. Son seres excepcionales y ciertamente no habría tanta maldad en nuestro mundo... Ellos no son capaces de ser malos seres humanos. Dan amor a quien les da amor. Gracia por este espacio; yo vivo en la Ciudad de México.

Antes que nada, felicidades Dr Pinna por sus palabras. Como sugerencia sería bueno invitar al Señor Espadas a convivir con personas con Síndrome de Down, desde tener contacto con bebés hasta la vida adulta. Y después preguntarle si aún piensa igual. Con nuestra hija solo me queda dar gracias a Dios por permitirnos cuidarla y gozarnos de sus logros, día con día nos muestra cuán grande es el amor que tiene, que desborda y alcanza a todo aquel que la conoce. Gracias, muchas gracias.

Marzo 2019

La lluvia fina

19



En el **mundo del síndrome de Down**, cada marzo y su día 21 se convierten en una auténtica explosión de vida. Es un vendaval de demostraciones, mensajes, entrevistas, vídeos, atracciones públicas que acaparan

los medios de comunicación, en un gigantesco alarde mundial que intenta despertar a la sociedad y hacerle **cambiar su mirada hacia la auténtica realidad de las personas con síndrome de Down**.

¿Es necesario ese vendaval? En la actual cultura donde priman la imagen y el diseño sobre el contenido, probablemente sí. Pero aquí **no se trata de promocionar cosas e instrumentos** sino de destacar

el valor de personas que conforman los contenidos vivos, acuciantemente vivos, que nacen, crecen, se desarrollan sobre -y gracias a- un determinado terreno. Un terreno que no se nutre de vendavales, sino de una lluvia fina, silenciosa, pacientemente activa, constante, pertinaz. La lluvia que cala e impregna el terreno, y lo mantiene maduro, feraz, rico en nutrientes.

- La madurez en la familia que sabe encontrar el sentido y la plenitud de una vida aparentemente incompleta, y gasta su esfuerzo diario en estar vigilante, en promover valores que el propio hijo hará suyos y le ayudarán a dirigir su autonomía personal en la dirección más acorde con sus capacidades e intereses.
- La madurez en la escuela, que acierta a dotar a su alumno de instrumentos personales que amplíen su capacidad, ensanchen sus posibilidades, mejoren sus actuaciones, enriquezcan sus recursos cognitivos y emocionales.
- La madurez en el ambiente laboral, que dé opción a la realización de la persona en su vida diaria, y al cumplimiento de sus cualidades.
- La madurez en las relaciones sociales, con grados variables de intimidad en función de las circunstancias individuales que acompañan la vida de cada persona.
- La madurez en una vida adulta, cada vez más prolongada, en la que el individuo ocupa su espacio y da rienda suelta a toda la energía y posibilidades personales que ha ido acumulando.

La lluvia fina. He ahí nuestra **responsabilidad**: mantenerla, asegurar su presencia y su calidad, **dando opción a que cada individuo con síndrome de Down pueda disfrutar en su particular terreno personal y social** en el que le ha tocado desarrollarse y vivir.

Hermosa mirada... los que están y los que son polvo de estrellas... amar can el amor especial que dejan en nuestra vivencia... Viva la diversidad y el ejemplo de existencia humana.

Tienen toda la razón y me parece en verdad muy atinado el artículo, ojalá mantengamos de manera constante y cotidiana la atención cálida e integral a estas personas.

No sé cómo darles las gracias por su constante dedicación, así que sólo puedo decirles que enhorabuena por su trabajo y mandarles el más apretado y agradecido de los abrazos.

Buenas tardes: En forma constante he venido recibiendo la interesante REVISTA. Mil gracias. Es un gran apoyo para nuestro crecimiento familiar en virtud de nuestra hija que nos acompaña en este proceso. Es un angelito.

Hola. Recordaré siempre sus comentarios de ayuda. Mire mi web pacomenorsindown.com y verá cómo sigo trabajando. Este miércoles daré un breve TUIT en la Universidad de Cadiz. Saludos

Abril 2019

Síndrome de Down y la gestión del móvil/celular



Gestión: Es un término que se ha puesto de moda. Indica “hacer uso de”, “saber aprovecharse de”. Pero no señala para qué o para quién. Ni si es en beneficio o en perjuicio de alguien, aunque lo más probable es que termine siendo en beneficio de uno mismo.

Se estaba debatiendo sobre la utilización del **teléfono móvil** —el **celular**— por parte de los adolescentes, jóvenes y adultos con **síndrome de Down**. A edades cada vez más jóvenes. Se agradecía la solución que con frecuencia les supone para salir de una situación comprometida; y la tranquilidad que nos depara al disponer de un medio que facilita enormemente la localización de una persona. Se insistía en la oportunidad que ofrece para establecer y mantener las buenas relaciones, y la disponibilidad para conseguir información de forma

inmediata. Hasta que salió la palabra mágica: ¡Hay que enseñarles a gestionar su uso!

Se supone que quien la dijo quiso decir: “gestionar bien”. Porque hasta la fecha, quien posee un móvil sabe manejarlo, con mayor o menor conocimiento de sus ingentes y crecientes posibilidades; el problema está en advertir qué uso hace él, qué beneficio depara en la vida de relación y comunicación con su entorno; en qué grado contribuye a facilitar su vida, o a perturbarla.

Son cientos los artículos en revistas y periódicos que tratan de adoctrinarnos sobre el buen uso del teléfono móvil: educadores, psicólogos, padres experimentados, médicos y hasta psiquiatras se esfuerzan en advertirnos sobre la conducta que adoptamos en la utilización del móvil, porque esa conducta puede llegar hasta convertirse en conducta adictiva: el teléfono y sus aplicaciones como droga.

¿Qué conductas apreciamos en **nuestros hijos –adolescentes, jóvenes y adultos–** y en **nuestros alumnos con síndrome de Down** a la hora de utilizar el móvil y otros instrumentos? Básicamente las mismas que observamos en el resto de la población; y si en ésta empieza a preocupar seriamente a padres y psicólogos, no menos debe preocuparnos en quienes, por tener síndrome de Down, tienen aún más riesgo de perder el control. ¿Por qué?

Porque, debido a los problemas que muestran en sus áreas cerebrales que regulan los impulsos y las conductas placenteras, su capacidad para controlar estas conductas está reducida. Su capacidad para decirse “No” e inhibir tendencias impulsivas es menor; con cuánta frecuencia experimentamos en ellos lo que solemos llamar obcecación, testarudez o tozudez, tendencia a desarrollar conductas obsesivo-compulsivas. El agravante, además, puede ser la dificultad para comprender por qué ha de renunciar a algo que le gusta y le apetece, y de prever las consecuencias. Pues bien, la utilización de móviles, tablets, etc., se ha constituido, según los psicólogos, en una nueva forma de adicción claramente peligrosa.

Según la Organización Mundial de la Salud, **una de cada cuatro personas sufren trastornos** relacionados con las nuevas tecnologías: «Se está poniendo de manifiesto que el uso inadecuado, el abuso o dependencia de las nuevas tecnologías se ha convertido en la adicción del siglo XXI».

Es cierto que las redes sociales nos permiten **comunicarnos de forma cómoda e inmediata** con otros y nos sirven como un instrumento de trabajo, entretenimiento y ocio. La alarma llega cuando el manejo de manera incorrecta se convierte en un serio problema en potencia y con las consiguientes consecuencias negativas para el usuario. Identificar, sensibilizar, prevenir y poder controlar este tipo de conductas es lo que nos va a ayudar a tener un **orden óptimo para un equilibrio productivo** del empleo de estas **nuevas tecnologías**.

La psicóloga Alicia Aldonza nos ofrece unas claves esenciales para prevenir la esclavitud de las nuevas tecnologías: la gestión del uso.

- Definir unos límites claros de los momentos en los que sí **es necesario la utilización** de estos aparatos, ya sea por trabajo o por ocio, estableciendo tiempos adecuados que no extorsionen la vida cotidiana.
- Limitar el uso del móvil activo o encendido. Por ejemplo: **apagarlo durante las comidas**. Aprender a valorar esos momentos, charlar con la familia o amigos, etc. Desconectar tiempo antes de irse a dormir. Puede ser necesario quitar el aparato al irse a dormir.
- Con hijos o menores a nuestro cargo, **dar ejemplo**. Si los adultos nos pasamos el día conectados, con el móvil en las manos y sin poder hablar o escuchar a los demás, es muy probable que cuando les tengamos que exigir desconectar, nuestra petición no surta efecto.
- Realizar **actividades en grupo libres de nuevas tecnologías**, como puede ser disfrutar de la buena compañía mientras se dialoga con una escucha activa y mirándose a los ojos, etc. Qué triste es ver grupos de amigos que salen juntos a pasear y tomar algo, pero cada uno está en silencio pendiente de su móvil.
- Entrenarse en **combatir el tener que salir a todas partes con el móvil**, como el término inglés ligado a las nuevas tecnologías ha denominado el FOMO ('Fear Of Missing Out' o miedo a perderse algo). ¿Es siempre necesario llevar el móvil? ¿Te animas a dar un paseo dejando el móvil en casa?
- Promover y reservar espacios para otras actividades individuales como la lectura en papel, el deporte, pintar, resolver juegos (sopas de letras, etc.).

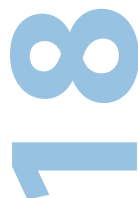
Hola, soy abuela de un joven de 22 años y veo que son buenos los planteamientos de la revista, son posibles y mi nieto los respeta gracias a la constante educación en casa. Por lo mismo, voy a criticar negativamente la formación de un grupo de wpp creado por la psicóloga que atiende a un grupo de adolescentes y jóvenes con SD, que solo comparten entre ellos en reuniones en su oficina, no mantienen contacto social fuera de esas citas. Esto hace que no es suficiente ese breve tiempo para conocerse, respetarse y quererse. Entonces su relación por wpp es una olla de grillos, están siempre peleándose, agrediendo, criticándose, acusándose. Es increíble la cantidad de conflictos virtuales que tienen o se inventan. Veo a mi nieto dando explicaciones, atenuando los ataques, a veces pidiendo disculpas, etc. ¡¡¡Un sufrimiento!!! En cambio, lo que les hace bien es relacionarse cara a cara, o bien con familiares (en directo o por wpp,) que sí los quieren.

Les sugiero que lean con detenimiento el artículo sobre el uso del celular. A muchos papás hasta les resulta divertido ver como se obsesionan con el aparato o lloran cuando se lo sacan - aun cuando son bebés. Reconozco que esto ocurre en casi todos los niños, pero en los que tienen Trisomía 21 existe una base neurológica que merece ser conocida para intervenir a tiempo.

Tiene mucha razón. La formación de grupos wwp exclusiva entre nuestros chicos con síndrome de Down, por lo que voy viendo, sólo sirve para enfadarse unos con otros, tener malentendidos entre ellos... ¡que implican a las familias!

Mayo 2019

La influencia del entorno



Conforme avanzamos en los progresos que consiguen las **personas con síndrome de Down** en cada etapa de sus vidas, son más evidentes las diferencias que existen entre unos individuos y otros. De ahí la imposibilidad de hacer generalizaciones, a las que tan propensos solemos ser. Para bien o para mal. Si un individuo con síndrome de Down cursa una carrera universitaria, cualquier persona con ese síndrome puede hacer una carrera universitaria (y si no la hace es por culpa de la sociedad, que es perversa); si un individuo con síndrome de Down no llega a leer, las personas con síndrome de Down no pueden leer (por lo que no vale la pena esforzarse ni invertir en recursos para conseguirlo).

Son muchas las causas que originan esta diversidad entre los distintos individuos. La primera es la individualidad genética de cada perso-

na. La segunda es la influencia del entorno que opera ya desde el mismo vientre materno. En el mundo del síndrome de Down ha prendido firmemente la idea de la importancia que adquiere la calidad de la atención y los apoyos que la familia presta desde el primer momento de la vida, con la orientación de unos buenos profesionales. También en este caso la variedad individual de las influencias ambientales es enorme, y va a condicionar de forma decisiva el curso del desarrollo biopsicosocial en todas sus formas de expresión.

Al contemplar este factor y ponderar sobre la importancia de su calidad, es tal el vínculo que se establece mutuamente entre individuo con síndrome de Down y familia que su conjunto debe ser contemplado como una unidad. Vistos los logros y los fracasos en los resultados obtenidos, será difícil muchas veces asignar a cada uno el grado de “responsabilidad” que le corresponda. De ahí la inexcusable importancia que adquiere la ayuda y formación que se preste a la familia.

La buena acción de la familia se basa en el buen conocimiento, y éste se fundamenta en la buena información y formación. Formación, conocimiento y acción son los tres lados de un triángulo en cuyo centro se encuentra el individuo. Pues bien, si variable e imprevisible es el acervo genético del bebé y el **niño con síndrome de Down** que inicia su andadura en la vida, no lo es menos la **capacidad y disposición del entorno** familiar para captar, interiorizar y ofrecer sus imprescindibles apoyos. Se trata de una interacción inexcusable, en el periodo más crítico del desarrollo, pero de resultados inciertos porque dependen en buena parte de las capacidades previas, talentos, decisiones, habilidades y disponibilidad para perfilar y mantener el rumbo y la dirección de una vida en circunstancias particularmente delicadas y frágiles.

Cada familia tiene su propia personalidad que congrega la de cada uno de sus miembros para elaborar lo que podríamos llamar su propio “genoma”, dada su capacidad de penetrar y contribuir al desarrollo de los circuitos cerebrales del infante. El gran crecimiento y posterior ensamblaje de estos circuitos tienen lugar durante los primeros años de vida, inducidos por la riqueza y cualidad de los estímulos que reciben: de ahí la extraordinaria importancia de la calidad —más que de la cantidad— de los estímulos que llegan a un cerebro, como es el del síndrome de Down, cuyo desarrollo neuronal está limitado genéticamente. Si las influencias que el cerebro recibe en su fase más plástica

son positivas, serán mayores las probabilidades de que los circuitos neuronales se organicen siguiendo los patrones más estables y seguros; pero si estas influencias no existen, o son perturbadoras por excesivas, se formarán circuitos desorganizados, inestables o falsos. Como es lógico, esto influye decisivamente sobre las posteriores acciones que se irán manifestando a lo largo de la niñez, adolescencia y adultez.

Es evidente que la **acción del entorno sobre la individualidad génica de una persona con síndrome de Down** no se reduce a la familia. El siguiente elemento queda enmarcado en lo que conocemos como la acción educativa en su más amplio sentido. Buena parte de los conceptos expuestos para el caso de la familia son aplicables a la acción educativa. Y aquí se debe hacer una puntualización: la acción educativa ha de ser ejercida sobre los dos agentes: el individuo y su familia, de una manera coherente y coordinada. A la vista de lo dicho, la acción educativa debe ser aplicada “a la carta”, teniendo en cuenta las características y peculiaridades de ese binomio que, como hemos señalado, conforman una singularidad genética y social.

Totalmente de acuerdo en la fuerza del entorno en el desarrollo de cada persona con Síndrome de Down y su singularidad. No hay nada más que trabajar con cada uno de ellos, su familia, su entorno escolar y laboral, para darnos cuenta de la influencia que se ejerce. Gracias por compartir ideas

De sumo interés el tema que se plantea. Tomando en consideración las características anatómicas funcionales del cerebro de las personas con síndrome de Down y sobre la base de la plasticidad cerebral, por supuesto que la influencia del entorno va a ser uno de los elementos determinantes en el grado de calidad de vida que alcancen susodichas personas. Creo que el entorno familiar es importantísimo en la vida de las personas con síndrome de Down. Tan es así, que yo les digo a los padres de los bebés que su hijo será lo que ellos se propongan como proyecto de vida. Les planteo que tiene dos caminos: uno hacer de ese niño un ser útil a sí mismo, a su familia, a la comunidad en donde vive y poder llegar a ser un adulto independiente económicamente; y el otro camino, es hacerlo un ser inútil, que dependa de las demás personas. La influencia del entorno familiar es piedra angular en la vida del familiar con síndrome de Down.

Coincido con usted, pero me inclino un poco más a la falta de apoyo, desinterés por parte de la familia o cuidadores de las personas con S.D. en proporcionar estímulos y conocimientos que enriquezcan el desarrollo en estas personas desde muy temprana edad. Por otro lado, muchas veces a los programas educativos inadecuados, incompetencia de educadores o a la impotencia de los mismos, por no contar con el apoyo, cuando así se requiere, de los padres.

Junio 2019

La alegría

91



Somos cada vez más reacios a aceptar generalizaciones y etiquetas relacionadas con las personas con síndrome de Down. Y con toda razón. Porque somos cada vez más conscientes **de**

la individualidad de cada perso-

na, de la singularidad de sus cualidades y sus limitaciones. Pese a ello, así como hay rasgos físicos que permiten identificarlas con cierta seguridad —aun contando con evidentes diferencias personales entre cada una—, el trato diario nos induce a aceptar que muestran otros rasgos más íntimos que brotan en ellos de forma espontánea con inusitada presencia. Basta observar la sonrisa que con frecuencia culmina en la risa y en la carcajada;

el placer que manifiestan, a veces de forma exagerada, en los encuentros; la rapidez con que se incorporan a situaciones marcadas por la música o el baile; las patentes muestras de satisfacción y de respuesta agradecida, y hasta exagerada, ante el aplauso. Quizá se pudiera resumir todo ello aceptando que **poseen una innata tendencia a la alegría** y a manifestarla sin inhibiciones. Miles de fotos, vídeos, películas inundan las redes sociales para mostrar todas estas expresiones.

El caso es que el curso de su vida no carece de contrariedades, tanto más impactantes cuanto más conscientes van siendo de su propia identidad y van consiguiendo mayor capacidad de reflexión y análisis. Con frecuencia han de sufrir y superar procesos patológicos con todas sus consecuencias (exploraciones, ingresos hospitalarios, terapias molestas); comprueban las dificultades que tienen para comunicarse de una manera inmediata y fluida; observan el esfuerzo que han de hacer para avanzar en el conocimiento y el aprendizaje; son mudos testigos de que la diferencia les señala y, con demasiada frecuencia, los segrega.

¿Podríamos hablar de dos potencias o fuerzas contrapuestas: su disposición natural a **expresar su alegría** frente a las realidades adversas que la frenan? Y si así fuera, ¿cómo conseguir que prevalezca la primera fuerza pese a la presencia insoslayable de la segunda? Es decir, lograr que el espíritu animoso y alegre predomine a lo largo de las diferentes etapas de la vida —cada una con sus propias exigencias y características—, y se sobreponga a las dificultades propias y ajenas. Nos topamos, una vez más, con la necesidad de armonizar las fuerzas.

La persona con **síndrome de Down** debe:

- saber quién es y cómo es: su identidad
- sentir plenamente a su alrededor y en toda circunstancia que su existencia es fuente de alegría: es tarea nuestra ser dotada, mediante la educación, de conocimientos que, incrementando sus propias capacidades, le ayuden a reflexionar, aceptarse y desarrollar sus cualidades
- tener oportunidades para disfrutar de su alegría y transmitirla a su alrededor

Es preciso, por nuestra parte, que *sepamos canalizar esa alegría. Que no se quede en meras expresiones lúdicas, sino que también se interiorice y se convierta en la savia que nutre sus diversas actividades*. Cultivar la alegría no está reñido con la exigencia de promover el conocimiento: co-

nocimientos que enriquezcan su personalidad, incrementen su capacidad para la información, hagan progresar su capacidad reflexiva, permitan acceder a niveles cada vez más elevados en su convivencia ciudadana, en su trabajo, en su tiempo de ocio, en sus relaciones.

Cultivar la personalidad marcada por la alegría es el mejor antídoto frente a la adversidad, a la posibilidad del decaimiento, o al fantasma acechante de la depresión. Es el mejor modo de desarrollar la necesaria resiliencia.

Sólo los que tenemos la suerte de tener un ser cercano con síndrome de Down, podemos constatar de la alegría de estas personas, inclusive en circunstancias que para los normales serían muy adversas. Ellos te regalan una sonrisa porque el gen que tienen de más, es el gen de la felicidad

Es de los mejores editoriales que he leído. Desde luego, el más práctico, el más esperanzador, el más aleccionador. Que Dios los bendiga mucho, mucho, por enseñarme a seguir cuidando de mi hermana, que es un auténtico manantial de alegría. Ojalá que pueda yo hacer que esa alegría suya siga brotando siempre, y que ni mis prisas, ni mi cansancio, ni mi malhumor se conviertan jamás en piedras que taponen el brotar de ese líquido precioso: su alegría innata, tan genuina, tan preciosa. Gracias un mes más por su maravilloso trabajo.

Su inmensa y constante alegría es el motor y la motivación para quienes lo rodeamos... Es totalmente cierto, son alegría, alimento para impulsar su felicidad constante... Gracias

Un acierto veraz y contundente este contenido. El objetivo es alimentar, fortalecer, incentivar y no permitir que decaiga esa alegría... Alrededor de ella gira la vida de nuestros chicos, así es que adelante, contagiémonos y todos lograremos el objetivo... Ser felices con este gran regalo que Dios nos ofreció...

Qué bonito y profundo artículo. ¡Nos anima a seguir ayudando a las personas con síndrome de Down a no perder su alegría innata!

Julio 2019

Ecología humana

20



Cuántas veces nos habremos preguntado por qué hemos de aguantar lo que nos estorba o molesta. En virtud de qué principio la humanidad debe atender y mantener lo que aparentemente la afea o perjudica. Qué sentido tiene dejar que viva una persona cargada de limitaciones, físicas o mentales. Y más todavía. Qué sentido o utilidad reporta a la humanidad en su conjunto una **persona discapacitada**. Si nuestra especie deriva evolutivamente de anteriores especies, y en ellas el fundamento de su supervivencia estriba en la ley del más fuerte —la famosa selección natural— ¿por qué ha de ser diferente la especie humana, esmerándose en proteger y mantener lo débil y aparentemente inútil, llámense discapacitados físicos y psíquicos o, simplemente, ancianos en el límite de su existencia? ¿No estaremos amenazando el futuro de nuestra especie?

Es ahí donde el concepto de Ecología Humana incide con especial profundidad. El equilibrio natural entre especies —sean animales, vegetales o minerales— marcado dentro de los límites de un determinado nicho ecológico ha quedado roto al incorporarse un nuevo elemento: el ser humano que es inteligente y libre, que decide. La inteligencia-que-siente, o, si se prefiere, el sentimiento-que-es-inteligente modifica el equilibrio ecológico; pero no de una manera ciega, automática, previsible, sino que introduce la variable de su sentido, de su intención, de su previsión. Eso significa que se toman decisiones.

La **inteligencia-que-siente introduce en el equilibrio ecológico** en el que le toca vivir un factor que lo distancia radicalmente del equilibrio estrictamente biológico. Ese factor es el valor de lo humano, la apreciación de la persona que cobra así un valor añadido. Esa es la Ecología Humana. Frente a la ley del más fuerte, o la ley de la supervivencia, surge otra nueva: la ley del servicio, la apreciación del otro y no en función de sus cualidades sino por el mero hecho de ser eso: otro. Por el bien del otro se llega a sacrificar el propio bienestar; por el derecho del otro se llega a renunciar a los propios derechos. Y no en razón de vínculos de estricta familia biológica sino en razón de la convicción de que todos los seres humanos formamos la gran familia.

Por eso, los miembros de la familia que se muestran más débiles suscitan, elevan la sensibilidad de nuestra inteligencia humana, y la inducen a actuar de modo que el equilibrio se re-establezca. Donde hay menos inteligencia, ponemos la nuestra para suplirla. Donde hay menos capacidad de movimientos, de fuerza, de orientación, de habilidades, incorporamos las nuestras para completarlas o compensarlas. Aunque lo fácil, lo cómodo, lo «biológicamente correcto» en términos subhumanos fuese abandonar a su suerte a quien carece de todas estas cualidades. Decididamente, la Ecología Humana se mueve por otros principios, muy diferentes de los de las demás especies.

La irrupción de la inteligencia-que-siente en el costoso y largo camino de nuestro devenir evolutivo ha supuesto una ruptura radical de las anteriores leyes ecológicas. La Ecología Humana es nueva porque en ella se introduce el amor. Y nada suscita más amor humano real —el auténticamente gratuito, el que se ofrece a fondo perdido— que ver a una persona que, con sus limitaciones, pide que se le preste una parte de nuestras propias capacidades. Por eso los seres con limitaciones son necesarios dentro de nuestro equilibrio ecológico huma-

no: porque son los que con mayor intensidad y energía hacen brotar de nosotros el desarrollo del sentimiento-que-piensa, reflexiona y, de nuevo, crea.

El equilibrio de la especie humana —su particular ecología— exige que los sentimientos de compasión, comprensión, aceptación, disponibilidad, gratuidad, se desarrollen de manera abundante y dejen de ser meras notas retóricas de programas que se vocean, pero no se cumplen. Son sentimientos que se encuentran en los antípodas de lo cómodo, lo personal, lo mío. Unos y otros sentimientos conforman nuestra conducta y la conducen; pero, según cuáles sean los que prevalezcan, habrá convivencia pacífica y armonía, o desequilibrios que acarrearán conflictos ineludiblemente.

Por eso la **discapacidad humana cumple dentro de la Ecología Humana**, entre otras, la ardua función de engendrar, promover y fomentar los sentimientos que mejor protegen la convivencia y el bienestar de toda la familia humana.

Perdonen, me siento incapaz de escribir ningún comentario. ¿Qué podría añadir sin empobrecerlo a tan bello y oportuno editorial? Sólo quiero comentar que me llega en un momento providencial y que, una vez más, creo que ustedes obran milagros con su denodado trabajo. Ustedes sí que son ecológicos compadeciéndose de nosotros, permanentemente, con pasión compartida, que es lo que significa compadecer, cuidando de nosotros, permanentemente. Decir, un mes más, gracias, es insuficiente, pero lo digo, y les mando un abrazo enorme.

Es un magnífico editorial que sugiere que el ser humano tiene que cambiar su mirada, hacia los demás y hacia sí mismo. Nos embarcamos en una sociedad que nos conduce sin darnos cuenta a egoísmos, hipocresías, zancadillas que son propios de la ley del más fuerte de Darwin, es decir, es propio de animales. Pero el ser humano es eso: humano. Y puede decidir cambiar eso, y hacer una sociedad más justa, más igualitaria dando cabida a todos los seres humanos y dedicando tiempo, esfuerzo, recursos, apoyo a quien más lo necesita. Es necesario cambiar la mirada y este magnífico editorial nos da pie para empezar a hacerlo. El lugar donde más falta hace es en las Escuelas. Los maestros y maestras son seres humanos con responsabilidad en la decisión

*de incorporar a todos a nuestra sociedad y dar los apoyos que precisan.
¿No es acaso ayudar a quien más lo necesita lo que da sentido a nuestra
profesión? Gracias, fuerte abrazo.*

*¡¡¡Maravilloso!!! Lo voy a compartir con todo el que necesite entender el sentido y
la importancia de convivir con lo que para ellos es la humana. Me gustaría
saber quién es el autor, me gustaría leer algo más de él o ella.*

*Gracias, Paula, por su generoso comentario. El Editorial es obra de nuestro equipo:
uno de sus miembros elige tema y escribe un borrador. Que después es
matizado y perfeccionado por otros miembros del equipo. Si lo desea, puede
reparar editoriales nuestros agrupados en el libro "Progresando juntos" que
reúne editoriales 2010-2017 con los comentarios de los lectores (que mejoran
muchas veces el editorial), y lo tiene disponible en: [https://www.down21.org/
libros-sindrome-de-down/progresando-juntos-2010-2017.html](https://www.down21.org/libros-sindrome-de-down/progresando-juntos-2010-2017.html). Un cordial
saludo. Down21*

Agosto, 2019

Envejecimiento a la carta



Una maravilla del ser humano es su capacidad de crear. Pero hay otra que la supera: la capacidad de prever y saber resolver.

Hay quienes, ante el envejecimiento —tan previsible—, adoptan una actitud negadora o, peor aún, catastrofista. Mejor no pensar. Y si pensamos, nos desolamos.

¿Cuál es la vivencia personal e íntima con que afrontamos una etapa en la que ciertas capacidades menguarán y ciertas dificultades crecerán? ¿Cuántas y en qué grado lo harán, las unas y las otras? ¿Hasta qué punto asumo que un tanto por ciento no pequeño de lo que ocurra en mi **vejez** depende de mi propio **proyecto de vida**?

Si ahora transferimos nuestra reflexión al **envejecimiento de la persona con discapacidad**, y muy especialmente la **discapa-**

ciudad intelectual —dejando de lado ahora la vertiente económica del problema—, padres, educadores, cuidadores, etc. tenemos que incorporar la convicción y la responsabilidad de que la **ancianidad** de estas personas depende en gran medida del proyecto vital que, desde pequeñas, hayamos perfilado y que, a lo largo de los años, vamos encauzándolo para ellas. Eso es saber resolver.

La mejor preparación para el envejecimiento de cualquier individuo es el desarrollo de la madurez durante su etapa adulta. Este principio es tan válido o más para la persona con discapacidad. Si aceptamos que, al aumentar la edad, concurren cambios fisiológicos que afectan también a la propia estabilidad psíquica, y que por tanto requieren una mayor dosis de apoyo, la inestabilidad será tanto mayor cuanto peor preparada se encuentre la persona.

La cuestión está en saber si decididamente optamos por una formación dirigida a maximizar **la vida autónoma de la persona con discapacidad**, o si optamos —intencionada o insensiblemente— por la preparación para la dependencia. La calidad de vida del anciano con discapacidad cambia radicalmente según sea esta opción. Es evidente que muchos de los problemas que sobrevienen lo hacen “a pesar de” nuestras previsiones. Hay pérdidas en las habilidades del área sensorial o del área motriz que aparecerán con independencia de lo que hagamos; pero sus consecuencias pueden ser atenuadas en función de las capacidades desarrolladas a lo largo de la vida. Malamente suplirá con la utilización de la capacidad visual quien pierda su capacidad auditiva, si no se le ha enseñado a desarrollar la visión para algo más que ver la tele. Malamente podrá realizar el necesario ejercicio físico aquel a quien hemos permitido pasar apoltronado horas enteras. Dificilmente podremos captar los sentimientos que agarrotan la mente de un anciano en sus momentos difíciles y darles salida, si no le hemos ayudado y acostumbrado a expresarlos durante su vida adulta, porque ni ha tenido amigos ni le hemos dado oportunidades para comunicarse espontáneamente.

La ancianidad tiende a aislar la vida física y mental del individuo, merma sus iniciativas, entibia sus energías, enfría sus intereses. Es decisivo, por tanto, que en la planificación de la formación de las personas con discapacidad contemplemos como áreas prioritarias las siguientes:

- la autonomía más elemental (p. ej., la alimentación, las necesidades fisiológicas, el vestido, el aseo y cuidado personal);

- la comunicación y la vida afectiva (p. ej., la integración social, el lenguaje tanto receptivo como expresivo, el gozo de verdaderas amistades);
- el aprendizaje (p. ej., la lectura y escritura, el tiempo, el cálculo elemental, el seguimiento de los acontecimientos deportivos, culturales, políticos);
- las habilidades específicas (p. ej., tareas laborales en casa y en su puesto de trabajo, disfrute del ocio y del tiempo libre, manejo elemental del dinero);
- la introducción y el entrenamiento en la toma de decisiones a lo largo de su vida, atemperada a sus capacidades y circunstancias.

El grado de desarrollo alcanzado –es decir, trabajado con constancia, con convicción y con objetivos claros– va a marcar decisivamente la calidad del envejecimiento de las personas con discapacidad. Por consiguiente, si sabemos que determinadas vicisitudes habrán de quedar completamente al margen de nuestro control, habremos de cuidar muy mucho que las variables que dependen de nosotros sean una auténtica inversión, constituyan un seguro, un especial “fondo de pensión” que permita mantener, hasta donde sea posible, la calidad de una vida dignamente vivida en sus más postreras etapas.

Madre de una Srta. de 28 años con Síndrome de Down y Coordinadora de Medios de la Fundación Angelitos Down Táchira en Venezuela. Muy interesante y claro el artículo. Lo agradezco.

Hola, voy a abrir un pet shop con venta de alimentos y accesorios más peluquería. Quiero que mi hija Rosario comience a trabajar conmigo allí. Va jornada completa a la escuela. Mi intención es que vaya solo media jornada y la otra comparta conmigo esta experiencia nueva para ambas, ya que me júbilo en educación y este negocio no tiene nada que ver con lo mío. Pregunto si podrán orientarme con objetivos, tareas, proyecto o algo para incorporar a mi hija. A ella le encantan los animales.

Septiembre, 2019

Educar en sociedad



El camino de la **inclusión en la sociedad de las personas con síndrome de Down y con discapacidad intelectual no es una senda recta y llana**, sino un sendero sinuoso y pedregoso. Y esas peculiaridades tienen poco que ver con las limitaciones y carencias que la discapacidad conlleva, y mucho con las actitudes de las demás personas, que son quienes han de dar la bienvenida en todo tipo de situaciones a quien es diferente. Las principales barreras con las que se encuentran las personas con síndrome de Down para ser admitidas en la sociedad como lo que son, ciudadanos de pleno derecho, se encuentran fundamentalmente en las mentes de las demás personas.

La presencia cada vez más habitual de personas con síndrome de Down en diferentes ambientes sociales produce con frecuencia

reacciones de asombro, en ocasiones de desagrado y a veces de rechazo, por parte de quienes no tienen discapacidades visibles. En muchos casos la actitud es de indiferencia, la que quizás pueda considerarse la respuesta más natural y deseable. Probablemente la aceptación real se alcance cuando nadie en la calle vuelva la cabeza para mirar a una persona con síndrome de Down con la que se cruza, por la sencilla razón de que se la considera un ciudadano más, como cualquier otro. Queremos, no obstante, centrar nuestra atención en una última actitud que presentan determinadas personas y que podemos definir como de compensación.

Es el caso de la niña con **síndrome de Down** a la que regalan un caramelo cada vez que se acerca al quiosco del barrio, aún en contra de la voluntad de su padre. O quien ayuda a un adulto con **síndrome de Down** de manera innecesaria, con una actitud paternalista cuando no de lástima, viéndolo como un niño eterno. O la persona que se dirige al acompañante en lugar de al **joven con trisomía**, cuando éste adquiere una prenda de vestir, pide el menú en un restaurante o quiere pagar su entrada del cine.

¿Tenemos que enfrentarnos a cada una de estas personas que, con la mejor intención del mundo, intenta ayudar? ¿Han de estar los padres educando a la sociedad permanentemente? Pues sí y no.

Sí, porque ése es uno de los peajes que han de pagarse mientras se transita por la carretera de la inclusión. Si antes no estaban presentes en los entornos sociales ordinarios, tendremos que pasar por etapas en las que la sociedad deberá ser educada, hasta que se alcance esa mirada natural de la que antes hablábamos. El padre tendrá que explicar al quiosquero que no quiere que le proporcione ningún trato de favor a su hija, o el acompañante aclarar a quien a él se dirige que es el joven con **síndrome de Down** quien compra la ropa, pide en el menú o paga la entrada.

Y no, porque no se puede estar permanentemente en una actitud defensiva, alerta, preparados para corregir a quienes así actúan. Esa posición puede resultar agotadora.

La postura más eficaz y razonable probablemente sea la de quienes, conviviendo de manera habitual con personas con síndrome de Down, familiares y profesionales, intentan predicar con el ejemplo. No es preciso estar constantemente explicando cuál es la forma más correcta de dirigirse a la persona con síndrome de Down si nuestra manera

de interaccionar con ella es ya en sí misma respetuosa y favorecedora de la independencia. Si el padre educa a su hija para que vaya sola al quiosco y realice el pago oportuno del caramelo que desea, o le permitimos al joven que se dirija solo a la caja del comercio o a la taquilla del cine, serán ellos mismos los que demuestren que no precisan de esas ayudas, que no es la lástima o el trato de favor lo que necesitan, sino la respuesta natural, el trato igualitario.

En definitiva, quienes acompañamos a las personas con **síndrome de Down** en su tránsito por la vida y en su tránsito hacia la **inclusión social** podemos estar permanentemente aleccionando a los que se cruzan con ellas para que las atiendan de forma correcta, educando a la sociedad. Pero también podemos confiar en ellas y permitirles que se enfrenten solas a esos retos, que sean ellas mismas las que demuestren a los demás ciudadanos que pueden hacerlo y, por tanto, que no necesitan esas ayudas. A fin de cuentas, cuando se les ofrece la oportunidad ellas son su mejor publicidad.

Excelente editorial, que enfoca un tema, que por lo demás es transcendental en la vida de las personas con síndrome de Down. Considero que la cuna de la inclusión social es el hogar, cuando los padres, superada la dura etapa inicial, aceptan plenamente al hijo y es incluido en la vida familiar. Cuando esto sucede, se tiene ganada la labor educativa que ambas líneas familiares, paterna y materna, han de poner en marcha en todos los entornos naturales en los que se desenvuelven.

Los padres, cuando salen de su hogar, desde la época en la que el niño aún está de brazos, actuando con una conducta natural, van educando os medios sociales con los que interactúan, siendo así que responden con cortesía a interrogantes sobre el niño y incluso no se alteran ante miradas indiscretas o rechazos.

Por experiencia propia, los esposos Navarro Meléndez han trillado un largo camino, con trechos alegres salpicados con los de tristeza, y siempre Julia ha sido y es la luz en ese camino.

Gracias, me hace mucho sentido el tema. Es agotador estar pensando y corrigiendo a los demás. Es como en todo: se educa con el ejemplo.

Gracias por el excelente enfoque. Definitivamente la inclusión comienza en casa. Es el entorno que forjamos alrededor de nuestro familiar con Síndrome de Down el que hará de él o de ella una persona independiente. Con Mateo en casa provocamos su independencia, el trato es igual al de sus hermanos mayores. De pronto flaquea con las cosas de la escuela, me preocupa que le despreocupe el aprendizaje y quiera seguir jugando. Tiene 4 años, va al Kinder público porque los privados ya tenían su único lugar ocupado.. Les pregunto humildemente, qué hacer para motivar su estudio, sabido es que la presión será contraproducente... ¡¡Gracias!!

Estimada Georgina:

Como la respuesta a su pregunta es más larga de lo que aquí se permite, le contestamos a su correo-e. Saludos

¡Tal cual, como dice la nota! Todo el tiempo hay que estar educando a la Sociedad, es necesario, pero a veces agotador. Yo trabajo con alumnos con discapacidad intelectual, y el otro día en un colectivo, un hombre me preguntó:
- ¿¿¿Esos niños se portan bien, no!??? Por un lado me molesté, por la palabra "esos", pero le respondí:
- Como cualquier niño, algunos se portan bien, otros mal, otros son caprichosos, otros hacen caso, otros dicen malas palabras, a otros le gusta más jugar que estudiar... etc. ¡Como todos los niños!

Gracias por la revista de oct. y me gustaría comentar que fue muy difícil la inclusión de mi Elvia a cualquier ámbito por sus diversos problemas. Ella entre otras cosas era agresiva por un bloqueo cerebral. Efectivamente la gente le hablaba y fue muy querida. Pero también muchas personas se asustaban. Sin embargo, sí es necesario no explicar porque sí desgasta. Insisto que mostrando agradecimiento a la gente puede funcionar. Saludos a todo el equipo y les deseo bien. Ellos, los seres maravillosos necesitan hacer lo que cada uno pueda y el amor que les demos es la mejor motivación. Un fuerte abrazo a todos los padres especiales.

Es increíble el efecto que tiene la actitud de normalidad que nosotros como padres tengamos con nuestros hijos con Síndrome de Down. Las personas se sorprenden y quizás les da curiosidad ver la dinámica familiar. Sin embargo, eso lo que se merecen nuestros familiares, respeto, trato igualitario.

Qué buen artículo. La respuesta está en lo más obvio. Educar con nuestro ejemplo. Cuando nació mi hijo, el mejor consejo que recibí, que además me sacó del shock de la noticia de la condición genética de Ismael fue: "Como veas a tu hijo, así lo verá el mundo". En este caso creo que aplica perfectamente. ¡¡¡Gracias por la labor que realizan!!!

Octubre 2019

Privilegios innecesarios



Un niño con síndrome de Down participa en un cumpleaños. A la hora de jugar con una piñata todos le permiten que sea el primero, aunque los otros han de aguardar su turno. Un **adoles-**

cente con síndrome de Down acude a un parque de atracciones con un grupo de amigos. Cuando alguien se da cuenta de su presencia, le invitan a colarse para que se ahorre la espera. Un **adulto con síndrome de Down** va un sábado al cine. En la fila para adquirir las entradas, se le ofrece que pase primero y que no tenga que esperar como los demás. Tres situaciones semejantes,

que se les han presentado a personas con síndrome de Down de diferentes edades. Y como éstas, otras tantas que muchos padres pueden corroborar con facilidad, pues lo han vivido en variadas circunstancias.

En un principio, pudiera parecer que son ejemplos de actuaciones de equidad. Todas son situaciones de espera, en las que permitimos a quien es más débil que tenga la oportunidad de adelantarse a los demás. Se suele entender la igualdad social como un principio basado en proporcionar lo mismo a todas las personas, entendiendo que todas han de contar con las mismas oportunidades y derechos. Pero no es justo dar lo mismo a todos si no todos parten del mismo lugar porque ayudaríamos más a quien no lo necesita y ayudaríamos menos a quien más lo necesita. La igualdad es dar a todos lo mismo. La equidad, que va más allá, consiste en dar a cada uno en función de sus necesidades, teniendo en cuenta las circunstancias de cada individuo.

Sin embargo, en el **ámbito de la socialización** de las personas con síndrome de Down, llevar la equidad al extremo puede llevar a **concederles privilegios innecesarios**. Está bien que se intente compensar sus carencias, ayudándoles más que a sus compañeros y hermanos, y proporcionándoles los apoyos que precisan. No obstante, hay una línea sutil que separa esos apoyos necesarios de los privilegios innecesarios, y que no siempre es fácil de ver.

Esos privilegios conllevan algunos efectos que, a la larga, pueden resultar contraproducentes. Por un lado, acaban por convertirse en una exigencia por parte de la persona con síndrome de Down, en un derecho adquirido, que demanda cuando no se le concede. El joven habituado a ser siempre protagonista lleva mal cuando siente que es tratado sencillamente como uno más. Por otro lado, y respecto a sus compañeros de colegio o de trabajo, proporcionarles privilegios acaba por señalarles, haciendo visible aún más su diferencia. Por ejemplo, el niño que en la escuela recibe algún tipo de trato especial ventajoso, es observado por sus compañeros, que se sienten minusvalorados y, por tanto, pueden acabar por rechazar al niño “mimado”, al favorito de la maestra. Por último, la **normalización social** anima a hacerles partícipes en el mayor número de entornos en las mismas condiciones que los demás. Si las condiciones se alejan en exceso de las de los otros, el proceso de normalización no será real y, por tanto, la inclusión será ficticia.

Nos movemos, por tanto, en un sutil equilibrio entre los apoyos necesarios y los privilegios **innecesarios**. Quienes trabajamos por la inclusión social plena de las personas con **síndrome de Down** tenemos que luchar para que se les proporcionen los apoyos que precisan para alcanzar lo que los demás consiguen sin conciencia ni esfuerzo. Pero también hacernos conscientes, y hacer conscientes a los que nos rodean, de que no se les ayuda haciendo todo por ellos y evitándoles los esfuerzos, los retos y los fracasos. A fin de cuentas, los privilegios especiales innecesarios sólo sirven para alimentar su egocentrismo, señalarles ante sus iguales y alejarles de una normalización real.

Muito bom o texto. Excelente colocação. Parabéns!

Acertadísimo editorial. Como madre de un niño con síndrome de Down veo en muchísimas ocasiones un paternalismo nada conveniente para él y que nos puede propiciar momentos incómodos con otras personas. En fin, ahí estamos los padres para, de la manera más correcta posible, hacer ver que esos privilegios no son nada beneficiosos para ellos. Un cordial saludo

Excelente artículo, como siempre. Esto nos hace reflexionar a los padres, quienes a veces somos partícipes de este trato preferencial. Es difícil a veces no caer en esto, pero al estar conscientes, al menos es un paso para empezar a cambiar. Gracias por estar ahí siempre tocando temas relevantes.

Hola. Sería interesante analizar la validez de adelantar una cola:

**Parque: niño visitante podría tener mayor oportunidad de visitar otros espacios del parque en su única visita. Los residentes pueden repetir la experiencia*

*** Piñata. Me pregunto: ¿¿Puede un niño SD competir y lograr su turno en igualdad de condiciones con la población promedio?? ¿¿Lo permitirán los niños???*

**** Consulta médica. Solo saltar turno si está gravemente enfermo; de lo contrario su representante puede tomar el último o penúltimo turno y presentarse a la consulta al cierre sin necesidad de privilegios. La inclusión justa supone adaptar el sistema o situación a la persona diferente, pero solo si es necesario para su funcionamiento deseado.*

Soy madre de un adulto con SD y evito enfrentar el hijo a situaciones que le son inmanejables. Pero en su vida diaria participa como un adulto más sin solicitar concesiones.

El Editorial de este mes es por lo demás interesantísimo, puesto que nos lleva a expresar que la inclusión social impoluta de las personas síndrome de Down, en las distintas etapas de su vida, ha de estar libre de privilegios innecesarios y con un rico contenido de apoyos, que vayan forjando la personalidad de ellas, de modo tal que logren un accionar social que será en igualdad de condiciones, porque un accionar contrario conduce a privilegios, que a la larga no son beneficiosos para convivencia.

Es una realidad, que se observa en algunos padres, que consiste en propiciar privilegios para sus hijos, llegando incluso a molestarse cuando a sus hijos se les niegan, lo que con el paso del tiempo conduce a cierto rechazo de la persona con síndrome de Down, situación a la que no se debería llegar.

Noviembre 2019

Navidad: Ideas prácticas para el síndrome de Down

24



Una de las reflexiones más adecuadas para este mes de diciembre, en el que la **Navidad acrecienta el contacto familiar**, es la referente a la vida de familia. Tal vez, la presencia de una persona con síndrome de Down sea la causa que facilite un ambiente más cálido y entrañable en muchos hogares. Con frecuencia hemos comprobado que **los valores que nos aportan las personas con síndrome de Down** —delicadeza, naturalidad, afectividad, picardía, buen humor— favorecen la creación de un clima más agradable.

Pero no es suficiente esperar a que eso suceda así de un modo obligado. Tenemos que procurar de un modo activo que, sea cual sea el temperamento, o la edad, o el nivel mental de la persona con síndrome de Down que tengamos en nuestra casa, nuestro hogar y cada una de las personas que viven en él mejoren día a día.

Para ello pueden hacerse varias cosas. Una de las más eficaces, y que constituyen al mismo tiempo un derecho y un deber, es que **cada uno colabore activamente al bienestar de los demás**. También **la persona con síndrome de Down**. Un hogar brinda una gran variedad de tareas, de pequeñas cosas que, si se cuidan, facilitan de un modo extraordinario ese sentirse a gusto. Todos y cada uno de los miembros de la familia deben sentirse responsables de determinadas cosas. Tarea de los padres será ponderar qué exigir a cada uno. Es importante que tengan el convencimiento firme de que la persona con síndrome de Down, al igual que los demás, puede y debe aprender muchas cosas, y que hay que exigirles con cariño, con firmeza y con constancia. No valen las falsas compasiones y menos aún minusvalorar las posibilidades. Bien es cierto que será preciso enseñar previamente y explicar con claridad qué debe hacer y cómo debe ser hecho. También será necesario animar, motivar y recordar con frecuencia los deberes de cada uno.

Como regla general, cada persona debe ocuparse de que sus propias cosas estén en orden; no es competencia “del otro” llevar la ropa a lavar, o poner los zapatos en su sitio, o recoger los libros o juguetes. Desde que el niño comienza a andar puede ir aprendiendo y haciendo eso.

Pero, además, cada uno debe hacer algo relacionado con las necesidades de toda la familia: poner y quitar la mesa, bajar o subir las persianas, fregar los platos, pequeños recados en la calle, contestar al teléfono, vaciar la lavadora, doblar la ropa, limpiar zapatos, etc.

Debe quedar muy claro que cuando los padres exigen estas cosas, no lo hacen para que los hijos “les” ayuden o para que hagan un favor, sino porque los hijos necesitan **aprender, viviéndolo con hechos**, que el hogar es empresa de todos, que se cuenta con su participación, que están adquiriendo sentido de responsabilidad, que tienen también el derecho a formarse en ese aspecto de sus vidas.

Si lo iniciamos pronto con nuestros hijos y somos constantes, nos encontraremos pronto con un conjunto importante de efectos positivos:

- Habrá más alegría, consecuencia directa de un mayor espíritu de servicio, de un orden material tangible, de más tiempo para la madre (que lo dedicará a estar tranquila con los demás).
- Las personas con síndrome de Down tendrán la seguridad de que son y actúan como los demás, de que se cuenta con ellas, de que se valora su esfuerzo y su trabajo.

- Se ganará en comprensión y tolerancia ante los pequeños fallos domésticos, ya que todos habrán tenido experiencia de sus propios fallos personales y de cómo pueden perjudicar al bienestar de los demás.
- Los hijos irán aprendiendo a ser responsables y a manejarse solos en múltiples tareas: objetivo fundamental en la tarea educativa.
- Como consecuencia de todo ello, el consejo es que, con ocasión de estas vacaciones navideñas, padres e hijos hagan un plan conjunto de modo que, gracias a las tareas que cada uno debe cumplir, todos puedan tener más tiempo para estar juntos disfrutando de tertulias, juegos de mesa, música, paseos, televisión, etc.

Estimados Sres. de Canal Down21: Un mes más, mil gracias por la estupenda revista. Estoy impactada por el maravilloso testimonio de Macarena Acuña, que tiene dos hijos con síndrome de Down. Me ha encantado su actitud, su positividad, su sensatez, su capacidad de aceptación y su ánimo para crear, junto con su pareja y con su hija, un hogar normal y feliz. Macarena, permíteme que desde aquí te mande el mayor de los abrazos y que te exprese toda la admiración que siento por ti y por el padre de tus hijos. Feliz Navidad para todos.

Estimados Sres.: Permítanme que añada este comentario al otro anterior. Es que ya he leído todo el número de la revista virtual de diciembre, y una vez más me quedo asombrada admirando el ingente trabajo que subyace tras cada número que editan. Todo ese rigor, esa excelencia, esa oportunidad de los contenidos, mes tras mes, es algo que nunca podré agradecer lo suficiente. Les mando el mayor de los abrazos.

Hola profesor y equipo de esta gran institución. Solo quiero unirme al saludo de Saro y estoy de acuerdo en reconocer la fuerza de voluntad de atender no uno sino dos angelitos que llenan a su honorable familia. Gracias por su apoyo y por mantenernos al corriente. Comparto mi alegría de recordar a mi Elvia que en ese tiempo cantaba villancicos en su lenguaje y disfrutaba a la familia. Gracias y muchas felicidades a todo el equipo y padres con sus familias.

Diciembre, 2019

En nuestro 20º aniversario

25



Iniciamos el nuevo año 2020 en el que **Down21** cumple sus **20 años de presencia** constante y cercana en el mundo de la comunicación y de la información sobre el **síndrome de Down**. Y queremos hacerlo con un número en el que deseamos destacar un tema muy querido y frecuentado por nosotros: la importancia de la **acción de las familias en la crianza y formación de su hijo**.

Nuestro artículo profesional reivindica **la importancia del padre dentro de la acción familiar**. Podría parecer innecesario, pero no lo es. Es una realidad que la madre de un hijo con síndrome de Down ha cargado con el máximo de responsabilidad en su crianza y educación. Los testimonios son innumerables. Como también es una penosa realidad en ciertos ambientes la facilidad con que el padre, casado o no, abandona el hogar para siempre, tras el nacimiento de

ese hijo, y deja sola a la madre para que atienda al hijo durante toda la vida. Es cierto que los tiempos han cambiado y que, en la actualidad, las nuevas parejas distribuyen más equitativamente los trabajos y las responsabilidades. Por eso este artículo es tan oportuno: muestra con ejemplos y testimonios reales la exquisita tarea que el varón puede —y debe— desempeñar y llevar a cabo en la familia y estando próximo al hijo con el síndrome de Down, a la hora de promover y encauzar su formación. Con una condición, que es otra de las grandes características subrayadas en este artículo: que su acción pedagógica esté impregnada de **esperanza**.

Oportunamente hemos recibido otro testimonio cargado de enseñanza: cómo una **madre** ha sabido **encauzar la trayectoria de su hija**, joven adulta con síndrome de Down, en un momento extraordinariamente delicado. Y lo ha hecho de frente, de manera inteligente, cuidadosa, cargada de amor incondicional; pero sabiendo cómo recurrir de forma realista a los diversos recursos de que disponemos. Su testimonio nos debe servir para encauzar nuestras acciones con decisión y valentía.

Esperanza y realismo son las dos grandes cualidades que han de adornar permanentemente la crianza y formación de nuestros hijos y alumnos. No son contrapuestas si sabemos compaginar ambas en la debida proporción, conociendo las flaquezas y las cualidades de nuestros hijos; si acertamos oportunamente a insistir o, por el contrario, a ceder; si combinamos el “sí” y el “no” con independencia de que sea una respuesta fácil o difícil; si aprendemos las lecciones que nos dan las experiencias de nuestros aciertos y nuestros errores, y los de los demás.

En cualquier caso, será la esperanza la que constituya el motor que alimente nuestro camino. Una esperanza compartida por el padre y la madre, y transmitida con decisión a los otros hijos, familiares y profesionales.

Reciban con el Nuevo Año, en nuestro 20º aniversario, nuestros mejores deseos cargados de esperanza.

Tenemos nuestra hija con síndrome de Down, tiene 44 años y puedo dar testimonio que es tal como lo dice este editorial.

¡Muchas felicidades! Muchas, muchas felicidades por este 20º aniversario. Me ha emocionado hasta las lágrimas el artículo de Beatriz: es una auténtica maravilla. Gracias a todos los que hacen posible la existencia de este Portal. El mayor de los abrazos para todos.

Les envío mi saludo con mucha alegría. Felicidades por todo su trabajo tan bello durante estos veinte años de información y apoyo a esta grandísima comunidad. Dios los bendiga y sigan logrando muchos años más. Feliz año y aniversario.

Enero 2020

Principio de realidad



Un padre o una madre que llevan de la mano a su **hijo con síndrome de Down**, ¿cuándo ha de dejar de hacerlo? Si comienzan cuando es pequeño y continúan año tras año, sin decidirse a dejar de proporcionarle esa ayuda, nos podemos encontrar con un joven adulto al que siguen llevando de la mano en todo tipo de situaciones sociales.

Podemos plantearnos el mismo interrogante en relación con cualquier otro aspecto de la **autonomía** de un pequeño con síndrome de Down. ¿Cuándo dejarle que coma solo, que se vista solo, que se duche solo? Y cuando digo solo, digo completamente solo.

El día a día nos va llevando y seguimos proporcionando ayudas innecesarias a los niños con síndrome de Down. ¿Por qué a ellos y no a sus hermanos? Quizás porque los hermanos reclaman mucho antes su independencia y la reclaman, por lo general, de forma más enérgi-

ca. Es el famoso “¡yo solo!” que tantos niños repiten en determinados momentos, cuando comienzan a manifestar su propia personalidad, principalmente a través del enfrentamiento con los padres. Cuando el niño con síndrome de Down quiere hacerlo solo, en la mayor parte de las ocasiones no se le hace mucho caso y termina por resignarse a **recibir ayudas que no quiere ni necesita.**

Puede ser también que les veamos como eternos niños, porque su estatura es menor y su cara más aniñada o, sencillamente, porque en nuestra mente están más indefensos y por eso les ayudamos más. O también porque verdaderamente necesitan más ayudas, por lo que al final no sabemos cuándo dejar de proporcionarlas.

El planteamiento más razonable, probablemente, sería basarse en el principio de realidad. ¿Y en qué consiste ese principio? En poner a prueba nuestra suposición (“le ayudo porque no puede hacerlo solo”) en base a contrastarla con la realidad. ¿Cómo puedo saber si puede caminar solo, sin agarrarle de la mano, comer solo, bañarse solo o vestirse solo? Bien sencillo: dejándole que lo haga, permitiéndole que lo intente, dándole la oportunidad de probar. Y observar cuidadosamente cómo lo hace. Y corrigiendo en la medida, y sólo en la medida, que lo necesite. Si lo hace solo es que puede hacerlo solo; si no, es que necesita algo más de tiempo.

También hemos de tener en cuenta que **la maduración es algo que se consigue a través de la paciencia activa**, no sentándose a esperar a que surja por sí misma, como si de una manzana puesta al sol se tratara, sino uniendo la práctica con la maduración cerebral. Por eso, el propio hecho de intentar caminar, ducharse, vestirse o comer solo, le ayudará a que pueda realizar todas esas tareas por sí mismo. Si no le dejamos que lo haga, nunca aprenderá a hacerlo.

Por otro lado, que no lo consiga en este momento no significa que no pueda hacerlo mañana mismo o la semana próxima. Por tanto, deberemos enfrentar nuestras suposiciones al principio de realidad **permanentemente.**

Para concretar el principio de realidad en la vida cotidiana y como sugerencia final: lo recomendable es dar un paso atrás, real y simbólico, respecto al niño. Sea cual sea la situación, colocarse un paso por detrás de él, para permitirle que lo intente por sí mismo, pero sabiendo que estamos a su lado, que le acompañamos, que nuestra sombra siempre se encuentra cercana, protegiéndole, para que sepa que, si

falla, cuenta con nuestra ayuda. **El paso atrás es la concreción práctica del principio de realidad.** Vamos a intentarlo.

¿Cómo hacer, cuando toda la vida lo asististe y ahora, con 25 años, es una persona adulta, pero absolutamente carente de autonomía? Y ya eres muy mayor y tu cuerpo te pasa factura por el cansancio y el astillate que te produce la actividad de estar encima de él para todas las actividades de la vida diaria. Por favor necesito ayuda... no doy más... Gracias

Asertivo y concreto.

La vida da un sin fin de oportunidades de ver que nuestro hijo va creciendo; mas los miedos y, por qué no, en ocasiones las culpas paralizan y no dejan avanzar.... vivido en experiencia y vivido en la experiencia de otros más que lo han expresado.

Y viene la pregunta: ¿qué hago en tal o cual situación? Y la respuesta está aquí en este portal, pero no podemos hacer por los padres lo que les toca hacer a ellos por sí mismos... Y sí podemos seguir informando e insistiendo en que la información es la base de la educación y la clave de la prevención. Gracias por seguir informándonos y formándonos.

Estoy completamente de acuerdo con el artículo. Mi hija tiene 8 años de edad y creo que se desenvuelve en un 80 o 90 por ciento como cualquier niño de su edad. Se sentó a los 9 meses, caminó al año y 9 meses, controló esfínteres más o menos a esa misma edad, come, se cambia, peina y baña sola. Le encanta la danza regional, nada, conoce y escribe los números, hasta el 20, casi alcanza la lectoescritura. En efecto, es andar y desandar y estoy de acuerdo en lo de la paciencia activa y perseverancia. Gracias a la clínica Down que se encuentra ubicada en la ciudad de Guadalajara, Jalisco, México, hemos logrado tantos avances ya que me han orientado desde que la niña tenía 4 meses de edad.

Me encantó el artículo. Nosotros, que tenemos un niño con el síndrome de Down, pensamos siempre en facilitar su vida y no en prepararlo para ella. Tengo que cambiar mis actitudes.

Leyendo el editorial me sentía reflejada, interpelada. Hace unos días nuestra hija de 13 años participó de su primera experiencia en un campamento

guía, 7 días fuera de casa en carpa. ¡¡¡Todos los miedos, cuestionamientos y preguntas!!! La preparamos desde que nació para la independencia, pero siempre parece que falta. ¡¡Increíble los frutos!! El crecimiento de ella y del grupo con el que fue. El orgullo que sentimos al verla llegar es difícil de poner en palabras. Como dice el editorial, ponerse un paso atrás, soltar y confiar en ellos, en nosotros y en el equipo que nos rodea, es la clave.

Pienso que el argumento de este Editorial tiene su máximo apoyo en el artículo profesional de este mismo número de la revista: "Adolescente con síndrome de Down: una etapa cargada de esperanza". Muestra gráfica y cuidadosamente el equilibrio exigido en nuestra acción educativa.

Un hijo Down es un reto pues, al inicio de sus vidas, debemos proveerles y darles para lograr escalar logros, sea cual fuere su naturaleza, y nos acostumbramos; pero con el correr del tiempo, ellos crecen y ese apoyo se transforma en autonomía que debemos respetar y fortalecer, aunque para nosotros signifique dejar emprender su camino a ese hijo al cual terminamos apegándonos, a veces con exageración en nuestro amor de padres.

Muy buena nota. Nosotros como familia nos hemos propuesto que nuestra hija sea lo más autónoma posible.

¡Enhorabuena! ¡Así ocurre con mi niña de 12 años! ¡Lo más difícil es ver que ella puede hacer más! Depende de nuestra mirada hacia ella.

Totalmente de acuerdo con la nota. Mi hija tiene 44 años; desde muy pequeña le enseñé a hacer ella lo que puede hacer y hasta el día de hoy, es totalmente independiente en hacer lo que sabe, especialmente en su higiene personal, su ropa, y todo su atuendo. Al fin de cada estación o temporada guarda la ropa que no va a usar y descubre las de la presente temporada, prepara su valija antes de viajar. O sea, hace lo que sabe hacer y toma la responsabilidad de hacerlo, reconociendo en oportunidades que yo debo dar el visto bueno. Y eso está bien. Muchas gracias por todo lo que se publica en este espacio para nosotros los padres. Desde Argentina.

Febrero 2020

A vueltas con las palabras: diversidad funcional

27



Hace tiempo que el término “**diversidad funcional**” es propuesto por algunas personas y grupos como **alternativa** al uso de “**discapacidad**”, con la intención de reducir el supuesto efecto peyorativo que esta última palabra conlleva. Del mismo modo, **proponen sustituir la expresión “persona con discapacidad”** por “**persona con diversidad funcional**”, con el objetivo de emplear una terminología sin carga negativa para designar a un colectivo de personas que, según ellos, simplemente cuentan con capacidades diferentes entre sí y diferentes a las de las demás.

En varias ocasiones, hemos abordado en este mismo espacio el asunto de la terminología, recalcando la importancia de emplear palabras que, respondiendo a la esencia de la realidad, sean respetuosas con aquellos a los que nos referimos. Términos que en sus oríge-

nes hacían referencia a categorías diagnósticas de carácter científico, como idiocia, imbecilidad o cretinismo, al ser conocidos por la generalidad de la población y extendida su utilización, fueron degenerando en insultos de uso corriente. Lo mismo podemos decir de la expresión **“mongólico”**, que tanto nos **desagrada a quienes transitamos por el camino del síndrome de Down**, y que en sus orígenes no era más que una denominación diagnóstica empleada para designar la trisomía 21.

En ese intento de ser cuidadosos con las palabras y respetuosos con las personas, muchos otros vocablos han ido decayendo en su uso y siendo sustituidos por otros más amables. Es el caso de la expresión **“minusválido”**, eliminada al constatar que esas personas no son de menor valía que las demás. Sin embargo, se llega a un punto en el que el límite entre lo políticamente correcto y el eufemismo innecesario, se desdibujan.

La expresión **“diversidad funcional”** parece encontrar su mejor paralelismo en la diversidad en la Naturaleza, fuente de su mayor riqueza. En el mundo natural tenemos animales que vuelan, que nadan y que caminan, cada uno ocupando su parcela de la realidad y por tanto, siendo muestra de todas las posibilidades que se pueden presentar a la hora de ocupar el espacio: tierra, mar y aire. Ése es su gran tesoro. Pero si un águila tiene las alas rotas, no hablamos de diversidad natural, sino de una **disfunción en su capacidad** de volar, que probablemente le cueste la vida.

Hablar de diversidad funcional nos lleva a pensar que no hay ninguna dificultad, que sencillamente se trata de otra forma de actuar, distinta, pero igualmente válida. Sin embargo, si una persona no puede ver, oír, caminar, razonar o pensar como las demás por causa de una disfunción, esa persona tiene unas necesidades específicas que, entre todos, hemos de atender. Si nos quedamos con que sencillamente es distinta, caemos en la comodidad de dejarla que **“disfrute”** de su diferencia sin hacer nada, cuando lo que le ocurre es que tiene una limitación para realizar algo que los demás llevamos a cabo de forma natural y sin esfuerzo, y que por tanto la sociedad ha de intentar compensar con todos los medios a su alcance.

Pero, además, **el término de diversidad funcional para señalar a la discapacidad es falso** en sí mismo, porque la diversidad funcional es una propiedad que atañe a todos los seres vivos en cuanto

que cada uno es distinto de los demás. Es decir, equiparamos el todo con la parte; sencillamente, creamos confusión. Acotar no es marginar ni discriminar; acotar ayuda a definir con el fin de mejorar el servicio: conocer más para servir mejor. La marginación nace de nuestra perversa intención o consideración.

De ahí que muy variadas instituciones vinculadas con este mundo, con el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) a la cabeza, y en nuestro caso Down España, hayan manifestado que el término que ha de emplearse siempre y en todo momento es “persona con discapacidad” para referirse a este sector de la ciudadanía y “discapacidad” para referirse a su realidad personal y social. En el caso de las **personas con síndrome de Down**, son personas con discapacidad intelectual. Y eso en absoluto reduce o restringe su plena dignidad humana.

Está bien que seamos cuidadosos con las palabras, y que nos mantengamos vigilantes ante el uso peyorativo o despectivo de las mismas; pero el empleo de términos que no describen la realidad y acaban por ocultarla, hace muy flaco favor a quienes están defendiendo con ahínco sus derechos e intentando visibilizar unas necesidades concretas que han de ser debidamente atendidas.

Nuestro **artículo profesional** en este número de la revista aborda con precisión el **desarrollo de la neurodiversidad en su relación con la discapacidad intelectual**.

Por aquí también se habla de neurodiversidad en lugar de discapacidad. Entonces esto se parecería a querer llamarla con diversidad funcional.

Ante la evidencia no cabe discusión. Eufemismos del tipo “diversidad funcional” o “capacidades diferentes”, no benefician a las personas con SD y por extensión a la sociedad. Porque dichos términos en ocasiones, parece que mendigan una aceptación por parte de la sociedad, de las personas con discapacidad, intentando transmitir una igualdad en su totalidad. Y ésta existe en muchos aspectos, como en el valor propio de toda persona por su dignidad y condición humana. Pero las personas con SD tienen una discapacidad intelectual, que no hay que maquillar, sino trabajar por su inclusión en la sociedad. Y eso sólo pasa por que seamos capaces de aceptar

la condición humana en todas sus variantes, sabiendo del enriquecimiento que supone para la sociedad, acoger (en la máxima expresión del término), las discapacidades de cualquier tipo. Si así fuera, no cabría duda que experimentaríamos un mundo mejor, más enriquecido de valores humanos, y gracias a ellos, a los discapacitados.

¡Todas las palabras que enaltezcan a personas como nuestros hijos, siempre serán bienvenidas! Sin embargo, creo que debemos ir más allá de las palabras, ese creo es el verdadero cambio. Porque no importan cómo les llamemos, sino cómo les tratamos. Más que el uso trivial de las palabras habría que estandarizar el tema desde el punto de vista legal, ahí sí creo que puede haber un antes y un después. ¡Gracias!

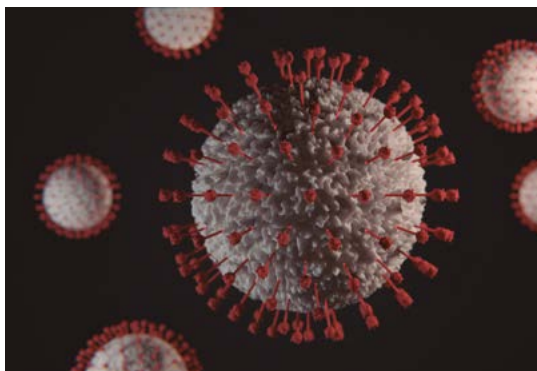
Les saludo desde México y siempre mi respeto y admiración. Gracias por mi revista. En cuanto a las palabras para identificar a nuestros angelitos no son cómo los llamamos sino cómo los amamos, estoy de acuerdo con Virna. Dios los conserve en esta misión que sirven muchos.

Vivo en Estado de Sonora, México. Aquí se manejó en un tiempo el término de capacidades diferentes que lo relaciono con diversidad funcional, porque como bien dice todos los seres humanos desarrollamos o tenemos capacidades diferentes, y esto es lo que crearía la confusión para distinguir a cada una de las personas y en su caso dar el apoyo que requiere o compensar para desarrollar al máximo su funcionalidad.

Nosotros acá nos quedamos con el término de persona con discapacidad intelectual en el caso de síndrome de Down, y no creo que sea una expresión que degrade a la persona.

Marzo 2020

Nadie lo había invitado



Pero se coló en nuestras casas y, sobre todo, en nuestras mentes. Es el **COVID-19**, el coronavirus que está utilizando cualquier resquicio para robarnos nuestra paz y nuestras energías en cualquier lugar de esta querida Tierra nuestra en donde tratemos de escondernos.

Es inevitable referirnos al síndrome de Down en la descripción de esta infección pandémica por virus. Sin posibilidad de recurrir a una experiencia por ese virus concreto, no había más remedio que analizar la **realidad biológica del síndrome de Down**, las comorbilidades que con frecuencia lo acompañan y su comportamiento frente otras virasis. Así fue como nos sentimos obligados, no a alarmar, pero sí a lanzar un aviso que pudiera ser previsor y protector para nuestros familiares con síndrome de Down. Lo hici-

mos el 10 de marzo y lo hemos ido reiterando. Nos satisface conocer que el mensaje ha sido tenido en cuenta y ha servido para que miles de familias en todo el mundo se hayan tomado en serio las medidas precautorias que los expertos han aconsejado.

Inevitablemente, sabemos que algunas personas con **síndrome de Down** han enfermado con diversa evolución; unas se han recuperado y otras han fallecido. Para sus familias nuestro recuerdo y nuestro cariño. ¿Cuántas? ¿Está siendo la población con síndrome de Down afectada más frecuentemente que el resto de la población? ¿Está siendo en ella más grave su evolución?

No lo sabemos. Y para poder responder a estas preguntas, la **Trisomy 21 Research Society (T21RS)** ha iniciado un estudio multinacional mediante el cual se ha dirigido en una carta a las familias que tienen un miembro con **síndrome de Down** para que, si ha sido afectado por el virus, lo comunique de forma que se pueda contactar con el médico que sigue el caso, y éste responda a una encuesta ofreciendo los detalles de más interés. Llevará su tiempo, pero será el único modo de conocer la realidad actual y poder hacer previsiones en el futuro. Para las naciones de habla española, la T21RS ha constituido una subcomisión que, por razones logísticas, canaliza los contactos con las familias y médicos mediante los servicios de Down España. Puede leerse el contenido de la carta dirigida a las familias en: <https://www.down21.org/noticias/3434-t21rs-inicia-su-estudio-sobre-coronavirus-y-sindrome-de-down.html>.

Pero en este momento lo que más nos importa a todos es cómo debemos actuar en una situación tan comprometida en la que, al esfuerzo de protegernos, se suma el tener que adoptar medidas especiales como es la del aislamiento en casa. A todos nos afecta. ¿Y cómo afecta a las personas que quizá tienen dificultad para comprender las razones? ¿Cómo se lo justificamos? ¿Cómo podemos cambiar el ritmo ordinario de la vida de cada día, y hacerla asequible y fructífera? ¿Cómo podemos desarrollar y estimular sus capacidades para practicar tareas y disfrutar de ejercicios de ocio a los que quizá no estaban acostumbrados? Tratamos de responder a estas preguntas en el artículo profesional que publicamos en este mismo número.

Queremos concluir con la convicción esperanzadora de que terminaremos superando la pandemia, con resultados infinitamente mejores que los obtenidos en **pandemias** que la Historia recoge triste-

mente. La actual sociedad del conocimiento, aunque, como humano, siempre limitado, está luchando bravamente. Es bueno que atendamos también a páginas que nos ofrecen esperanza. He aquí “Diez buenas noticias sobre el coronavirus”, un artículo publicado en la revista online Zona Hospitalaria: <https://zonahospitalaria.com> *Diez buenas noticias sobre el coronavirus*.

Escribo desde Barquisimeto, Venezuela. Mi esposa y yo somos pareja de la 3a. edad con una única hija, Julia, 44 años y síndrome de Down. Esto que sucede en escala mundial, ha trastocado la vida familiar y en circunstancias, quizás, más difíciles por las condiciones de nuestro país. Ahora bien, a Julia se le hace difícil entender lo que sucede. Nuestra hija pregunta cuándo va para Alasid, asociación a la que asiste a clases de música y pintura, se le responde, se tranquiliza. A diario repite la pregunta, puesto que entender esa noción abstracta del tiempo es difícil para nuestros hijos con esta condición. A todas estas, es importante las actividades que a diario realicen en el hogar, que tengan comunicación con otros familiares y amigos mediante los recursos tecnológicos conocidos. En síntesis, dentro del contexto de la vida en cuarentena, lograr que mantengan la mejor calidad de vida posible, y por supuesto para ello es necesario extremar las medidas preventivas

Somos padres de Agustín, 8 años, prematuro de 30 semanas y con SD. Su rutina se ha visto cambiada pese a que le gusta estar mucho en casa. Mi pregunta es qué vamos a hacer cuando esto termine y tengamos que salir. Yo soy profesora, estamos aislados voluntariamente mientras el papá está de turno. Qué medidas tendremos que tener en un futuro.

*Tengo mi hijo de 17 años con síndrome de Down. Somos venezolanos-estado de Lara [*mis respeto y saludos al Doc Navarro*]. Mi hijo también presenta déficit auditivo bilateral. Vivimos solos, no tenemos familia cerca, el padre del niño vive a 7 horas de nuestra zona. Realmente es de mucho desafío mantenernos con templanza acorde a las necesidades de nuestros chicos. En este tiempo hemos creado láminas con lenguaje de símbolos para explicarle la situación. Y es una información que hay que repetir una y otra vez en cada amanecer o atardecer: es agotante mentalmente y quebrante nuestro lado emocional al verles en esta impotencia, cuando son chicos alegres y*

espontáneos. Luchan papis y mamis por hacer de cada día algo agradable y armónico. ¡Ah! No olviden la música, es para ellos esencial. Dios les bendiga y llene de gran templanza y afecto entrañable. Fuerza y fe.

Hola a todos. Mi hijo hermoso de 3 años, estamos completamente aislados, protegiendo a nuestro peque, preocupada por esta situación. Tengo temor de cuando esto termine, cómo deben ser los cuidados y cómo debo seguir su vida, para no privar lo del colegio y de todas las actividades que permiten su progreso, me angustia muchísimo.

Abril 2020

El COVID-19 nos cuestiona



El terremoto o el tsunami, que tantas veces habremos contemplado desde la distancia aséptica del periódico o de nuestra pantalla, tiene ahora un alcance mundial, se ha colado

en nuestra casa, y ha destartado nuestra más propia y personal existencia. Cuando leíamos o veíamos esas tragedias, nos estremecíamos en mayor o menor grado según nuestro nivel de sensibilidad, pero jamás nos parábamos a pensar en los problemas propios y específicos de las personas más vulnerables. Hoy y ahora los vemos y palpamos con una proximidad perturbadora, no pocas veces asfixiante.

¿Cómo afronta esta **pandemia** y sus consecuencias la persona que no ve, o que no oye, o que no acierta a comprender lo que ocurre, o que no es capaz de controlar sus reacciones, o que no sabe entretenerse sola, o que se siente perdida, o que no alcanza a manejarse aislada, o que carece de los necesarios recursos, psicológicos, físicos o mentales para subsistir?

¿Cómo afronta el **profesional sanitario** que debe decidir entre la vida y la muerte de múltiples personas afectadas que, queramos o no, compiten entre sí para utilizar los apoyos necesarios de una atención compleja pero imprescindible? ¿Cómo aplica sobre la marcha criterios éticos, muy claros en teoría, pero de difícil discernimiento en la práctica diaria y urgente?

¿Cómo afronta un **profesional docente** la enseñanza telemática a alumnos que no han sido formados y entrenados en esa disciplina, o que están a años luz de manejarla?

¿Cómo afrontan los **padres** la permanente presencia de hijos que no entienden lo que sucede, o que no resisten la reclusión interminable en su casa, o que no saben ni pueden compartir verbalmente sus miedos y sus ignorancias?

Es difícil responder a estas preguntas, y a muchas otras no apuntadas. Su acumulación nos ilustra sobre la **insondable precariedad de nuestra sociedad**, a la que habremos de responder con enormes esfuerzos de reflexión y de realismo. Porque la **pandemia**, en pleno siglo XXI, nos ha pillado radicalmente desnudos.

Sería injusto, sin embargo, si no señaláramos con mayúsculas la formidable reacción de innumerables personas anónimas que están ofreciendo su trabajo, sus energías y hasta su propia vida para solucionar con eficacia muchas de las carencias y dificultades aquí señaladas. Somos testigos del **esfuerzo colectivo que realizan instituciones sociales dedicadas a la discapacidad** en sus múltiples variantes, para aprender a marchas forzadas y utilizar los modernos instrumentos de la telecomunicación con el fin de que las personas se sientan apoyadas, instruidas, acompañadas. Las **familias**, una vez más, exprimen su imaginación para aprender, atender, mantener el ánimo, enseñar, compartir los múltiples avatares de cada día.

La **inmisericorde pandemia** nos está señalando la profundidad de nuestras carencias e ignorancias ante la realidad que viven los más débiles y vulnerables de nuestra sociedad. Nos está urgiendo a organizar una distribución más equitativa de la inmensa riqueza de nuestros recursos: mentales y económicos. Nos debe urgir también a profundizar en cómo formar con mayor exigencia a las **personas con discapacidad** para ha-

cerlas más capaces de afrontar situaciones adversas. En cómo formar a profesionales no habituados a relacionarse con personas con dificultades para que entiendan y atiendan el mejor modo de comunicarse.

Cuántas veces se ha repetido que las **dificultades hacen aflorar nuestras capacidades**; pero no basta la buena voluntad si no hay una preparación previa de formación y conocimientos. La excelencia no es una cualidad de ricos, sino de personas auténticamente motivadas.

El Editorial nos aproxima a una realidad mundial que vive la humanidad, que es atacada por un virus, que ha puesto al descubierto las debilidades existentes en diversos países. Sí, bien es cierto que existen sectores poblacionales con mayor riesgo por sus condiciones de discapacidad, llámese motora, sensorial o intelectual, y que muchas necesariamente necesitan un acompañamiento, en caso de enfermar por susodicho virus. No es menos cierto que las condiciones de algunos países, como mi país, donde hay carencias de luz, agua, gas, gasolina, dificultades para adquirir alimentos y medicinas, sistema de salud público de malas condiciones más otras penurias, hace que la vida sea más angustiante, no sólo para las personas con discapacidad, sino para sus familias. Cuánta falta hace que haya sensibilidad social en los gobernantes, cuánta falta hace que se aparten de intereses mezquinos y se pongan a trabajar por el bienestar de sus pueblos.

Es tristeza lo que se siente al estar inmerso en esta situación y no saber cómo salir, pero también nos da una luz de esperanza que alguien sabe cómo nos sentimos y con textos como éste, hace que recordemos que no estamos solos y que juntos saldremos adelante con esas personas que necesitan de nosotros ahora más que nunca.

En lo que se refiere a la intervención, una conclusión importante es la de que el proceso evolutivo está siempre abierto a la posibilidad de ser optimizado por la interacción moldeadora del entorno.

Ciertamente que lo biológico y lo psicológico son estructuras de cualquier ser humano, pero lo que hace que tal ser sea humano, se vaya haciendo hombre, vaya deviniendo humano, es su capacidad de transformar todo -en el proceso de desarrollo de la personalidad- en actos humanos, es decir, psicológicamente conscientes y socialmente responsables. Y este es un

proceso que presupone lo biofisiológico y lo sociocultural, pero ni separados ni determinísticamente asumidos.

Es muy real lo que se explicita en este editorial, saca a luz muchas de las situaciones que el común de las personas no ve, y te lleva a pensar, a reflexionar sobre nuestro accionar ante un elemento desconocido, que se escuchan muchas voces y es difícil de discernir cual es la verdadera. Y poder después de esto construir un mundo mejor, es lo que todos anhelamos. Gracias y Felicitaciones.

Buen día. Solo los saludo y gracias por el artículo que está rodeando todo... Mi humilde comentario para los padres y maestros que están preocupados y no saben o no pueden resolver los problemas actuales de nuestros pequeñitos y jóvenes principalmente. Les digo. Fe, Esperanza y Amor. Nuestros niños lo que más necesitan es amor. Gracias y que todos unidos en oración podamos seguir adelante. Hasta pronto.

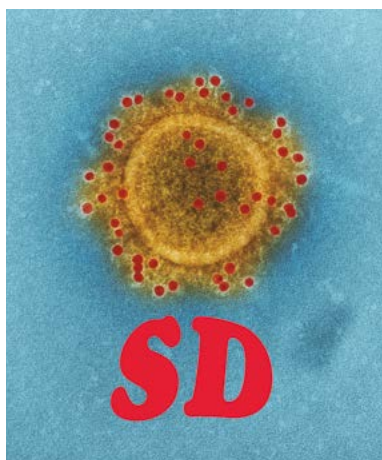
Aún me estoy sobreponiendo de la hondísima emoción que me ha producido la lectura del artículo titulado El grito de una madre. Mi más profundo reconocimiento a Teresa y mis felicitaciones a Concepción (Conchi) por haberse curado. Y a ustedes, queridos, queridísimos artífices de este portal, ¿qué decirles? Sin ustedes estaría perdida, a oscuras, desesperanzada. Ustedes llenan un vacío tan profundo que, un mes más, no encuentro las palabras que les hagan justicia. Enhorabuena por la excelencia de su trabajo. Un millón de gracias. El más fuerte abrazo.

Estimados, trabajo hace 3 años acompañando a 2 jóvenes con Síndrome de Down en nivel secundario, en Argentina, y agradezco haberles enseñado el uso del Word. Tengo la enorme alegría de estar trabajando en este momento particular y ver cómo se han adaptado a la tecnología y usan la plataforma Zoom para reunirse con sus compañeros y profesores y trabajar. Me pareció bueno contar esta experiencia para animar a quienes puedan hacerlo. Saludos desde Buenos Aires

El mayor de los abrazos para ti, José Francisco y para toda tu familia. Siento muchísimo lo que está pasando en Venezuela, y me uno a tus deseos de un futuro mejor y lleno de humanidad. Mucho, mucho ánimo.

Mayo 2020

Coronavirus y síndrome de Down: Una enseñanza común



Atravesamos un difícil momento provocado por la pandemia mundial, fruto de la aparición del **COVID-19**. Vamos a tener que reinventarnos como personas individuales y como

sociedad para afrontar esta nueva forma de relacionarnos que trae consigo el **coronavirus**.

El coronavirus nos ha encerrado en nuestras casas y nos ha obligado a recuperar costumbres olvidadas y aficiones perdidas. Nos ha llevado a apreciar el valor de lo cotidiano, de los pequeños momentos, el lujo de lo esencial: estar con los seres queridos, compartir un juego o una película, preparar con tranquilidad una comida, disfrutar de una

sencilla conversación o del ejercicio físico compartido. Como siempre, necesitamos perderlo para valorar lo que tenemos.

Cuando creíamos que lo teníamos todo bajo control y nos sentíamos dueños de la situación y con todo a nuestro favor, viene el virus y nos hace dolorosamente conscientes de nuestra fragilidad: seres todopoderosos a los que un ente más pequeño que una célula deja indefensos.

Llegado a este punto, no está de más recordar que lo que nos ha permitido a los seres humanos dominar la tierra ha sido nuestra capacidad de cooperación, nuestra inteligencia emocional y social. La empatía y la potestad para colaborar han sido siempre nuestras mejores herramientas, lo son ahora y lo serán en el futuro cercano más que nunca.

Nos hemos tenido que adaptar al surgimiento del coronavirus. Y por diferentes medios y fuentes nos repiten que la responsabilidad individual y la colaboración social son las armas con las que venceremos a la pandemia. Dicho con otras palabras: la solidaridad es ahora más necesaria que en ningún otro momento.

Solidaridad, cooperación, colaboración, paciencia, lentitud, tranquilidad, ... palabras arrinconadas que vuelven a resurgir. Precisamente los valores que defendemos las personas que nos movemos **en el mundo del síndrome de Down.**

La capacidad para proteger a los más indefensos es uno de los grandes valores que nos hace ser humanos. El virus nos ha recordado, dramáticamente, que **demostramos nuestra verdadera inteligencia en el momento en que conseguimos colaborar para beneficiarnos todos.** Si nos desprecupamos de alguno de los colectivos humanos más indefensos (personas mayores, personas con discapacidad, enfermos, personas socialmente vulnerables) todos pagaremos las consecuencias.

No es la competitividad, ni la capacidad para vencer a los otros lo que nos sacará de este lío, sino nuestra habilidad para colaborar, por primera vez, a escala global. Hacer daño a los demás es hacernos daño a nosotros mismos y ayudar a los otros es ayudarnos. Siempre lo hemos sabido, pero lo habíamos olvidado. **El coronavirus con su explosiva aparición y las personas con síndrome de Down con su presencia permanente,** nos recuerdan que todos nos necesitamos y que, sin la aportación de todos, estamos perdidos.

Me gustaría que me enviaran la Revista Down21. Vivo en Venezuela.

Nunca más acertados los términos empleados en este editorial. Una realidad muy bien descrita de lo que somos como seres humanos. Resta esperar que hayamos aprendido la lección, Dios ha de querer que así sea.

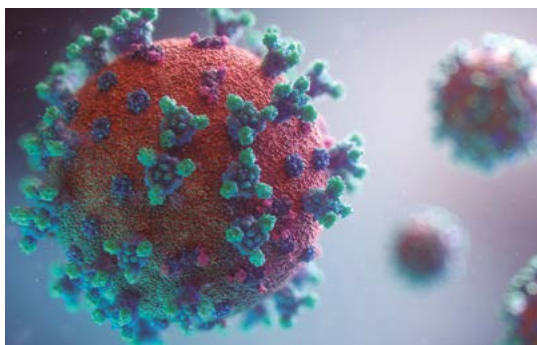
Si me permite voy a utilizar algunos párrafos para publicar en mi muro del Facebook acusando fuente, porque los veo muy interesantes. Muchas gracias

Lo más importante, el trabajo colaborativo. Creo profundamente que así deberíamos actuar en TODOS los aspectos. Si actuásemos como humanidad ante todas las situaciones difíciles que se presentan alrededor del mundo, las soluciones serían más rápidas y eficaces. Gracias por este tipo de publicaciones.

Junio 2020

Coronavirus: así te lo hemos ido explicando

1
3



inevitablemente volvemos a dirigir nuestra mirada hacia la pandemia que sigue alterando nuestras vidas. Y la dirigimos, en primer lugar, hacia los seres queridos que algunos de ustedes hayan perdido por causa de la infección, o hayan quedado en dolorosas circunstancias.

El interés de nuestra **Fundación Iberoamericana Down21** se ha centrado en mantener activa la comunicación y la información sobre el curso de la COVID-19. Actividad importante ha sido seguir e informar sobre el desarrollo del **estudio internacional** que la Tri-somy 21 Research Society está llevando a cabo en todo el mundo para analizar la problemática en las personas con síndrome de Down. Fruto de ello han sido:

- La información puntual sobre los **primeros resultados**, que puede leerse en <https://www.down21.org/noticias/3460-co-vid-19-y-sindrome-de-down-primeros-resultados.html>
- La participación en el **webinario** que tuvo lugar el día 20 de junio, organizado por la comisión hispana de dicho estudio internacional. Su objetivo fue informar sobre los primeros resultados y, muy especialmente ante la escasez de datos provenientes del continente latinoamericano, promover y mejorar la información que familias y médicos deben enviar al equipo investigador, centralizado en salud@sindromedown.net.

Hemos prestado especial atención a informar sobre las soluciones técnicas que la **tele-enseñanza** requiere en el caso de los escolares con **síndrome de Down**. Para ello ha habido intercambio epistolar. Como ejemplo, publicamos en este número la correspondencia referente a un caso concreto, que ha permitido ilustrar de forma práctica las soluciones telemáticas más convenientes. Pueden ver la correspondencia en: <https://www.down21.org/revista-virtual/1777-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-julio-2020-n-230/3466-educacion-especial-en-tiempos-de-coronavirus-ensenanza-virtual.html>

Uno de los temas que ha surgido con frecuencia es el referente a las consecuencias de la pandemia y su forzado afrontamiento (por ejemplo, la reclusión y falta de contactos emocionales) sobre la **salud mental** de la persona con **síndrome de Down** en sus diversas edades. Por ello, dedicamos la **Entrevista** de este mes a solicitar información a una médico psiquiatra que es madre de un niño pequeño con síndrome de Down y se preocupa de forma especial por la salud mental en las personas con síndrome de Down. Pueden ver sus opiniones en <https://www.down21.org/revista-virtual/1777-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-julio-2020-n-230/3467-entrevista-julio-2020-dra-maria-del-carmen-ortega.html>

Relacionado con lo anterior, hemos elegido como artículo profesional un trabajo que muestra el posible **desarrollo de estrés** en las personas con síndrome de Down, como elemento perturbador en su salud mental. Pueden leerlo en El estrés en la persona con síndrome de Down.

No es de extrañar que a veces se nos agote la paciencia. Organizar bien el día, tomar los descansos necesarios, hacer salidas cumpliendo

bien las normas de protección, alternar tareas y ocio, explicar con verdad, pero con esperanza y optimismo... Esto es válido para cualquier edad. La epidemia persiste y los países del hemisferio sur encaran ahora tiempos fríos. Recordemos que la gravedad de la infección puede aumentar con la edad, y que nuestros hijos pueden iniciar su proceso de envejecimiento unos años antes que el resto de la población.

Mostrémonos positivos, sabiendo que la protección obra en nuestro favor, y aprovechemos las oportunidades que esta situación nos brinda para mejorar nuestros recursos, tanto personales como materiales, y para sentirnos más próximos a quienes nos rodean y nos necesitan.

Buenas noches: Para mí sus artículos son muy importantes, ya que tengo una sobrinita de 11 añitos. Me gustaría que me orientarán con ella. En esta etapa de la pandemia recibe sus clases que por internet llegan. Correo de su mami, pero un rato y se aburre, ya no quiere ni salir a unos pasos, se encierra, ella era bien apegada a mí. Lloro porque no era así conmigo, pero la quiero mucho y no quiero que se encierre en su mundo como a veces se ríe solita, tiene sus muequitas, a veces amanece con otro semblante y más alegre.

Editorial acorde con la pandemia ocasionada por el Coronavirus. La Fundación Iberoamericana Down 21 ha sido uno de los pilares fundamentales de apoyo, a nivel mundial, para los padres de hijos con síndrome de Down, labor que ha cumplido a través de su portal, donde destaca la información dada en el Webinar el 20 de junio.

Uno de los aspectos que considero preocupante son las alteraciones psicológicas en las personas con síndrome de Down a causa del aislamiento social por la cuarentena, la cual sobrepasa los 100 días, como en Venezuela. Estas alteraciones no sólo repercuten en susodichas personas sino también en sus familiares, y de ello ya he tenido experiencias en la población que atiendo. Esto que se plantea considero ha de ser materia de investigación para los estudiosos de estos problemas.

La enseñanza virtual es muy interesante ante el panorama dramático que se vive y ha sido un reto para muchas organizaciones, y hay ejemplos de algunas que han respondido a ese reto.

Primero los saludo y agradezco la revista tan interesante. También le pido a Dios que les dé esa gran dedicación en apoyo a esta gran comunidad. Bellos Angelitos que solo piden amor y atención. Bueno, uno de estos angelitos ya está gozando de la Casa del Señor. Tuvo comida y el testimonio fue que se le puso en oración y no sufrió casi nada y se fue rápido. Hubo gente que apoyó con un hospital privado y otras personas pagaron los gastos funerarios. Así fue el final de Ernestito Antimo. Tenía 37 años de vida. Una personita muy querida y cuidada por unos padres ejemplares. Eso nos da un ejemplo de lo que podemos esperar con nuestros hijos, encontrar humanidad en estos momentos. Gracias y repito, Dios los cuide.

Julio 2020

La verdadera amistad



Los padres de niños con **síndrome de Down** se plantean con frecuencia el siguiente **dilema**: ¿tenemos que trabajar por la **inclusión de nuestros hijos** en todos los entornos o aceptar que, dadas las características de su discapacidad, lo mejor es que se relacionen con otros niños con síndrome de Down o de nivel de discapacidad semejante? Este dilema surge prácticamente desde que nacen y se extiende a lo largo de toda su vida.

En **Down21 insistimos en que, durante toda la infancia**, pero especialmente al entrar en la adolescencia, es conveniente **fomentar la amistad de los chicos con síndrome de Down entre ellos**. ¿Nos enfrentamos a una contradicción? Si estamos constantemente recalcando la importancia esencial de la inclusión (familiar, educativa, laboral, social) para las personas con síndrome de Down y

animando a que compartan con personas sin discapacidad el mayor número de situaciones y entornos, en defensa de la normalización, ¿cómo es que recomendamos que se vinculen con otros adolescentes con síndrome de Down? ¿No será una forma de separarles de la sociedad, de aislarles, de segregarles en grupos apartados?

Pues no. Lo cierto es que los niños con síndrome de Down se encuentran muy bien integrados con los compañeros sin discapacidad durante la mayor parte de su infancia, pero esa inclusión en el grupo de iguales se va difuminando a medida que pasan los años. De pequeños se incorporan a todo tipo de grupos de ocio y diversión, pero cuando se van acercando los 11, 12 ó 13 años, la separación con los demás cada vez se hace más evidente. La prueba más palpable, que con frecuencia comentan las familias, es que al acercarse a esas edades les van dejando de invitar a los cumpleaños.

La constatación de esta realidad a muchos padres puede resultarles dolorosa. Sin embargo, si la observamos con objetividad y naturalidad, comprobaremos que la distancia entre un chico o una chica de 13 años con síndrome de Down y un joven sin discapacidad es muy grande. No solo por la diferencia en conocimientos y capacidades, sino también en el ámbito social. Los intereses, motivaciones, gustos y aficiones de uno y otro son muy distintos. De hecho, en muchas ocasiones les cuesta hasta seguir las conversaciones de esos otros compañeros.

Por eso nosotros, que somos firmes **defensores de la inclusión en todos los ámbitos de la vida** de las personas con síndrome de Down, también animamos a los padres a que busquen la forma de que sus hijos adolescentes se encuentren con otros chicos con **síndrome de Down para que afiancen lazos de amistad**. La persona que más fácil puede ser amiga íntima de tu hijo o tu hija será probablemente alguien que tenga las mismas capacidades, intereses, gustos y motivaciones. ¿No nos sucede eso mismo a nosotros, que buscamos los amigos en las personas con las que encajamos? Será esa persona a la que le contará las intimidades que no puede contar a nadie más, porque solo ella le podrá entender. Y será una persona con características similares con quien podrá encontrar en su día (¿quién sabe?) el verdadero amor.

Eso no significa que hayamos de renunciar a la vida en sociedad en todas las fases de su vida, desde la infancia a la etapa adulta. Seguimos defendiendo que acudan a centros educativos ordinarios todos los años que puedan, en razón de sus propias circunstancias personales y familiares, que

empleen su tiempo de ocio en entornos ordinarios (gimnasios, piscinas, teatros, cines, bibliotecas, clubs deportivos y culturales, cafeterías, etc.) y que trabajen en empresas ordinarias, si se les presenta esa oportunidad. Porque es preciso combinar los dos ambientes: el ordinario para convivir con el resto de los ciudadanos y el de la relación con otras personas con síndrome de Down para fomentar la verdadera amistad y confianza.

El dilema entre la participación lo más frecuente posible en actividades normalizadas y la relación con sus iguales con síndrome de Down no es un dilema real. Ambas actuaciones son complementarias. Animamos a que vayan a la fiesta de fin de curso con sus compañeros de colegio y a la cena de empresa con sus compañeros de trabajo, pero en su tiempo de ocio queden con sus compañeros, los que tienen síndrome de Down como ellos. Nada de eso es excepcional. Todos lo hacemos. Acudimos a la comida de empresa con nuestros compañeros de trabajo, pero los fines de semana estamos con los amigos con los que de verdad nos sentimos a gusto porque comparten nuestras aficiones.

No hay nada más triste que contemplar —y tantas veces lo hemos comprobado— a un joven adulto con síndrome de Down, cuya familia ha luchado siempre con ahínco para que esté el mayor tiempo posible con personas sin discapacidad, pero no le ha dejado **espacios para cultivar amistades** con quienes son como él. Acaba encontrándose solo, en una tierra de nadie, entre una sociedad que siente distante en muchas ocasiones y su familia, que siempre le querrá desinteresadamente, pero sin nadie con quien quedar el sábado o el domingo para tomar un refresco, pasear o ir al cine. Es frustración que no pocas veces termina en depresión.

Un adolescente con **síndrome de Down puede integrarse en un grupo común, sin duda, pero es difícil que de ahí surja una verdadera amistad**. Si de pequeños le admitían con espontaneidad y naturalidad en juegos y cumpleaños, en la etapa adolescente comprobamos que, en muchos casos, están con él por el cariño que han cultivado durante sus años de infancia, pero no porque sientan que tienen aficiones ni intereses comunes.

Y si pensamos en la posibilidad de que tenga pareja estable cuando sea adulto, lo normal es que se trate de una persona con síndrome de Down o con discapacidad intelectual de rango semejante. Otra cosa no resulta lógica. Nos juntamos con personas que se parecen a nosotros y eso no creo debería considerarse nada discriminatorio, sino algo natural.

Gracias Dr. Es triste como padres de familia vivir esta situación, donde la vemos como discriminación. Pero es excelente la manera de explicarlo: nosotros mismos nos reunimos con amigos con cosas en común. Pues igual con nuestros pequeñines. Como siempre encantada y agradecida con todo lo que hacen por nosotros. Bendiciones.

Qué Editorial tan interesante y sin medias tintas, al plantear una realidad social de las personas con síndrome de Down, que muchos padres, seguro estoy, han vivido. Mi hija, en su niñez pasó por la experiencia de compartir con todos los grupos de niños de su edad, y al llegar a la adolescencia se produjo el distanciamiento de quienes no eran como ella, porque ya sus intereses eran distintos. Recuerdo que cuando íbamos a fiestas, por ejemplo, en el Colegio de Médicos de Lara, llevábamos a un primo para que bailara con ella, pues los jóvenes no la invitaban a bailar. En contraste está la actividad social en la asociación, cuando están entre ellos, cómo gozan, cómo bailan, cómo comparten y disfrutan la fiesta al máximo. Por supuesto que las actividades de integración social hay que mantenerlas, evitando en lo posible que las personas con síndrome de Down no se sientan frustradas por un rechazo, pues ellas son muy sensibles y perciben las conductas de quienes interactúan con ellas.

Sólo decir que estamos totalmente de acuerdo con el contenido del editorial y es lo que siempre tratamos de difundir en nuestro entorno, a tantos padres que no piensan igual. Muchas gracias

Estimados, coincido en un 100 % con vuestro comentario del editorial de la fecha. Refleja nuestra experiencia con nuestra hija, Lucía, que actualmente tiene 18 años. Al principio fue a una escuela común, integrada, iba todo bien los primeros años ... hasta que empezó a sentirse segregada, principalmente porque no era invitada a los cumpleaños de sus compañeros como antes, también en los recreos de la escuela advertimos que muchas veces estaba sola mientras que sus compañeros jugaban todos juntos, hasta que cada vez nos costaba más llevarla a la escuela y que se bajara contenta. Pasó a ser una carga que se solucionó cuando la cambiamos en sexto grado a una Escuela Especial. Cambió totalmente su actitud para ir a la escuela. Actualmente, en esta etapa difícil por la que estamos atravesando (Covid), lo que más extraña es el contacto con sus compañeros de la escuela. Una gran verdad, que, en mi caso personal, recién me di cuenta con el paso del tiempo.

Agosto 2020

Sentirse seguro



Recientemente, esta revista abordó el tema de las posibles situaciones de **estrés** que se pueden plantear en las personas con **síndrome de Down**, y analizó todo un conjunto de condiciones que podrían ir perforando la malla que el organismo sostiene para mantener intacta una sana percepción de nosotros mismos <https://www.down21.org/revista-virtual/1777-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-julio-2020-n-230/3463-el-estres-en-la-persona-con-sindrome-de-down.html>. Disponemos de un antídoto que se opone al estrés: la conciencia de **sentirnos seguros**.

Esa conciencia se inicia imperceptiblemente en la cuna. Cuando el bebé fija la mirada en su madre y ve unos ojos radiantes y luminosos, felices, empieza a sentirse seguro. Cuando siente el calor de un pecho que le nutre y calma su hambre, y de unos brazos de la madre y el padre que le mecen y

le llevan y le muestran la riqueza de su entorno, y de una boca que le habla y le ríe y le besa, siente reforzado su sentimiento de seguridad.

¿Cómo conseguir que la seguridad en sí mismo vaya creciendo y asegurar que se mantenga cuando el bebé con síndrome de Down se hace niño, adolescente, joven... y va sintiendo en su carne el zarpazo de factores y acontecimientos perturbadores y posiblemente estresantes?

- Cuando la mirada radiante y luminosa que le dirigimos persiste y se mantiene día tras día; y la sonrisa no cede a pesar de dificultades y contratiempos.
- Cuando nuestras palabras son animosas y ayudan a persistir en tareas inicialmente más complejas y difíciles.
- Cuando evitamos gestos y comentarios negativos e incluso humillantes, ante conductas que no aprobamos.
- Cuando nunca le mentimos sobre su propia realidad, sino que adaptamos nuestras explicaciones a su capacidad de comprensión y le hacemos ver sus intrínsecas cualidades.
- Cuando estamos siempre dispuestos a comunicarnos, sabiendo que su capacidad comprensiva es superior a la expresiva.
- Cuando promovemos su implicación activa en las ocupaciones corrientes de la vida ordinaria y felicitamos sus actividades.
- Cuando compartimos visiblemente el gozo por sus pequeños – pero siempre grandes – avances.
- Cuando insistimos en descubrir sus capacidades y le alentamos con hechos a realizarlas.
- Cuando no le sometemos a tareas sin descanso desde la mañana a la noche, que lo agotan, y compartimos diariamente ratos de ocio, diálogo, juego.
- Cuando no nos dejamos llevar por nuestro orgullo y permitimos que sus avances vayan al ritmo de sus posibilidades reales.

Precioso. ¿Quién lo ha escrito? ¡Mi enhorabuena!

¡Qué maravilloso Editorial!

Quien lo haya escrito ha sintetizado en él consejos preciosos para toda una vida. Se ve que estos consejos son el fruto de toda una vida de observación y práctica, y doy fe de que son consejos útiles que, bien aplicados contribuirán

a la salud y a la alegría de la persona con síndrome de Down que tengamos al lado, como padres, maestros, amigos, etc.

Un mes más, déjenme, Sres. de Down21, agradecerles su esforzado trabajo y su puntualidad. Ojalá entre todos, con nuestras pequeñas o grandes aportaciones económicas, podamos conseguir que sigan ustedes ayudándonos tanto como lo vienen haciendo desde hace más de 20 años.

Una maravilla de editorial. Siempre me dejáis reflexionando, y todo lo que sale de este portal es tan equilibrado, realista y práctico, que doy gracias y mil veces gracias por haber descubierto esta joya. Chapeau. Animo a todo el mundo a realizar aportaciones económicas, todos sabemos por experiencia que pasito a pasito, se realiza el camino. Y todos los pasitos, por pequeños que nos parezcan, son muy valiosos.

¡¡¡Wow!!! Qué buen editorial. Muestra lo que son los cimientos para todo ser humano de bien, durante toda su vida y por supuesto para nuestros hijos. En pocas líneas describen algo fundamental en el diario vivir de todo ser humano para constituirse en una buena persona que disfrute de esta vida, aunque tenga dificultades.

Muy importante también respetar sus tiempos, a veces por estar con prisas nos podemos perder respuestas o reacciones que nos sorprenden, nos ayudan a entenderlos mejor, a conocer cuáles son sus dificultades, sus intereses, sus capacidades, sus sentimientos...

Una mirada a su yo interior donde interpretas su idea de hacer y ayudar, previo a solicitárselo, y lo cual hacen sin esperar nada a cambio. Una excelente descripción de nuestra realidad.

Me encantó... me identifiqué por completo con quien lo escribió. Creo que todos los que somos padres sólo deseamos una cosa en la vida. y es que nuestros hijos sean felices. Cada vez que veo las hermosas sonrisas que mi hija me regala diariamente, me doy cuenta de que estoy haciendo las cosas bien y eso me impulsa a seguir con más ganas cada vez.

Gracias por su comentario. Pero un Editorial es el fruto colectivo de un equipo. Sus miembros son buenos profesionales en sus respectivos campos, y por supuesto mantienen estrecho contacto con personas con síndrome de Down. Un cordial saludo

¡¡¡Bellísimas palabras!!! Realmente es lo que ellos te motivan a hacer, y se vuelve un círculo virtuoso, cuanta más atención les das, más capacidades desarrollan, y sin duda alguna también crecen sus nobles sentimientos... Muchas gracias por tan bellas palabras, para recordarlo cada día. Felicidades

Que editorial tan bello, lleno de sabiduría. Gracias por hacer esta lista, la enmarcaré para leerla a diario y no perder el entusiasmo, que a veces al pasar de los años se mengua. Una lista práctica de lo que podemos hacer, ¡es invaluable!

Expreso que el Editorial es por lo demás excelente, pues nos plantea una realidad ineludible, que me lleva a expresar que el entorno hogareño es la cuna sobre la que se construye la seguridad de las personas con síndrome de Down, y que tiene como punto de partida la defensa de su vida desde su concepción, sigue en el resto de las etapas etarias. Los actores principales de este proceso son los padres y otros miembros del entorno familiar, que con sus conductas, amoldadas a lista contenida en el Editorial, que pueden ser complementadas con otras, dentro y fuera del hogar, moldearán una personalidad segura en el familiar con síndrome de Down.

Por este artículo tan bello yo doy gracias y un pequeño comentario. Si estoy de acuerdo que a veces se nos complica estar pendiente de cada una de las actitudes y aptitudes. Solo digo que con todo el cariño que le tuve a mi hija Elvia. Solo los últimos años de su vida pude leer lo que ella sentía. Nunca pudo expresarse. Por sus ojos aprendí lo que quería. Muchas gracias y les deseo a todos los padres que no pierdan su oportunidad de darles todo su amor y que todos sean fortalecidos por Dios. Gracias y felicidades a esta bella institución.

Muchas gracias por el anterior precioso comentario y por los ánimos que nos das a los demás. Yo también te deseo a ti ánimo, fortaleza y serenidad para sobrellevar su ausencia física, pues seguro que su alma está ya para siempre indisolublemente unida a la tuya. El mayor de los abrazos.

Septiembre 2020

Hipotecar la vida



Hemos recibido recientemente la consulta de un padre que nos planteaba una duda respecto a un proyecto de cambio de país por razones familiares, de una ciudad de Hispanoamérica a una ciudad de Italia. Su inquietud surgía por los problemas que podría tener su **hija, con síndrome de Down** y de corta edad, debido al **aprendizaje de un segundo idioma**. Por otro lado, consideraba también que ese cambio podría beneficiar a su hija, por las mejores oportunidades educativas que ese país podría proporcionarle.

La reflexión de la que partimos es que se ha de tener claro que cuando nace un **niño con síndrome de Down** entra a formar parte de un núcleo familiar concreto, con unos padres y unos hermanos determinados, con sus fortalezas y debilidades, sus virtudes y sus defectos.

De la misma manera que la familia se ha de adaptar al niño recién llegado, él se ha de adaptar a la familia.

Un niño con síndrome de Down no puede ser la causa fundamental de un cambio de domicilio familiar en búsqueda de nuevas terapias en otro país, porque ese traslado afecta a toda la familia (padres, hermanos), que deberán dejar todo y sus propios intereses, para seguir al niño. Otra cosa sería que a alguno de los padres se le presente la ocasión de mejorar laboralmente en otro país y aproveche para buscar un lugar en el que las oportunidades para su hijo sean mayores.

En este caso, si dentro de la planificación familiar se encuentra la posibilidad de un traslado a Italia (por cuestiones laborales, por ejemplo), la niña tendrá que trasladarse junto con los demás a ese país. Una vez allí, ya veremos cómo se produce su adaptación al nuevo entorno.

En general, a los **niños con síndrome de Down les cuesta adaptarse a los cambios**. Por ejemplo, tardan en adaptarse a los pequeños cambios en su vida cotidiana, como un cambio de clase, de maestra o de compañeros. En un traslado a otro país, cambiaría todo: el país, el idioma, la vivienda, el vecindario, los amigos, el colegio, los maestros, los compañeros, etc. Serían muchos cambios, pero como se dijo al principio, forman parte de una decisión de la familia en la que le ha tocado vivir.

En esta situación, no parece que el idioma deba de ser una de las mayores preocupaciones. Con carácter general, si la introducción del segundo idioma se produce de forma natural en su vida (estaría en contacto con el italiano en la calle, en la escuela, en el barrio, en la televisión), la adaptación será lenta pero paulatina, por lo que podrá hacerse bilingüe (dentro de sus posibilidades) como cualquier niño **con síndrome de Down que conviva en ambientes bilingües**. En España conocemos bien esta realidad en Comunidades Autónomas como Cataluña, Galicia o País Vasco.

Un factor esencial en el caso que se nos plantea es que la niña es pequeña, por lo que está en proceso de adquisición de su idioma materno y no sería complicado para ella ir aprendiendo ese segundo idioma. Por otro lado, el que sea tan pequeña sirve también para que no note tanto los cambios que antes se mencionaban, pues no tiene fuertes vínculos creados, por ejemplo, con amigos, maestros o compañeros en su ciudad natal, y que le sea más fácil crear nuevos lazos en el barrio o en la escuela a la que vaya a ir dentro de un tiempo.

Pero no es el idioma el factor esencial del análisis que intentamos realizar. La idea de fondo es que, si ese traslado a Italia es un proyecto familiar, la niña con síndrome de Down no debería limitar a la familia, pues no hay razones objetivas que puedan hacer pensar que vaya a salir perjudicada a largo plazo.

Como principio general, podríamos establecer para todos los padres que no dejen que su hijo con **síndrome de Down les hipoteque la vida**, sino que han de hacerle partícipe de los proyectos vitales familiares. Si la familia acorta sus horizontes vitales en aras del temor a perjudicar a su hijo, la vida familiar se verá empobrecida. Por el contrario, el enriquecimiento de quienes le rodean promoverá a la larga su propio enriquecimiento. Si la familia está bien, el niño estará bien.

Muy bueno el editorial. Nos orienta y aclara el camino. Gracias.

Muy interesante tema. Gracias porque nos ayuda a aprender más.

Cuántos temores nos asaltan cuando convivimos con el SD. Temores obvios. Lo que hace urgente ante esos miedos es aferrar en nuestra mente que tenemos a nuestro lado una PERSONA, y de ahí partir para vivir con algo de paz. Como cualquier otra, requiere ATENCIÓN Y GUÍA. Esta actitud nos ofrece seguridad, creatividad, confianza, fe, ingenio para llevar adelante el proyecto de vida de nuestro familiar. ¿Que no es tan fácil? De acuerdo, no lo es... con las dificultades, crecemos... Bendiciones para todos y gracias por aconsejarnos y hacernos la vida más grata.

Octubre 2020

Situación socioeconómica y desarrollo personal



Es doctrina sociológicamente aceptada que **el nivel socioeconómico de una comunidad influye de manera decisiva en su desarrollo colectivo y en su capacidad de crecimiento**. Paralelamente se admite que la educación es el principal factor capaz de generar un impulso transformador de dicho nivel. En qué plazo se consiga, es más discutible: dependerá de otros factores como pueden ser la calidad del proyecto educativo y múltiples factores colaterales, pero muchas veces determinantes, que comprometen la naturaleza y la vida de esa comunidad.

Lo que a nivel poblacional puede ser cierto, no tiene por qué serlo a nivel individual. La experiencia diariamente vivida y numerosos testimonios nos ilustran de hasta qué punto una **familia motivada y decidida, con independencia de su situación socioeconó-**

mica, promueve e impulsa la formación de su hijo con síndrome de Down. No tienen por qué ser las más adineradas, ni las más dotadas culturalmente, quienes más consigan, porque el amor, la constancia, el sentido común, las ganas de aprender, la decisión, la paciencia, son virtudes y valores que no entienden de dinero sino de simple y llana humanidad.

Es cierto que en situaciones de ínfimos recursos resulta imposible acudir a los más elementales programas que ilustren sobre cómo actuar. Pero, salvadas algunas situaciones excepcionales, cuando la familia tiene claros los fundamentales objetivos a conseguir, no es su nivel socioeconómico el que va a marcar el paso en la educación y progreso de su hijo. Sabe que es en el entorno familiar donde mejor se va a atender a sus necesidades, donde mejor se pueden reconocer sus competencias, promoverlas y darle oportunidades para ejercitarlas. Compartir la lectura de un cuento, promover y corregir actitudes cuando hace falta, facilitar el desarrollo del lenguaje, atender a las necesidades de salud y utilizar programas de prevención, buscar el equilibrio entre comprensión y exigencia, involucrar prudentemente a los demás miembros de la familia: son principios y acciones que, en lo más básico y fundamental, trascienden el poder económico y el nivel social. Y son los elementos que más y mejor van a potenciar el desarrollo personal del hijo.

La experiencia nos indica que, a veces, ocurre exactamente lo contrario. Familias con elevados recursos que, preocupadas y ocupadas en sus objetivos profesionales y en el disfrute de un entorno atractivo y distractor, dedican muy poco tiempo a su hijo desfavorecido en el ambiente familiar, “porque para eso están los profesionales u otros cuidadores a los que pagamos sin reserva”. Esa misma experiencia nos ha advertido sobre el desgraciado resultado final: el hijo ya adulto resulta una carga inmanejable.

Son los dirigentes y los profesionales de las asociaciones quienes, a través de los instrumentos propios —escuela de padres, sesiones de orientación individual, etc.— mejor han de conocer y analizar la situación real de una familia; de forma que, independientemente de su nivel socioeconómico, reciba el asesoramiento cercano a su realidad que le permita poner en marcha y ejecutar las acciones generadoras del desarrollo personal de su hijo.

La educación solo es efectiva cuando va acompañada del cariño. No es lo que sabemos, es lo que hacemos. Y el dar un abrazo es más importante que saber una fórmula matemática.

El tema que se trata es por lo demás interesante, que pone sobre el tapete las realidades de grupos familiares, que tienen características económicas, educativas y de estratos sociales distintos con enfoques del apoyo familiar en la crianza del hijo con síndrome de Down, tal como se describe en la nota Editorial.

Ahora bien, las realidades políticas, sociales y económicas que desarrollan los países creo que inciden en los proyectos de crianza de las familias, con respecto a sus hijos con y sin síndrome de Down, convirtiéndose en una barrera más que debe ser superada. Hay muchas familias vencedoras de obstáculos, verdaderos ejemplos de resiliencia familiar y hay otras, con alto nivel económico, que todo los dejan en manos de los terapeutas, educadores y otros profesionales.

Lo que sí está comprobado es que una buena crianza familiar convierte al niño con síndrome de Down en un adulto autónomo e independiente.

Muy buen editorial. Existen muchas dificultades económicas, sociales, culturales y emocionales que inciden en lograr un buen desarrollo en los niños con síndrome de Down: si en ocasiones olvidamos las diferencias marcadas de nuestra sociedad, si podemos lograr unos niños con muchas cualidades preparados para el futuro, el cual es un desafío. Tenemos de todo un poco: en ocasiones personas con todas las posibilidades que no se esfuerzan por darles todas las garantías necesarias para su desarrollo, y el otro lado de la moneda en donde las carencias impiden lograr un niño o joven preparado. Ellos son unos guerreros capaces de lograrlo, solo hay que tener las técnicas, métodos y destrezas. Pero ante todo la palabra mágica: el amor que debería mover a este mundo para que nuestros niños logren sus sueños.

Considero que el tema, “angustia parental ante la discapacidad” es un tema que debe tratarse, pienso que es imposible concebir se atienda a sujetos con discapacidad sin antes darle una atención a los padres; ellos son los que día a día viven la discapacidad a través de su mirada, en base a cómo la viven, cómo es su experiencia. Es un tema que se queda entre líneas, la escuela para padres y atenciones individuales deberían ser el parte aguas de la atención que reciben, la cual no es menos importante.

Fantástica la entrevista al Profesor Flórez, realizada por la periodista Marina Estévez. Enhorabuena a ambos. Se me ha hecho muy corta. Me he quedado con ganas de más. Que se prolongue en números sucesivos, por favor.

Muchas gracias por todo un mes más, y un fuerte, fuerte y animoso abrazo, extensible a todos.

Cito a Saro: "Fantástica la entrevista...". Pues sí: Fantástica la entrevista. Gracias.

Noviembre 2020

Vacuna sí, vacuna no



Nuestra estima por la utilidad de las **vacunaciones es absoluta**. Lamentamos profundamente la influencia de los movimientos anti-vacuna que tanto perjuicio están ocasionando

en la salud a escala mundial, favoreciendo el resurgir de infecciones que habían sido controladas.

El problema y las dudas más acusadas surgen ante la inminente aparición de varias **vacunas contra** el virus **SARS-CoV-2**, responsable de la **pandemia COVID-19**. Más concretamente, si debemos aplicarla en la **población con síndrome de Down**. Y, más todavía, si esta población debe tener **preferencia** a la hora de aplicarla, en

función del riesgo que tiene de que la infección, si la alcanzara, se desarrollara con más gravedad.

Partimos de la base de que las vacunas seleccionadas por los respectivos gobiernos han sido convenientemente probadas, tanto en lo que se refiere a su **seguridad** —no nocividad, libre de reacciones inaceptables— como a su **eficacia** —capacidad para prevenir una posible infección—. ¿Cabe pensar que esas vacunas, eficaces y seguras en la población general, dejen de serlo en la que tiene síndrome de Down? Las experiencias obtenidas con las vacunas antigripales o antineumocócicas no avalan esa hipótesis (aunque siempre puede haber excepciones); si acaso, lo que nos dice la experiencia es que la respuesta de eficacia antiinfecciosa puede ser algo más leve en virtud de la reconocida menor capacidad de respuesta del sistema inmunitario en el síndrome de Down. Por consiguiente, nos parece adecuado que la persona con síndrome de Down sea inmunizada contra la COVID-19, al igual que el resto de la comunidad.

¿Deben tener prioridad en el orden de vacunaciones? Las opiniones varían. Hay organizaciones que claramente se han dirigido a las autoridades sanitarias para que ubiquen a la población con síndrome de Down entre los grupos de mayor riesgo, a tenor de los resultados obtenidos en varios estudios internacionales sobre la peor evolución de su infección en comparación con el resto de la población (*ver: <https://www.down21.org/noticias/3514-vacunacion-frente-a-covid-a-personas-con-sindrome-de-down.html>*). Frente a esta postura, otras voces particulares optan por ser más prudentes y esperar a que la seguridad y la eficacia de la vacuna se muestren consolidadas tras su aplicación, no a grupos pequeños de voluntarios sino a poblaciones más extensas.

Nuestra postura es que hay razones suficientes como para dar opción prioritaria a la vacunación de la persona con síndrome de Down, tanto más cuanto mayor edad y otros factores de riesgo tenga. Así lo acaba de expresar la Trisomy 21 Research Society en una declaración oficial: “Recomendamos enérgicamente que las personas con síndrome de Down (en especial las de más de 40 años, o las menores de 40 años con comorbilidades importantes), tengan prioridad en los programas de **vacunación para la COVID-19**, con el fin de limitar la gravedad de la infección por SARS-Cov-2”. No obstante, pensamos que se ha de dejar a esa persona, si su capacidad evaluadora es suficiente, o a sus inmediatos cuidadores, la debida libertad para decidir una vez recibida la debida información.

No olvidemos que, si queremos vacuna, hay que probarla. Si todos esperamos a que sea el vecino quien la pruebe, nunca conoceremos su valor real. Lo que sí pedimos es que, a la vista de la naturaleza agresiva y capacidad contagiosa de esta pandemia, su aplicación sea asequible para todos; es decir, incluidos los que carecen de medios económicos.

Estoy de acuerdo con la vacuna y sí es necesario que las personas con síndrome de Down sean prioridad en el calendario de vacunación. Argentina.

¡Excelentes como siempre los artículos, súper clarificadores! ¡Mis respetos y cariño a todo el equipo! ¡¡Gracias!!!

Me uno al comentario anterior. Así que mis respetos y cariño a todo el equipo. Mil gracias. Un enorme abrazo.

Diciembre 2020

Personas co-creadoras



Al concluir el año 2020 y dar paso ilusionado al nuevo 2021, parecería obligado referirse a ese fenómeno que ha acaparado toda la información, la preocupación y el interés mundial: la pandemia COVID-19. Sin olvidarla, nuestro interés se centra en un acontecimiento muy limitado, pero mucho más familiar: concluimos el 20º año-aniversario de la aparición de **Down21** en el mundo de habla española relacionado con el **síndrome de Down**.

Queremos subrayar la firma de este acontecimiento con la triple rúbrica del **agradecimiento**, de la **alegría** y de la **esperanza**. Agradecemos a los cientos de miles que han acudido a este rincón durante estos veinte años y han pulsado y abierto varios cientos de millones de páginas. Nos consta –porque así nos lo han hecho saber– que son muchos los que en este sitio han encontrado:

- la información precisa, objetiva, actualizada y veraz
- la respuesta a sus interrogantes
- la orientación en sus dudas y dilemas sobre el camino a seguir
- el apoyo y la cercanía en momentos de aflicción y sufrimiento
- la complicidad y empatía a la hora de iniciar una nueva etapa en la vida del hijo o del alumno
- la solución, conseguida a veces por intrincados vericuetos, a problemas de diversa índole: salud, educación, desarrollo personal, temas jurídicos...

No siempre ha sido posible, y nos duele mucho reconocerlo. La distancia, tantas veces superada con el apoyo tecnológico, se convierte en otras en una barrera infranqueable que no conseguimos vencer. Cuántas situaciones que nos han sido planteadas requerían la presencia física y la inspección directa sobre el terreno para poder abarcar todos los condicionamientos y carencias. O la disponibilidad de unos recursos (en personas, materiales, organización) que no están al alcance de quienes nos han expuesto su problema. Es entonces cuando constatamos la trágica realidad de la injusta distribución, entre países, de conocimientos y medios para avanzar con firmeza en el mundo del síndrome de Down.

Nuestra respuesta es firme y acorde con los principios que en el año 2000 guiaron el inicio de la aventura Down21: llenar de esperanza y alegría a cuantas personas deciden acercarse. El camino de la **alegría** no es fácil, no es un paseo; hace falta trabajar para sentirse feliz. Se trata de alcanzar, nada más y nada menos, la alegría interior que nace de saber que nuestra creación —el haber sido creados— no es un azar sin sentido, y que en nuestra creación hemos adquirido el privilegio y la potencialidad de ser **personas co-creadoras**. Como tales, utilizamos nuestras cualidades para ponernos al servicio de quienes recurren necesariamente a nosotros. Por eso nos convertimos en “brújulas”, puntos de referencia para nuestros hijos, alumnos, compañeros... Les señalamos el norte, marcamos su camino, les acompañamos hacia su propia meta.

En resumen, nuestra mirada se centra en la persona con un estilo positivo, buscando sus capacidades y cualidades, confiando y creyendo a quienes nos asesoran con su experiencia, porque todo ello acrecentará nuestra **esperanza** y fertilizará la vida de quienes nos necesitan.

Ustedes siempre son un Portal de Belén: tan confortable, tan cálido, tan acogedor, tan alegre en el sentido que se explica en su bello y hondo Editorial. Gracias desde el fondo del alma. Es que no me quedan palabras, pero estoy llena de gratitud y siempre estaré en deuda con ustedes: mi brújula cuando he estado perdida, la luz en mi oscuridad, la esperanza en mi desaliento, el ánimo y la fortaleza en mi quebranto. Que Dios los bendiga por ser tan fantásticos co-creadores.

Esta por finalizar el 2020, que pasará a las páginas de la historia universal como el año del Covid-19, que se tradujo en una pandemia, con la consecuente cuarentena, y en ese escenario, este Portal se convirtió como en la Estrella de Belén, para guiarnos con todo ese bagaje de recursos, y de este modo, convertirse en un importante nivel de apoyo, de las familias con un miembro afectado de síndrome de Down, en todas las latitudes. Expreso mi gratitud a todo el equipo de la fundación, y no sólo la mía, porque son muchísimas familias que están agradecidas por vuestra labor en tiempos de dificultades. Que Dios recompense todo lo que hacen por la población afectada con síndrome de Down.

Cualquier déficit debe percibirse como un rasgo más de la personalidad del individuo que la padece. Muy poco nos dice que un niño presente “una deficiencia mental de grado medio” Para situarnos mejor, debemos saber si se trata de un niño con iniciativa, si muestra interés por el aprendizaje y por su entorno, si se relaciona bien con sus compañeros, su grado de autonomía en hábitos básicos como control de esfínteres, etc. Cómo es su entorno familiar, etc. Estamos tratando a un niño, con todo lo que ello conlleva de vivencias, intereses, historia personal, condiciones familiares, grupo social, etc.

¡Gracias por tanto!

Uno de los valores de gran importancia es el agradecimiento. Comparto el mío para los fundadores de Down 21 pues realmente dan sentido a la vida de miles de familias que hemos necesitado información y acompañamiento en el desarrollo de la vida de nuestros hijos.

Dios bendiga su trabajo y entusiasmo que nos contagian en este caminar. Muchas gracias por todo, hace 9 años que os seguimos y siempre hemos encontrado la orientación correcta, que Dios os pague por todo lo que hacéis por tantas personas.

Feliz Navidad y que el próximo año todo os vaya de lo mejor. Un saludo desde Ecuador

Desde Colombia reciban un afectuoso saludo de gratitud por enseñarnos a amar y ser proactivos con el desarrollo integral de nuestros hijos. Dios les siga guiando para ayudar a más población con SD. Muchas bendiciones para el 2021.

Desde Argentina: sólo palabras de agradecimiento, por los envíos de Down21, en el que siempre he encontrado las respuestas que necesitaba, dándome apoyo y seguridad en cada paso. Con mucho orgullo y con su autorización he tomado de sus páginas artículos que transcribí a mi libro con la cita de la fuente consultada. Igual que a muchos, me pasa que no tengo palabras para expresar mi más sincero agradecimiento por tanto y por todo. que en el 2021 podamos seguir juntos trabajando por el buen desarrollo de nuestros hijos. Bendiciones

¡Buenas noches desde Argentina! ¡¡Admiro la seriedad y la rigurosidad científica que leo en cada artículo y, en especial, en el último sobre vacunación en contexto de pandemia!! ¡¡un placer leerlos siempre!! Mil gracias.

Este mes que empieza el Año Nuevo así como lo dicen ustedes, lleno de esperanza, alegría y agradecimiento, yo espero seguir contando con su interesante revista. Mi hija ya no está desde hace 4 años pero sigue en mi vida como si estuviera. Gracias a todos los que hacen esta gran labor tan humana. Y sigo aprendiendo junto a ustedes y los niños y jóvenes que encuentro porque siento que mi labor no terminó. Dios los siga bendiciendo, todos los temas que tratan son fabulosos. Gracias y los saludo desde México.

Nació en Perú el 31 de diciembre, creo que fue uno de los últimos niños Down. En el 2020. Necesito ayuda, mis padres son de Venezuela.

Enero 2021

Quien se atreva a enseñar...



“Quien se atreva a enseñar, nunca debe dejar de aprender”.
John Cotton Dana

Padres y profesores tienen la misión común de educar a sus hijos y alumnos, respectivamente, que al fin y al cabo son los mismos. Ambos comparten el mismo objetivo dirigido a los mismos beneficiarios y, por tanto, han de contar con una mirada común enfocada hacia ese horizonte compartido. El enfrentamiento relativamente frecuente entre ambos ha de producir, por fuerza, daños colaterales en el que debería de ser el destinatario final de sus enseñanzas. El niño siempre sale perjudicado en los desacuerdos educativos entre padres y maestros. De ahí que ambos estén condenados a entenderse, pues están condenados a compartir el mismo fin.

Si la educación del niño es su fin compartido, ambos comparten también la obligatoriedad de seguir la máxima que encabeza este editorial: **“quien se atreva a enseñar, nunca debe dejar de aprender”.**

Aprender es condición necesaria para enseñar. Si no conozco algo, si no lo aprendo, no puedo enseñarlo. Por otro lado, si lo que quiero es enseñar o, más bien, que el niño aprenda, tengo que crear las condiciones precisas para que se produzca ese conocimiento, condiciones que tengo que aprender previamente.

Quien enseña, aprende; y quien aprende, enseña. El que enseña es siempre el que más aprende preparando aquello que ha de enseñar. Quien aprende enseña al que le está educando, si este último es capaz de entresacar la información que sale del proceso de enseñanza-aprendizaje. Pues se trata de eso, de un proceso en el que el que enseña aprende y el que aprende enseña. Aprendemos cada día, en cada instante, mientras intentamos enseñarle al **niño con síndrome de Down** al que acompañamos en su tránsito por la vida. Su compañía nos enriquece y nos ayuda a crecer.

Enseñar no existe sin aprender. Y quien quiera ser educador (que es mucho más que enseñante o docente) ha de mantener ese espíritu de curiosidad permanente, de aprendizaje perpetuo, de perplejidad ante la vida y ante quien está intentando educar, para seguir aprendiendo cada día, para cada día enseñar con mayor efectividad.

El buen educador sabe que el conocimiento se crea en cada persona que está aprendiendo, que descubre de nuevo, en cada ocasión y como siempre ha ocurrido, lo que otros ya saben, pero a esa persona deja perpleja. Cada vez que alguien aprende algo, es como una vela que se ilumina con el fuego del conocimiento. Y el buen educador sabe también que tiene que mantener esa misma visión limpia del niño que acaba de aprender algo, en su propio desarrollo como formador, para no caer en rutinas de enseñanza que suponen la muerte de la educación. Enseñar requiere aprender continuamente, y en esa misión interminable han de embarcarse padres y maestros.

No podemos dejar de mencionar, por último, el necesario aprendizaje compartido entre padres y profesores, en el que los maestros aprenden de los padres (que siempre son los que más saben de sus hijos) y los padres aprenden de los maestros (que son los profesionales que les pueden aportar la visión distante de quien no tiene la misma implicación emocional). Escuchando a quienes comparten nuestra misma misión, aprendiendo de quienes, como nosotros, tienen que aprender, podremos llevar al niño a la meta de su máximo desarrollo como persona. Porque todo bien humano nace de un feliz encuentro.

Totalmente de acuerdo. Es más, esa máxima es aplicable a todos los ámbitos de nuestra vida. ¡Ojalá se siguiera!

Excelente Editorial que expone una realidad, como lo es la influencia dual, de padres y profesores, en el proceso enseñanza aprendizaje del niño con síndrome de Down, y que diría va más allá de esta etapa de la vida. Dicho proceso ha de tener objetivos específicos muy claros, precisos y sin divergencias, de tal modo que padres y profesores convengan hacia el objetivo principal, el cual es lograr un adulto independiente y autónomo. Hay niños con síndrome de Down que, lamentablemente, sus padres no se involucran en ese proceso de enseñanza aprendizaje, y piensan que eso es competencia del profesor; y también sucede que la no actualización por parte del docente se convierte en una barrera. Considero que este Editorial es un aporte muy importante, que debe ser tomado muy en cuenta por padres y profesores, a fin de reflexionar sobre el rol que cada uno está cumpliendo en su trabajo con las personas con síndrome de Down, en sus distintas etapas del desarrollo.

Por este medio les envío un abrazo con mucho cariño deseándoles que su gran trabajo siga sirviendo a todos los padres y maestros con nuestros angelitos Down. Y les agradezco mucho que me sigan enviando esta interesantísima revista. Mis oraciones para que se sientan fortalecidos en su labor. Gracias a todos los involucrados.

Fantástico artículo, tan real y auténtico como es la educación. Felicidades.

Febrero 2021

Carta del Director



Estimados amigos:
Como seguidores habituales de la Revista Virtual Down21, sois buenos conocedores de los tres objetivos fundamentales que marcan las directrices de nuestra tarea en las diversas páginas web de Down21, y que son:

- mostrar información sólida y actualizada y, al mismo tiempo, comprensible;
- ofrecer formación profesional y rigurosa, de forma cálida y próxima y, por último,
- proporcionar instrumentos de comunicación entre los usuarios de todo el mundo.

En la línea de este último objetivo, vamos a introducir un nuevo apartado en la Revista a partir de este mes de marzo, que se

va a denominar “Vivencias: cuéntanos tu experiencia”. Se trata de crear un cauce de comunicación para que, tanto los padres como los profesionales e incluso las propias personas con síndrome de Down, podáis contarnos experiencias personales vividas por estas personas o por quienes convivís con ellas de manera habitual o esporádica (familiares, profesionales, amigos, vecinos, compañeros de trabajo o de colegio, etc.).

Las vivencias han de tener un carácter positivo y optimista, alegre y esperanzador, mostrando esas anécdotas que salpican el día a día de las personas con síndrome de Down y que dibujan una sonrisa en la cara de quienes les rodean.

Las experiencias se contarán en forma de relato (sin acompañarlas de vídeos ni de fotografías) en un máximo de 1000 caracteres. Cada mes se propondrá un tema, relacionado con un aspecto concreto de la vida de las personas con síndrome de Down, sobre el que versarán las vivencias narradas.

A partir de este momento sólo nos queda desear que nos enviéis el mayor número de anécdotas posible, para mostrar la cara más natural y simpática de las personas con síndrome de Down y, de esa forma, ayudarnos a conocerlas más para servir las mejor.

Un saludo muy cordial.

Jesús Flórez

Enhorabuena por tan importante e interesante iniciativa que nos plantea el infatigable amigo de las personas con síndrome de Down, que siempre anda en esa noble tarea, de cómo dar nuevos apoyos a susodichas personas. Hoy nos plantea la de narrar esas experiencias, de carácter positivo, que han elevado la autoestima, de quienes las han vivido y serán ejemplo para aquellos padres que aún no han logrado superar la condición genética con la cual ha nacido su descendiente. Narrar esas vivencias bonitas, me atrevo a afirmar que será una referencia de apoyo para padres y familiares, en muchos países. Exhorto a los lectores de la Revista Virtual a ser difusores de este nuevo apartado.

Hola, mi hija Marisol, con Síndrome de Down, próximo su cumpleaños, espera con gusto festejar aún en tiempo de pandemia. Ha sabido sobrellevar tranquila esta situación.

Marzo 2021

El error y la crítica, esos dos grandes maestros

40



La situación que actualmente estamos viviendo nos tiene a todos desconcertados. No sabemos cómo será nuestro futuro cercano ni qué hacer en el presente inmediato. La pandemia, junto con todo lo que le rodea,

hace que las noticias se sucedan a un ritmo tan vertiginoso que no nos da tiempo a asimilarlas. Las personas con síndrome de Down viven también en esa incertidumbre, agravada por su dificultad para adaptarse a los cambios y a las modificaciones en sus rutinas cotidianas.

Los niños con síndrome de Down no están acostumbrados a enfrentarse a dos grandes elementos educadores: el error y la crítica. Y esos

maestros son necesarios, en tiempos de tranquilidad y, especialmente, en tiempos de inseguridad. Porque si no aprenden a través de la equivocación y de la corrección, difícilmente podrán salir fortalecidos.

No están acostumbrados al error porque, en función de la denominada “pedagogía del éxito”, se procura siempre darles facilidades, para que no tengan que esforzarse, “para que no sufran”. Ya tienen suficientes problemas, argumentan los defensores de esta forma de educar, como para ponerles más escollos en su camino. Vamos a ponerlo fácil, vamos a darles todo hecho, para que puedan alcanzar el éxito siempre y acaben por confiar en sí mismos.

Esto es cierto, la confianza en uno mismo se nutre del éxito y de la certeza, confirmada por los hechos, de que cuando intentamos algo lo vamos a conseguir. Pero esa misma confianza se alimenta también del esfuerzo, del trabajo, de la sensación de que nos hemos enfrentado a un reto y lo hemos superado. El niño con síndrome de Down no llegará nunca a confiar en sí mismo si no le dejamos que pruebe, que experimente, que se equivoque y que aprenda de esa experiencia. Actuar nosotros por él, previniendo y evitándole los posibles problemas, se asemeja a aquel hombre adinerado que mandaba a su mayordomo que hiciera ejercicio por él, porque a él le cansaba mucho.

Del mismo modo, la experiencia irá unida al acierto en ocasiones y al error en otras, lo que conllevará la posibilidad de la corrección, es decir, de la crítica. Muchos niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down llevan muy mal las críticas y huyen de ellas o se enfadan al recibirlas. Bien sea porque sienten herida su autoestima, o porque les hace sentirse vulnerables e inseguros, o porque les hace más conscientes de sus limitaciones (no sabríamos decir cuál es la razón), el hecho es que la correcta recepción y asimilación de críticas es una asignatura pendiente para muchas personas con síndrome de Down.

Sin embargo, en la crítica está el crecimiento, pues a partir de ella encontramos el camino para mejorar y, por tanto, para sacar lo mejor que tenemos dentro. Una crítica bien expresada y adecuadamente presentada, en el momento y el lugar oportunos, es siempre un regalo, que tenemos que aprender a desenvolver todas las personas, también quienes tienen discapacidad intelectual.

Si creemos en las personas con síndrome de Down, les permitiremos probar y equivocarse. Si queremos a las personas con síndrome de Down, les informaremos de sus errores por medio de la crítica

constructiva. Y si nos servimos del error y de la crítica como fórmulas de mejora, haremos fuertes a nuestros seres queridos con síndrome de Down, dándoles herramientas para afrontar las situaciones difíciles que en su vida se irán presentando, como la que en estos momentos nos está tocando vivir.

A los hijos o las personas en general, es conveniente educarlas con apoyos, que no es lo mismo que hacer por ellos o resolver por ellos para que puedan enfrentar las situaciones, los retos y las adversidades. Aunque se les pueda proteger “siempre”, hay que educarlos a que tengan un poco de “frío” y un poco de “hambre”. Y desarrollar sus capacidades al máximo posible.

Excelente reflexión, muy certera.

Qué desatino la penalización de los errores en el sistema educativo, que se imprimen en la piel como castigo, en lugar de como enseñanza.

De la misma forma que la sociedad encaja mal la crítica, la discusión de quien tiene otro punto de vista o incluso corrige errores.

Para tener autonomía es imprescindible hacer. Y siempre que se haga es imposible hacerlo todo bien, ergo habrá errores y fallos, forman parte de la construcción personal.

Gran acierto y necesario este editorial, pues realmente rompe con la visión que infantiliza a los chicos con una protección mal entendida. Enhorabuena

Abril 2021

Exigir la necesaria formación del profesorado



Hace unos días recibimos una consulta. “Soy madre de cinco hijos. La menor de ellos, de 7 años, tiene síndrome de Down y quisiera me ayudaran con información acerca de la manera como debo enseñar a mi hija a leer y escribir (si es posible me capacitaran para yo ayudarla en ese tema) ... Me gustaría que me apoyaran en estrategias o plan de estudios para mi nena dado que en mi país el gobierno no destina recursos para la educación de estos niños, y en el sistema educativo se habla de inclusión pero los colegios no cuentan con las herramientas humanas ni pedagógicas para brindar a estos niños una educación acertada. He tenido escolarizada a la niña desde los tres años pero en los colegios donde ha estado le brindan una educación o un sistema de aprendizaje igual al que lleva cualquier niño regular; en otras palabras, las docentes **no saben cómo tratar o**

enseñar a estos niños. Por lo que les pido encarecidamente me ayuden a brindar una oportunidad y/o calidad de vida a mi hija, que pueda leer, escribir y desarrollar su propia autonomía”.

Son numerosas las consultas similares a ésta que recibimos. Y en tiempos en los que el clamor por la educación inclusiva se ha extendido por los países, pensamos que es motivo de alarma y de reflexión auténtica.

De nada sirve apelar a las recomendaciones de la Convención de la ONU en favor de la educación inclusiva si no van, primero, precedidas de un análisis de la situación real del país en el ámbito de la educación especializada —sea en régimen ‘especial’ o en régimen ‘inclusivo’—. Segundo, seguidas de un proyecto que debe tener como prioridad absoluta la **formación y preparación de un profesorado competente**, capaz de atender a la avalancha de alumnos con necesidades educativas especiales, que terminan “amontonándose” en las escuelas ordinarias. Eso exige planificación rigurosa, drásticos cambios en el modelo de formación del profesorado, y dotación presupuestaria. Después, en tercer lugar, vendrá el aprovisionamiento de recursos técnicos.

Bueno sería analizar y constatar el grado en que los gobiernos de los diversos países están recorriendo y cumpliendo las exigencias de esas etapas. Si no se cumplen, ya sabemos quiénes van a ser los perdedores: como siempre, los más débiles, los descartados. Terminarán sus años de escolarización, quizá muy “socializados” aunque carentes de reales y duraderos amigos, y carentes de los recursos indispensables en la sociedad actual para avanzar en la vida. ¿Cuántas promociones de alumnos con necesidades educativas especiales sufrirán este despropósito? ¿Durante cuánto tiempo seguirán preguntándonos los padres cómo pueden ayudar ellos para que su hijo aprenda, al menos, a leer?

La inclusión educativa implica un vuelco total en el pensamiento, ideario, convicciones y metodología de **todos los profesionales de cada centro educativo**. Sabemos que no pocos centros lo están consiguiendo. Pero pregúntense los responsables de cada país en qué grado y de qué manera están actuando para generalizarlo y lograrlo. Y sean conscientes las instituciones dedicadas a las personas con discapacidad intelectual de que, para promocionar una educación inclusiva, **han de exigir con no menos entusiasmo el rigor me-**

todoológico y presupuestario para llevarla a cabo. En tiempo y en forma. La educación especial, cualquiera que sea el ámbito en el que se desarrolle, es compleja y no pocas veces dificultosa. No inventemos engaños ni falsas esperanzas que después no podamos cumplir, porque el desencanto será aún mayor.

Es muy cierto todo lo que se dice en el artículo. Mi hijo ya pronto cumplirá 40 años y aquí en Chile nada ha cambiado para mejor en el caso de nuestros niños, y se me viene a mis recuerdos lo que nos dijo una doctora genetista que le confirmó su síndrome “Sólo tienen que darle mucho amor”. No, no conseguimos un colegio para él, y menos un colegio integrado; lo educamos en casa, no sabe leer y menos escribir, tiene problema de lenguaje, pero entiende todo, me ayuda. Es el mayor de cuatro hermanos y ahora ya estamos solos, papá Raúl, mamá Margarita y él Raúl Moya, y somos felices. El consejo que puedo dar con mucho respeto es “denle mucho amor”, lo demás fluye solo. Ahora en estos tiempos de pandemia se hará mucho más difícil la vida educativa fuera del hogar.

El mes de julio no es de vacaciones, es de formación. ¿Cuántos profesores lo emplean? Creo que solo los que quieren conseguir puntos para promocionar. Deberían ser absolutamente obligatorios y no voluntarios. Y desde luego, lo que tiene que cambiar es el curriculum del grado universitario, donde se hablará de DUA, entre otras cosas y de la diversidad de alumnado no solo a PTs y ALs sino a todo el que quiera ser maestro o profesor. Prefiero un buen profesional con una mala ley, que no al revés.

El Editorial es por lo demás elocuente, siendo así que en cada país existe una realidad distinta, que expresa los pocos avances que se han producido en la formación de un profesorado capaz de abordar la inclusión educativa, que contrasta con un mayoritario estancamiento, expresado en el rechazo por la inclusión escolar. Viene a mi memoria, cuando mi esposa y yo solicitamos que se enseñase a leer y escribir a Julia, y la respuesta que recibimos, para esa época, era de que estábamos locos al pensar que estos escolares podían aprender a leer y escribir...

Pienso que la inclusión escolar está íntimamente ligada al contexto político, social, educativo y económico de cada país, y se necesita de una avanzada

de lucha por parte de los padres, asociaciones y fundaciones por esta conquista educativa: LA INCLUSIÓN ESCOLAR

Es necesario que un profesor esté muy implicado y que se le forme en Asociaciones que conozcan bien el S. Down. Y aun así, tienen que dedicar tiempo a otros muchos niños. Desde mi punto de vista, es básico que los padres, que son los que más conocen al niño/a, sepan cómo intervenir y cómo enseñar, y sean un gran apoyo para el colegio.

Yo en mi caso, recortaba los dibujos de los libros del cole (dibujo y palabra) y lo plastificaba. Plastificaba también la palabra por separado y jugábamos a poner esa palabra debajo del dibujo que tenía una palabra igual, aunque no supiera que eso significaba algo. Cuando sabía emparejar dos dibujos y dos palabras, por ej. pato y pelota, íbamos ampliando: pito, etc.

Después lo hacíamos un poco más difícil porque la palabra se la daba dividida en sílabas, en dos cartulinas separadas y tenía que conseguir que al juntar las dos cartulinas quedara como en la ficha del dibujo. Cuando después de “pato” trabajábamos “palo”, ella comprobaba que la primera parte era igual, pero la segunda no. Y así iba aprendiendo las sílabas, y después lo hacíamos en cartulinas solo con letras y tenía que quedar igual. Y además verbalizando cada sílaba y cada letra muchas veces. Al mismo tiempo leía frases solo con dibujos.

Colocaba una ficha con el artículo (ella no sabía qué significaba), después un dibujo o foto de una niña, después un dibujo de la acción “comer” y luego la foto de una tableta de chocolate. Había que leer, “la niña come chocolate”, “el papá corta pan” “el niño bebe agua”.

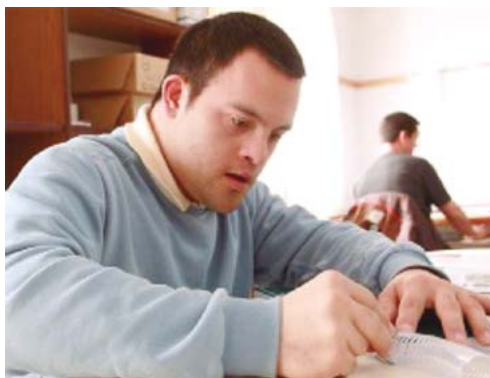
Todo esto es casi imposible que se haga en el colegio, por mucho que sepa el profesor y mucho interés que ponga. Además, es más fácil para nuestros hijos distraerse cuando hay muchos niños y otros elementos distractores alrededor.

La inclusión es básica para nuestros hijos, pero sin descuidar todo lo que podemos ayudar desde la familia.

Mayo 2021

Pensamiento concreto y pensamiento abstracto

24



Empecemos por distinguir entre el pensamiento concreto y el abstracto. Por encima de los doce años todos podemos pensar de forma concreta y abstracta. Nuestros cinco sentidos nos proporcionan una comprensión concreta del mundo. Es decir, nos permiten ver las cosas tal como existen en la realidad. Nos invitan a desarrollar el conocimiento y el pensamiento concretos: esto es así y ahora. El pensamiento abstracto, en cambio, nos permite trascender la realidad actual e imaginar la futura, generalizar lo aprendido y aplicarlo a otras situaciones, captar el sentido de las ideas, entender el tiempo pasado y el futuro, comprender y distinguir las cantidades numéricas, resolver problemas inopinados, prever el futuro.

Las **personas con síndrome de Down**, en general, poseen un buen pensamiento concreto que les permite funcionar de mane-

ra adaptativa mediante su seguridad en las formas concretas de su pensamiento y su conducta. Pero son deficientes en el desarrollo del pensamiento abstracto. Eso les crea confusión, falta de flexibilidad y adaptabilidad en toda una serie de áreas clave. A menudo piensan de una manera muy concreta, pero con frecuencia no pueden pensar de una manera abstracta, lo que a veces les lleva a experimentar frustración y sufrir malentendidos.

La naturaleza concreta de los procesos de pensamiento en la mayoría de las personas con síndrome de Down es muy funcional y muy precisa si se les permite desarrollarse en un entorno apropiado. Con frecuencia lo hacen estupendamente a la hora de ejecutar tareas concretas en su trabajo, o las actividades de la vida diaria como puede ser la preparación de una comida o su aseo personal. De hecho, cuando una persona tiene problemas en su trabajo, no es porque no lleve a cabo su trabajo, que suele hacerlo muy bien y es un trabajador modelo, porque su naturaleza concreta le ayuda a hacerlo bien una y otra vez. Su problema empieza cuando surge un cambio en las tareas y ha de aplicar lo aprendido a una nueva situación. Es el problema de la generalización el que resulta difícil para un pensamiento concreto.

El pensamiento abstracto nos permite comprender la relación entre las cosas y los acontecimientos, y no solamente el caso individual (concreto). Así podemos solucionar problemas: considerar una situación desde perspectivas diversas e imaginar cómo, al cambiar ciertas variables, nos conduce hacia soluciones diferentes. Nos ayuda a comprender el sentido de una frase y no su literalidad: el sentido de un refrán, de un chiste o una broma. Cuántas veces vemos que no los comprenden y se sienten molestos ante la broma: hay malentendidos.

El pensamiento concreto liga demasiado a una única cosa, por ejemplo, una ruta. Si ésta falla cuesta imaginar que puede haber otras. En cambio, el pensamiento abstracto permite comprender el concepto de una ruta, que consiste en que hay otras muchas, lo que permite considerar otras opciones para llegar a donde se quiere ir, si la primera ha fallado.

Otra importante limitación propia del pensamiento concreto es la dificultad para generalizar una conducta aprendida para una situación concreta y ampliarla a otras situaciones. Eso limita también la transferencia de las habilidades esenciales de la vida diaria aprendidas en la escuela a la vida en comunidad.

El tiempo es otro concepto que puede resultarles abstracto para poder entenderlo en su totalidad. La idea de “cinco minutos” o “cinco años” les resulta demasiado abstracta, y como tal, estos conceptos de tiempo les resultan confusos. Pueden aparecer también problemas y malentendidos relacionados con el tiempo si la persona con síndrome de Down tiende a usar el tiempo presente cuando se refiere a cosas del pasado o del futuro. Las personas con pensamiento concreto pueden tener también dificultad con el tiempo en futuro, como puede ser el calcular cuándo va a ocurrir en el futuro una actividad que se desea.

Las dificultades para entender el sentido real de los números y las cantidades, resolver pequeños problemas aritméticos, el manejo del dinero, provienen de ese déficit en el pensamiento abstracto.

Tener todo esto en cuenta nos servirá para: 1) comprender mejor su conducta en la vida cotidiana y preverla; 2) desarrollar estrategias para solucionar momentos problemáticos; 3) promover métodos que les ayuden a desarrollar cuanto puedan su pensamiento abstracto.

¡Así lo es verdaderamente!

*Muchas veces surgen situaciones divertidas...y de mucho humor con cariños...
cuando uno les comenta algo y responden desde su pensamiento concreto.
¡¡¡Los amo!!!*

¿Podrían por favor explicar más cómo prever sus conductas, desarrollar estrategias y promover métodos que les ayuden a desarrollar su pensamiento abstracto? ¡Gracias!

¿Podrían por favor hablar de estrategias y métodos para ayudar a desarrollar su pensamiento abstracto trasladándolo a la vida cotidiana?

El Editorial recoge abreviadamente lo que Dennis McGuire y Brian Chicoine exponen con amplitud en un capítulo de la 2ª edición de su libro que comentamos en la sección de Libros de este mismo número (<https://www.down21.org/revista-virtual/1792-revista-virtual-sindrome-de-down-2021/revista-virtual-junio-2021-n-241/3592-libros-sindrome-de-down-mes-de->

[junio-2020.html](#)). El capítulo ofrece una exposición muy amplia y algunas soluciones. Aparece traducido en su totalidad, como artículo, en nuestra Downciclopedia: Pensamiento concreto y conducta en el síndrome de Down – Downciclopedia.

Esta debilidad en el pensamiento abstracto es muy característica y, dentro de las diferencias entre un individuo con síndrome de Down y otro, bastante importante y difícilmente vencible en su totalidad. En mi experiencia, incluso personas con SD que aparecen en los medios de comunicación como ejemplo de desarrollo cognitivo, muestran a poco que se profundice claras dificultades de abstracción. Mejorar esa debilidad exige una actitud educadora muy atenta para actuar en cada circunstancia, con explicaciones sencillas y repeticiones y ejemplos y modelos, para que poquito a poco vayan adquiriendo una mayor amplitud en sus actuaciones.

¡¡Muy agradecida por la información!!

Es curioso, hay filósofos que lo que consideran un fallo es el pensamiento abstracto y defienden el pensamiento concreto...¡Tenemos tanto que aprender!

Me temo que, empleando términos iguales, estamos refiriéndonos a realidades distintas.

Hemos podido comprobar que las personas con Síndrome de Down desarrollan su percepción musical y demuestran la existencia y conciencia de su pensamiento abstracto. Gracias por difundir estos temas que permiten reflexionar y compartir.

¿Como debería enseñarle a mi hija entonces? ¿Pedirle específico algo?

La propiedad del pensamiento abstracto se expresa en múltiples posibilidades, situaciones y actividades cognitivas, como bien se explica por largo en el artículo de nuestra Downciclopedia cuya lectura recomendamos vivamente: Pensamiento concreto y conducta en el síndrome de Down - Downciclopedia. Hay que analizar cada situación, y ver cómo en ella podemos introducir y ampliar y ejercitar la abstracción. Dada su importancia, el tema ha sido comentado y glosado por la pedagoga María

Victoria Troncoso en un artículo que aparecerá próximamente en otra revista: REVISTA SÍNDROME DE DOWN.

Mi gracias al equipo de este sitio web. Me gustaría que, si fuera posible, nos indicara el enlace para la REVISTA SÍNDROME DE DOWN a la que se hace referencia más arriba, para poder leer el artículo de doña María Victoria Troncoso en cuanto aparezca. Un fuerte abrazo, esperanzado por la noticia sobre el Alzheimer publicada el 9 de este mes en la sección NOTICIAS de este mismo portal.

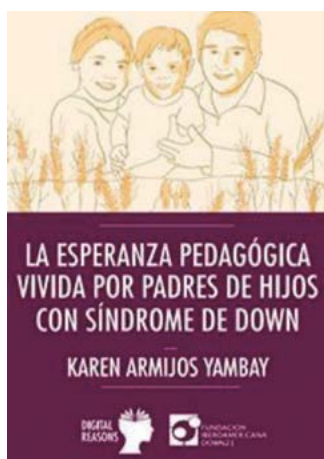
Se lo enviamos a su correo. Gracias por sus comentarios.

Muchas gracias por todas las publicaciones y reflexiones que nos aportan tanto a todos los padres y cuidadores de personas con SD ¿Es posible que me envíen el artículo de María Victoria Troncoso? Un abrazo.

Junio 2021

Precursores

3 4



Precursor es el que se anticipa, el que precede, el que ilumina y abre el camino hacia nuevas rutas. El que, de ese modo, ofrece esperanza.

En nuestro particular mundo, marcado por la presencia y cercanía de **personas con discapacidad intelectual**, cada uno de nosotros —familiares, profesores, amigos, compañeros— estamos llamados a ser de alguna manera precursores de esas personas, en la medida en que nuestra relación y nuestra responsabilidad, más o menos próxima, más o menos comprometedora y comprometida, anuncia la entrada en nuestra sociedad de un ser que va a ser contemplado y analizado de una manera especial.

Efectivamente, nos toca **iluminar y abrir el camino**: tener bien abiertos nuestros ojos para despejar los obstáculos, para aprender a compaginar la autodeterminación con la real capacidad decisoria de las personas, y para suscitar y crear los apoyos que les permitan conseguir que sus decisiones les beneficien realmente.

El **precursor** es consciente de que él **no es el protagonista**. Asume un papel discreto pero eficaz, constante y paciente, que desbroza y prepara, resiste y persiste.

No busca el reconocimiento ni el aplauso, sino el saber mantenerse para que “el otro” siga progresando.

¿Y cuál es la gran fuerza que le sostiene en su empeño? La **esperanza**. La esperanza no es un señuelo que nuble la visión. Esa esperanza, fuerte y sólida, no está fundamentada en vanos deseos ni **buenismos propios del pensamiento** débil y políticamente correcto. Por el contrario, asume tanto la realidad objetivamente mostrada como la verdad que proclama la potencialidad del ser humano, más allá de las deficiencias que pueda tener.

Acabamos de asistir al nacimiento de un **libro que marca el futuro**; es un libro pequeño en su extensión, gigante en su contenido. Nos **ilustra sobre la esperanza pedagógica** elaborada, vivida y manifestada por padres de hijos con **síndrome de Down**. Por tanto, no es retórica nacida en un salón o en un despacho: es experiencia fundamentada y contrastada que ha sido capaz de enderezar vidas, superar obstáculos, iluminar capacidades ocultas. Muestra la realidad y toda la potencialidad de esa figura: el precursor. La persona que cree en las posibilidades de su hijo/alumno/compañero, en la influencia positiva que ella misma ejerce para que desarrolle todas sus capacidades al máximo, incluso en circunstancias difíciles y dolorosas, la que no se rinde.

Ofrecemos la posibilidad de descargar y disfrutar de este libro de **forma gratuita**: https://www.down21.org/libros-online/esperanza_pedagogica.pdf

Nuestra labor docente nos llama a estar abiertos a las diferentes ópticas, percepciones de quienes nos rodean, si en verdad queremos encontrar la mejor manera de ayudar.

Qué bien reflejado. Que las cosas sean de una manera no significa que no puedan cambiar, en eso radica la esperanza. La esperanza tiene una base sólida, imprescindible para el cambio, el amor. Cuando piensas en la persona desde el amor (la familia tiene esta perspectiva) y no desde los recursos (los agentes necesarios para el cambio, pero que tienen una perspectiva de cuánto me va a costar en esfuerzo o en dinero), la esperanza de avanzar hacia un escenario mejor provoca la fuerza motora.

Aunque quizá no sea éste el apartado más indicado para poner mi breve mensaje, permítanme que así lo haga, pues me gustaría que lo viera su madre, a la que quiero decir que me encantó leer el artículo sobre Elvis Rafael. Enhorabuena. Usted sí que ha sido una magnífica precursora. Un fuerte abrazo para los dos.

Qué Editorial excelente, que nos lleva a la reflexión de la importancia que han tenido muchísimos hijos con síndrome de Down, quienes lograron convertir a sus padres en precursores, a nivel mundial. Estos padres, ante la presencia de esos hijos, comenzaron la lucha cotidiana para alcanzar el objetivo de vida autónoma, teniendo para ello que vencer muchos obstáculos.

Los precursores en este tiempo pandémico por el Covid-19, con su inteligencia e ingenio, han puesto en práctica los métodos de la tecnología informática, para dar niveles de apoyo a sus hijos, manteniéndolos en actividad.

Julio 2021

Síndrome de Down y Educación a distancia



La educación **on-line o a distancia** se ha convertido en uno de los temas básicos de preocupación en todo el mundo en la situación de pandemia en la que estamos inmersos. La falta de formación y experiencia para manejar esta forma virtual de educación se da no solo en los niños y las familias, sino también entre los propios docentes. Todo el mundo está actualizándose a marchas forzadas y haciendo lo que puede.

En el caso de los niños con síndrome de Down nos encontramos con dos importantes escollos al llevar a la práctica esta modalidad educativa de educación a distancia, que **hemos de añadir a las dificultades inherentes a la discapacidad intelectual**:

- la falta de autonomía, y
- las dificultades de atención.

Evidentemente, este formato de educación requiere un alto nivel de autonomía por parte del alumnado. Así como en la enseñanza presencial el maestro es el encargado de controlar y dinamizar lo que pasa en el aula, en la enseñanza a distancia cada alumno asume una responsabilidad mayor, pues es el encargado de hacer las tareas por sí mismo. En el caso de los niños y adolescentes con síndrome de Down, la autonomía en el trabajo es uno de los campos en los que presentan más limitaciones y por eso ha de ser un objetivo en sí mismo, independientemente de los aprendizajes que se estén abordando. Es fundamental **entrenarles para que hagan las tareas solos**, sin ayuda, desde pequeños y en el mayor número posible de situaciones, para que puedan actuar de manera autónoma cuando sea imprescindible, como ocurre en este momento.

Por otro lado, los niños con síndrome de Down tienen, generalmente, dificultades de atención y problemas de concentración, derivados de la discapacidad intelectual. Eso hace que les cueste **centrar su atención y mantenerla en el tiempo**, sobre todo cuando se trata de dirigirla a estímulos que no les interesan mucho. La educación a distancia hace más evidente esta segunda limitación, cuando les exige estar pendientes de una pantalla durante periodos de tiempo más prolongados.

Cuando se enfrenta el niño con síndrome de Down a una tarea que ha de llevar a cabo a distancia y por medio del ordenador, por tanto, lo normal es que necesite el **apoyo de alguien para realizarla**, pues en muchas ocasiones carecerá de la habilidad precisa para hacerla por sí solo. El adulto que esté a su lado, no obstante, ha de intentar que haga todo lo que pueda de forma autónoma. Para ello, será útil dosificar las tareas y gestionar el trabajo, de forma que haga pocas cosas, pero bien hechas, aprovechando el tiempo que puede permanecer concentrado. En esencia, se trata de adaptar la tarea al niño y no el niño a la tarea.

Para **mantener su atención** es conveniente utilizar contenidos relacionados con sus gustos y sus intereses y, siempre que sea posible, que tengan una utilidad práctica en su vida diaria; es decir, que sea él el que quiera aprenderlos. Además, es imprescindible introducir descansos de manera regular. Si se muestra despistado, inquieto o cansado, habrá que permitirle que se levante, camine, salte, juegue o se divierta, de forma que cambie de actividad y pueda volver más tarde a la tarea con energías renovadas.

Por último, no podemos dejar de mencionar el **aspecto emocional**. La situación que estamos viviendo nos tiene a todos desconcertados y algo estresados, y es seguro que los niños con síndrome de Down captan también esa sobrecarga emocional que flota en el ambiente. Estar junto a ellos, escucharlos, transmitirles tranquilidad, hacerles sentirse acompañados y seguros, son intervenciones que les ayudarán a centrarse.

Ciertamente, no se puede cargar a las familias con el peso de la educación a distancia de sus hijos con síndrome de Down, pues bastante tienen ellas con su propio trabajo o teletrabajo y demás responsabilidades y preocupaciones cotidianas, incluidas las derivadas de los cuidados de salud, propios y ajenos, vinculados con el coronavirus. No obstante, se pueden utilizar sencillas estrategias como las anteriormente señaladas, para ayudar al niño en una situación que, de otro modo, podría desbordarle. Con este enfoque, es imprescindible la **coordinación y el diálogo** entre el maestro y el cuidador que se encuentre al lado del niño para dirigirle.

Nos parece interesante recordar algunos de los artículos que hemos publicado:

<https://www.down21.org/revista-virtual/1776-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-junio-2020-n-229/3452-educacion-especial-en-tiempos-de-coronavirus.html>

<https://www.down21.org/noticias/3492-recomendaciones-para-el-retorno-escolar-de-ninos-con-sd.html>

<https://www.down21.org/revista-virtual/1782-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-noviembre-2020-n-234/3510-repercusion-de-la-pandemia-en-personas-con-discapacidad.html>

Interesante Editorial que aborda un tema importante en el proceso educativo de las personas con síndrome de Down, en estos tiempos de coronavirus. En la Asociación Larense para el Síndrome de Down (Alasid) se tiene la experiencia por medio de WhatsApp, en las áreas de música y de dibujo/pintura, cuyas docentes envían semanalmente las actividades a realizar y los estudiantes las cumplen en el hogar, bajo la supervisión de sus padres. A pesar de las limitaciones, por las dificultades comunicacionales en Venezuela, se han

cumplido los objetivos. La docente de música grabó un vídeo de sus alumnos y en pintura/dibujo, se realizaron 3 exposiciones virtuales. Es importante acotar que la educación presencial, en cuanto al alumnado con síndrome de Down, es fundamental, por las condiciones propias del alumno con susodicha condición. La educación on-line se constituyó en un cambio muy brusco, y su adaptabilidad al alumnado que nos ocupa fue un proceso con ciertas dificultades.

Maravillada me he quedado al leer el artículo titulado “La vida de Irene”. Irene, a lo largo de estos años he seguido en este portal web tu evolución y ya sabía que eras una persona excelente y luchadora como tu madre, pero me he quedado atónita al leer tu artículo, tan interesante, tan enriquecedor. Sólo puedo decirte que me siento inmensamente orgullosa de ti pues sé los esfuerzos que has tenido que hacer para conseguir tantos logros. Envidio tus viajes. Qué bien escogidos todos los lugares. Yo conozco esos lugares sólo a través de los libros, pero tú los has visitado. Y qué maravilla cómo relatas tu formación académica y las funciones que realizas. Te doy el más apretado de los abrazos y vuelvo a felicitarte emocionada y de todo corazón.

Creo que es todo un reto actual, favorecer la educación a distancia a los niños con SD, ya que se necesita de la cooperación y capacitación de 3 partes, de maestros, alumnos y padres. Como en el artículo se menciona, existen dificultades muy evidenciables de la concentración y atención, con las que tanto los maestros como los padres deben propiciar un ambiente y enseñanza de calidad e interacción, ya que sabemos que estos niños se distraen fácilmente.

Otro de los retos que enfrentamos en la educación es que también se le debe dar peso al proceso emocional del niño que no es fácil para ellos; con la educación presencial iban adquiriendo autonomía, la cual han ido perdiendo en esta nueva modalidad si no se les capacita adecuadamente a utilizar los medios, y también si no se les supervisa.

Agosto 2021

Comunicar, sí. Pero ¿con quién?

45



Es experiencia bien comprobada que el lenguaje y la comunicación siguen siendo una importante limitación para el pleno desarrollo de la persona con síndrome de Down, y, por tanto, una de las mayores preocupaciones de padres y educadores. Sin duda se han conseguido grandes progresos en este ámbito. Nuestra intención ahora es poner el acento en aspectos que consideramos fundamentales.

A lo largo de estos meses estamos publicando en la Revista Virtual Down21 artículos sobre el lenguaje en el adulto; y nos gratifica comprobar la aceptación que están teniendo a juzgar por las entradas en la web.

Pero el lenguaje del adulto va a depender muy directamente de lo que se haya conseguido durante la niñez y la adolescencia. De

ahí la importancia de extremar nuestras actuaciones durante estas etapas. Dirán que raro es el niño con síndrome de Down que no disponga de la ayuda del profesional logopeda (fonoaudiólogo). Su papel es importante. Pero la experiencia, mil veces confirmada, nos enseña que:

- Los padres son los primeros profesores de sus hijos en lo que se refiere a sus habilidades del habla, **lenguaje y comunicación**.
- Los hijos siguen el modelo de sus padres en acción comunicativa y estilo.
- Las relaciones sociales son fundamentales para el desarrollo de las habilidades de comunicación de sus hijos.

Es decir, centra la clave del desarrollo del lenguaje en el establecimiento y consolidación de la actividad comunicadora. Desde los primeros años. Comunicar, sí; pero se necesita a la persona con quien se comunica: sin ella no hay intercambio posible. Y esa persona está en la familia con la que el niño y adolescente transcurre la mayor parte de sus días. Por eso vale la pena recordar lo que Miller, Leady y Levitt, en su precioso artículo “Cómo intervenir” denominan **Reglas de la abuela para guiar las interacciones comunicativas con los niños** <https://www.downciclopedia.org/educacion/comunicacion-y-lenguaje/2937-como-intervenir.html> :

1. Muéstrese entusiasta: Nadie quiere hablar con alguien que no parece interesado en lo que está diciendo.
2. Sea paciente: Dé al niño tiempo y espacio para expresarse.
3. No se preocupe de las pausas.
4. No abrume al niño con exigencias u órdenes.
5. Escuche y siga la dirección que marca el niño: Ayude a mantener el centro de interés del niño (tema y significado) con sus respuestas, comentarios y preguntas.
6. Use comentarios y preguntas de final abierto cuando sea posible (p. ej., “cuéntame más”, “y entonces ¿qué sucedió?”).
7. Añada nueva información cuando sea apropiado.
8. Mantenga el ritmo del niño; no se apresure a cambiar de tema.
9. Valore al niño: Reconozca los comentarios del niño como importantes y dignos de prestarles su atención individual. No le trate con aire condescendiente. Muéstrole una mirada positiva e incondicional.

10. No se haga el tonto: Un interlocutor valorado en una conversación tiene algo que decir que merezca la pena ser escuchado, así que preste atención. Evite hacer preguntas para las que el niño sabe que usted conoce la respuesta. Evite hacer los comentarios que los niños oyen de los adultos.
11. Aprenda a pensar como un niño: Considere que la perspectiva del niño sobre el mundo es diferente según cambian los niveles del desarrollo cognitivo. La conciencia del niño sobre las diversas perspectivas de acción, tiempo, espacio y causa varían en el tiempo como producto del desarrollo. Adapte su lenguaje al nivel de desarrollo de la comprensión del lenguaje del niño. Acorte las emisiones verbales, simplifique el vocabulario y reduzca la complejidad. Pero manteniendo la sintaxis correcta.

En definitiva: la clave del inicio de la comunicación está en disponer de la(s) persona(s) con la(s) que la comunicación –el intercambio– esté asegurada. Vale la pena recordar que disponemos de un gran libro que podemos descargar gratuitamente. Nos guía en esta apasionante actividad que tantos beneficios nos va a reportar: a nuestro hijo o alumno, y a nosotros: <https://www.down21.org/libros-online/libroHabilidadesTempranasComunicacion/index.html>.

*Es tan importante estar al ritmo del niño, sin adelantarse, pero tampoco atrasarlo.
En mi experiencia, mientras más claro se le hable al niño, sin diminutivos, ni medias palabras, él progresa en su comunicación.*

El lenguaje y la comunicación son de mucha importancia en la vida adulta de las personas con síndrome de Down, y las bases del mismo tienen su origen, desde la propia vida prenatal, en su entorno hogareño. Lo antes enunciado significa que los padres y otros miembros de ese entorno han de expresarse verbalmente con claridad, de cara al niño y repetir cuantas veces sea necesario. El lenguaje y la comunicación es uno de los aspectos que se le dificulta más a nuestros hijos con susodicha condición genética, y por lo tanto los padres y otros familiares debemos ser perseverantes en el apoyo. Es bueno recordar que es importante el apoyo del fonoiatra y del terapeuta de lenguaje, en cuanto a orientaciones que puedan aportar. Finalmente considero que la cuna

del lenguaje y la comunicación en personas con síndrome de Down lo es el entorno hogareño y eso lo tienen que tener muy claro los padres.

En mi caso es gratificante leer este contenido. Tenemos una hija de 45 años. Después de cumplir los 40 notamos significativos cambios, su conducta comenzó a ser más independiente, dejamos que tome algunas decisiones siempre vigilando, también aceptó reglas de vida que antes rechazaba "cambian los niveles del desarrollo cognitivo." En este caso eso fue lo que notamos. En general el editorial coincide con la actualidad de ella. Mi oración por la salud de Vds. y todos los integrantes del equipo editor: darles las gracias una y mil veces por haberlos encontrado y por lo mucho que me ayudaron, sobre todo por coincidir en varios aspectos de la rehabilitación. Nuestra hija tiene ya 45 años, o sea cuando nació aquí en Argentina recién llegaban los planes de estimulación temprana y faltaba material humano para desarrollarlos. Con el cariño de siempre.

Gracias por el artículo, voy a leer el libro, pues mi niña acaba de cumplir 4 años.

Septiembre 2021

¿Cuál es nuestra falsilla?



La Real Academia de la Lengua define la falsilla como “hoja de papel con líneas muy señaladas, que se pone debajo de otro en que se ha de escribir, para que aquellas se transparenten y sirvan de guía”. En definitiva, para que escribamos sin que nuestros renglones se desvíen hacia arriba o hacia abajo.

La pregunta surge de inmediato. ¿Cuál es nuestra falsilla cuando, sin esperar, aparece en nuestra vida una persona que, inerte, extiende sus manos hacia nosotros para que la criemos/eduquemos/acompañemos/atendamos/cuidemos...? ¿Qué principio o guía va a dirigir la escritura para que nuestros renglones no se tuerzan, por larga que sea la travesía que hayamos de recorrer?

Amar y servir. No cabe otra. Desde la trascendencia o desde la inmanencia: cada uno sabrá cuál sea y dónde reside el origen profundo de sus convicciones y de sus decisiones.

La verdadera grandeza de nuestra vida, la que de verdad nos colma, consiste en servir. Nos lo afirma esa parte íntima e intangible de nuestro ser que entendemos como nuestro espíritu, cualquiera que sea el sentido que demos a este término. Pero la altura espiritual de una vida humana está marcada por el amor. La carencia o la limitación observada en el otro nos puede suscitar rechazo o compasión: nadie es ángel.

¿Cuál es entonces la falsilla que utilizamos? El amor es el criterio para tomar una decisión definitiva sobre la valoración positiva o negativa de una vida humana. El amor al otro, por ser quien es, nos mueve a buscar lo mejor para su vida. Pero hay periferias que están justo a nuestro lado, los llamados ‘exiliados ocultos’, y hemos de reconocer que muchas personas con discapacidad sienten que existen sin pertenecer y sin participar, como si carecieran de ciudadanía. Somos nosotros los que las tenemos y sentimos particularmente cerca, pegaditas. Y ahí radica nuestra riqueza.

¿Cómo hacer palpable ese amor? Tres sencillas recomendaciones: 1. Respetar a la persona tal como es. 2. Comprenderla. 3. Ayudarle a que siga creciendo, porque todo ser humano es capaz de crecer y nosotros contribuimos al crecimiento de su bondad y su belleza.

Por eso, nuestra actitud y nuestra actividad real —ese conjunto de acciones inteligentes y llenas de comprensión que siguen los renglones de nuestra falsilla— son clave de transformación en nuestro mundo. Es la demostración de que el bien hacer supera al mal; que ese espíritu que llevamos dentro posee fuerza, no sólo para dar aliento y acogida a quienes más los necesitan sino para iluminar y calentar nuestro entorno y mostrarle el camino que nos lleva a una humanidad cargada de dignidad. En unión con otros que persiguen esos mismos objetivos, porque para que nuestra luz brille no hace falta apagar las luces que nos rodean.

Es real, cierto, bellissimo. Y la clave está en “cualquiera que sea el sentido que demos a este término”, refiriéndose al espíritu. Porque es un término que trasciende a la ideología, la religión, las convicciones... Porque solo a través del amor es posible transformar nuestro mundo, se crea en lo que se crea, incluso sin creer en nada.

Como siempre, hay mucha sabiduría en los editoriales de Down21.

Cuán trascendente es este Editorial, que nos lleva a la vida espiritual de todo ser humano y la falsilla considero que está indisolublemente unida a esa enseñanza de Jesús, cuando nos dejó este mandamiento: amarás a tu prójimo como a ti mismo.

Y cuando estamos en presencia de una persona con discapacidad, y que en nuestros casos está ligada a nosotros por ser nuestro hijo, para cumplir ese objetivo final de hacerlo útil a sí mismo, a su entorno familia, a la comunidad en donde se desenvolverá y que logre alcanzar un puesto de trabajo, hemos de darle esos apoyos requeridos, sin desviaciones ni distorsiones. Lo planteado nos lleva a ese examen de conciencia que debemos llevar a cabo para saber si estamos actuando, en el contexto de la falsilla, en relación con el hijo con síndrome de Down, y sobre nuestra postura ante quienes, con la condición de nuestro hijo, están olvidados en la periferia. Culmino expresando que obras son amores y no buenas razones.

El dolor... Los padecimientos... Se comparten en TV... En plataformas... Son privados... No vaya a ser que perdamos nuestro estado privado de Felicidad.

Bellísimo texto, a la vez que me inquieta. Porque siendo cierto y teniendo nuestros hijos asegurado nuestro amor, no parece que la sociedad esté en la misma línea. Angustia pensar en su fragilidad cuando les falte ese amor tan bello que se describe.

Fuera de su entorno, no siempre reciben el respeto, la comprensión y mucho menos la ayuda para seguir creciendo; para muchos que ya han perdido a su familia les queda la salida de la institucionalización.

Hemos de preocuparnos de nuestra falsilla, pero reconocer es insuficiente para su vida en conjunto.

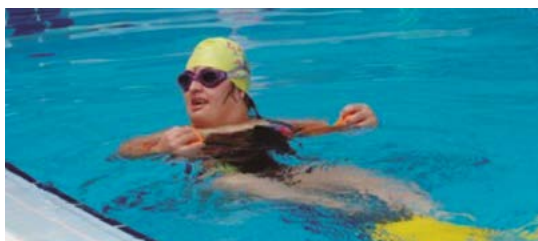
Depender de nosotros les hace vulnerables. Hay que fortalecer esos tres pilares de respeto, comprensión y ayuda más allá de nosotros, por su bien.

El Amor, es la esencia de todo ser humano ya que fuimos creados por Dios y Dios es Amor,, cuando logramos entender esto, nos damos cuenta de lo bellos que somos... lo completos que somos, lo importantes que somos, no importando nuestra condición. Cuando Dios es el centro de nuestra vida, entonces el Amor va a prevalecer. He aprendido con mi hijo con Síndrome de Down, con mi nieta que también tiene síndrome de Down y con cada joven de mi Fundación que nuestra esencia no se pierde, ellos nunca la pierden.

Nosotros la tiramos, pero mientras tengamos vida, y la gran bendición de tener un hijo o nieta, con esta hermosa condición, podemos restituir lo que un día tiramos.

Octubre 2021

Ejercicio físico y deporte: la perspectiva



Es ya un lugar común en todos los **estudios sobre el estado físico de las personas adultas con síndrome de Down** la prevalencia de la **obesidad y el sobrepeso**. Basta con asomarse a las redes sociales para constatar la gran mayoría de individuos obesos que posan, sonrientes y alegres, eso sí; pero desfigurados por una obesidad que ya empieza a perfilarse en la adolescencia. El problema no es actual, viene de lejos. Lo que preocupa es que, siendo tan evidente y siendo tantas las recomendaciones para atajarlo, no se aprecia cambio alguno sustancial.

El tronco del problema es uno: la falta de formación. Y sus ramas son dos: el **exceso de alimentación y la escasez de actividad física**. Es decir, formar en hábitos; lo que implica en primer lugar a los formadores como responsables de incorporar esos hábitos; y en

segundo lugar a los protagonistas como ejecutores y responsables de proteger su propia salud.

Haber conseguido que la edad adulta se prolongue durante muchos años obliga a tomarse aún más en serio esta cuestión por dos motivos: porque el sobrepeso y la obesidad incrementan el número de comorbilidades propias de esa etapa, y porque la realización de la actividad física y el estar en forma no sólo acrecienta el bienestar físico y mental sino que reduce la pasividad e indolencia que dañan la salud mental del individuo. Son numerosos los estudios objetivos realizados en muy distintos países que avalan estas afirmaciones.

Una vez más: la vida adulta se forja en la niñez y la adolescencia. **Crear un hábito** —eso que ahora llaman “cultura”— significa que **desde pequeños han aprendido y se han habituado a practicar un deporte**, a realizar ejercicios físicos programados, en donde se combinen una serie de cualidades y objetivos: interés personal, diversión, comunicación, adaptación a sus cualidades físicas personales, estímulo y ganas de superarse.

Los fisioterapeutas deben centrarse más en articular e identificar esos factores que facilitan la participación social e impiden el desarrollo de actitudes y posturas que perjudican el bienestar en la vida adulta: con propuestas de actividad física positivas y atractivas, estimulantes, adaptadas a las circunstancias y aptitudes personales y sociales de los usuarios, con actividades unipersonales y colectivas que puedan ser ejecutadas pese al paso de los años.

Con la edad, el cansancio y la rutina van agostando el interés y favoreciendo el sedentarismo. La menor resistencia física y el envejecimiento precoz en el síndrome de Down son unas realidades que no podemos desatender; por eso es tan importante la creación de hábitos desde edades más tempranas que se incrusten en los programas habituales de la vida diaria.

Junto a ello, es preciso **aportar una educación en higiene alimenticia que tenga capacidad para satisfacer el apetito** y, al mismo tiempo, sea capaz de convencer sobre la necesidad de controlar el peso. Ejercicio y alimentación: dos objetivos tanto más necesarios de conseguir cuanto más autonomía e independencia se reclaman.

Muy interesante el editorial de este mes, al enfocar aspectos relacionados con el ejercicio físico y el deporte, que por mi experiencia profesional he podido observar la importancia que tienen en el bienestar físico y mental de las personas con síndrome de Down, cuando llegan a la edad adulta.

Cuando desde la niñez y, siguiendo con la adolescencia, practican el deporte, las personas con síndrome de Down van fortaleciendo su musculatura, logran mayores habilidades, se incrementa su control postural, aumentan su autoestima y logran éxitos al estar incluidos en equipos deportivos locales y nacionales, e incluso llegan a participar en eventos internacionales .

Sí bien es cierto que los aspectos educativos y de formación laboral son importantes, también lo es el ejercicio físico y el deporte, que unos cuantos padres dejan a un lado esta actividad, porque hasta llegan a pensar que eso es perder de tiempo, y por este medio les digo que están equivocados.

Muy bueno e interesante para ponerlo en práctica con nuestros hijos. Muchas gracias.

Noviembre 2021

Desaprender la exclusión



Aprender es siempre un proceso complejo. Y lo es más cuando hay un bagaje de conocimientos previos erróneos que es preciso desterrar para asentar los saberes

acertados. **Desaprender es más difícil que aprender**, porque requiere destruir algunos conceptos que en ocasiones constituyen pilares de nuestro sistema de valores y creencias. En ocasiones necesitamos derribar, derruir, los muros de nuestros conocimientos para construir los cimientos de una nueva forma de ver la realidad. **Antes de aprender la inclusión hemos de desaprender la exclusión.**

Para los seres humanos **el otro es siempre un potencial enemigo**, pues puede suponer un peligro. Vemos a los demás como extraños, sin que podamos evitarlo. **Tenemos la tendencia a separar, a diferenciar entre nosotros y ellos.** “Nosotros” está compuesto por todos aquellos en los que confiamos. Nuestros familiares, nuestros amigos, nuestros vecinos, nuestros conocidos. “Ellos” son los que vienen de otro lugar, hablan otra lengua, tienen otro color de piel o se comportan con normas culturales distintas a las nuestras. Desde tiempos inmemoriales se ha considerado a quienes son diferentes como extraños, como “ellos”.

Las **personas con síndrome de Down** forman parte de ese grupo ambiguo y confuso que incluye a quienes son diferentes a nosotros. Lo diferente siempre lleva a la desconfianza, al recelo y a la suspicacia. Y quienes tienen esta trisomía han sentido desde siempre esa desconfianza, en las miradas, en los gestos, en las palabras y en los actos.

Desaprender la exclusión supone hacernos conscientes de ese sesgo de nuestra percepción que nos hace desconfiar de quienes son diferentes a nosotros.

Desaprender la exclusión es aceptar la diversidad, entendiendo que la diversidad nos enriquece. No puede haber un mundo más pobre, más triste, que uno en el que todos fuéramos iguales.

Desaprender la exclusión es abandonar la lógica de la homogeneidad, que tiende a agrupar a las personas por sus similitudes, para fomentar la lógica de la heterogeneidad, que entiende que unir a personas diferentes nos da la oportunidad de adquirir las destrezas, actitudes y valores necesarios para funcionar en los grupos heterogéneos que siempre conforman la sociedad.

Desaprender la exclusión es comprender que aceptar la diferencia es una forma de hacer un mundo más justo e igualitario, en el que todos tienen cabida. Un mundo en el que todos somos nosotros y no hay espacio para ellos, porque ellos también son nosotros.

Desaprender la exclusión es, a fin de cuentas, aceptar a todas las personas por el mero hecho de compartir con nosotros su humanidad, por su intrínseca dignidad humana, sean cuales sean sus características externas, sus capacidades, sus virtudes y sus defectos, sus potencialidades y sus limitaciones.

Cuando en nuestro grupo de nosotros tenemos a alguien de “los otros” nos tiene que bastar para incorporar al resto de los otros a nuestro “nosotros”. Nada más absurdo que familiares de personas con síndrome de Down sean intolerantes.

Diciembre 2021

Inclusión: un trayecto de una dirección y doble sentido



La **inclusión social plena de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades** es un proceso complejo que comienza en la familia, con la llegada del niño al hogar, y se prolonga a lo largo de toda la vida. La inclusión familiar, la inclusión en el barrio, la inclusión en el tiempo de ocio, la inclusión escolar y la inclusión laboral serían escalones en la larga escalera que los llevaría hacia esa completa inclusión social.

La inclusión es un camino de una sola dirección, pero de doble sentido. La dirección es clara: lograr que toda persona participe de todos los beneficios de la vida en sociedad, los mismos de los que puede disfrutar cualquier otra persona. El sentido, en cambio, ha de ser doble, de la persona con síndrome de Down hacia la sociedad y de la sociedad hacia esa persona.

En una dirección, es la persona con trisomía la que ha de esforzarse por aprender y aplicar las normas sociales que le permitirán ser considerado un ciudadano de pleno derecho. No es lástima ni condescendencia lo que necesitan cuando demandan ese lugar que les corresponde, sino que han de poner todo de su parte para adquirir ese derecho, eso sí, teniendo en cuenta sus capacidades y sus intereses.

Cuando algunos padres o profesionales hablan del niño con síndrome de Down comentando que es vago o perezoso, no son conscientes de lo que dicen en realidad. Si observan detenidamente, verán que él necesita más tiempo, más trabajo y más constancia que cualquier otro niño para alcanzar esos logros que los demás consiguen sin conciencia ni esfuerzo. Comenzar a andar, comenzar a hablar, comenzar a leer, son metas en su desarrollo personal a las que han de dedicar más esfuerzo que cualquiera de sus hermanos o compañeros de colegio. Y ese esfuerzo y constancia podemos observarlo también en muchas otras situaciones a lo largo y ancho de su vida.

En la otra dirección, la sociedad ha de ir más allá de tolerar, respetar y aceptar a quienes son diferentes, como lo somos todos, llegando a valorar y celebrar esa diversidad que tanto nos enriquece. La sociedad se ha de transformar para dar la bienvenida a todas las personas en su seno, sean cuales sean sus capacidades y sus limitaciones, y tiene que aprender a ser inclusiva, para que todos los seres humanos tengan cabida en ella en igualdad de derechos.

La sociedad ha de ser capaz de aportar el mismo trabajo y realizar el mismo esfuerzo que hacen las personas con síndrome de Down, con el objetivo de hacerse acogedora para todas las personas, si queremos que el ideal inclusivo se haga realidad. Y esa es una tarea en la que todos estamos implicados, familiares, profesionales y ciudadanos en general. El camarero que atiende a un joven con síndrome de Down en una cafetería, la dependienta de un comercio, la conductora del autobús o el guardia urbano que vigila un paso de peatones tienen una responsabilidad importante en el proceso de inclusión, sean o no sean conscientes de ello.

La inclusión social de las personas con síndrome de Down es un trayecto con una clara dirección y doble sentido. Asumamos cada uno el peso de la responsabilidad que nos corresponde.

¡Feliz año nuevo 2022!

La cuna de la inclusión de las personas que menciona el Editorial es el hogar, con unos padres y demás miembros de la familia, que darán los apoyos requeridos, en cada etapa de las mismas, para que en ese camino bidireccional, se vaya concientizando a la sociedad, en sus diferentes entornos, de tal modo que el encuentro de las personas con síndrome de Down, en esos entornos sociales, sea de plena aceptación y así lo perciban.

Cuando se tiene una hija de 46 años de edad, y se analiza el camino recorrido desde su nacimiento, se puede decir que ese camino bidireccional fue como un trozo de diamante, que hubo que tallar y pulir, para al final darle la forma de un diamante precioso. Sí, así es, pues al final la hija logró aceptación en sus diferentes entornos, y eso ha sido por los diferentes apoyos recibidos a lo largo del camino, que ha aprendido y puesto en práctica un buen comportamiento social, que es fundamental y por su nivel de autonomía satisfactorio.

Hoy con gran satisfacción les cuento que Martina tiene 18 años y completó el ciclo de secundaria de 3 años, con mucho esfuerzo por el tema covid, pero también con gran colaboración: de la Intimación que la contuvo y de sus compañeros que supieron adaptarse a ella y acompañarle en estos tiempos. Ella regresaba con mucho entusiasmo ya que sus profes le mandaban tareas y le hacían sentir igual a sus compañeros... Super emocionada con este proceso de un ciclo muy difícil para todos. Ya veremos cómo lo continuamos.

La inclusión, en Colombia, si bien asoma, se deja ver, aún es incipiente, es una sorpresa, se da con aplauso, se admira... No es un comportamiento unánime, desprevenido, normal... No, aún se da con la mirada de lástima, como viendo un eclipse... Así no es... Falta, falta...

El proceso que llevo con mi hija, ha sido de grades retos, de grandes satisfacciones, en donde nos hemos encontrado con personas que se comprometen con la inclusión y nos ayudan, como otras que no aportan, sólo dejan pasar. Mi hija este momento, con 19 años, está cursando el grado 11 y se gradúa de bachiller en junio. Nosotros desde el principio integramos a nuestra hija en colegios regulares, donde en unos nos ayudaron, en otros tocó cambiarla, pero fueron más los que nos ayudaron a incluirla y que con

nosotros aprendieron y abrieron un camino para los que vienen detrás. En este momento, tiene una inclusión completa, profesores y compañeros la acogieron, el colegio ayuda en la adaptación del pensum y nosotros, como padres, ayudamos en el proceso. Sólo digo que hay que tener constancia, paciencia, esfuerzo, compromiso, y sobre todo construir consciencia en nuestra sociedad.

Enero 2022

Autoridad y coherencia



Toda relación es compleja. Entre las muchas características que acompañan a nuestra relación con una persona con síndrome de Down, sea como padres, hermanos, educadores, cuidadores, amigos, jefes..., destacan la duración y permanencia de esa relación en largos periodos de la vida. Por lo general, esas relaciones de larga duración nos implican emocionalmente y nos obligan a desarrollar en nuestro trato diario toda una serie de virtudes ampliamente caracterizadas y expuestas en nuestra página <https://www.downciclopedia.org/etica-y-discapacidad/el-trato-diario.html> Aprendemos mutuamente a contemplarnos, a comprendernos, a conocer nuestros respectivos límites. Pero es ineludible que, dada la disparidad en nuestras capacidades cognitivas y adaptativas, tengamos que desarrollar frecuentes conductas de asesoramiento, de planificación, de vigilancia; en definitiva, de intervención.

Es fundamental que toda intervención sea realizada en un clima de confianza. **La confianza no está reñida con la percepción de autoridad.** Es experiencia común que terminamos aceptando la autoridad de una persona, o de una institución, cuando apreciamos **coherencia entre lo que dice**, recomienda o proclama **y su modo de actuar** de forma responsable en la vida real. Diariamente lo podemos comprobar en nuestro **trato con las personas con síndrome de Down.** Porque, incluso cuando se les indica algo a realizar que no es de su agrado, o algo que tienen que rectificar, aceptan ese sentimiento de autoridad si han percibido, en su experiencia, que la persona que le dirige está marcada por una conducta que actúa con autenticidad, persistencia, compromiso.

Es evidente que el trato responsable y coherente con la persona con síndrome de Down nos enriquece. Nos ayuda a distinguir entre lo fundamental y lo accesorio; entre lo que puede ser simplemente “nuestra” personal comodidad y lo que realmente conviene a la persona a la que tratamos y dirigimos. A discernir si lo que nos parece “lo mejor” es, en realidad, enemigo de “lo bueno”. A resistir con paciencia y tacto una reacción desagradable cuando nuestra decisión ha sido motivo de contrariedad.

Se hace preciso, pues, que **la percepción de nuestra autoridad vaya acompañada de la percepción de nuestro amor incondicional.** Ambas cualidades sólo se combinan cuando nuestras acciones vienen marcadas por nuestra coherencia en el decir, el decidir, y el obrar.

Y la autoridad no está reñida con la paciencia. En un mundo acelerado debemos encontrar el modo de ser pacientes

Febrero 2022

Entre el deseo y la acción



Hemos de reconocer que a veces nos sentimos desconcertados por la multitud de mensajes contradictorios que recibimos sobre el modo de atender y promover el desarrollo armónico del **joven con síndrome de Down**. No tanto en el aspecto de la salud física, en la que prácticamente todo el mundo está de acuerdo sobre el seguimiento de los programas de salud, cuanto en el modo y ritmo del desarrollo de su vida personal. ¿Hasta dónde la autonomía, el derecho a elegir su manera de vivir, a su autogobierno, a la asunción de sus responsabilidades, a su libertad personal, a su derecho a equivocarse como medio de aprender?

Desde el mundo de las instituciones y de los profesionales, se hacen recomendaciones generalizadas que abarcan a **todas las personas con discapacidad intelectual**. A veces da la im-

presión de que las consideran como un modelo único sin tener en cuenta la diversidad con que se expresa la discapacidad. Incluso dentro del síndrome de Down, se olvidan de la enorme variabilidad que existe, tanto en el alcance de su capacidad cognitiva y edad mental como en el nivel de sus capacidades adaptativas. Es cierto, por otra parte, que unas y otras mejoran con los pertinentes programas educativos; pero ello **requiere el compromiso perseverante de la familia**, otra variable que con frecuencia no se suele tener en cuenta.

En definitiva, lo que se echa en falta en muchos de los mensajes que se emiten es la atención a la singularidad personal. La necesidad de descender, desde la cumbre de las declaraciones de principios, a la llanura de la realidad diariamente vivida. Autogobierno, libertad de elección, derecho a decidir y equivocarse: todo esto suena muy bien y es preciso desarrollarlo en lo posible. La pregunta que está surgiendo, cada vez más frecuentemente, es: ¿Hasta dónde? ¿Existe también una obligación y derecho a proteger? La propia declaración sobre la necesidad de la prestación de apoyos que se recoge en las actuales definiciones sobre la discapacidad intelectual, ¿no está definiendo la existencia real de debilidades? Y si esos apoyos no aparecen porque no existen, ¿dónde queda la capacidad de protección, responsabilidad ineludible de la familia?

No es fácil la búsqueda y la consecución de un equilibrio armónico en el proceso formativo que realmente beneficie al sujeto, y **asegure su bienestar durante la vida adulta. Hemos de saber compaginar la bondad de unos principios con el sentido común que nos impone la realidad diariamente vivida.** Desarrollar la autonomía es un proceso imprescindible: serán su propio ejercicio y desarrollo los que nos indiquen la medida en que se logra y el alcance en que habremos de ejercer nuestro derecho a la debida protección del individuo.

Quiero reconocer y agradecer el enorme esfuerzo realizado por la Fundación Down21 al traducir íntegramente y comentar, además de publicarlo gratuitamente online, el trabajo titulado “Terapia farmacológica: neurodesarrollo y neurodegeneración en el síndrome de Down”. En otro orden de cosas, preciosa la foto que ilustra el Editorial de este mes. Siento repetirme, pero no tengo palabras para darles las gracias por todo lo que hacen en pro de las personas con síndrome de Down y de sus familias.

La crianza de personas con síndrome de Down está matizada de tantos elementos, entre los cuales destaca el medio familiar, con rol protagónico de los padres, y a ellos en la consulta les enfatizo: son ustedes, con el modelo de crianza que pongan en práctica, lo que hará que su hijo sea en el futuro una persona con vida autónoma o todo lo contrario, una persona totalmente dependiente y a lo que se agregara una conducta pobremente sociable. En esto de la crianza, los padres no debemos caer en engaños, porque si se suceden estas conductas, a todas estas, las consecuencias serán desastrosas para la persona con síndrome de Down, lo que le imposibilitaran la vida en sociedad e incluso en el familiar, cuando ya los padres estén ausentes terrenalmente. Lo importante es la concientización de los padres pues ello favorecerá una buena crianza, y por supuesto, una buena calidad de vida de la persona con síndrome de Down.

Marzo 2022

Día mundial dedicado al síndrome de Down



El mes que acaba de transcurrir ha venido fuertemente marcado por el protagonismo del día 21, el **Día Mundial dedicado al Síndrome de Down**.

Quién más, quién menos, sean instituciones o particulares, se han esforzado en resaltar la presencia, la dignidad, la intrínseca humanidad de las personas con síndrome de Down. Desde nuestra circunscrita presencia, la Fundación Iberoamericana Down21 ha querido centrarse y destacar este año la realidad de la **vida del adulto** con una especial conferencia dedicada a este tema, ofrecida desde su sección de vídeos en su portal de Internet y, sobre todo, en la publicación de un libro en el que valiosos autores ex-

plican desde su especialidad las muy variadas cualidades y necesidades del adulto, que es preciso atender y cuidar a lo largo de esta larga e importantísima etapa de su vida.

Aceptado el principio fundamental de la singularidad de cada persona, nuestra mirada como padres, familiares, educadores, cuidadores en general ha de ir dirigida a que ella se autocontemple y autoperciba con satisfacción. Se reconozca poseedora de capacidades y, al mismo tiempo, de limitaciones. Consciente de su realidad y tranquila con ella, dispuesta a sacar el máximo jugo de sus posibilidades. Sabedora de hasta dónde alcanza su capacidad de autonomía y responsabilidad. Atenta a las indicaciones que se le hacen para mejorar su capacidad adaptativa, cuyas posibilidades de mejora no decaen conforme avanza la edad.

Seducidos por el idealismo no podemos caer en la ingenuidad. Soñar es bueno, siempre que no oscurezca al realismo ponderado y al sentido común. Toda vida está circundada por rosas y espinas que se reparten, aparecen y desaparecen de manera frecuentemente imprevista. La del adulto con síndrome de Down también, que va a tener que aprender a gestionar unas y otras. “Como todos”, dirán. Sí, pero con más dificultades. Ha de sentirnos cercanos, pero no agobiantes, incluso aunque viva una situación de independencia. Pero ha de tener conciencia clara de que nos tiene siempre que nos necesite. Vemos que, con frecuencia, su capacidad de previsión es limitada. Ahí es donde nuestro buen hacer, discreto, ha de saber anticiparse y actuar, sin adoptar posturas o comentarios humillantes (‘ya te decía yo...’, ‘nunca aprenderás...’).

La vida adulta es compleja y llena de alicientes... e inseguridades. No olvidemos que el bienestar mental de la persona con síndrome de Down, por su propia naturaleza, necesita un entorno de seguridad y tranquilidad que le permita disfrutar de lo que posee y conseguir aquello que realmente esté en condiciones de alcanzar, en un régimen de actividades que, al tiempo que son motivadoras, estén bien programadas y sean previsibles.

Definitivamente hay que pensar en el futuro, es el "coco" miedo de toda familia, pero debemos asumir esa perspectiva y construir: Familias, personas y sociedad, el trabajo es de largo aliento y merece voluntad y perseverancia. Gracias.

Mil gracias por enviarme siempre la revista digital. Dios los bendiga abundantemente

Gracias. Quiero tener el libro acerca de la vida adulta en Síndrome de Down. Recibí una dirección de correo electrónico y no responden. Gracias.

Como siempre agradezco recibir esta revista que me ayuda a mejorar mi trato con mi hija y aprender cómo tratarla. Vivo en Argentina, no tenemos tanto pero estoy conforme con lo logrado. Muchas Gracias.

Para tener un hermano con esa condición hay que darle mucho amor y amor, ellos se rejuvenecen y son felices.

A Dios gracias, se va avanzando mucho con este síndrome que, desde hace relativamente poco tiempo, parecía que a los padres les daba vergüenza incluso sacar a los niños a la calle... por el qué dirán. Nos alegramos enormemente que vayamos avanzando en torno a la igualdad, somos más conscientes y, con motivación, buenas estrategias y mucho amor y cariño, todo se consigue. Gracias por concederles un día mundial, un gran avance que todos los padres que tenemos uno, lo agradecemos. Saludos.

Abril 2022

Valores y Comportamientos



Mafalda lo expresó muy claramente en una de sus tiras: “Amo a la humanidad; lo que me revienta es la gente”.

Y es que no basta con afirmar “estos son mis valores”; o la grandilocuencia con que uno se declara “patriota” o “ciudadano”, si se olvida y desentiende en su vida práctica, real, del concepto mucho más sublime de “prójimo”. Y lo vive con hechos, visibles y constatables.

Los valores existen como conceptualizaciones de los comportamientos virtuosos. Cuando alguien nos pregunta por nuestros valores, nuestra respuesta suele consistir en verbalizar una mezcla de nuestros valores verdaderos, de lo que creemos que debemos responder, de lo que sospechamos que está de moda y de eso a lo que aspiramos. Pero de lo que hay que hablar es más de comportamientos y menos de valores. Porque sólo **el comportamiento es la de-**

mostración fiel de cuáles son realmente nuestros valores. Reza el refranero español: “Dime de qué presumes y te diré de qué careces”.

Bien está que nuestros chicos y jóvenes conozcan los valores que la humanidad requiere, pero su auténtica educación exige la formación en comportamientos; que nuestro sistema educativo procure forjar personas más valientes, más resistentes, más compasivas, más reconocedoras del prójimo y de su dignidad intrínseca.

El mundo de la discapacidad está repleto de valores en forma de eslóganes, hashtags, declaraciones, ¿ambiciones? por parte de quienes detentan o desean conseguir el poder, la medalla, el reconocimiento. A todos los niveles: líderes de organizaciones internacionales, gobiernos nacionales, partidos políticos, instituciones locales, dirigentes de asociaciones. Muchos de sus productos nacen con la buena intención de atender a determinados valores, pero sin la flexibilidad que sólo se alcanza cuando la persona ha experimentado la realidad, cuando su comportamiento le ha dado la oportunidad de conocer al prójimo y sus necesidades. **Debemos recuperar la palabra prójimo: es la única que nos asegura la disposición al servicio real, personal, auténtico.**

Lo dicho es extensible, cómo no, a toda la sociedad. Cuántas declaraciones deslumbrantes, cuántas fotos y vídeos junto a personas con discapacidad, estratégicamente distribuidos, oímos y vemos por parte de individuos que jamás gastan un minuto en atender a quien lo necesita, a comprender su problema; o incluso huyen de él como si estuviera contaminado. Se nos gastan y agotan los eslóganes: “Hay que...”, “El gobierno debe...”, “Todos somos iguales...”, “La ciudadanía ha de...”. Pero en el fondo ocultamos nuestra verdad: “Es que... me molesta”.

¡¡¡Qué buen editorial para reflexionar a todo nivel, excelente!!! Tengo una hija portadora de síndrome de Down, y veo con frecuencia a quienes la abrazan y alaban superficialmente, como se dice para la foto, mientras que las personas que realmente la aman y la incluyen entre sus amistades proceden correctamente las 24 horas del día. Gracias por permitirme expresarme. Vivo en Argentina.

Editorial de sumo interés. Evocando un refrán popular: “ha metido el dedo en la llaga”. Somos los padres quienes sufrimos los rechazos que sufren nuestros hijos con síndrome de Down. Ellos mismos, cuando son adolescentes o adultos, su buen desarrollo cognitivo los hace “ser pilas”, y perciben ese rechazo.

Como médico, con más de 40 años de trabajo con personas con síndrome de Down, he vivido innumerables experiencias, y puedo expresar, que incluso en las propias organizaciones de susodichas personas, he percibido dolorosamente realidades de exclusión, por parte de directivos o algunos miembros de las mismas, quienes desvirtúan así sus objetivos. Estoy en las redes sociales y grupos WhatsApp, como observador, expreso que son fuentes para estudiar la exclusión.

Tengo que referirme al mandamiento nuevo que nos dejó Jesús: “Amaos los unos a los otros como yo os he amado”, y si tan sólo cumpliésemos ese mandamiento, todo sería distinto para la humanidad.

¡¡Excelente Editorial! Resalto también la frase “Porque sólo el comportamiento es la demostración fiel de cuáles son realmente nuestros valores.” Tenemos que actuar más y mejor y hablar menos y escuchar. Agrego: Amar al prójimo como a nosotros mismos

Ha dado en el clavo. Yo creo que el editorialista no se atrevió a decirlo.

Valentin, adulto con Trisomía 21, está por cumplir 34 años el próximo junio aquí en México. Como su madre, durante estos 34 años he luchado por la inclusión, primero escolar, después laboral y social todos los días. Lo que afirma en este editorial se acentúa cuando no existen instituciones con una fortaleza que lleve realmente a la humanidad ... (o a la gente como indica Mafalda) a un mundo verdaderamente inclusivo. Aplaudible siempre, son las iniciativas que cada padre lanza en su entorno pero que tristemente se vuelven casi siempre esfuerzos aislados. El reto es mayor, cuando el entorno social y

los gobiernos siguen percibiendo la “discapacidad” solo en la parte física y olvidan por completo la gran población con discapacidad intelectual como son nuestros hijos. ¡¡Aun así, aspiremos por un mundo mejor!! Enhorabuena por el editorial, me encantó.

Hermosa nota, la importancia de lo coherencia en lo que se piensa, lo que se dice y lo que se hace... Gracias.

Mayo 2022

Sentimiento de desarraigo



El artículo profesional de este número de la revista inicia un tema extraordinariamente delicado porque atañe a realidades profundamente enraizadas en nuestra naturaleza: la sensibilidad que se expresa en sentimientos y emociones. Una expresión que se encuentra íntimamente vinculada al intercambio social, el cual es elemento indeclinable de nuestra condición humana. El artículo destaca una nota que califica como **distintiva o propia de la persona con síndrome de Down: su capacidad para detectar los estados de ánimo de quienes le rodean habitualmente; en primer lugar, lógicamente, la familia.**

Las redes sociales, con su multiplicidad técnica, nos transmiten miles de mensajes y testimonios, visuales y escritos, en los que es fácil apreciar la intensidad y la calidad de ese vínculo familiar que crece in-

contenible, conforme transcurren los años y aquel bebé con síndrome de Down se va desarrollando. Ese hijo capta al vuelo el estado de ánimo de todos y cada uno de los miembros de la familia. Es evidente que no lo vamos a constituir en árbitro de nuestras vidas; **pero lo que pase entre nosotros —amores y enfados, risas y riñas, arraigos y desarraigos, bromas y humillaciones— él los detecta y los agranda para bien o para mal**, le dejan huella tanto más profunda cuanto más dificultad tiene para expresarla con lenguaje y lucidez; los rumia por no saber asimilarlos debidamente.

Nuestra sociedad está creando una familia cada vez más empujoneada y desarraigada. La facilidad con que la pareja se descompone tras un periodo que será más o menos corto pero plagado de mutuos reproches, junto con una presencia de hermanos cada vez más pequeña, dejan al individuo con síndrome de Down —que ve, oye, observa y graba— con una carga de desasosiego que hiere su sensibilidad y golpea su cerebro: es el estrés inadvertido. El artículo antes citado nos advierte: “En nuestra experiencia parece que son más sensibles al enojo o el enfado que a cualquier otra emoción, y de nuevo, tanto si se dirige contra ellos como si observan el enfado entre otros. Muchos padres cuentan que sus hijos se sienten molestos incluso cuando otros empiezan a enfadarse, a hablarse uno a otro más fuertemente” ... “Esta dificultad para gestionar o hacer frente **a las emociones negativas en su ambiente** puede ser una de las causas menos reconocidas y, sin embargo, **más importantes causas de estrés para las personas con síndrome de Down**. Esta fuente de estrés no suele ser considerada por los demás”.

Evidentemente, el conocimiento de esta realidad nos ayuda a tomar precauciones y preparar soluciones, porque las discrepancias y los enfados entre personas que conviven son inevitables. Por ejemplo: buscar los tiempos de los desacuerdos para evitar su presencia, explicarle con calma, con lenguaje sencillo y en el tiempo oportuno el motivo y contenido de una discusión, compensar de forma expresa ante él con nuestra actitud cariñosa la imagen dura que se pudo haber formado.

Lo que hemos **de evitar por todos los medios es que la persona desarrolle un sentimiento de desarraigo**, que se sienta como desgajada, aislada. Hay momentos de transición que particularmente requieren toda nuestra atención para detectar signos, no hablados, que puedan indicarnos una tensión o un sufrimiento. Hay que crear,

conforme van creciendo y se hacen adolescentes y adultos, momentos de intimidad, confianza, sinceridad y desahogo. Cultivar, en definitiva, su vertiente más espiritual en el más amplio sentido del término.

Atención los **hermanos**, porque como afirma Mar Rodríguez en su magnífico capítulo en el libro “La Vida Adulta en el Síndrome de Down”, **vosotros vais a ser sus auténticos compañeros de viaje.**

Great article. Many thanks

Excelente editorial

¡Feliz día! Me parece excelente tocar este tipo de temas, ya que generalmente la sociedad, por decirlo así, se enfoca en la salud física, no mental, siendo fundamental para su desarrollo una salud mental. Gracias por este tipo de artículos.

Excelente y valioso artículo que nos refuerza positivamente en la comprensión de nuestro hijo, en plena adolescencia, y en lo que debe ser nuestra mejor actitud y comportamiento frente a él. Esa enorme sensibilidad que ellas y ellos poseen es una gran virtud que ojalá tuviésemos todas y todos los humanos.

Oportuno artículo por el actual trato que damos a la familia. Las separaciones son el pan de cada día porque la primera decisión ante el mínimo desacuerdo, si es que hubo acuerdo, es separarse; y en nuestras familias con un miembro con síndrome de Down sí que somos susceptibles a la discordia porque la pareja tarda, en muchos casos, en aceptar con tolerancia y respeto, la condición que debe manejar el resto de la vida... Y el rompimiento sí que afecta al hijo Down. Por Dios, ellos tardan en comprender que hay una nueva vida, que hay un nuevo compañero /a de sus padres... Quizás superemos la frivolidad, luchemos por mantener la calidez del hogar primero, romper es dañar... Sumisión, entendida con amor y lealtad, entendida desde la firmeza del amor... Nuestros chicos lo recibirán con ese amor que los caracteriza... Gracias

Este es un maravilloso Editorial.

El Editorial apunta al artículo profesional que aparece en este mismo número de la revista: importante leerlo.

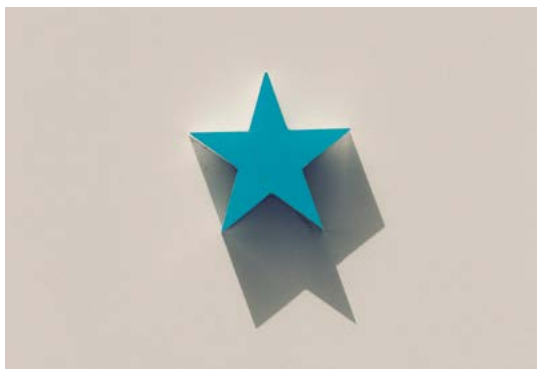
Excelente. Seguir a personas profesionales en la materia me nutre. Estamos con la crianza de una joven con Síndrome de Down, huérfana de padre y madre. Nos tomó desprevenidos, convive con nosotros sus abuelos de 80 y 74 años. Tarea difícil pero gratificante. Estamos en un constante aprendizaje que a veces ella misma nos orienta.

¡Excelente tema para poder saber dónde y en qué momentos nos desencajamos!

Ciertamente vivimos en casa esta situación que queremos corregir, pero al parecer quienes nos debemos corregir somos los adultos.

Junio 2022

Artículos destacados



Son miles los lectores de esta **Revista Virtual Down21** que la reciben puntualmente cada mes en su móvil o en su ordenador/computadora, obteniendo como primera imagen el contenido de un Editorial que aborda algún tema de interés general. Pero en un rinconcito de esa primera página aparece el término Sumario, y al pulsar sobre él se abre todo el contenido de ese número. En esta ocasión, la protagonista del Editorial va a ser la propia revista.

Nacida en **2001**, un año después de la aparición de **Canal Down21 en Internet**, se inició ofreciendo un Editorial, una entrevista y un resumen de algún estudio de investigación recién aparecido en la literatura internacional, acompañado por un comentario explicativo. No fue hasta **abril de 2003** cuando se introdujo “**el artículo profesional**”, escrito por un profesional del mundo del síndrome de Down o

por un experimentado familiar, que exponía con rigor y daba a conocer un tema de actualidad en cualquiera de las áreas: educación, conducta, biología, salud física y mental, vida independiente, etc. Desde entonces, el artículo profesional se fue convirtiendo en tema clave de la revista, que acentuaba el valor eminentemente formativo de Canal Down21. Paulatinamente, con el crecimiento de las áreas y contenidos del portal, se fueron señalando todas las novedades que mes a mes han ido acrecentando la oferta informativa en sus diversas páginas especializadas: Downciclopedia, Revista de Adultos, Área jurídica, DownMediaAlert, Libros, Vídeos, etc.

Transcurridos casi 20 años desde que apareció el primer artículo profesional, dada la variedad de temas abordados y la calidad con que están expuestos, se hacía necesario disponer de un sistema que facilitara su búsqueda y localización: el acceso a un índice alfabético por temas, a golpe de clic. Eso es lo que hemos introducido este mes con el título de ARTÍCULOS DESTACADOS, permanentemente disponible en cualquiera de las páginas de la Revista Virtual Down21. Es el primer título que aparece en la columna de la derecha:



Esperamos que la búsqueda de contenidos les resulte fácil y su lectura acreciente el deseo de conocer más y mejor las ricas características de las personas con síndrome de Down.

Agradezco de corazón haberlos encontrado en mi camino de madre de Raúl (S. de D). Supieron orientarme en el momento más difícil de mi vida con respecto a la salud de mi hijo. Saludos desde Chile.

Excelente Revista.

Yo también agradezco de corazón haberlos encontrado en mi camino. Y quisiera decirles que estoy contentísima con esta inmejorable idea de haber añadido el índice alfabético, a golpe de clic, de los Artículos Destacados de la Revista Virtual desde el año 2001 hasta hoy y en adelante. Estuve explorando y es apasionante todo lo que puede encontrarse con tantísima facilidad. Estoy tan contenta que, además de decir ole y ole y gracias y millones de gracias, les doy la enhorabuena por esa inteligencia enorme que ustedes ponen continuamente, con una generosidad inefable, a nuestro servicio, para que todo nos resulte más fácil, más accesible, para que podamos formarnos e informarnos cada vez mejor. ¡Que Dios los bendiga!

Mi gratitud siempre a tan necesario material que nos ofrecen a familiares, maestros y a todos aquellos que tenemos vínculo con personas con s. de Down. En Colombia no es fácil encontrar textos o tratados de apoyo y especialmente para el manejo de adultos... Muchas gracias

Interesante el Editorial y brillante por su síntesis de la trayectoria de la Revista Virtual Down21 desde su nacimiento, logrando convertirse en un apoyo para millares y millares de padres a nivel mundial, y en una fuente de consulta obligada para diversos profesionales, que con la variedad de sus artículos actualizan sus conocimientos en la atención de las personas con síndrome de Down. Particular mención a los magistrales editoriales que nos ofrecen una permanente fuente de reflexión.

A todo ese gran equipo de esta maravillosa revista. Todos los artículos son con mucha información y a todos los padres de esta hermosa comunidad les doy un fuerte abrazo. Gracias desde México.

Muchísimas gracias a los creadores de esta gran Revista. La información recibida por ustedes nos ha ayudado mucho en nuestro día a día con mi hija que ya tiene 19 años (S.D.). Desde entonces he recibido esta información tan valiosa, espero sigan por muchísimos años más.

Les agradezco de corazón toda la información incondicional y actualizada que nos aportan, y por el esfuerzo que ponen en ofrecernos su difusión y conocimientos. Los sigo desde que iniciaron, los busqué cuando decidimos en nuestra familia que mi querido hijo Gabriel a los 2 meses 1/2 fuera parte de nuestra familia, me ayudaron mucho, tantas lecturas de especialistas, y de familias, etc. Toda la información de adultos tan interesante me ayuda ahora que mi hijo tiene 24 años. Dios los cuide y gracias por tan buena labor. Abrazo afectuoso.

No tengo cómo expresar la paz que siento cuando mes a mes y desde 2008, recibo la revista digital en mi correo electrónico. Con un profundo sentimiento de gratitud, hago un reconocimiento a Down 21. Un abrazo de oso. No nos dejaremos vencer.

*Este portal es el mejor del mundo. ¡Ole, ole y ole!
Mil gracias por todo lo que aportáis. Este índice es maravilloso, tener tan a mano esta enciclopedia y tantos años de trabajo, es para daros un Nobel como mínimo.
Mil veces gracias.*

Julio 2022

Cultivar la confianza



De forma natural, imperceptible pero decidida, los padres nos convertimos en vigilantes, guardianes, protectores de nuestros hijos aun antes de que nazcan. De todos, pero muy especialmente si el hijo muestra una discapacidad que altere su normal desarrollo.

En la práctica, lo primero que nos preocupa en nuestro **hijo con síndrome de Down** es su salud física: si nace con alguna anomalía nos esforzamos en corregirla o, al menos, paliarla; nos esforzamos en prevenir posibles problemas mediante el seguimiento de un programa de salud que incluye la alimentación adecuada, los ejercicios físicos, el desarrollo multisensorial, la capacidad neurocognitiva, la adquisición en tiempo y forma de los hitos del desarrollo, los aprendizajes. Es así como transcurren la infancia y la niñez, la adolescencia y la juventud,

la vida adulta. Nos acompañan muy eficazmente profesionales que atienden y entienden las distintas dimensiones de una vida humana en permanente desarrollo, pero siempre nos consideramos primeros agentes de la atención a nuestros hijos, mientras nos parezca que tenemos la fuerza y energía para prestarla debidamente.

Cabe preguntarse en qué grado, a lo largo de los años, mantenemos con esmero el papel de guardián y nos desentendemos del papel de consejero, amigo, incluso confidente. No es un tema fácil. Es un papel que no se improvisa: requiere tiempo y saber ganarse esa confianza basada en que el propio hijo haya experimentado la seguridad que sus padres le ofrecen. Cuando el hijo es pequeño, la confianza es espontánea. Pero cuando el hijo crece y surge su sentido de independencia, es entonces precisamente cuando más necesaria resulta el asegurar la armoniosa comunicación. Su capacidad comprensiva ha aumentado, y aunque le cueste expresarse plenamente, va captando y reteniendo breves razonamientos, explicaciones sobre nuestras conductas y decisiones si son expresadas de forma sosegada, sencilla, en momentos oportunos donde prime el ambiente de amistad. **La confianza hay que ganársela.**

Por eso es tan importante la comunicación y el diálogo confidencial y reposado en positivo. Reservar tiempos y espacios. Es decir: no puede limitarse a razonar prohibiciones o carencias, sino que ha de ir dirigido a descubrir, fomentar, imaginar posibilidades acordes con las capacidades que el hijo va demostrando y nosotros vamos descubriendo en él. A explicarle sus cualidades. A profundizar de manera paulatina en su propio interior, a introducirnos afablemente en su espíritu y en ese mundo abierto que sus cualidades espirituales le ofrecen. Esta apertura le ayudará a salir de sí mismo y de sus reducidos intereses. Le permitirá comprender los intereses de los demás, ampliando así la visión de un mundo que no se reduce a él, sino que abarca a muchas otras personas con cuya relación se va a enriquecer.

Ello consigue, además, otro feliz resultado: el asegurar una feliz y armoniosa convivencia con nuestro hijo que, con mucha frecuencia, habrá de ser prolongada.

Hermoso y cálido informe para tener muy presente. Gracias por ayudarnos a estar atentos, con ojos y corazón abiertos.

Nuevamente les agradezco la revista mensual. Confío en Dios que los siga bendiciendo a todo el equipo.

Padres de familia y especialistas: gracias por su apoyo a todas las familias de estos angelitos. Muy interesantes todos los temas informativos que sirven de mucha orientación. Un abrazo cariñoso para todos.

Agradezco el esfuerzo e interés con mucho amor y conocimiento para abordar estos temas para con nosotros, padres especiales de niños con capacidades especiales. Gracias, muchas gracias.

Magnífico Editorial. Qué profundo, qué certero.

Por cierto, qué bonita, refrescante y elocuente la foto que lo ilustra.

Muchísimas gracias un mes más.

Un enorme abrazo.

Desde el momento de conocer el diagnóstico, tanto en la etapa prenatal como en la postnatal, a los padres se nos abre un abanico de interrogantes, unos que nos parecen apremiantes, como lo son el modo de crianza, los cuidados de salud, los apoyos que requerimos, por solo nombrar estas tres. No es fácil deslindarnos del papel de guardián del otro papel, cuya figura es la del amigo. Creo que ambos van entrelazados, con momentos de relevancia, bien sea de uno o del otro. Y cuando los padres llegan a esa tercera edad, y está el hijo acompañándonos, que también en muchos casos, por su envejecimiento precoz, lleva a una condición de guardianes mutuos. Esa convivencia feliz, como se señala al final del Editorial, requiere de un bienestar mental, tanto de los padres como del hijo, y ello se cultiva a través de los años, con el mantenimiento de un buen estado de salud física y mental.

Agosto 2022

Investigar sobre el síndrome de Down

57



Existe un temor generalizado de que, al disminuir el **número de nacimientos de personas con síndrome de Down** de forma generalizada, disminuya también el interés de los gobiernos y las instituciones por financiar la investigación básica y aplicada sobre el síndrome; en claro perjuicio para los millones de personas con síndrome de Down que actualmente existen en el mundo, y para quienes seguirán naciendo porque sus padres han considerado su derecho a nacer y se niegan a abortar al conocer el diagnóstico.

La realidad es muy distinta y esperanzadora. Sirva como ejemplo la decisión de la organización más poderosa del mundo en el campo de la investigación, los Institutos Nacionales de la Salud (*National Institutes of Health, NIH*) de Estados Unidos, que recientemente incrementó en varios cientos de millones de dólares anuales su presupuesto de

investigación, incluyendo de forma prioritaria a los trastornos del desarrollo. O la febril organización de grupos de investigadores que, bajo el amparo de organizaciones privadas y públicas y utilizando los modernos sistemas de informatización y comunicación a distancia, están abordando proyectos multinacionales para conocer la causa, el alcance y la intervención de las peculiaridades del síndrome de Down en los campos de la biología, la salud física, la salud mental, la educación, las características psicológicas, la calidad de vida y el envejecimiento.

Una misión propia de nuestra Fundación Iberoamericana Down21 es, precisamente, transmitir e informar sobre los nuevos conocimientos que la investigación nos reporta. A tal efecto, **cada dos meses** hacemos una búsqueda informatizada de los trabajos de investigación que se publican en las revistas de todo el mundo sobre los diversos aspectos del síndrome de Down, obtenemos los resúmenes y datos bibliográficos que permiten su inmediata identificación y búsqueda, los clasificamos por temas y los incorporamos en nuestra sección **Citas Bibliográficas**, que puede ser descargada libremente en nuestra página <https://www.down21.org/citas-bibliograficas.html>.

Una idea de la universalidad e intensidad de la investigación nos la puede dar una sencilla visión del origen de los estudios cuyos resúmenes hemos recogido en nuestra última remesa de agosto: Estados Unidos (33 publicaciones), Italia (9), España (8), Canadá (7), China (7), Inglaterra (7), Brasil (5), Francia (5), Australia (4), Japón (4), Países Bajos (4), Alemania (3), Irán (3), Irlanda (3), India (2), Kosovo (2), México (2), y 1 de Arabia Saudí, Argentina, Corea, Dinamarca, Egipto, Israel, Macedonia, Marruecos, Polonia y Turquía. Lógicamente en las remesas de otros meses las cifras y los orígenes (países) varían.

Adicionalmente, seleccionamos los artículos que nos parecen de mayor interés general, obtenemos los artículos completos, los traducimos, los resumimos, los comentamos y los incorporamos a nuestra sección **mensual** denominada DownMediaAlert, descargable también libremente en nuestra página <https://www.down21.org/down-mediaalert.html>, y en la página del Servicio de Información sobre la Discapacidad (INICO, Univ. Salamanca): <https://sid-inico.usal.es/downmediaalert/>.

Pero para llevar a cabo una investigación valiosa no basta con tener ideas; ni siquiera con disponer de financiación. Hace falta conseguir el objeto primario de la búsqueda: la persona con síndrome de Down.

Se han vertido ríos de tinta para ilustrar y concienciar a los investigadores y a las familias sobre el mejor modo de llevar a cabo los estudios clínicos: con responsabilidad, humanidad, respeto, consideración. Uno de los temas actualmente más candentes es el encontrar y probar productos que impidan, detengan o retrasen la evolución hacia la enfermedad de Alzheimer, dada la frecuencia con que esta evolución aparece en el síndrome de Down. Para ello es preciso contar con personas con síndrome de Down que se presten a participar en los ensayos clínicos programados bajo estricto control, una vez comprobada la eficacia y seguridad del producto mediante la experimentación en animales.

En el artículo profesional de nuestra Revista Virtual Down²¹ de este mes ofrecemos el ejemplo de uno de los proyectos que se están llevando a cabo sobre este tema de tan gran trascendencia. Síndrome de Down pioneros en investigación sobre Alzheimer

Interesante Editorial, que disipa en alto grado el “temor generalizado de que, al disminuir el número de nacimientos de personas con síndrome de Down de forma generalizada, disminuya también el interés de los gobiernos y las instituciones por financiar la investigación básica y aplicada sobre el síndrome de Down”, de tal modo que la esperanza se aviva y alivia la angustia.

Como en la población con síndrome de Down se ha incrementado su promedio de vida, a los padres y profesionales interesados, nos preocupa los problemas de salud que acompañan a este grupo etario, bien sea, en su vejez o envejecimiento temprano, de tal modo que las investigaciones médicas que se realicen con los objetivos de prevenir o mejorar la salud, son bienvenidas.

Muchas gracias por tan alentadora información, editorializada.

Cuánto me alegra que nos estén ustedes comunicando que la investigación para ayudar a las personas con síndrome de Down continúa activa y progresando.

Hoy cumple mi hermana 60 años, aquejada de demencia, y precisamente por eso me alegro tanto por las personas con síndrome de Down que probablemente en un futuro cercano, cumplan 60, 70 y 80 ó más años, con

sus facultades tan plenas como las de las personas de esas edades de la población ordinaria.

Un mes más, un millón de gracias por los interesantísimos artículos de la revista de este mes y por el esfuerzo que hacen ustedes buscando, seleccionando, resumiendo, traduciendo...

Una vez más me quedo sin palabras para agradecer tanta dedicación y tanto amor desinteresado.

Muchas gracias por la información y me alegra saber cuánto ha avanzado la información sobre la trisomía 21. Tengo un hijo de tan solo 8 años y siempre me gusta leer sobre el tema para ayudarlo a llegar a su madurez. Me gustaría que el mundo entendiera qué es el síndrome de Down: veo con tristeza que muchos desconocen esta información. Reitero mi agradecimiento y estaré al pendiente de cualquier cambio.

Septiembre 2022

La profesión sanitaria y la discapacidad intelectual



La discapacidad intelectual es muy variada en sus causas, formas y manifestaciones. Pero hay algo común que la define: sus limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que, por supuesto, pueden ser enormemente diversas en grado y naturaleza. Y ya eso, en cualquier caso, suele debilitar al individuo en su capacidad para cuidar plenamente por sí mismo de su salud, gestionarla y vigilarla a lo largo de las sucesivas etapas de su vida: ajustar sus actividades a sus reales necesidades, revisar su estado físico, regular la medicación si la requiere, acudir a tiempo a los agentes sanitarios cuando surge un problema, discernir su gravedad.

Junto a ello, hay formas de discapacidad intelectual y del desarrollo que, por su origen, se acompañan en mayor o menor grado de al-

teraciones en órganos diversos, además del cerebro, ocasionando así procesos patológicos que denominamos ‘comorbilidades’. Unas pueden aparecer ya en el nacimiento (enfermedades congénitas) y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. Es lo que ocurre en el síndrome de Down.

Así, pues, en el síndrome de Down nos encontramos con dos objetivos que afrontar que, aunque derivados de la misma anomalía cromosómica, se mueven en esferas diferentes del individuo. Por un lado, la discapacidad intelectual que exige el concurso de profesionales terapeutas de diversas especialidades: tratan de elevar la actividad cognitiva y la capacidad adaptativa a lo largo de las diversas etapas por las que avanza el individuo mediante la aplicación de programas que se adaptan a sus intrínsecas peculiaridades. Por otro lado, la salud física y mental que exige el concurso de la profesión sanitaria: hace frente a las anomalías congénitas si las hubiere, trata las comorbilidades que pudiesen sobrevenir, intenta prevenir las que son previsibles que aparezcan, siguiendo las recomendaciones de los programas de salud que han sido diseñados basados en la experiencia.

Como cabe esperar, ambas esferas no son independientes. El estado de salud interfiere sobre la acción educativa de múltiples maneras, y el nivel cognitivo y adaptativo influye sobre las posibilidades de intervención sanitaria.

Si atendemos al curso habitual de acontecimientos, son los profesionales sanitarios —genetista, ginecólogo, matrona, pediatra, enfermera— los primeros que entran en contacto con el nuevo individuo próximo a nacer o ya nacido y su familia. Esa primera relación, especialmente con el pediatra en sus diversas especialidades, alcanza una robustez extraordinaria, y suele ser en él en quien la familia deposita su confianza y su esperanza. De ahí la necesidad de que el pediatra, y la profesión sanitaria en general, tomen plena conciencia de cuál es su papel y valor real en el complejo devenir a lo largo de la vida: **mantener la mejor salud posible de los individuos con síndrome de Down con la ayuda de los programas de salud específicos; porque eso permitirá que reciban y respondan en las mejores condiciones a las intervenciones y actuaciones específicas que habrán de ser ofrecidas y gestionadas por otros profesionales, en esa tarea ardua y paciente de promover el desarrollo y los aprendizajes.**

¿Qué deducimos de todo esto? Que el profesional sanitario ha de ser consciente de su importante papel de apoyo. Pero que el protagonismo en el crecimiento de las capacidades cognitivas y adaptativas de ese niño o adolescente o adulto con síndrome de Down, en el desarrollo de su vida de relación, en su camino por alcanzar las ricas posibilidades que se le abren, queda en manos de otros profesionales. Y precisamente, porque el médico se ha preocupado en conocerlas, por eso en su visita periódica se interesa, anima y comunica esperanza al protagonista y a su familia.

Perdona si te tuteo y te llamo querida Covadonga sin conocerte. ¡Te envidio tanto!

Me habría encantado escribir lo que has escrito tú en el Artículo Personal de este mes.

Me parece una maravilla. Envidio que hayas sido capaz de escribirlo con tanta libertad como belleza.

Además, es una preciosidad la foto en que se te ve junto con tu hermano Felipe, porque rebosa amor.

Déjame decirte que has plasmado lo que estoy segura que sentimos muchos hermanos y familiares de personas con síndrome de Down. Yo también quiero con toda mi alma a mi hermana y admiro sus cualidades y su forma de ser.

Muchísimas gracias, Covadonga, por esta joya que has escrito.

Un abrazo muy fuerte de esta hermana que no te conoce, pero que sí conoce la verdad de los sentimientos y la realidad que describes.

Excelente editorial. Soy padre y profesional sanitario. Estoy totalmente de acuerdo con su opinión.

Me gusta mucho el artículo, gracias.

Hola a todos: En la revista de este mes, hay un artículo que se titula "La enseñanza impartida por una alumna", Artículo Personal. Es muy fácil encontrarlo, apenas hagan clic en esta revista de octubre. Creo que les va a encantar como a mí me encantó, y por eso lo recomiendo, porque a veces se nos pasan cosas desapercibidas en las revistas mensuales, y este artículo va directo a la esencia del Síndrome de Down.

Ya dirán qué les parece, si lo tienen a bien. Es una auténtica joya. Un abrazo a todos

Por mi experiencia familiar y de profesional sanitario que atiende a personas con discapacidad intelectual, y en el caso específico de las personas con síndrome de Down, puedo expresar que el contenido del Editorial es una realidad observada en la susodicha población que he atendido, la cual está matizada por los retos a los cuales uno se enfrenta, debido a que se trata de una población que en su gran mayoría no sabe expresar lo que acontece en su organismo, y que tampoco saben explicar los padres u otro familiar. Creo que la atención sanitaria pública de cada país incide en la calidad de vida de la personas con síndrome de Down, pues en Latinoamérica la mayoría de los países carece de programas de atención específica para esta población, lo que va en detrimento de su calidad de vida. De tal modo que tanto padres como profesionales sanitarios con sensibilidad social tienen el reto de lograr una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual.

Desde Argentina: Siempre que leo el Editorial tengo que dar gracias a Dios por haber permitido que con nuestra hija hayamos dado con profesionales responsables, tal como para estar de acuerdo con este editorial: la educación desde pequeños, la rehabilitación y el afecto son el resultado esperado. Muchas gracias.

Octubre 2022

La paciencia como valor activo de una persona con síndrome de Down



La convivencia con una persona con síndrome de Down es siempre una escuela de vida, si somos capaces de asimilar todo lo que en el día a día nos transmite. Y esa conviven-

cia se hace más cómoda, más agradable, más llevadera, si nos animamos a cultivar determinadas cualidades.

Una cualidad esencial en la que nos educan las personas con síndrome de Down es la paciencia. Paciencia, porque todo en ellas requiere de más tiempo, de más esfuerzo, de más constancia y no tenemos más remedio que aceptarlo así. Y paciencia también, porque viven a un ritmo en el que todo va más despacio y necesitamos de la paciencia para adaptarnos a su paso.

En realidad, las personas con síndrome de Down nos recuerdan a cada instante que las cosas importantes de la vida se despliegan a su propio ritmo y, en la mayor parte de las ocasiones, no podemos hacer nada para acelerar su avance. No podemos meter prisa a las estaciones; la primavera llega y la hierba crece por sí sola; el otoño comienza y las hojas caen de los árboles sin esfuerzo y sin remedio, hagamos lo que hagamos. No podemos adelantarlo ni atrasarlo. No está en nuestra mano.

Si rascamos un poco en la superficie de la impaciencia, lo que encontramos tras esa primera capa es enfado, rabia, frustración, el deseo de que las cosas sean de otra manera, la falta de aceptación porque no son como yo quiero que sean.

El padre de un niño con síndrome de Down se impacienta porque su hijo camina despacio, come lentamente o se viste a un ritmo pausado. Pero su impaciencia no es provocada por la actitud de su hijo, sino por el germen de la ira que ha anidado en su interior. Siente rabia porque no actúa a la velocidad que él desea, a la que el mundo actual, frenético y alocado, nos tiene acostumbrados. Tener prisa no suele ayudar y puede generar mucho sufrimiento.

En la paciencia hay sabiduría. La paciencia nos enseña (las personas con síndrome de Down nos enseñan) que dejar que todo discurra a su ritmo natural es mucho más tranquilizador y mucho más sano. Y es que, en el fondo, introducir la paciencia entre las cualidades que intentamos cultivar es la mejor prueba de que aceptamos a nuestro hijo, a nuestro alumno, a nuestro compañero con síndrome de Down, tal y como es.

Muchas gracias por este editorial tan hermoso y por recordarme a mí, como madre, algo que vi desde que mi hijo era niño, pero que muchas veces olvido: tener paciencia y templanza es clave. A veces buscamos (me incluyo, y lo he visto en otros, creo) que los hijos sean un reflejo del cuidado y de la atención que les hemos brindado, queremos que muestren éxito en este mundo que no da tregua ni espacio a aquella diversidad que no encaja con el más fuerte. El tema que plantea el editorial es mucho más profundo de lo que aparece en un comienzo y nos obliga a mirarnos íntimamente y reconocer cuándo nos movemos por ellos y su bienestar y cuándo por el nuestro. Mil gracias.

Me siento extremadamente afortunada cuando mucha gente me señaló como vulnerable al tener mi niño con SD. Padres: tienen en sus manos a la persona más especial que nos enseña día con día, esa palabra: paciencia-amor. A los ocho años de mi niño he aprendido que la paciencia es un pilar que no todos podemos desarrollar.

Me parece tan certero el primer comentario que, con su permiso, lo hago mío y lo suscribo. Mil gracias.

Muchas gracias, estas palabras me llegan al corazón Estoy en esa etapa con mi bebé que tengo que tener mucha paciencia. Gracias

De acuerdo con el primer comentario. Muchas veces pierdo la paciencia, pero indudablemente mi hijo la tiene y me pone en mi lugar con su parsimonia. He aprendido nuevas estrategias de organización de sus tiempos para evitar la frustración y la molestia. Gracias por este editorial, que me pone a reflexionar y a evaluar mi actitud.

Definitivamente, nuestros pequeños crecen y se desarrollan a su ritmo, lo que implica mucha paciencia para todos en su entorno. Por consiguiente, sus logros se disfrutan al doble y tienen doble mérito. Sin duda, y en particular mi hija, nos eligió para mostrar nuestra mejor versión. Bonito artículo...

Otra vez debo agradecer un editorial que siempre me ayuda a ver las cosas según las necesidades de mi hija. Coincido con el primer comentario en todos los conceptos. Solicito permiso para publicarlo en mi libro pronto a ver la luz, como última reflexión. Muchas gracias.

*Gracias por su comentario. Puede publicarlo en su próximo libro, citando la referencia del modo que le indicamos en su correo particular. Cordialmente.
Down21*

Nosotros también nos identificamos con ese comentario, tal cual nos pasa a menudo. Y, a pesar de saber que hay que emplear paciencia con ellos, somos humanos y nos olvidamos o nos dejamos llevar por la rutina. Muchas gracias.

Muchas Gracias con mucho gusto lo publicaré. Bendiciones.

Noviembre 2022

Información objetiva: ¿cuál?



Tema de interés permanente sigue siendo el modo y manera de dar la noticia a los padres de que su hijo engendrado o nacido tiene síndrome de Down. La primera noticia.

Las circunstancias en las que se ofrece la noticia son enormemente variadas, pero hay dos características en esa primera entrevista que destacan, sobre todo: el ambiente que genera el profesional en su manera de dirigirse y expresarse a los padres, y el contenido de la información que ofrece.

La primera característica ha sido ampliamente estudiada, comentada y descrita, y poquito a poco —por desgracia, demasiado lentamen-

te— los padres van reconociendo una mejoría en la empatía con que el profesional les informa. La segunda, el contenido expuesto, es objeto de renovado análisis. No es lo mismo informar sobre alguien que ya ha nacido, que sobre alguien que, mediante el diagnóstico precoz, va a ser sometido a una cruel disyuntiva sobre su vida como ser humano. ¿Qué decir a los padres para que asuman con decisión y esperanza la crianza del hijo que ya tienen en sus brazos? O bien, ¿qué decir a los padres ante una decisión que han de tomar, para que esa decisión esté basada en una información veraz y equilibrada?

Presentamos en este número de la revista dos elementos informativos de extraordinaria importancia. El primero es el “Artículo profesional” que describe claramente la realidad de la variabilidad individual en el síndrome de Down: es un concepto que nos interesa a todos conocer y tenerlo presente, porque nos evitará ofrecer afirmaciones gratuitas y hacer generalizaciones sin fundamento, sean positivas o negativas, que tanto perjudican a la visión que la sociedad construye. Pero eso no basta a la hora de informar a los padres ante un diagnóstico prenatal. Es evidente que hay que mostrar las limitaciones que impone la presencia de la trisomía, a las que se refiere ese artículo; y en ese sentido, precisar la importancia de la individualidad dentro del grupo significa un avance en la presentación de la realidad.

Pero la vida real y las cualidades de la persona con síndrome de Down, lo que llamamos su calidad de vida, no se limitan a eso. La vida real y las cualidades son mejor descritas y valoradas cuando se las vive. En la sección “**Panorama de libros**” de este número de la revista comentamos los contenidos de un libro que acaba de ser publicado en México, que recoge los testimonios de 47 personas que viven muy de cerca el síndrome de Down. Su lectura resulta fascinante porque refleja, historia tras historia, la extraordinaria riqueza que aporta a nuestro mundo la llegada de una persona con síndrome de Down. Los narradores, madres en su mayoría como no podía ser de otra manera, exponen con enorme sinceridad y belleza toda la riqueza de sentimientos y realidades que han ido experimentando a lo largo de los años convividos.

Son dos caras de la realidad que necesariamente han de complementarse si de verdad queremos informar rectamente ante la presencia de un nuevo ser con **síndrome de Down**. Pero su valor

rebasa el interés de un momento concreto. Lo sustancial de sus respectivos mensajes —la individualidad de una persona y la realidad por ella vivida— ha de nutrir la postura y la acción de cuantos tenemos el privilegio de acompañar a ese ser en alguna etapa de su vida.

Les deseamos una Feliz Navidad.

*Muchísimas gracias por un año más de esforzado y excelente trabajo.
Feliz Navidad*

*Verdaderamente, y citando las palabras de este editorial, es un inmenso privilegio
“acompañar a ese ser en alguna etapa de su vida”.*

*Me parece importante este tema, poder llegar a los padres y explicar bien qué es el
Síndrome de Down, y decirles los pasos a seguir, que son los más importante
de la vida.*

Diciembre 2022

Los pies en el suelo y la cabeza en las estrellas



Una pregunta recurrente que surge en la mente de los padres que tienen un niño con síndrome de Down cuando viene al mundo es: “¿Qué será de él cuando sea mayor?”. Esa duda los acompañará durante mucho tiempo y se irá desvaneciendo a medida que vayan pasando los años y puedan comprobar qué es exactamente lo que puede hacer y hasta dónde puede llegar.

Hay aspectos de esa inquietud que la experiencia sanitaria y educativa vivida en el mundo del síndrome de Down durante los últimos 30 años ya han ayudado a responder. Por ejemplo, en el ámbito de la salud, la **esperanza de vida** de las personas con síndrome de Down **ronda actualmente los 60 años** en los países desarrollados, con los retos que este hecho supone.

En el terreno de la educación, la mayor parte de ellas podrán llegar a leer de manera comprensiva si se utilizan programas educativos adaptados a sus características de aprendizaje, además de que pueden acudir a centros educativos inclusivos con absoluta normalidad. La educación y la cultura son accesibles para estas personas. Y en lo relacionado con el trabajo, cada vez son más los que se incorporan a puestos en empresas ordinarias, otro gran avance de los últimos años.

Con esta información sobre la mesa, podemos llegar a **la conclusión de que pueden alcanzar todo aquello que se propongan**, tal y como afirman algunas personas bienintencionadas basándose en los logros recientes. Pero esto no es verdad. Las personas con síndrome de Down no pueden conseguir todo lo que quieran, como ninguno de nosotros puede hacerlo.

Hay límites que les impone la naturaleza de su discapacidad que les impiden alcanzar determinados objetivos. Por ejemplo, es muy difícil que un adulto con síndrome de Down pueda responsabilizarse de la economía doméstica de un hogar debido a sus limitaciones con el pensamiento formal abstracto, que le imposibilitan para manejar cantidades importantes de dinero de forma eficaz, lo que supone un serio inconveniente para alcanzar la independencia total.

De ahí nuestra sugerencia de seguir el principio “los pies en el suelo y la cabeza en las estrellas”. Los sueños nos marcan el horizonte; el mundo real nos proporciona el suelo en el que pisar y del que partir. Nuestros objetivos no han de ser ni demasiado cortos, pues no sacaremos lo mejor de la persona, ni excesivamente ambiciosos, pues no podrá alcanzarlos y se frustrará (y nosotros con él).

Las metas de los últimos años, como el aumento de su esperanza de vida o el logro de la inclusión educativa y laboral, nos marcan horizontes hacia los que dirigir nuestros pasos. Y con la mirada puesta en las estrellas, partiremos del punto en que se encuentra cada niño concreto, con los pies firmes en el suelo.

El mensaje de respuesta a la incertidumbre de esos padres del niño recién llegado es, por tanto, de tranquilidad. Vamos a permitirnos soñar, sí, pero desde la realidad.

Nuestros mejores deseos para todos en este inicio del Nuevo Año 2023.

Muchas gracias. Me hubiese encantado recibir esta mirada realista, pero no por ello pesimista, de la situación real de nuestros hijos. Un editorial mesurado, respetuoso, que no me hace sentir que he hecho todo mal al ver que mi hijo, por ejemplo, no logró la lectoescritura. Les deseo un feliz año y, como siempre, mi agradecimiento por brindarme como madre la información que me ha ayudado en estos 14 años a tratar de estar a la altura de lo que mi hijo espera de mí. ¡¡Muchas gracias!!

Muchísimas gracias por este editorial lleno de sensatez. Mis mejores deseos para el año que empieza.

Gracias por el espacio tan enriquecedor, los acabo de descubrir y es un aliciente saber que somos una red grande de madres y padres que compartimos este reto tan grande que es la formación de nuestros hijos que tienen esta condición. Soy de México, y represento también a una pequeña organización que estamos uniendo estrategias. Estamos organizando una convención para niños Down y Asperguer en Cancún este año. Para los interesados manden un mail y les enviare la información. adrivazbo@gmail.com.

Totalmente de acuerdo. Teniendo en cuenta que cada individuo es diferente, cada uno podrá lograr diferentes metas dependiendo de sus intereses propios, de sus talentos y empeño que ponga en alcanzar las metas. Pero el Síndrome de Down lo acompañará siempre, lo que quiere decir que en el camino podrá tener muchas limitantes. Sin embargo, no hay que desanimarse, los que no tenemos este síndrome también tenemos limitantes, así que adelante, ánimo, con amor se pueden lograr grandes cosas. Saludos desde Medellín - Colombia.

Enero 2023

Liderazgo



El estilo y el ambiente de la familia, experimentados en los primeros años de la vida de una persona, marcan profundamente su desarrollo sobre la base de su propia personalidad, tanto en

su dimensión física –salud, bienestar físico– como en su dimensión espiritual –cognición, emocionalidad, conducta, adquisición de hábitos–. Este principio es válido con independencia de cuál sea la condición del individuo, pero lógicamente la influencia varía en función de todo un conjunto de circunstancias condicionantes.

¿Cómo ejercitamos nuestra influencia en el desarrollo individual de nuestro hijo con síndrome de Down? ¿Hasta qué punto diferenciamos en-

tre lo que aprendemos sobre ese síndrome de un modo general, y lo que apreciamos en ese hijo en concreto? ¿Cómo ajustamos nuestra conducta orientadora y educativa a las diversas etapas por las que transcurre su vida?

El artículo profesional que publicamos en este número ofrece un estudio que ha analizado los estilos con que un grupo de familias ejerce su paternidad en el hijo con síndrome de Down, y la relación que puede tener el estilo de paternidad con el estrés de los padres y la emocionalidad del hijo. **¿Cuál es nuestro estilo? ¿Autoridad responsable? ¿Autoritarismo? ¿Permisivismo?**

Nuestra función irrenunciable es iluminar, dar luz a nuestro hijo para que vaya afirmándose coherentemente en su personalidad y pueda ir dando cumplimiento a su proyecto de vida. Esa luz se da desde el amor y el conocimiento. La conjunción de ambos es la que define nuestro liderazgo, más necesario que nunca ante un hijo con discapacidad intelectual que requiere especiales apoyos y durante tiempos más prolongados. Así es como se ejerce la autoridad responsable.

Siguiendo al psiquiatra Enrique Rojas, algunas de las características del líder son:

- Capacidad de seducción: una mezcla de hechizo, carisma, admiración, cordialidad, que nos arrastra y empuja hacia esta persona. Es como un imán que nos atrae y que es capaz de llevar a su terreno a mucha gente y convencerles con sus ideales. Las palabras mueven, el líder arrastra.
- Que entre lo que dice y lo que hace, entre la teoría y la práctica de su vida, exista una buena proporción, un equilibrio, una conformidad entre el pensamiento y la realidad.
- Buen equilibrio entre corazón y cabeza. Entre los sentimientos y el mundo de los instrumentos de la razón (ese es un reto difícil de alcanzar, pero el verdadero líder tiene buena ecuación en ese sentido). Sabe ser afectivo, emocional, vibrar con las alegrías y las tristezas que suceden a su alrededor y, a la vez, manejar bien la inteligencia: la lógica, la argumentación, el juicio ponderado.
- Esta palabra procede del latín, 'auctoritas', y significa aquel que te hace crecer como persona. Que tira de ti hacia arriba, tratando de sacar lo mejor que llevas dentro. Es el arte de saber dirigir (sin querer hacerlo) y de hacerse obedecer.
- Capacidad para contagiar entusiasmo. Y, además, tiene un sentido positivo y sabe transmitir alegría.

Cultivar en la medida de lo posible estas cualidades nos permitirá ejercitar esa autoridad responsable que ha de beneficiar a nuestro hijo a lo largo de nuestras respectivas vidas, y al mismo tiempo nos permitirá contribuir al bienestar familiar.

¡Buen Día! Tengo una nena llamada Adara de 5 años y me gustaría recibir en físico la revista para que me sea de mucha ayuda en la educación de mi pequeña con trisomía 21. Gracias de antemano por la atención

Gracias por su interés en la revista. Pero sale sólo en versión online, no en papel. Puede usted descargar e imprimir sin dificultad alguna los artículos que le interesen. Un cordial saludo.

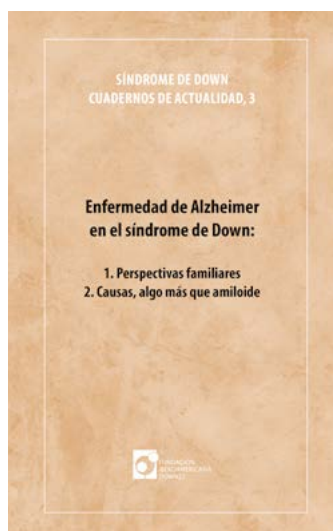
Me agradó muchísimo, nos orienta sobre la mejor forma de apoyar a nuestro ser querido que nació con este tipo de trastorno. Les agradezco que lo compartan.

El liderazgo familiar. En el contexto de cuando están presentes papá y mamá, considero que la pareja ha de tener la convergencia como denominador común en su conducta, en cuanto a la crianza del hijo, tanto en su dimensión física como espiritual; puesto que una conducta divergente será perjudicial en esa crianza.

Claro que ese liderazgo familiar se sustenta sobre un proyecto de vida para la familia, donde el correspondiente al hijo con discapacidad intelectual tendrá algunos matices propios, que la propia condición impone; y llegado el momento en que ese hijo sea capaz de emitir opiniones, con respecto a su proyecto de vida, han de ser tomadas en cuenta, y puestas en práctica si son beneficiosas, pues el liderazgo familiar, de papá y mamá, hasta cierto punto, por mi larga experiencia familiar de 47 años más lo observado en otras familias, considero que debe tener sus límites.

Febrero 2023

Nueva línea de acción en Down21: Cuadernos de actualidad



Dentro de la misión propia de la **Fundación Iberoamericana Down21**, que incluye ofrecer formación e información actualizada y objetiva a todos los colectivos implicados en el síndrome de Down,

hemos iniciado una **nueva línea de acción**: la publicación online de los **Cuadernos de Actualidad**. Con ellos intentamos trasladar directa e íntegramente, a todo el mundo de habla española, artículos originales y revisiones sobre diversos temas publicados en la literatura internacional, mediante cuidadosa traducción del inglés al español. Téngase en cuenta que estos trabajos han sido previamente revisados por especialistas en su versión original. Añadiremos comentarios

que confirmen o maten los contenidos e ideas que dichos artículos ofrezcan. Serán también objeto de publicación revisiones extensas elaboradas por autores de habla hispana sobre temas actuales o controvertidos relacionados con el síndrome de Down; en este caso serán revisados previamente por nuestro comité editorial.

El resultado es ofrecido como libro online, que puede ser descargado gratuitamente en la página **Libros On-line**. Iniciamos la serie con la publicación de los tres primeros títulos.

Dado el amplio espectro de especialización y de nivel de conocimientos de los lectores a los que los Cuadernos van dirigidos, debe advertirse que algunos contenidos pueden quedar fuera del alcance de comprensión de una persona en concreto.

Esta nueva línea de acción es un claro exponente del deseo de que nuestra misión fundacional – formar e informar sobre el síndrome de Down con la máxima actualización y objetividad – persista y se extienda de manera gratuita cada vez más por todo el mundo, y que de esta forma contribuya a que las personas con síndrome de Down encuentren espacios cada vez más ricos y fecundos en su vida.

Pero, sinceramente, necesitamos su apoyo. Si cree que nuestros esfuerzos valen la pena, le pedimos que nos ayude. Tenemos auténtica necesidad de apoyos: su donativo servirá para seguir ayudando a tantas familias y profesionales en todo el mundo de habla hispana que carecen de otros recursos de formación e información. Puede hacer efectivo su donativo a través de la página **COLABORA**.

Muchas gracias y un cordial saludo.

Gracias por esto: una revista más que necesaria para las personas con síndrome de Down y sus familias

Muchísimas gracias por estos Cuadernos de Actualidad. Estoy totalmente de acuerdo con el mensaje anterior. Un fuerte abrazo

Marzo 2023

¿Servir a, o servirse de?



A sí planteada, la pregunta suena un tanto maniquea. **¿Quién no trata de ayudar y, al mismo tiempo y de algún modo, ayudarse?**

Aceptada la ambivalencia intrínse-

ca del ser humano que se mueve entre la generosidad y el egoísmo, entre el desprendimiento hasta el heroísmo y la prevalencia del yo hasta la destrucción del otro, lo que preocupa es que esta ambivalencia tome carta de naturaleza en el mundo de quienes tratan y atienden a las personas con discapacidad. Y muy especialmente si la discapacidad es mental, porque estas personas carecen de instrumentos para darse cuenta de hasta qué punto pueden llegar a ser manipuladas.

Las necesidades hay que atenderlas; esto es indudable. Hay que saber detectarlas, descubrirlas, para satisfacerlas. Pero hay quienes se esfuerzan en detectarlas para cumplir su misión de servicio, y hay quien organiza su búsqueda para, al amparo de una necesidad, crear un negocio rentable. Ambas conductas son legítimas, en principio. Si la primera no se organiza en términos eficaces, acabará en fracaso con su mejor intención. Si la segunda se deja llevar por el vértigo del lucro, desatenderá las necesidades humanas de las personas y caerá en la guerra de la competitividad: máximo rendimiento con mínimos gastos.

Vemos **en ocasiones** que **una idea brillante surgida para atender a un grupo de personas con discapacidad se ha convertido**, casi insensiblemente, en el **modo de vida de quienes la pusieron en práctica**. Y no es malo que sea su modo de vida siempre y cuando se compatibilicen de tal modo los intereses, que no termine convirtiéndose en fin lo que al principio fue concebido como medio. Cabe recordar aquella iniciativa educativa programada con todo interés, equipada modernamente, que parecía iba a solucionar los problemas de aquella región. Hasta que llegó el momento de programar los horarios; poco a poco éstos fueron adaptados a los intereses del personal del centro, y no a las necesidades reales de los usuarios y de sus familias. Y así le fue.

No es difícil que, insensiblemente, se vaya desvaneciendo el brillo original de una iniciativa. Y no es sólo cuestión de cansancio; es un modo imperceptible de que pujen y reflen nuestras propias conveniencias sobre las de las personas que motivaron nuestra iniciativa. Preocupación especial nos debería producir si, además, en el desarrollo de esa iniciativa **surgieran el afán de protagonismo**, las luchas por el poder, los trampolines para introducirse en otros ámbitos ciudadanos **al margen del mundo de la discapacidad**.

Al organizar nuestros sistemas y nuestros instrumentos de trabajo, hemos de reconocer que atender a una persona con discapacidad no es sólo hacerla vivir, ni tan siquiera mantenerla ocupada. **Es ayudarle a crecer** de acuerdo con su edad, con sus posibilidades, con sus medios y con sus características. El crecimiento de su humanidad ha de atender a la persona toda, **no para hacer de ella un robot sino para que disfrute de su enriquecimiento personal**. Cómo hacer compatible esta visión de auténtico “servicio a” con el concepto de rentabilidad –personal e institucional– es algo que habrá de pon-

derarse en cada caso. Pero, al menos, que no nos confundamos en la selección de objetivos y, sobre todo, en la selección de las personas que han de llevarlos a término.

Cada tipo de discapacidad exige una determinada conducta rehabilitadora. Cada grado de discapacidad necesita una atención ajustada a ella. Cada edad presenta unas características propias a las que hay que adaptarse. Cada crecimiento de hoy influye en las nuevas necesidades del mañana. Todo esto requiere un análisis permanente, una constante disposición a profundizar en las necesidades del discapacitado y un replanteamiento periódico de cuáles son los fines auténticos y cuáles los medios. Si los profesionales que, directa o indirectamente, están comprometidos con el mundo de la discapacidad no tienen en cuenta estos principios fundamentales, nuestras instituciones y nuestras empresas dejarán de estar organizadas al servicio de los que deberían ser sus principales beneficiarios. Terminarán por primar entonces el afán de prestigio, el deseo de poder, o el interés por el lucro.

Se dirá que esto debería ser cierto en cualquier caso y situación, con o sin discapacidad; y es verdad. Pero quien no tiene una discapacidad, dispone de muchos más recursos propios para compensar las desviaciones de un servicio viciado en su ejecución. En cambio, **quien tiene discapacidad, vive en permanente situación de dependencia** de ese servicio. **Por eso es tan importante** que el servicio haga honor a su nombre, y realmente **contribuya a fomentar el crecimiento del ser humano**, y no para truncar sus esperanzas.

Muy interesante el artículo. Un día me encontré con una familia de Santiago de Chile, y me contaron que en su localidad no estaba disponible ingresar a instituciones dirigidas a la educación de sus hijos con síndrome de Down a las familias de pocos recursos económicos, ya que matricularlos en esos lugares es carísimo.

Este Editorial nos introduce en la complejidad de los seres humanos, en cuanto a los intereses que privan en muchos para dar apoyo desinteresado a las personas con discapacidad, donde por supuesto están las que tienen síndrome de Down. En las organizaciones no gubernamentales que trabajan en pro de las personas con susodicha condición genética, de mi experiencia en Venezuela, puedo decir que se dan casos en donde resalta el "servirse de." Un aspecto muy negativo, a

mentonar, ha sido la desaparición de asociaciones de síndrome de Down, en mi país, por la falta de colaboración de sus propios miembros, esto es, padres y familiares que las dejaron morir. Finalizo expresando que muchos se “sirven de” del diagnóstico prenatal para enriquecerse.

Los editoriales de esta revista siempre son de gran profundidad y, en este caso, abordar el tema de SERVIR A o SERVIRSE DE es una gran lección a tener en cuenta para evitar desarrollos o iniciativas que no ponen a las personas como prioridad, sino que las ponen como pretexto para el propio enriquecimiento o fortalecimiento organizacional, o por intereses propios poco claros. Y esto es algo que desafortunadamente sucede en algunas ocasiones. Así que más vale estar vigilantes para que el movimiento de apoyos a las personas con discapacidad discurra por los cambios de la eficacia y eficiencia en las acciones emprendidas, siempre con la meta de avanzar en resultados personales de calidad de vida.

No puedo sino coincidir absolutamente con estas reflexiones.

En tantos años de estar navegando por los mares de las OSC de y para personas con discapacidad, he visto estas dualidades.

Ya en los años 1980, la entonces Liga Internacional, hoy Inclusión Internacional, advertía sobre el riesgo de olvidarnos de a quiénes servimos. ¡¡¡Impecable!!! Muchas gracias por poner esta dimensión de nuestro accionar y perspectivas nuevamente en la agenda.

La revista de este mes me ha parecido excelente. El editorial me hace reflexionar; el artículo profesional sobre la adolescencia me parece más que necesario y muy acertado, y el testimonio de Beatriz sobre su hermana y, por extensión, sobre las personas con síndrome de Down, me ha parecido lleno de inteligencia y de sentimientos: me ha conmovido profundamente. Además, las novedades jurídicas contenidas en la revista, el Cuaderno sobre el Alzheimer, etc. ¿Qué más se puede pedir? Agradezco muchísimo a todos sus colaboraciones en este nuevo número de abril.

Servir o servirse, sin más palabras está todo dicho. Aquí en mi país Argentina existen esos tipos de problemas con algunas instituciones lamentables. Aunque veo que como dice el refrán “En todas partes se cuecen habas”.

Abril 2023

Discapacidad, comunicación y acceso a la cultura



Todo ser vivo tiende a comunicarse con su entorno, porque en ello le va la vida, “su” vida. Hoy sabemos cómo elementos vivos que constan de una sola célula envían a,

y reciben de, su ambiente mensajes bien cargados de información; cómo las células de nuestro organismo se comunican unas con otras como método indispensable para crear y mantener un equilibrio que promueva la supervivencia y el enriquecimiento del conjunto; y cómo los seres que coronamos la maravillosa realidad de nuestro mundo en que vivimos —los seres humanos— necesitamos de la comunicación para promover y enraizar nuestro propio yo dentro de la comunidad

que nos rodea, y, no menos importante, para mantener el equilibrio indispensable para la supervivencia —tantas veces inestable— de nuestra especie.

La ruptura de esta cualidad comunicativa perturba profundamente nuestro desarrollo. Las deficiencias para percibir informaciones sensoriales de diversa naturaleza, la incapacidad para procesar e interpretar esas informaciones, o las dificultades para expresarlas adecuadamente, como es el caso del síndrome de Down, limitan a veces de manera radical la integración del individuo en el mundo que le rodea, lo marginan, lo inhabilitan para acceder al gran mercado de las relaciones interpersonales y de la cultura.

Vencer tamaños obstáculos con las herramientas adecuadas para cada tipo de discapacidad ha sido siempre el gran reto de los educadores y pedagogos. Su imaginación, su capacidad de análisis, su disponibilidad para incorporar nuevos y poderosos instrumentos mediante la moderna tecnología han conformado una larga serie de éxitos en la capacidad comunicativa de los que debemos enorgullecernos todos.

Sin duda, las dificultades para interpretar la información e integrarla coherentemente en nuestro cerebro constituyen los obstáculos más serios para la comunicación, los que exigen mayores recursos —no tanto económicos como creativos, es decir, mentales—, más tiempo, más esfuerzo. Por eso nos congratula tanto saber que hay buenos profesionales que analizan con tesón las peculiaridades propias de cada discapacidad, incluida la mental, que diseñan soluciones y que éstas funcionan. El resultado es que muchos seres humanos, que parecían condenados a vagar fuera de nuestro mundo cultural, son introducidos en mayor o menor grado dentro de la gran red de la comunicación. Algo hermoso está ya ocurriendo en nuestro mundo, porque hay personas comprometidas que están consiguiendo que los ciegos vean, los sordos oigan, las personas con retraso mental lean y entiendan.

Una vez que conseguimos que la información penetre y empiece a ser reconocida e integrada, hemos abierto una auténtica caja de Pandora porque entra en juego la potencialidad del cerebro, aun la del cerebro con limitación en sus propiedades, y se desencadena una secuencia de logros y de acontecimientos cuyo fin resulta a veces imprevisible. Mejorar la recepción comunicativa y facilitar la capacidad de interpretarla son factores que despiertan y estimulan la potencialidad del pensamiento y de la razón; promueven y suscitan la relación inter-

personal; enriquecen el influjo de ideas y los lazos de vinculación con las demás personas. Por eso, conseguir que una persona con síndrome de Down aumente y fortalezca su capacidad de comunicación es asegurar su presencia en el mundo de la cultura y que, en definitiva, la humanidad recupere a uno de sus miembros; es decir, que sea ella misma la que se enriquezca.

Es mucho lo conseguido en el mundo del síndrome de Down en relación con la comunicación. Pero todavía es ingente el trabajo que hay que realizar por la cantidad de personas que todavía carecen de la necesaria capacidad para comunicarse y para entrar en el mundo de la cultura. **Muchos siguen creyendo que basta con que el niño y el adolescente con síndrome de Down acudan a clases de logopedia; y no es así.** Esas clases serán necesarias, pero ciertamente son insuficientes. La comunicación se aprende en la familia... si se ejercita de manera regular y permanente por parte de todos sus miembros; si el libro –en papel o en pantalla, es decir: letras, texto y no sólo imágenes– es un instrumento habitual en la casa.

De cara a asegurar una digna calidad de vida en la etapa adulta, la habilidad comunicativa y las ganas de participar activamente en el medio social y cultural en que se encuentre, van a ser grandes pilares de su bienestar mental y emocional.

Muy interesante lo manifestado en este editorial. Sin embargo, dado que esta Fundación está dedicada al Síndrome de Down, sugiero se realice alguna publicación sobre los avances reales que se ha conseguido para mejorar la comunicación de los niños y niñas con SD.

Quería contarte que mi hija de 19 años, de nombre MARTINA, de ciudad Paysandú, Uruguay, ha tenido grandes avances en cuanto a su comunicación con los demás. Concorre a piscina sola y regresa sola, realiza tareas en casa y este año comienza equinoterapia que, por cierto, he visto en sus compañeros muy buen desempeño y avance en su vida. Martina también acá en Uruguay completó los 3 años de secundaria completa. Al no contar con asistente personal no ha podido completar el resto de los años. (El tema fue el covid). En lo que a mí respecta, estoy muy satisfecha con sus avances.

Excelente artículo.

Soy de Cali-Colombia, llevo muchos años leyendo esta excelente revista, nos ha servido mucho. Mi hijo Alejandro de 24 años, tiene una muy buena comunicación. Hasta sus 17 años estudió en colegio de chicos comunes y corrientes, él era el de aprendizaje con capacidades diferentes. El compartir con sus compañeros le ayudó mucho en su habla; escribe y lee, en el momento es músico y bailarín. Es percusionista y muy bueno. Desde los 2 meses ha estado en terapias en casa e instituciones. Los resultados han sido muy buenos. Agradezco siempre el haber tenido a mi hijo Alejandro. Gracias.

Este Editorial analiza una herramienta fundamental para las personas con síndrome de Down, y no es otra que la comunicación, no sólo la verbal, sino también la que se aprecia en otros ámbitos, como la pintura, la música, la danza, en donde dicha comunicación se convierte en integradora social. Con respecto a la comunicación verbal, creo que los padres debemos poner todos nuestros esfuerzos para que nuestros hijos alcancen la misma, por supuesto requerimos de orientaciones del logopeda o terapeuta de lenguaje, más es en el hogar donde el niño logra hablar. En todas las actividades de la vida hogareña se dan las oportunidades para esa enseñanza, como lo son, a la hora de la alimentación, de la higiene, el cambio de la ropa, de jugar, de enseñar esquema corporal y tantas otras. Siempre les recuerdo a los padres que en esta enseñanza de la comunicación verbal, mirar de frente al niño, hablar despacio y con lenguaje correcto. Julia, mi hija, logro hablar, en el hogar.

Mayo 2023

Down21: ¿Por qué?



En el mundo actual de la imagen, del titular inmediato, breve e impactante, del emoticono y las figuritas saltarinas y gesteras, de las píldoras informativas... ¿Tiene algún sitio la

palabra escrita, visible en pantalla o plasmada ya en el papel? ¿Sirve de algo el artículo que muestre por escrito un pensamiento razonado? ¿O el libro elaborado con reposo en el que se ofrezca y transmita —bien destilada— la experiencia propia y ajena acumulada durante años?

Desde su fundación, **Canal Down21 eligió como misión fundamental transmitir el conocimiento sobre el síndrome de**

Down mediante la utilización de la palabra escrita. Sirviéndose, por una parte, de la experiencia acumulada por tantas instituciones y personas; y, por otra, de los resultados de los estudios prestigiosos, según se iban publicando y actualizando en medios solventes.

¿Tiene sentido seguir escribiendo hoy? ¿Sigue sirviendo la palabra escrita? Down21 cree en ella cuando puede ser enviada y recibida en los lugares más recónditos de nuestra geografía de habla española.

Necesitamos llevar el pensamiento y la información al mismo nivel en el que pensamos otras dimensiones de nuestra vida. Los artículos y los libros nos invitan al sosiego; son una invitación al reposo de las ideas, a reconocer que muchas veces necesitamos pensar con más calma para hablar con menos rotundidad. Porque lo primero que pensamos no es siempre lo correcto, ni lo verdadero, ni lo bueno, ni lo mejor. La pluma es el freno entre lo que me surge de inmediato y lo que de verdad quiero decir tras la reflexión.

Escribir –y, claro, leer– nos permite dialogar con otros. Al escribir, uno va dejando en tinta algo de lo que es. Es abrirse a esa relación invisible con insospechadas personas, generada por una lectura que está abierta a tantos formatos: plasmada en una pantalla, reproducida en una impresora, impresa en un libro en papel.

El milagro de esa palabra escrita alcanza su máxima expresión cuando es ofrecida de manera desinteresada, abierta, siempre disponible.

Es evidente que no pretende la exclusividad de la información. La palabra hablada y escuchada, sobre todo si esa escucha queda almacenada a buen recaudo para reproducirla una y otra vez, es también fuente copiosa de conocimiento. Pero algo tiene la palabra escrita y leída que invita a volver sobre ella para subrayarla, asimilarla e incardinarla en nuestra reflexión. Son maestras en ello las personas con síndrome de Down que captan, procesan y atesoran la información visual como no lo hace la auditiva.

La Fundación Iberoamericana Down21, desde su pequeño rincón, sigue comprometida en iluminar con la palabra escrita, y la esperanza, el mundo del síndrome de Down: sin ocultar su realidad, con todas sus bellezas y sus sombras. Trata de enriquecer cada día sus principales líneas de formación e información mediante textos ajustados a cada una de sus modalidades: la Revista Virtual, la Downciclopedia, el DownMediaAlert, la Revista Vida Adulta, los Libros online de des-

carga libre, los Cuadernos de Actualidad. Y además **Down21 sigue siempre abierto a la consulta personal y directa, para contestarla en el menor tiempo posible** y con la mayor información a nuestro alcance.

Padres, hermanos y otros familiares, cuidadores, profesionales de muy diversas especialidades, empresarios, estudiantes que preparan sus trabajos de grado y tesis doctorales, acuden a estas páginas escritas y certifican con su asistencia la necesidad de los apoyos que ellas les prestan. **Tal es el mágico valor de la palabra.**

¡Felicitaciones por esta reflexión! Valiosísimo poner en valor la palabra escrita, que invita al sosiego y la reflexión ponderada y razonada como ningún otro medio puede hacerlo. Pese al imperio de la imagen, lo audiovisual y lo rápido, lo escrito es insustituible. ¡Gracias!

Totalmente de acuerdo con esta reflexión. Obviamente la imagen visual de multimedia ha invadido los hogares, pero lo escrito nunca pierde vigencia. ¡¡Sigan así!!

Querida Estoy profundamente conmovida por el precioso artículo que has escrito sobre tu hermana... "Quiero mostrar cómo es y cómo la quiero", dices con inmensa generosidad. A través de la palabra escrita, he aprendido a admiraros y a quererlos a ti y a Toya. Os debo mucho, porque las dos sembrasteis las maravillosas semillas del amor en el corazón de vuestros padres y de vuestros hermanos, y esas semillas han dado las flores y los frutos hermosos que nos han hecho el camino mucho más fácil a los demás.

La palabra escrita es esencial; se transforma en vida cuando se escribe y cuando se lee, aunque yo hoy me haya quedado sin palabras para poder deciros a ti y a tu hermana lo que siento en lo más hondo de mi corazón ante un amor fraternal tan grande como el vuestro. Con todo mi cariño y mi gratitud, os mando el mayor de los abrazos.

Como padre de un hijo hermoso con síndrome Down, debo decirles que me han ayudado sus publicaciones a comprender y poder ayudar al desarrollo de mi hijo. Excelente la revista. Desde Coyhaique, Patagonia, Chile.

¡Hola! Como madre de un hermoso hijo que tengo con síndrome de Down, quiero felicitaros por este artículo, ya que en ellos es fundamental la palabra escrita.

Buenas tardes, fabuloso equipo de nuestra revista mensual. Ya tengo años como seguidora, mi hijita Elvia va a cumplir 7 años de su partida. Ha dejado una huella muy profunda en mi vida, en la de mis hijas y mi nieta. No creo que podamos olvidar todos los momentos de sus 33 años que Dios me la trajo. Son recuerdos algunos muy dolorosos, y de angustia por su problema severo mental. Pero así gozamos de sus dos misas de 15 años y muchos momentos de alegría. Era fanática de la música que sin hablar se la sabía. Otras ocasiones que sufríamos. Pero todo está en mi corazón. Y viví agradeciendo a Dios por esa etapa de nuestras vidas. Les doy las gracias por tenerme en su lista, todo es de un gran contenido. Y mi agradecimiento y felicitación para que no desmayen y sigan con esta bella misión.

Muchas gracias por el artículo, y por la revista. ¡Somos muchos que aún seguimos leyendo a pesar de la gran diversidad de formas de presentar contenido!!

En primer lugar, felicitar a los creadores de este espacio. No sé cómo explicar o comentar algo sobre el síndrome Down, pero quisiera saber si hay alguna respuesta de un problema que tiene mi hijo. Se golpea con las manos la cabeza cuando se le saca de algo que está haciendo. Quisiera saber si hay alguna sugerencia para mi hijo que tiene 33 años. Gracias, les agradecería mucho su opinión o sugerencia.

Junio 2023

Aceptación y confianza



¿Y no tienes miedo de que lleguen a ser más conscientes de sus limitaciones, y por ello sufran más? A veces nos hacen esta pregunta.

El problema penetra en lo más radical de nuestra conciencia y responsabilidad. Por una parte, sentimos la obligación de ayudar a incrementar el elenco de sus capacidades, incluida la intelectual, hasta el máximo de sus posibilidades, a sabiendas de que en buena parte quedarán limitadas; y por otra, sabemos que con ello van a cobrar mayor conciencia y experiencia de sus propias limitaciones. La sociedad no siempre es consciente de que tal dilema existe, y que es preciso resolverlo equilibradamente y afinar nuestra sensibilidad y nuestras actuaciones antes de que explote en nuestras manos.

Todos somos conscientes –salvo insensatas excepciones, y así les va– de que estamos llenos de limitaciones y carencias. Pero afortunadamente sabemos desencadenar mecanismos de compensación y autodefensa que nos permiten llegar a un pacto con nosotros mismos, para que la imagen que de nosotros tenemos nos ayude a sobrevivir razonablemente, e incluso a progresar. La confianza en nosotros, la buena imagen, la suficiente seguridad sobre nuestras capacidades son resortes necesarios para proyectarnos y ampliar nuestras aspiraciones. Eso supone ejercitar sutiles mecanismos de adaptación, tanto en el orden mental como en el ámbito de nuestras realizaciones.

¿Qué imagen de sí mismos van conformando los niños y jóvenes que, desde pequeños, se ven señalados, segregados, cuando no insultados por su discapacidad?

Cuando hablamos de la necesidad de educar para el éxito, ¿a qué éxito nos referimos? ¿Al brillo intelectual, al estar siempre en los primeros puestos, al acaparamiento y disfrute de todos los bienes materiales imaginables? ¿O al cobrar conciencia de nuestras reales capacidades, al aprender a adaptarnos a ellas y a disfrutar con ellas, sabiendo que no hay ser humano que no posea, al mismo tiempo, unas capacidades y unas limitaciones?

¿Es lícito esforzarse en desarrollar la capacidad intelectual de unas personas, corriendo el riesgo de que así se hagan más conscientes de su discapacidad? Decididamente sí, siempre y cuando nuestra actuación sea integralmente humana; es decir, si les ayudamos a contemplarse de tal manera que lleguen a comprender las innumerables circunstancias de su vida en las que ellas son, al mismo tiempo, origen y destino de ilimitado disfrute.

Rosas y espinas crecen juntas, y no por miedo a que surjan las segundas dejamos de cultivar las primeras. No todas las rosas son iguales, ciertamente, y nuestra sociedad y las normas que de ella emanan en los ambientes educativos y en la vida ordinaria tratan con excesiva frecuencia de arrinconar e ignorar aquellas que no cumplen determinados cánones de una belleza preestablecida. Pero una rosa es una rosa, a la que hay que mirar y cuidar con tal mimo que se sienta feliz consigo misma; y que, aunque un golpe de viento la zarandee y sienta en su pétalo el aguijón de su propia espina, recupere su alegría y despliegue la palestra rica y plena del color de sus entrañas.

Nuestra acción educativa –y nuestra actitud como ciudadanos– habrá de ir dirigida equilibradamente a que el desarrollo de la inteligencia signifique, no sólo saber más de uno mismo y del mundo que le rodea sino, sobre todo, valorarse más y utilizar mejor las propias capacidades y recursos, aprender a disfrutar de las cualidades y a aceptar las limitaciones propias de toda persona, y ser consciente de que quien se esfuerza en ofrecer y dar lo que tiene, termina por alcanzar la plenitud de su existencia. Estos mensajes suelen ser bien captados por las personas con discapacidad cuando son emitidos con sinceridad y convicción. Lo que sucede es que, para enseñar estos valores, uno debe tratar de poseerlos previamente y estar convencido de que son prioritarios. Es ahí donde, a veces, surgen las mayores dificultades, lo que quiere decir que el problema no es de ellos sino nuestro.

Este editorial es una joya, en el fondo y en la forma.

Mil gracias.

Julio 2023

Pluralidad de opciones



Autonomía e independencia: ¿a qué costo? La pregunta no es retórica, es real. Las personas con discapacidad intelectual: a) tienen el derecho a vivir con el máximo grado de autonomía que su capacidad les permita; b) cuando así se actúa, sus posibilidades vitales se amplían, su satisfacción se incrementa; c) se sienten más personas; d) grados de autonomía significan grados de independencia; y la independencia significa que los protagonistas han de tomar decisiones, actuar consecuentemente y con responsabilidad; a veces, en situaciones que no estaban previstas y en espacios de tiempo tan cortos que no es posible consultar.

Es aquí donde se plantean los problemas del cuánto y el cuándo de la independencia, sus ventajas y sus riesgos. Es evidente que la discapacidad intelectual no es un saco de unidades homogéneas, sino que

cada persona presenta sus propias características, con diferencias de grado y diferencias en la cualidad de esa deficiencia. Por tanto, si a algo tenemos que atender es a **ofrecer soluciones de autonomía e independencia que se ajusten a sus capacidades reales**. No caben modelos únicos, ni por estrechos y pusilánimes, ni por laxos y atrevidos.

La dirección en que nos debemos mover es clara: tender a ampliar sus horizontes, a facilitarles que asuman más protagonismo personal, siempre y cuando en la educación ajustada a su proyecto de vida hayamos incorporado la educación desde la responsabilidad personal; a hacerles más dueños de su propia existencia; a tener en cuenta sus deseos y sus decisiones. Pero, al mismo tiempo, no podemos olvidar que la discapacidad intelectual es una condición que permanece, que no desaparece con la edad aunque gane en experiencia, que se manifiesta precisamente por la dificultad —de variable grado— para valorar y adaptarse a las circunstancias ambientales, para prever con rapidez y previsión las consecuencias a corto y largo plazo de las decisiones personales, para conocer con criterio acertado lo más conveniente para uno mismo, para saber ponerse en el lugar del otro a quien afecta la decisión.

Es cierto que la educación, el entrenamiento en la vida real, la formación bien programada, mejoran y perfeccionan sus capacidades limitadas, pero también eso se consigue en diverso grado. Determinados aspectos siempre estarán por encima de las capacidades de gran parte de las personas con discapacidad mental, como es la administración de bienes. Por tanto, hay que aceptar la necesidad de que cuenten permanentemente con servicios de apoyo, incluso de tutela si es necesario, en temas que el resto de las personas manejan por sí mismas con acierto.

No caben, pues, soluciones únicas para la vida del adulto con discapacidad intelectual. **Necesitamos opciones múltiples** que permitan elegir las que se consideren más ajustadas a las características, cualidades y capacidades de las personas a quienes tenemos que ayudar. Elección en la que la propia persona con deficiencia intelectual ha de intervenir, no sea que seamos nosotros los que estemos proyectando nuestras ideas, nuestros deseos o nuestros fundamentalismos.

Cada solución tiene una ventaja y un costo. Debemos conocer ambos para mejor decidir. Hace unos años surgió un gran movimiento

que promovió el traslado de las personas con discapacidad intelectual desde los grandes centros institucionales en que vivían a residencias más pequeñas, hogares protegidos, vida en grupos pequeños insertos en la comunidad. Y empezaron a aparecer estudios que evaluaron lo que este cambio supuso en la calidad sanitaria de las personas. No todos los datos fueron positivos. ¿Significa eso que vamos a volver a la institucionalización? Ciertamente, no; pero habremos de saber qué costo y riesgos tiene esa operación para obrar en consecuencia. Si optamos por soluciones de independencia creciente, **tendremos que prever muy bien el apoyo a prestar para las circunstancias diversas**, ajustándolo a situaciones en las que, al ser más cambiantes y menos automáticas, las responsabilidades quedan más diluidas.

Si antes el error consistía en no creer en las múltiples capacidades que tienen las personas con discapacidad intelectual, ahora el error puede ser el opuesto y pensar que, porque actúan con mucho más garbo y desenvoltura, su capacidad mental se ha recuperado plenamente. En definitiva, de lo que se trata es de seguir aplicando a nuestras inquietudes y a nuestros deseos de que progresen y mejoren la calidad de su vida, las necesarias dosis de sentido común.

Es tan así como lo dice el artículo. Mi hijo con Sid. de Down, que trabaja, estudia y es atleta, es así como se siente, cuando desarrolla todas esas actividades con autonomía, pero siempre con una mirada atenta. Siempre comunicados, y verificando sus movimientos. Cuando surgen imprevistos, ya es él el que lo soluciona y luego avisa.

Buenos días. Soy madre de un angelito con Síndrome de Down, con grandes pruebas superadas y otros retos que asumir desde el día 1 que me informaron que podría venir con esta condición. Lo cierto es que se requieren redes de apoyo para que las familias ayuden a crecer a sus niños y sean Jóvenes y adultos más independientes, seguros y felices. No todos tenemos acceso a la ayuda, y aun con todo el amor para cuidarlos, es inevitable que te asuste la incertidumbre de qué hacer y qué es lo que realmente se puede lograr. Sigo creciendo con mi hijo, lo amo infinitamente igual que a sus otros hermanos. Agradezco estos espacios y aportes. Bendiciones.

Totalmente de acuerdo: el sentido común que, por otra parte, es el que siempre derrochan ustedes en sus ponderados y excelentes editoriales.

Un mes más, un millón de gracias, un fuerte abrazo y todo mi ánimo para que sigan ustedes con su magnífica tarea desde este portal web que nos es tan necesario.

Agosto 2023

Inspiración en la creatividad: personas con síndrome de Down y valores de vida



El libro que este mes presentamos en la sección “Panorama de libros” de este número de nuestra revista, describe la originalidad de una empresa dedicada a la **creatividad**,

a la publicidad, un estudio de diseño en el que, junto a otros profesionales, ha incorporado también como agentes creativos a **personas con síndrome de Down, con autismo, o con algún tipo de trastorno mental**.

La lectura de sus breves capítulos nos hace recordar el pensamiento con que concluye un libro publicado hace ahora siete años sobre la educación emocional y el bienestar de las **personas con síndrome**

de Down[1]. Vale la pena extraer y recordar algunas de sus principales conclusiones.

“Su forma de ser y de estar en el mundo conlleva un estilo propio, caracterizado por esos comportamientos distintivos que los demás necesitamos aprender, pero ellos dominan de serie. Quizás esas virtudes, esos valores, esas habilidades, esas potencialidades, sean intrínsecas al síndrome de Down, cuando la mayor parte de las personas con esta trisomía las poseen, y ni siquiera tengan ningún mérito por contar con ellas. ¿Quién sabe? Lo cierto es que los demás no nacemos con esas habilidades y necesitamos que alguien nos las enseñe”.

“Fijándonos en ellos podremos seguir estos principios que, con seguridad, nos ayudarán a hacer nuestra vida un poco más llevadera.

- Acepta a cada uno como es y respeta a quien es diferente.
- Ama a la vida.
- Disfruta de lo cotidiano.
- Ama de forma desinteresada.
- Sintoniza con los sentimientos de los demás.
- Vive el presente.
- Ve despacio, no tengas prisa.
- Ten paciencia.
- Sé constante.
- Disfruta de la música y baila.
- Aprecia el silencio.
- Valora los pequeños logros.
- No compitas, colabora.
- Agradece lo que tienes.
- Muéstrate tal y como eres.
- Rodéate de personas positivas.
- Tolerla la frustración.
- Sonríe.

“¿Por qué no intentamos aprender de ellas? ... ¿Por qué no nos empapamos de todos esos valores que atesoran las personas con síndrome de Down: paciencia, perseverancia, benevolencia, bondad, humildad, afabilidad, tranquilidad, lentitud, orden, minuciosidad, buen humor, afabilidad, afecto, ternura, simpatía, naturalidad, espontaneidad, amistad, compañerismo, lealtad, confianza, honestidad, sentido de responsabilidad, amor desinteresado e incondicional?”.

Es conmovedor este editorial.

Ojalá pudiera yo aprender de las personas con síndrome de Down, aunque fuera un poquito.

Ellas hacen del mundo un lugar más habitable, y para mí la mayoría de ellas son un ejemplo de vida, de lo que es verdaderamente la vida.

Un fortísimo abrazo y gracias un mes más, Sres. de Down21, por su excelente y entregado trabajo.

Septiembre 2023

[1] Ruiz Rodríguez, E. (2016). Todo un mundo de emociones. Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down. CEPE Editorial, Madrid. 358 pág.

Mar

70



La noticia en España ha sido ampliamente difundida en los medios de comunicación a lo largo de septiembre. Mar, una mujer con síndrome de Down, es la primera persona que ha ocupado su puesto como parlamentaria en unas Cortes, en este caso las de la Comunidad Valenciana en España. Se aprecia en los comentaristas una especie de estupor y asombro. Pueden ver una muestra en uno de los artículos que aparece en esta Revista Virtual de octubre: “Voy a derribar prejuicios”.

¿Sorpresa? En parte sí. Quienes conocen a fondo la biología del síndrome de Down y su forma de manifestarse en la salud, nivel cognitivo, cualidades, capacidades y competencias de las personas, nos explican e insisten una y otra vez sobre la enorme variabilidad y el abanico de posibilidades abiertas a cada individuo en particular. Por eso, la

trayectoria vital que Mar ha recorrido cabe dentro de ese margen, pero bien sabemos que su caso no es generalizable.

Lo que debemos subrayar es que, a lo largo de su vida, **a Mar se le han dado con rigor todas las oportunidades que su personalidad y capacidades iban demandando, sin atender a los rasgos de su semblante.** Y Mar ha ido respondiendo con su esfuerzo personal e intransferible, paso a paso, a la confianza que en ella se depositaba. Esa es la gran enseñanza que nuestra sociedad no es capaz de comprender y asimilar: que ni la translucencia nuchal detectada por ecografía, ni la positividad del test prenatal no invasivo y consiguiente amniocentesis, tienen capacidad alguna para prever el futuro desarrollo individual de esa persona en su etapa de formación intrauterina.

Por eso resulta descorazonadora la hipocresía de una sociedad que promueve y corre a facilitar la eliminación de la vida de un feto diagnosticado de síndrome de Down, en una etapa histórica en la que cada vez se demuestran mejor las capacidades individuales que cada persona desarrolla a lo largo de su vida, cuando es atendida con arreglo a lo que las ciencias de la salud, de la educación y de la psicología van descubriendo y demostrando.

El estudio descrito en el *“Resumen del mes”* (<https://www.down21.org/revista-virtual/1825-revista-virtual-sindrome-de-down-2023/revista-virtual-octubre-2023-n-269/4216-resumen-sesgos-en-la-informacion-durante-el-cribado-prenatal.html>), publicado en este mismo número, vuelve a poner negro sobre blanco las enormes deficiencias con que los profesionales informan —o ‘mal-informan’— al comunicar de manera sesgada (voluntaria o involuntariamente) la noticia de la presencia de una irregularidad en el diagnóstico prenatal, para que los padres tomen una decisión que esté real y correctamente bien informada. Pero actualmente el peso de la prueba recae no solamente en los profesionales sino en toda la sociedad, incapaz de asimilar la profunda enseñanza que hay detrás de la vida de Mar.

Bienvenido sea el asombro provocado por esta mujer. Pero ha de ir seguido por una profunda rectificación en el reconocimiento de los valores —no siempre fácilmente identificables— que son propios de todo ser humano. Y obrar en consecuencia.

Quiero expresar mi felicitación por el artículo editorial sobre Mar. Me ha gustado muchísimo el enfoque.

El diagnóstico prenatal del Síndrome de Down no se puede convertir en una profecía auto-cumplida. Si negamos oportunidades a las personas por su condición biológica, impediremos su desarrollo personal, y confirmaremos que esa condición impide el desarrollo.

“A Mar se le han dado con rigor todas las oportunidades que su personalidad y capacidades iban demandando, sin atender a los rasgos de su semblante”. Ojalá podamos contribuir a que toda la sociedad lo entienda y un diagnóstico prenatal de Síndrome de Down no se convierta en una sentencia de muerte.

Algo fundamental que siempre debemos reconocer es que la sociedad actual sigue teniendo estigmas muy marcados, como la idea de raza, la negación de la otra persona que es diferente al “resto” de la gente y el uso de etiquetas para remarcar las diferencias; cuando en realidad son muchas más las cosas que nos igualan, como el hecho fundamental que somos todos seres humanos con los mismos derechos y obligaciones

Excelente, derriba muchos mitos para “personas sensibles dispuestas a escuchar que quieren un mundo más humano, diverso y enriquecido con ello”. Deseo grandes éxitos para Mar, vocera, defensora desde su cargo y destacada representante de derechos humanos.

Gracias al equipo Down21.org por tanta riqueza que nos traen mes a mes

Me ha encantado el artículo. El enfoque que han puesto en la vida del ser humano más allá de su condición, es de mucho valor. Gracias.

Octubre 2023

Envejecimiento a la carta



La mejor preparación para **el envejecimiento** de cualquier individuo es el desarrollo de la madurez durante su etapa adulta. Este principio es tan válido o más **para la perso-**

na con discapacidad intelectual. Si aceptamos que, al aumentar la edad, concurren cambios fisiológicos que afectan también a la propia estabilidad psíquica, y que por tanto requieren una mayor dosis de apoyo, la inestabilidad será tanto mayor cuanto peor preparada se encuentre la persona.

La cuestión está en saber si decididamente optamos por una formación dirigida a maximizar la vida autónoma de la

persona con discapacidad, o si optamos -intencionada o insensiblemente- por la preparación para la dependencia. La calidad de vida del anciano con discapacidad cambia radicalmente según sea esta opción. Es evidente que muchos de los problemas que sobrevienen lo hacen “a pesar de” nuestras previsiones. Hay pérdidas en las habilidades del área sensorial o del área motriz que aparecerán con independencia de lo que hagamos; pero sus consecuencias pueden ser atenuadas en función de las capacidades desarrolladas a lo largo de la vida. Malamente suplirá con la utilización de la capacidad visual quien pierda su capacidad auditiva, si no se le ha enseñado a desarrollar la visión para algo más que ver la tele. Malamente podrá realizar el necesario ejercicio físico aquel a quien hemos permitido pasar apoltronado en una butaca viendo la tele o enfrascado en su Tablet durante horas enteras. Difícilmente podremos captar los sentimientos que agarrotan la mente de un anciano en sus momentos difíciles y darles salida, si no le hemos ayudado y acostumbrado a expresarlos durante su vida adulta, porque ni ha tenido amigos ni le hemos dado oportunidades para comunicarse espontáneamente.

La ancianidad tiende a aislar la vida física y mental del individuo, merma sus iniciativas, entibia sus energías, enfría sus intereses. Es decisivo, por tanto, que en la planificación de la formación de las personas con discapacidad contemplemos como **áreas prioritarias** las siguientes:

- a) *la autonomía más elemental (p. ej., la alimentación, las necesidades fisiológicas, el vestido, el aseo y cuidado personal);*
- b) *la comunicación y la vida afectiva (p. ej., la integración social, el lenguaje tanto receptivo como expresivo, las amistades);*
- c) *el aprendizaje (p. ej., la lectura y escritura, el tiempo, el cálculo elemental, el seguimiento de los acontecimientos deportivos, culturales, políticos);*
- d) *las habilidades específicas (p. ej., tareas laborales en y fuera de casa, disfrute del ocio y del tiempo libre, manejo elemental del dinero);*
- e) *la introducción y el entrenamiento en la toma de decisiones a lo largo de su vida, atemperada a sus capacidades y circunstancias.*

El grado de desarrollo alcanzado —es decir, trabajado con constancia, con convicción y con objetivos claros— va a marcar decisivamente la calidad del envejecimiento de las personas con discapacidad. Por consiguiente, si sabemos que determinadas vicisitudes habrán de quedar completamente al margen de nuestro control, **habremos de cuidar muy mucho que las variables que dependen de nosotros sean una auténtica inversión, constituyan un seguro, un especial “fondo de pensión” que permita mantener, hasta donde sea posible, la calidad de una vida dignamente vivida en sus más postreras etapas.**

Ciertamente los problemas no terminan aquí, y los cuidados que habrá de necesitar el anciano con discapacidad requieren una atención especial que ha de ser cuidadosamente contemplada por los diversos estamentos. La intención de estas reflexiones es subrayar que buena parte de la felicidad del anciano depende, no tanto de la previsión económica, como de la previsión y realización de su proyecto de vida.

Excelente editorial y excelente revista. Un mes más, gracias de todo corazón.

En mi larga experiencia de atención a personas con síndrome de Down, incluida la familiar, pues mi hija tiene 48 años, se reafirma la importancia de la crianza con objetivos muy claros, como lo es que el adulto con susodicha condición genética logre total independencia en actividades de la vida diaria, haya logrado comunicación verbal, lecto escritura, realice alguna actividad deportiva, o de cualquier arte y tenga un comportamiento social normal, que le permita la convivencia en los distintos entornos, de tal modo que todo ello le permitirá atenuar los efectos del envejecimiento precoz.

Lamentablemente, he tenido la experiencia de atender personas con síndrome de Down, cuyas características expresan un envejecimiento precoz, siendo dependientes en muchas actividades por pérdida de las mismas. Que los padres y otros familiares comprendan y acepten el envejecimiento precoz es muy importante para sus hijos, pues podrán abordarlos con mayor objetividad, para beneficio de sus hijos.

Noviembre 2023

Vamos a ponernos en su lugar



El Observatorio de la Fundación La Caixa financió un proyecto para promover la **empatía** y motivación de los profesionales sociosanitarios en su relación con las personas

ancianas. El proyecto consistía en lo siguiente:

“Primero me calzo unas botas con las que ya no puedo mover los tobillos. Eso suma 5 años a los 24 que tengo. Después unas rodilleras, coderas y muñequeras para obstaculizar el recorrido de mis articulaciones. Añade otros 10 años. Al conjunto le sigue un chaleco de 15 kilos de peso, un collarín, unos cascos de aislamiento en las orejas y unas gafas que nublan la vista. Son 20 años más. Como ‘broche de

oro', unos guantes que desprenden descargas eléctricas para simular el Parkinson. De golpe paso de mis 24 años a los 80 años. Mi cuerpo ha 'envejecido' en el minuto y medio que han tardado en equiparme con la 'armadura' de la edad". Este trabajo ha contado con la participación de 84 profesionales de atención directa a personas mayores en centros públicos.

"Quería experimentar al máximo las dolencias y complicaciones que sufren mis pacientes. La prueba consistió en realizar un recorrido en el que tuve que subir escaleras, acceder a un ascensor e intentar presionar los botones, hacer ejercicios de movilidad, recoger objetos del suelo o levantarme de la cama. Los 20 kilos extra sumados a la sordera y a las gafas con cataratas provocaron que sintiera ansiedad, nerviosismo e incluso culpa. Todos los días insistimos, agobiamos, metemos prisa, pero sencillamente sus cuerpos no dan para más. Y no somos conscientes". Según el resultado de esta experiencia, los participantes que experimentaron con el traje mejoraron sus habilidades empáticas y motivadoras en un 14,5%. "Ejercitar la empatía de los profesionales de la salud mejora los datos clínicos y repercute en su bienestar físico, social y emocional del anciano".[1]

Traslademos ahora esta original experiencia al mundo de la **dis-capacidad intelectual**. Hubo una ocasión en que una **joven con síndrome de Down** suspiró: "Cómo me gustaría no tener en algún momento **síndrome de Down** para experimentar cómo se siente". Y su madre le contestó: "Y cómo me gustaría, hija mía, tener en algún momento síndrome de Down para saber cómo te sientes tú y poder comprenderte y ayudarte mejor".

Ponernos en el lugar del otro es la máxima expresión de la relación y la convivencia humanas en cualquier circunstancia. Pero cobra su mayor plenitud cuando nos vemos ante una persona cuya mayor fragilidad se encuentra en su capacidad cognitiva: para entender y comprender, para orientarse y planificar, para valerse por sí misma, para comunicar lo que siente o necesita y compartir sus emociones, para situarse en un mundo disparatado y loco. No sería fácil reproducir el estudio arriba descrito, pero bueno será que intentemos imaginárnoslo reposadamente, y repasemos esas situaciones en la que se nos escapa el enfado, el grito, la urgencia, la poco ponderada exigencia ante una conducta que consideramos inapropiada.

Ponernos en el lugar del otro significa también saber valorar su esfuerzo, saber felicitar los pequeños detalles, saber mantener nuestra sonrisa en situaciones molestas. Y eso no contradice la necesidad de que también sepamos exigir para avanzar, con paciencia activa, con la debida proporción en función de la necesidad y las posibilidades reales del individuo.

La **empatía** no puede quedarse sólo en sentimiento. Exige penetrar en una realidad vivida y comprenderla en su más profunda raíz.

Ante las próximas fechas, le deseamos una muy feliz Navidad.

Estas experiencias físicas de vivir en los zapatos del otro que es vulnerable, que está necesitando ayuda sin saber cómo pedirla y qué exactamente necesita, ayuda al cuidador a anticiparse con empatía y paciencia.

Así para nuestros hijos que, cuando pequeños por su edad lo consideramos parte de su aprendizaje: pero más adolescentes o adultos, se va olvidando y viene apurarlos de automático.

Gracias por las reflexiones, gracias por los deseos también para ustedes en su revista y familias, que sea extensivo un agradecimiento por todo lo que hacen. Abrazos afectuosos y Feliz Navidad desde México.

Soy de Argentina. Tengo un hijo de 30 años con Síndrome de Down. Quiero agradecer al director de esta revista. Siempre fue mi norte, mi guía. Escuché cada conferencia en Argentina y leí algo de su bibliografía. Nos ayudó muchísimo, sin saberlo nos alentó en momentos difíciles. Nuevamente gracias.

Hace un año algo pasó conmigo, desconozco qué fue peor: mis reacciones cognitivas disminuyeron, cosas que hacía con facilidad ahora tomaban mucho más tiempo o sencillamente no lograba comprenderlas, mi memoria corta se agravó también. Entonces me di cuenta que lo que me desesperaba de mi hijita cuando no podía hacerle comprender algo no era culpa suya ni mía; simplemente, igual que yo entonces, no estaba en sus posibilidades hacer al ritmo que yo pretendía sucediera. Hoy soy más comprensiva con ella sabiendo que, aunque deba animarla a lograr más, habrá un tope y no será por falta de querer hacerlo. Aún como padres vamos aprendiendo cada día a conocerlos mejor.

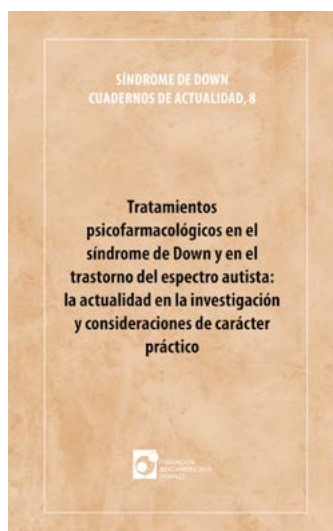
*Soy de São Paulo, Brasil, y quiero agradecer por todas las revistas de este año.
Siento que no estamos solos en el camino. ¡Gracias!*

¡Maravilloso editorial y maravillosa revista! Muchísimas gracias y Feliz Navidad.

Diciembre 2023

[1] La descripción del estudio realizado forma parte del reportaje publicado por Javier Palomo en ABC, 16.11.2023.

Los tratamientos psicofarmacológicos



Es creciente la atención que las instituciones, los investigadores y los profesionales de las diversas disciplinas están prestando en los últimos años a los problemas psiquiátricos de las personas con síndrome de Down. Y eso incluye, como es

lógico, a los familiares y cuidadores que les atienden de forma directa. El interés se traduce en un notable incremento en el número de estudios y publicaciones que abordan los temas relacionados con la salud mental en esta población.

No nos debe sorprender. La causa genética inicial del síndrome de Down no ha cambiado con los años. Pero su expresión y el entorno en que actualmente se desarrollan sí lo han hecho. En primer lugar, el extraordinario incremento en la esperanza de vida ha aumentado sustancialmente la horquilla de años

dentro de la cual esa vida se desenvuelve. Eso significa que se alarga el tiempo durante el cual van surgiendo las complicaciones orgánicas derivadas del desequilibrio génico —las comorbilidades—, dentro de las cuales merecen especial mención las que ocurren en el cerebro. En segundo lugar, las acciones educativas y sociales han potenciado extraordinariamente el descubrimiento de las capacidades y de la potencialidad del individuo con síndrome de Down, desde sus primeros meses de vida. Eso significa una apertura a la interacción con el entorno, e incluye una mayor oportunidad de calidad de vida, pero también mayores exigencias en términos de conducta adaptativa, de actividades, de prestación de servicios dentro de la comunidad.

Cada cerebro humano tiene su propia capacidad, intransferible, para absorber y reaccionar ante el ambiente y sus retos de una forma equilibrada, que activa o amortigua la ejecución de una respuesta. El sistema no es perfecto. Sea por exceso de estímulos o por deficiencias intrínsecas, el cerebro puede no abarcar y contener la riqueza ambiental, dando rienda suelta a un desajuste en su respuesta. Pues bien, el cerebro del síndrome de Down es más vulnerable; pero ante esta afirmación general, que ya nadie discute, hay que añadir que lo es de una forma individual en cada persona. ¿En qué grado y de qué manera, dentro de su propio desarrollo particular y limitado, correspondiente a su edad, responderá ante tal cúmulo de estímulos y exigencias de nuestra sociedad actual?

A la vista de estas realidades, sucintamente expuestas, quizá entendamos mejor el incremento de la problemática arriba señalada. Y comprendamos la necesidad de afrontarla por cuantos medios estén a nuestro alcance. Unos consistirán en reducir las presiones; otros en enseñar y promover conductas de adaptación; y otros en recurrir al apoyo prestado por la ciencia psicofarmacológica, conveniente e inteligentemente aplicada. Y con frecuencia, a manejar la combinación de estos tres grandes recursos que la experiencia diaria ha demostrado conseguir la máxima eficacia.

El Cuaderno de Actualidad que presentamos en este número (<https://www.down21.org/revista-virtual/1829-revista-virtual-sindrome-de-down-2024/revista-virtual-enero-2024-n-272/4249-libro-sindrome-de-down-cuaderno-de-actualidad-n-8.html>) se centra en la aplicación de psicofármacos en tres grupos de personas: las que tienen síndrome de Down, las que presentan trastorno del espectro autista, y quienes muestran ambas condiciones cuya presencia, por desgracia, está aumentando. Abarca, pues, un importante segmento dentro de la discapacidad intelectual.

El tema no es nuevo y siempre ha sido objeto de preocupación. Porque hay problemas que pueden ser enderezados mediante recursos

psicoeducativos sin necesidad de introducir sustancias psicoactivas en el organismo que, además, pueden provocar efectos contraproducentes. Es la gran y lógica preocupación de las familias. Por otra parte, los fármacos de que disponemos atienden a los síntomas sin abordar la raíz del problema, entre otras razones porque desconocemos la base biológica subyacente a un determinado problema de conducta.

La calidad de esta revisión se basa en la reconocida experiencia y conocimiento de sus autores, los Dres. Nicole Baumer y George Capone. Conocen, en teoría y en práctica, los temas que abordan y han experimentado y discutido durante años la problemática de la terapéutica psicofarmacológica. Son ellos quienes han visto desarrollarse la problemática psiquiátrica en cada edad de sus pacientes a lo largo de los años, y han seguido la evolución de la aplicación de fármacos en estrecha relación con familiares y cuidadores, dentro de sus centros especializados y prestigiosos. El terreno que pisan es pantanoso por la falta de lo que hoy llamamos evidencias, es decir, pruebas seguras sobre lo que hacemos y conseguimos; pero no lo ocultan a pesar de que ofrezcan líneas concretas y específicas de acción.

Su trabajo plasmado en esta monografía nos ayudará a prestar la debida importancia a la solución de unos problemas que dificultan el encaje de la persona en la sociedad, obstaculizan su convivencia, y ciertamente angustian a sus familias.

Les deseamos un Feliz Año Nuevo 2024

Mi hija de 48 años está presentando, síntomas similares al Alzheimer. Su cerebro presenta lagunas por momentos, le trata un médico ortomolecular estimulando el cerebro con Omega 3, B12 y sus componentes, que la ayudará a conservar lo que queda y a tener una mejor calidad de vida. Por otra parte, todo el editorial coincide con mi modo de ver la situación actual. Coincido en que hay que ampliar los planes de rehabilitación y los espacios adaptados para ellos. Una vez más me hago eco de sus enseñanzas y consejos para esta caja de pandora que siempre nos sorprenden. Muchas gracias por permitir opinar. Aún no he finalizado mi libro ya que veo estos últimos cambios y creo importante compartirlo con los futuros lectores. Como siempre, lo que dice Down21 lo transcribo dando la fuente de información. Deseo que el próximo año nos siga dando salud para continuar acompañando a nuestros hijos. Felicidades y Bendiciones.

Un panorama muy alentador y al mismo tiempo de prevención. Un gran abrazo desde Santa Cruz, Bolivia.

El tema que se aborda es de sumo interés, porque no sólo el aumento del promedio de vida de vida, sino también trastornos orgánicos y desarrollo de vida carente de preparación para la vida autónoma, así como el aislamiento y la sobrecarga de genes, van a ser factores desencadenantes de alteraciones, que ameritan tratamientos psicofarmacológicos.

En mi experiencia personal, hay patrones de crianza que lamentablemente conducen a alteraciones psíquicas, que también las pueden desencadenar trastornos orgánicos, que al ser tratados mejoran las condiciones del paciente. El autismo que pasa desapercibido es sumamente perjudicial.

Hola: Quiero alabar el COMENTARIO que figura debajo del artículo que aparece en la revista virtual de este mes, titulado ChatGPT y Niños con Síndrome de Down. por la sensatez y la humanidad que destila. Mil gracias, Sres. de Down21, por ese COMENTARIO y por estar siempre velando por nosotros.

Soy cuidadora hace 2 años de un adulto de 39 años con síndrome de Down.

Es mi cuñado, ha estado muy abandonado, no tiene buenos hábitos, no tenía reglas, ni horarios, ni nada, no respeta el espacio personal, solo quiere ser él. Lo puse en escuela, equipo de beisbol y en grupo católico; todo bien, mientras no le digan que se porte o no hagas eso, o para de comer o límpiate, etc. Siento que cada vez me quiere menos o se molesta más conmigo o se aleja más, cuando comento que me siento mal, que me duele la cabeza o que me paso algo. Él dice que está contento con eso que me pasó, me frustran estas reacciones que tiene hacia mí. Su revista me ha ayudado mucho, pero ahorita estoy a ciegas, no sé qué hacer.

Encontrar experiencias de cuidadores y familiares de personas mayores con Síndrome de Down, nos ayuda en el manejo y convivencia con ello. Gracias a todos por compartir sus experiencias particulares, especialmente aquellos que atraviesan la etapa adulta en que se hace necesaria la formulación de fármacos para controlar actitudes y comportamientos agresivos de nuestros queridos familiares con SD.

Enero 2024

Aceptación de su propio síndrome de Down



Es difícil saber a ciencia cierta cuál es la percepción que puede tener de su discapacidad una persona con síndrome de Down. Igual que en esos ejercicios de concienciación

en los que se nos tapan los ojos y se nos anima a caminar a ciegas por un espacio reducido para intentar entender, por un momento, lo que experimenta una persona ciega, quizás fuera necesario que todosuviésemos síndrome de Down por unas horas para poder llegar a concebir lo que ellos perciben y sienten. De esa manera, ponernos en sus zapatos durante un tiempo nos iluminaría y nos ayudaría a comprender.

Es evidente que el hecho de tener trisomía 21, por fuerza, ha de afectar emocionalmente a quien la padece. Puede sentir dudas, desconcierto, inquietud, tristeza o rabia, pero es seguro que le produce reacciones emocionales. De ahí que sea **imprescindible hablarle de su síndrome de Down**, desde pequeño, con naturalidad, con sencillez, con sensibilidad, con sinceridad, con claridad. Se puede esperar a que surja alguna circunstancia que lo justifique, como al compararse con un hermano o compañero de colegio, al presentar alguna dificultad en su aprendizaje o al oír un comentario, curioso o hiriente, de otra persona. Pero también se puede abordar el tema sin necesidad de que haya ocurrido nada, allanando el terreno para que cuando surjan hechos como los anteriores, el niño ya esté preparado para responder de manera apropiada.

Es preciso ayudarle a entender su realidad y a comprender lo que le ocurre. Se le ha de explicar, de forma sencilla y **de acuerdo con su interés y su nivel de comprensión**, lo que es el síndrome de Down y de qué manera le influye en su vida. De este modo se evitará que se plantee dudas sobre su identidad y se encuentre incómodo con su propia persona. **No puede asumir ni aceptar su propia identidad si no asume y acepta su discapacidad.** Poner en palabras sus preocupaciones en este terreno resolverá sus dudas, le tranquilizará y le ayudará a comprenderse y a aceptarse a sí mismo. Al mismo tiempo reforzará su confianza en quien se lo explique, pues le demuestra que no teme encarar los asuntos delicados. La sinceridad de nuestra respuesta aumentará su propia seguridad y su confianza en nosotros.

Por eso, es conveniente utilizar la expresión “síndrome de Down” con naturalidad, en el domicilio y en la escuela, desde los primeros instantes. **Y, siempre, acompañar la explicación con argumentos que refuercen su sensación de valía**, hablando de las dificultades (“a veces tardas más en hacer tus tareas” o “necesitas ayuda para completar algunas labores”), pero también **recalcando todo lo que tiene de positivo**: sus fortalezas, sus cualidades, sus talentos, sus bondades y el cariño que se le profesa por ser quien es y como es.

En ocasiones, sin embargo, la comprensión de su condición viene de la mano del contacto con otras personas con discapacidad. Las explicaciones ayudan, las conversaciones preparan, pero es viéndose en el espejo de otros niños y niñas con síndrome de Down donde muchos

han entendido lo que les ocurre, al saberse reflejados en aquellos a los que miran. Hay quien recomienda empezar preguntándole quién tiene y quién no tiene síndrome de Down entre sus conocidos. Cuando diferencian que su hermano no tiene trisomía, pero sus compañeros del centro de educación especial, de la asociación o de la fundación sí, ya empiezan a entender en qué consiste. Por eso a los niños que no tienen la oportunidad de convivir con otros con su misma condición, les puede resultar más costoso entender su discapacidad.

Y al final se les puede preguntar: **“Y tú, ¿tienes síndrome de Down?”** Este interrogante puede ser un buen comienzo y dar pie a múltiples explicaciones. A partir de ahí se puede hablar de lo que tenemos en común con los demás y de lo que nos diferencia; de lo que es el síndrome de Down y de lo que afecta a quienes lo portan; del presente y del futuro; de quiénes somos y quiénes nos gustaría ser. Está claro que para crear unas relaciones sanas se ha de partir de sentirse uno bien consigo mismo.

No podemos dejar de mencionar, por último, la necesidad de que los padres acepten la condición de su hijo. Si los familiares no lo asimilan, si no son capaces de vivirlo con naturalidad, será muy difícil que ellos lo sientan como algo natural. Padres que ocultan el tema, que rehúsan emplear el término “síndrome de Down”, que prefieren crear un muro de silencio para “evitarle sufrimientos” (¿al niño o a ellos mismos?), que no ven o no quieren ver la realidad de la trisomía, conforman un difícil escollo en el proceso de aceptación de la discapacidad por parte de su hijo. Al fin y al cabo, la normalidad con la que lo viven quienes les rodean definirá la normalidad con que ellos lo vivan

¡¡¡¡Maravillosa reflexión!!!!

Felicitarlos por abordar el tema con tanta naturalidad y sensibilidad. Ayuda a asimilar, a entender, comprender y compartir el lenguaje inclusivo de forma que ayuda a la familia, a la persona y socializarla con el entorno de esa manera tan natural, sutil, y humana. Gracias, muy feliz por leer el editorial.

Gracias por la información. ¡Todo lo que publican es de suma validez! Posadas. Misiones. Argentina.

¡Hola, buena tarde! Sí, es necesario que los Padres aceptemos las condiciones en las que está nuestro hijo. Y que el trato sea de igual forma que el normal, claro que tomando en cuenta que el aprendizaje será más lento en nuestro hijo con síndrome Down. Muchas gracias por la información.

Una satisfacción leer este editorial. A nuestra hija siempre le hablamos y explicamos lo que padece y aceptó desde pequeña. Ya más crecida, comenzó con las preguntas que fuimos respondiendo sin mayor dificultad. Hoy tiene 49 años. Muchas gracias por este editorial; siempre encuentro detalles para seguir. Saludos desde Argentina.

Mi hijo tiene S.D. y gracias a ustedes le hablé desde chiquito, gracias. Hoy es feliz y logra cosas que no hubiera soñado, aunque en Uruguay Maldonado no hay muchas oportunidades de trabajo. Gracias por sus consejos

Es tal cual. Gracias por decirlo de manera tan ordenada, porque cómo nos acerquemos, relacionemos y aceptemos esta condición son las llaves para abrir puertas para ellos. Gracias.

En la vida de las personas con síndrome de Down es sumamente importante que lleguen a asumir con naturalidad que tienen dicha condición genética, y de ello la responsabilidad recae sobre los padres, quienes una vez superada las etapas de negación, de duelo, de rechazo, logran la aceptación.

La persona con síndrome de Down, al ir avanzando en edad y mejorando su intelecto, los padres deben hablarle con sencillez de su condición genética, pues esa persona irá percibiendo que su cara no es igual a la de sus padres, hermanos u otras personas, que no puede hablar bien, que le cuesta aprender, que es igual a sus compañeros de la escuela especial y diferente a los de la escuela normal, cuando es integrado a la misma. Que se siente bien entre los grupos de personas con síndrome de Down, que siente el rechazo de personas fuera de sus grupos.

Una barrera para la aceptación de su condición son los padres, pues hay unos cuantos que, niegan la condición genética de su hijo o hija.

Febrero 2024

Un hueso roto

75



*“Un estudiante preguntó a la antropóloga estadounidense **Margaret Mead** cuál consideraba ella que fue el primer signo de **civilización en la Humanidad**. El alumno y sus compañeros esperaban*

que Mead hablara del anzuelo, la olla de barro o la piedra de moler. Pero no. Ella dijo que el primer signo de civilización en una cultura antigua fue un fémur que alguien se fracturó y luego apareció sanado.

Mead explicó que, en el reino animal, si te rompes una pierna, mueres, pues no puedes procurarte comida o agua ni huir del peligro, así que eres presa fácil de las bestias que rondan por ahí. Y ningún animal con una extremidad inferior rota sobrevive el tiempo suficiente para

que el hueso se suelde por sí solo. De modo que un fémur quebrado y que se curó evidencia que alguien se quedó con quien se lo rompió, y que le vendó e inmovilizó la fractura. Es decir, que lo cuidó”.

El ser humano es el animal más desvalido que existe. Nuestro cuerpo es frágil cuando nacemos y nuestro cerebro se desarrolla en una alta proporción fuera del útero materno. Necesitamos de los otros para sobrevivir.

El primer signo de civilización en la Humanidad consistió en que una persona fue cuidada por otra u otras personas. La cooperación, la colaboración, la ayuda entre humanos como el fundamento de nuestra naturaleza. Lo que nos hace humanos es un hueso roto y soldado, la posibilidad de que un ser humano haya ayudado a otro ser humano a sobrevivir, porque con esa pierna herida habría muerto inevitablemente. Los humanos somos, ante todo, animales sociales, y la cooperación social ha sido clave para nuestra supervivencia y reproducción. Gracias a ella hemos logrado enfrentarnos a algunos de los grandes retos del pasado, como la hambruna, las enfermedades o las catástrofes naturales. Somos quienes somos porque nos auxiliamos unos a otros y, cuando dejemos de hacerlo, perderemos la esencia de nuestra humanidad.

Las personas con **síndrome de Down** nos necesitan, pues de algún modo son seres más desvalidos, más indefensos, al disponer de menos recursos para enfrentarse a los retos que la vida les va presentando. Pero también son personas a las que necesitamos. Necesitamos a todos los integrantes del grupo, porque sin ellos nunca llegaremos a ser quienes somos. Nuestra naturaleza, la esencia de nuestra humanidad, está en la potencialidad de cuidar a quienes, transitoria o permanentemente, tienen limitadas sus capacidades. Entre otras razones, porque en algún momento también nosotros vamos a necesitar de otros que nos cuiden y nos protejan.

No podemos renunciar a socorrer a ningún miembro del clan, porque cada vez que dejamos solo a alguien en nuestro grupo, de alguna manera estamos renunciando a lo que constituye el fondo de nuestro ser. Las personas con síndrome de Down nos recuerdan, cada día, con su presencia, al igual que todas aquellas que tienen algún tipo de limitación o carencia, que la solidaridad es un principio básico de funcionamiento, sin el cual no podemos desarrollarnos plenamente como seres humanos.

Aprovechamos esta reflexión sobre la contribución esencial de las personas con síndrome de Down a la sociedad, para animarles a que se sumen el próximo **día 21 de marzo a la celebración del Día Mundial del Síndrome de Down**, ayudando a visibilizar su irrenunciable aportación.

Este Editorial me queda a la medida para comentar que, si bien es cierto que las personas con síndrome de Down requieren de ayuda para solventar muchos retos, no menos cierto es que ellas son capaces de tolerar condiciones muy adversas con mínima ayuda. Sucede que mi hija Julia, a inicios de diciembre 2007, sufrió una caída en casa, tuvo fractura bimaxilar, la trataron con un cerclaje, esto es, cierre de la mordedura por 4 semanas, tiempo en el que perdió 9 Kg. de peso, por la consistencia de los alimentos y de lo muy escaso que podía chuparlos. Nos enseñó la capacidad de resolver problemas, pues un compadre nos visitó, le entregó una barra de chocolate, ella la miró, se bajó de la cama, fue hasta la nevera, buscó la leche, echó una cantidad en el vaso de la licuadora junto con el chocolate, la puso a funcionar y listo. Julia fue una verdadera guerrera en esas cuatro semanas. Las personas con síndrome de Down también nos dan lecciones de vida.

*¡Indudablemente, querido Doctor! Qué maravilla de relato. Mi hermana María no sólo me dio muchísimas lecciones durante su vida, sino que ahora se ha convertido en maestra de la mía. Quisiera ser como ella, en generosidad, en bondad y en tantas otras cualidades. Pero también es cierto que estas personas son más vulnerables y nos necesitan, tal vez no tanto como nosotros a ellas, porque sin duda, casi todas hacen del mundo un lugar mejor. Un abrazo muy fuerte para ti y para Julia.
P.D.: Mi madre siempre me decía: “No es que la quiera más a ella; las quiero a las dos con toda mi alma, tanto, tanto que no las podría querer más. Lo que pasa es que ella me necesita más”. Y esto era también la pura verdad.*

Marzo 2024

Reforma del artículo 49 de la Constitución española

97

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2024-3099>



El pasado 17 de febrero de 2024 apareció en el Boletín Oficial del Estado la reforma del artículo 49 de la Constitución Española, la tercera aplicada a nuestra Carta Magna

desde su entrada en vigor en 1978. Dicho artículo, dedicado específicamente a la protección de las personas con discapacidad, se incluye dentro del Título I, relacionado con los derechos y deberes fundamentales, inherentes a la dignidad de las personas.

El artículo 49 original estaba redactado de la siguiente forma:

“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sen-

soriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

En la actualidad queda desarrollado en dos puntos:

1. Las personas con discapacidad ejercen los derechos previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas. Se regulará por ley la protección especial que sea necesaria para dicho ejercicio.
2. Los poderes públicos impulsarán las políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles. Asimismo, fomentarán la participación de sus organizaciones, en los términos que la ley establezca. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y los menores con discapacidad.

La modificación más reseñable, y que ha sido más ampliamente difundida por los medios de comunicación, es el cambio de denominación aplicado a este colectivo, que abandona los términos “disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos” sustituyéndolos por el de **“personas con discapacidad”**, tal y como vienen reivindicando hace tiempo tanto dichas personas como las organizaciones vinculadas con ellas, y que queda recogido en los principales marcos legislativos internacionales, como es el caso de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España en el año 2007.

No obstante, hay algunos otros aspectos que, siendo menos conocidos, merece la pena recalcar. En primer lugar, la variación del carácter pasivo en la actuación de las personas con discapacidad en relación con sus derechos y deberes fundamentales. En el texto inicial estas personas eran objeto de políticas de “previsión, tratamiento, rehabilitación e integración” por parte de los poderes públicos que “los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos” mientras que, a partir de ahora, se establece que “ejercen los derechos previstos en este Título en **condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas**” lo que les sitúa en un papel protagonista a la hora de ejercer sus derechos y cumplir con

sus deberes fundamentales, como cualquier otro ciudadano. Eso sí, obligando a que se regule por ley la protección especial que precisen para ejercitar esos derechos.

Es preciso también señalar que en lugar de “prestar la atención especializada” se coloca en primer plano el impulso desde los poderes públicos de políticas “que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social” en “entornos universalmente accesibles”. El cambio terminológico se vincula con principios básicos como son la **autonomía personal**, en relación directa con la autodeterminación, la **inclusión social** que sustituye al antiguo principio de integración, y la **accesibilidad universal**.

El punto 2 añade que “asimismo, fomentarán la **participación de sus organizaciones**, en los términos que la ley establezca”, haciendo visibles a las entidades vinculadas con este colectivo y creadas, en muchas ocasiones, por las propias personas con discapacidad y sus familiares, así como todas aquellas que trabajan en el día a día por mejorar la vida de estas personas. La mención a que los poderes públicos han de fomentar la participación de dichas organizaciones destaca su relevante papel y supone una clara llamada a la responsabilidad ciudadana.

Por último, se incluye que “se atenderán particularmente las **necesidades específicas de las mujeres y los menores con discapacidad**”, enfatizando la situación de discriminación agravada de los grupos de mujeres y de infancia dentro del colectivo más amplio de las personas con discapacidad.

En resumidas cuentas, esta tercera enmienda de la Constitución Española va más allá de un cambio terminológico. Esto es algo de por sí sumamente importante dado el inmenso poder de las palabras al que hemos hecho referencia en varias ocasiones en este editorial. Presenta una concepción mucho más avanzada de la discapacidad, incluyendo principios que constatan un cambio de paradigma, como la autonomía personal, la inclusión social y la accesibilidad universal. Y reconoce de manera expresa el papel esencial que cumplen las personas con discapacidad en nuestra sociedad. Desde aquí no podemos más que celebrar esta modificación y esperar que repercuta en el despliegue legislativo posterior y en la vida real de las personas con discapacidad.

*Excelente análisis que pone foco en los conceptos que están detrás de las palabras.
El desafío es que esos derechos constitucionales se hagan realidad.*

*Muchísimas gracias, un mes más, por esta revista que tanto me ayuda y me
enseña. Recomendando especialmente el excelente artículo incluido en la
misma, titulado, “Del conocimiento al servicio: conocer más para servir
mejor”.
Un abrazo muy fuerte.*

Abril 2024

Cómo atender a las personas con síndrome de Down con especiales dificultades



Los logros alcanzados por las personas con síndrome de Down en los últimos 30 años son dignos de mención. Los cuidados médicos proporcionados desde el nacimiento y a lo largo de toda su existencia han permitido prácticamente duplicar su esperanza de vida, pasando de los 25-30 años en las últimas décadas del siglo pasado hasta los 60 años o más que disfrutan en la actualidad. La atención educativa, que por lo general se les proporciona desde los primeros días a través de los programas de Atención Temprana y posteriormente en los distintos niveles educativos, ha permitido, por ejemplo, que se duplique su nivel de capacidad intelectual como grupo que es, hoy en día, de discapacidad de carácter leve o moderado generalmente. Se ha demostrado también que la mayoría de los niños con síndrome de Down pueden llegar a escribir y leer de manera compren-

siva si se aplican programas adaptados a sus peculiaridades de aprendizaje, cuando hace unas pocas décadas este colectivo era analfabeto, salvo raras excepciones. Por último, aunque no menos importante, se está produciendo la incorporación paulatina de un amplio porcentaje de personas con síndrome de Down al mundo del trabajo, bien en forma de empleo protegido, autónomo o empleo con apoyo en empresas ordinarias.

Todos los anteriores avances han permitido demostrar el enorme potencial que atesoran las personas con síndrome de Down y que en épocas pretéritas no era sacado a la luz porque en la sociedad no se les proporcionaban las oportunidades correspondientes. En estos momentos, el principio de autodeterminación se ha extendido de manera imparable entre estas personas, animándolas a ser protagonistas de su propia vida.

Sin embargo, **no todas las personas con síndrome de Down tienen las mismas potencialidades.** Algunos niños con síndrome de Down no consiguen llegar a leer, algunos jóvenes tienen un grado de discapacidad intelectual más grave, y muchos adultos no tienen el potencial necesario para poder trabajar en una empresa ordinaria. Queremos poner en primer plano aquí a las personas con síndrome de Down con grandes necesidades de apoyo para la participación. Puede deberse a que cuentan con un nivel intelectual más bajo, a que presentan un diagnóstico dual, por ejemplo, cuando tiene un Trastorno de Espectro Autista (TEA) añadido a la trisomía, o por el deterioro cognitivo propio de la edad, entre otras posibles causas, pero el hecho es que hay personas con síndrome de Down que no alcanzan algunos de los logros antes mencionados.

Efectivamente, no todas las personas con síndrome de Down tienen las mismas potencialidades, **como nos pasa a todos los seres humanos, pero a todas se les ha de proporcionar oportunidades adaptadas a su nivel de desempeño.** Para las personas con grandes necesidades de apoyo se han de identificar estrategias para maximizar sus posibilidades de participación. Y para ello contamos con los procesos de Planificación Centrada en la Persona o planificaciones de futuro, que buscan modalidades de participación directa o indirecta más accesibles. De manera directa, la persona manifiesta un deseo o preferencia mediante comunicación verbal u otros sistemas alternativos/aumentativos de la comunicación. De forma indirecta,

expresa sus deseos mediante sus comportamientos, que estarán sujetos a la interpretación de los otros para conocerlos u observarlos. **El círculo de apoyo cobra un sentido especial aquí**, no sólo apoyando y ayudando a pensar a la persona con discapacidad intelectual que tiene necesidad de apoyo para participar, sino tomando el rol de representante de ésta, hablando por ella, siendo su traductor vital.

La autodeterminación es un proceso que implica ir ganando control y experiencia en nuestras vidas a medida que avanzan: dónde vivir y con quién, qué servicios utilizar, cómo pasar el día, qué estudiar, dónde trabajar, cómo participar en la comunidad, de qué manera emplear el tiempo de ocio o con quién relacionarnos, son todas decisiones importantes que debemos tomar en un momento u otro. Estas decisiones expresan nuestras prioridades y nuestra individualidad. La creencia en que todas las personas pueden hacer elecciones o indicar sus preferencias es la base filosófica de la autodeterminación. Respetar el derecho de autodeterminación de la persona significa apoyar sus decisiones y asumir que, a menudo, aprenderá lecciones valiosas de sus errores. Y aceptar que no **todas las personas** podrán alcanzar las mismas metas, pero todas tienen el derecho a expresar qué es lo que quieren ser y hacer en la vida.

El artículo profesional de este mes aborda este proceso de Planificación Centrada en la Persona, aplicable a cualquiera que tenga algún tipo de discapacidad intelectual o del desarrollo, pero especialmente útil para quienes tienen grandes necesidades de apoyo.

Estos niños son un milagro de vida. Necesitan mucho afecto y atención.

Excelente. Mi hija de 48 años está atravesando esta etapa de perder capacidades adquiridas y recibe ayuda de un equipo interdisciplinario que le muestra un abanico de posibilidades para retomar la ruta. Es una etapa difícil, requiere más paciencia.

Lo expuesto en el Editorial resume los profundos cambios en la vida de las personas con síndrome de Down, desde que se comenzó el interés en darle una mejor atención en salud y, de su desarrollo psicomotor en distintas etapas de la vida, educación, formación laboral, incorporación en deportes, las artes y

en otros entornos naturales, y todo ello enmarcado en un entorno familiar concientizado y comprometido.

Ahora bien, hay muchas personas con síndrome de Down que por diversas razones no logran alcanzar una buena calidad de vida, bien sea por enfermedad, abandono familiar, pobreza, las alteraciones de la salud mental, niños con alto riesgo biológico más riesgo establecido, como lo son los niños que además del síndrome de Down son prematuros, y he atendido a varios de ellos..

Hay que señalar que la vida de las personas con síndrome de Down y sus familias está sujeta a las condiciones políticas, sociales, económicas y educativas de los países en donde viven.

Totalmente de acuerdo, muy acertado el artículo. Además, yo lo he comprobado con mi grupo de actores. Resalto el tratarlos como PERSONAS: es importante que la sociedad los deje de ver siempre como NIÑOS

Algunas recomendaciones de terapias para bebés de 3 meses.

José Francisco describe muy bien lo expuesto en el artículo. Nosotros vivimos en Chile y se avanza, pero no con la rapidez que se necesita. Nuestros hijos siempre están a la espera de un profesor inclusivo que sabemos que no están preparados, pero algunos tienen la intención. Los equipos PIE se encuentran sobrepasados por la cantidad de niños en cada colegio. Sólo queda la familia comprometida con sus propios medios y ayudada en forma particular, para lograr todo lo que en el colegio nuestros hijos no consiguen, sin ayuda de un tutor o asistente de aula que pueda apoyar en las diferentes asignaturas. Siento que siempre estoy luchando y eso agota, pero no tenemos más alternativas. Saludos.

Es muy cierto que toda persona con Síndrome de Down logrará o llegará a donde quiera, siempre que tenga las oportunidades que toda persona merece: partiendo de casa donde inicia el apoyo y la confianza de dar las herramientas necesarias para que puedan ir logrando todo, desde sus terapias físicas, lenguaje, ocupacional, entre otros. Y que muchos no pueden acceder quizá por temas sociales, económicos o falta de conocimiento. Lo cierto es que, mientras exista la OPORTUNIDAD, que es la clave de todo inicio a mi parecer, hay que aprovecharla. Esperemos que los tiempos vayan reforzando y reconociendo que la diversidad es

parte de nuestro mundo real y que todos podemos expresar, y por qué no, hacer realidad nuestros sueños.

No me puedo resistir a copiar estos dos párrafos extraídos del artículo 3 de DownMediaAlert de este mes de mayo, ni tampoco quiero perder la esperanza de que la pregunta que plantea al final tenga un enorme “Sí” como respuesta.

*¿Qué experimentan los padres ante la percepción sobre el síndrome de Down que observan en sus encuentros con los profesionales y la sociedad en general?
¿Será posible que algún día la sociedad reconozca la valiosa aportación de las personas con síndrome de Down a la convivencia mundial?
Un abrazo a todos los que hacen posible la vida de las personas con síndrome de Down.*

Mayo 2024

¡Qué difícil es aprender!



Aprender es un proceso complejo. El enseñante intenta transmitir lo que sabe, lo que es, para que otra persona se beneficie de su saber, de su experiencia y, a ser posible, no cometa los errores que él cometió. Pero el aprendiz no siempre está preparado para recibir el legado, el regalo de esa sabiduría, pues en ocasiones no puede y en otras no quiere recibirlo.

Los niños con síndrome de Down, por lo general, se podrían situar en el grupo de los aprendices que no pueden, aunque con frecuencia tampoco quieren, precisamente porque les resulta costoso el aprendizaje. De hecho, necesitan que se les enseñe lo que otros aprenden sin consciencia ni esfuerzo, y perciben esa limitación. Ven cómo sus hermanos, sus amiguitos, sus compañeros, aprenden a caminar, a hablar, a leer, a sumar, casi sin darse cuenta, mientras que ellos han de

dedicar muchas más horas, más ejercicios, más ensayos, más práctica, más esfuerzo, en fin, para conseguirlo. Por eso, en ocasiones prefieren no intentarlo y se escudan en frases hechas como “no sé”, “no quiero”, “ahora no”, “déjame”, que no son más que formas de expresar el temor al fracaso al que no quieren enfrentarse.

En otros momentos, lo que ocurre es que no pueden, pues se les exige más de lo que son capaces de dar. Algunos padres, optimistas y positivos, han hecho suyas frases como “conseguirás ser lo que quieras ser” o “puedes alcanzar todo lo que te propongas”, y llevan a su hijo más allá de los límites de sus capacidades. La sobreestimulación tiene efectos perjudiciales que pueden ser más peligrosos, en ocasiones, que la falta de estimulación. Es bueno ser optimista, es imprescindible ser positivo y creer en las potencialidades de tu hijo con síndrome de Down, pero nunca has de perder de vista el principio de realidad. Puedes producir en tu hijo frustraciones dolorosas, que le lleven en el futuro a rechazar nuevos intentos, convencido de que va a resultar imposible, pues sus fracasos previos así se lo hicieron ver. Incluso pueden convertirse en factores estresantes internos que lleguen a alterar su estado mental y desencadenar cuadros de ansiedad y depresión, de intensidad diversa.

Entonces, ¿cómo puedo ayudar a mi hijo, a mi alumno, con síndrome de Down, que no quiere o que no puede aprender?

En primer lugar, observándole, escuchándole, percibiendo qué es lo que es capaz de realizar, para encontrar el límite de sus posibilidades. El día a día nos proporciona múltiples ocasiones para comprobar qué es lo que le gusta hacer y qué es lo que puede hacer. De ahí hemos de partir. No de lo que nosotros pensamos que puede llegar a alcanzar, sino lo que hemos constatado en la realidad que es capaz de realizar. En ese punto se encuentra la línea de salida. Para llegar a otro lugar, partimos siempre de donde estamos, no de donde nos gustaría estar. Y será el niño quien nos indique en qué punto se encuentra.

A partir de ahí, estableceremos los nuevos objetivos, las metas a corto, medio y largo plazo que nos permitirán asfaltar el camino hacia su máximo desarrollo personal. Nuevos retos diarios adaptados a sus posibilidades que le ayuden a ir mejorando día a día. Escalones creados expresamente al tamaño de sus pies, al alcance de sus pasos, para que pise con firmeza y se sienta seguro en el ascenso hacia su aprendizaje. Si el escalón es muy bajo no sentirá

la mejoría y se aburrirá. Si el escalón es muy alto no podrá colocar el pie en él, y dejará de intentarlo.

Y siempre, creyendo en él y ayudándole a que crea en sí mismo. Nuestra confianza en él ha de ser tan firme que acabe por transmitirle autoconfianza. Para superar los “no sé” y los “no quiero”, tenemos que estar junto a él para confirmarle una y otra vez que sí puede, que lo va a lograr, que nunca estará solo, pues estaremos a su lado para darle la mano y ayudarle si es que en algún momento titubea. Nosotros hemos de ser la barra de sujeción, el asidero al que se podrá agarrar cuando sienta dudas, cuando el suelo no sea firme, cuando su autoconfianza se tambalee.

Si le ayudamos a definir un proyecto de vida adaptado a sus posibilidades y si creemos en él y le transmitimos nuestra confianza, es seguro que avanzará, poco a poco, pero con paso firme, en ese costoso proceso de aprendizaje que es, a fin de cuentas, la esencia del paso por la vida.

¡Qué texto maravilloso! A veces nos encontramos paralizados en la escalera por no darnos cuenta de que el límite ha de ser pensado, y la salida para el próximo paso puede estar más fácil de encontrarla.

¡Gracias!

Muy buena reflexión, artículos como el anterior permiten más y mejor calidad de vida para los niños y los padres, ya que nos muestran cómo debemos tratar las potencialidades de nuestros muchachos y cómo debemos reforzar sus debilidades, sin poner en riesgo sus emociones y actitudes.

El enseñante intenta transmitir lo que sabe, pero no todas las personas aprenden del mismo modo. Cuando se habla del síndrome Down siempre se pone en evidencia sus carencias y, cuando no, las de la familia; pero pocas veces se pone sobre la mesa las carencias del sistema educativo.

Excelente reflexión. Siempre he sido muy coherente y confío plenamente en las capacidades de mi hija, pero con un sentido de realidad. En mí estará el apoyo que requiera para lograr lo que se proponga, pero respetando su ritmo.

Me encantó este artículo. Optimista y realista. ¡Gracias!

Hola, buenos días. Aquí hablo por mi hijo Antonio Jesús, con síndrome de Down y 23 años. Quisiera consultar qué puedo hacer para ayudarlo porque ha tenido problemas de aprendizaje. Escucha poco, ve poco, y en cuanto a su aprendizaje ha costado un montón, aparte de que tiene problemas depresivos y también de relaciones sociales.

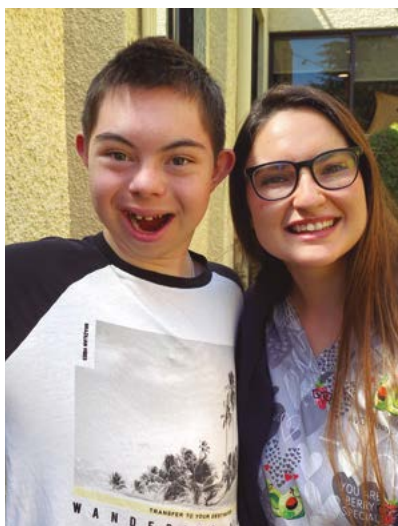
Buenos días. Soy madre de una adulta de 30 años con síndrome de Down quien ha presentado en ciertas etapas depresión y alteración en su conducta. Vivo en Latinoamérica. Como madre he buscado ayuda profesional con psiquiatras confiables con el manejo de estos casos. Es importante identificar si no hay problemas de tiroides (en una ocasión ese fue el caso de mi hija y la endocrinóloga le indicó el tratamiento necesario. El cambio fue evidente y satisfactorio). Mientras, el área de psiquiatría manejó la situación inicialmente con terapia conductual, orientación de manejo en el hogar (evitar aislamiento, crear actividades de ocio con amigos iguales o primos, incluirla en actividades deportivas, terapias de aprendizaje, etc., etc.).

Estoy de acuerdo: ¡Me parece maravilloso este texto!

Muchísimas gracias un mes más, por su excelente revista, por su excelente trabajo en este portal web. Un abrazo.

Junio 2024

¿Cuál es la preocupación de una madre?



Si le preguntásemos a una madre o a un padre de un niño con síndrome de Down cuando nace, o al cabo de un determinado periodo de tiempo, cuando ya el proceso de aceptación

se encuentre encauzado, **cuál es su mayor preocupación respecto a su hijo**, probablemente nos respondería con un amplio abanico de esperanzas e inquietudes. No obstante, esa extensa colección de deseos podría agruparse probablemente en un conjunto de bloques semejante a éste:

- En primer lugar, que tenga salud, un deseo común para todos los hijos y para todos los seres queridos, podríamos decir que para todas las personas.

- Que tenga un adecuado desarrollo: que consiga sentarse, andar, correr, hablar, jugar.
- Que le acojan con naturalidad, al principio en la propia familia y, más tarde, en el barrio y en diferentes escenarios de ocio.
- Que tenga amigos, que se relacione.
- Que vaya a la escuela y aprenda muchas cosas.
- Que alcance unos aprendizajes básicos: que consiga leer, escribir y alcance unos conocimientos mínimos para desenvolverse en la vida.
- Que llegue a trabajar.
- Que consiga una pareja, una persona que le quiera y con la que quiera convivir.
- Que sea lo más autónomo, lo más independiente posible.

En esencia, lo que esos padres nos transmitirían sería el deseo de que su hijo se desarrollase de la forma más plena posible, lo más cercana a un hermano o un compañero de colegio sin discapacidad. Y lo que han de tener claro esos padres es que el camino que comienzan a transitar empieza, como siempre, con un primer paso, un paso que han de dar ellos, que deben de convertirse en modelo y ejemplo para el resto de la sociedad. Porque el primer escalón de la escalera de la independencia se encuentra en la familia.

La escalera de la independencia plantea retos laboriosos, los escalones por los que han de subir las personas con síndrome de Down hasta alcanzar el objetivo de la independencia social plena. Deberán lograr un grado adecuado de autonomía en la familia, en su entorno cercano, en el ocio y tiempo libre, en la escuela, en el trabajo. Evidentemente, la sociedad ha de proporcionar los recursos y apoyos necesarios para que puedan transitar por cada uno de esos espacios de la forma más normalizada posible. Sin embargo, la familia tiene su propia responsabilidad, que no puede hacer recaer siempre en asociaciones e instituciones externas.

Está bien ser exigentes y demandar a las instituciones que respondan a las necesidades de las personas con síndrome de Down, proporcionando oportunidades y recursos. Pero hay un peso ineludible que ha de recaer en la familia, y dentro de ella, en la propia persona con síndrome de Down. Mantener una postura permanente de queja y reivindicación, sin reconocer lo que está en nuestra

mano, que es mucho, no es más que una forma cómoda de eludir la propia responsabilidad.

El punto de equilibrio se encuentra en saber qué parte de esa labor se ha de desarrollar en casa y qué parte les corresponde a las instituciones externas, que cuentan con profesionales preparados para acompañar en ese proceso. A fin de cuentas, familia y sociedad han de caminar cogidas de la mano hacia la independencia plena de las personas con síndrome de Down, con el protagonismo ineludible de la propia persona, si lo que pretendemos es que todos esos sueños y proyectos lleguen algún día a hacerse realidad.

La preocupación de los padres en torno a su hijo con síndrome de Down, como papá y médico, creo debe centrarse en dos aspectos fundamentales. Uno, se refiere a la buena salud, y ello impone los controles médicos periódicos; el otro, una crianza que conduzca a una vida autónoma, de tal modo que cuando llegue esa persona a la edad adulta y vejez temprana, se mantenga independiente en las actividades básicas de la vida diaria, sea capaz de no sólo dar apoyo a sus padres, sino también ser acompañante de ellos. Cuando se llega a esa etapa, de tener hijos adultos y uno retrocede en el tiempo, concluye que la crianza en el hogar es la piedra angular en la vida de las personas con síndrome de Down, y cuando la misma ha tenido fallas, es la catástrofe para esa persona, y al quedar huérfana de padre y madre, quienes quedan a su cuidado se quejan por estar atendiendo a un familiar que es dependiente en actividades de vida diaria y con problemas de salud.

Julio 2024

Superhéroes con síndrome de Down



Cuando nace un **niño con síndrome de Down** los pensamientos de los padres se dirigen, inmediatamente y de forma inevitable, hacia todas las posibles limitaciones que tendr

á a lo largo de su vida. ¿Será capaz de andar? ¿Podrá hablar? ¿Irá a la escuela? ¿Llegará a leer? ¿Dependerá siempre de nosotros? Preguntas de este estilo martillejan la cabeza de los padres en los primeros instantes, desconcertados por la nueva situación, que en la mayor parte de las ocasiones sienten que les desborda.

Efectivamente, el síndrome de Down viene acompañado de múltiples dificultades, fruto del tercer cromosoma añadido, la más importante de

las cuales es la discapacidad intelectual, debida a que el cerebro es el órgano más complejo del cuerpo y, por tanto, el más afectado por la trisomía. Limitaciones en la memoria, en el lenguaje, en el razonamiento o en las funciones ejecutivas son algunos de los efectos que aparecen.

De ahí que los esfuerzos habitualmente se dirijan a compensar esas limitaciones. Comenzando por los programas de Atención Temprana y siguiendo con el resto de intervenciones que desde los primeros días se ponen en marcha, la energía suele enfocarse hacia esas carencias, con objeto de evitar o paliar sus efectos.

No obstante, los niños con síndrome de Down, como todas las personas, tienen también enormes potencialidades, que quedan relegadas en el olvido en la vorágine del desconcierto de esos primeros momentos. Independientemente de las capacidades en las que destaque un niño concreto, hay aspectos comunes que comparten la mayor parte de las personas con síndrome de Down y que suponen lo que podríamos llamar sus superpoderes, como los que poseen los superhéroes que vemos en determinadas series y películas.

Por ejemplo, **los niños con síndrome de Down aprenden mejor a través de la vista**, por lo que es recomendable trabajar con imágenes o fotografías, cuando lo habitual es que utilicemos la comunicación verbal para enseñarles. También tienen un superpoder en **su capacidad de imitación**, que les permite aprender con más facilidad observando o imitando a otras personas. La **empatía o capacidad de sintonizar con los demás**, es otra potencialidad destacada en la mayor parte de ellas, por la que saben cuándo quienes les rodean se encuentran tristes, cansados o enfadados, y les mueve a darles su apoyo. **El buen humor y la alegría también son superpoderes** frecuentes entre estas personas, que impregnan su vida cotidiana con frecuencia y se contagian entre quienes les rodean. Y no podemos dejar de mencionar **la lentitud, una virtud denostada en la actualidad**, en el mundo frenético en el que nos movemos, pero que resulta imprescindible para saborear la vida.

Podríamos extender mucho más esta recopilación de superpoderes, pero animamos al lector a que estudie las potencialidades del niño, del joven o del adulto con síndrome de Down con el que convive, cambiando el foco de su mirada de la limitación a la capacidad, de la barrera a la posibilidad, de la debilidad a la fortaleza, de la discapacidad al superpoder. Todo el mundo saldrá beneficiado de este cambio de perspectiva.

Felicidades a ustedes: me han apoyado con sus artículos. Tengo una niña con síndrome de Down.

Estoy en profundo acuerdo, son super héroes.

En nuestra familia siempre apuntamos a las capacidades, y hoy Natalia, nuestra hija, es una mujer capaz e independiente, y es actriz egresada de dos escuelas de teatro reconocidas en Uruguay. Nosotros sólo le buscamos las oportunidades para desarrollarse, aunque no fue fácil.

Que descripción más precisa, exacta, acorde y que describe en plenitud esas capacidades poderosas de los chicos Down. En nuestro caso y, a pesar de la influencia familiar que en muchos casos limita, hasta la impotencia, el desarrollo pleno de nuestro muchacho, esas características las hemos identificado y fortalecido... La imitación es un ayuda inigualable al igual que la lentitud. Uuffff, qué ejemplar fortaleza.

Hoy saludo de nuevo a esta magnífica institución, es una maravilla que sean tan dedicados y constantes con su apoyo a nuestros chiquitines. Bueno, yo tuve a mi niña por 33 años y como bien dicen, no fue nada fácil. Ella tuvo crisis convulsivas que la limitaron de todo. Pero la dedicación la tenía para llevarla a todo lo necesario. ¿Por qué digo esto? No hay que perder la paciencia, la fe y mucho amor para lograr lo mejor de nuestros niños. A todos los prometidos padres, Dios los ha escogido porque son ustedes especiales y sabe que van a lograr lo que más puedan. Un fuerte abrazo y mi felicitación.

Agosto 2024

¿Es posible la independencia plena?



En la actualidad, la mayor parte de los padres de niños con síndrome de Down tienen muy claro el objetivo que se plantean para sus hijos en la etapa adulta: que sean lo más autónomos posible y que alcancen la independencia social plena. Para ello, desde pequeños trabajan en aspectos básicos de autonomía, intentando que logren, más pronto que tarde, ser autosuficientes en destrezas de la vida diaria, como el aseo, la comida o el vestido, por ejemplo. En realidad, podemos seguir un razonamiento sencillo, pero de un peso aplastante: si enseño a mi hijo a ponerse un calcetín desde pequeño, serán miles y miles los calcetines que dejaré de tener que ponerle el resto de su vida. Podemos extender esta misma línea de razonamiento a cualquier otra habilidad cotidiana, desde comer empleando la cuchara, a lavarse los dientes o responsabilizarse de su ropa.

En el fondo, como en tantas ocasiones se ha repetido, el mejor plan de pensiones que le pueden legar unos padres a su hijo con síndrome de Down es que sea autónomo y dependa lo menos posible de ellos y de los demás. De esa manera, cuando los padres falten no supondrá ninguna sobrecarga para la persona o institución que asuma su cuidado.

Ahora bien, si somos sinceros, la independencia plena va a ser prácticamente imposible de alcanzar para la amplia mayoría de las personas con síndrome de Down, debido a determinadas características de su desarrollo. Por ejemplo, sus dificultades con los conceptos y las abstracciones hacen para ellas muy costosas de alcanzar todas las habilidades relacionadas con los números o el manejo del dinero, como es el caso de las destrezas necesarias para responsabilizarse de manera autónoma de la economía de un hogar. Por otro lado, las limitaciones en sus funciones ejecutivas provocan, por ejemplo, que les resulte complicado enfrentarse a imprevistos o realizar planes a medio y largo plazo. Ambos obstáculos dificultan su camino hacia la independencia social plena. En la mayor parte de los casos, la independencia será mediada o, dicho con otras palabras, llevada a cabo con los apoyos precisos.

Si durante la niñez necesitó apoyos por parte de especialistas y familiares en su escolarización para cursar la educación Primaria y Secundaria en entornos normalizados, y durante la etapa laboral, en su proceso de incorporación a empresas ordinarias, precisó de apoyos por parte de preparadores laborales, la lógica nos lleva a deducir que la vida independiente requerirá de apoyos también, en este caso proporcionados por familiares o instituciones, públicas o privadas, que le permitan alcanzar el mayor grado posible de independencia dentro de sus posibilidades.

Y precisamente esta matización “dentro de sus posibilidades” es la que marca la meta a la que hemos de dirigir los esfuerzos. Porque cada uno tendrá un potencial diferente, que se irá desarrollando a lo largo de su vida y que definirá el grado de independencia que puede llegar a alcanzar.

En todo caso, nada de esto nos ha de extrañar ya que, si lo miramos con objetividad, nadie es absolutamente independiente y todos los seres humanos, por nuestra naturaleza, necesitamos de otras personas que nos ayuden en determinadas parcelas de nuestra vida. A fin de cuentas, las personas con síndrome de Down comparten con el resto de la humanidad, como no podía ser de otra manera, la fragilidad y la interdependencia mutua que nos caracteriza.

¡Me encanta este editorial!

Me lo he leído ya tres veces, y creo que seguiré haciéndolo.

Me parece de lo más sensato y de lo más alentador.

Mil gracias un mes más, por el editorial, por la revista, por todo.

Un fuerte abrazo para el equipo de Down21.

Septiembre 2024

Prestación y aceptación de los apoyos



Al ubicar el **síndrome de Down** dentro del universo de la **discapacidad intelectual**, aceptamos que las personas con trisomía 21 tienen limitaciones en su capacidad cognitiva y en sus habilidades adaptativas, limitaciones que perturban su desenvolvimiento en el mundo real. Por eso necesitan **apoyos acordes a sus necesidades** que van cambiando —unas veces aumentando y otras disminuyendo— a lo largo de su vida.

Reconocemos también la extraordinaria **variedad** con que el síndrome de Down se manifiesta en cada individuo, **tanto en lo estrictamente físico como en lo propiamente mental (cognitivo, conductual, emocional)**. Pero junto a esa variedad individual no dejamos de reconocer también la existencia de rasgos comunes, tanto en lo físico como en lo mental. Como ejemplo sencillo de este princi-

pio, dentro de un grupo de personas con síndrome de Down nos damos cuenta que los rasgos faciales difieren en cada una y así las identificamos por su nombre, pero al mismo tiempo reconocemos en sus caras que todas tienen síndrome de Down.

Estas realidades tienen una aplicación inmediata a la hora de **organizar los apoyos que hemos de elegir y aplicar a cada individuo concreto**, con su específica personalidad y su específico entorno. Apoyos que se inician desde el nacimiento y continúan ininterrumpidamente a lo largo de la vida. Apoyos propios de la familia, de la escuela, del mundo laboral, de los cuidadores, de las organizaciones sociales. Apoyos ajustados a las necesidades de cada edad o etapa de la vida.

La experiencia nos dice, sin embargo, que cuando tratamos de **ensamblar las limitaciones con los apoyos de una forma coherente**, surge un factor que a veces nos perturba y confunde: el factor humano. Ello hace que en la realidad se den **diversas situaciones** dentro de la colectividad de personas con síndrome de Down. Algunas de las que hemos observado son las siguientes:

- Personas que son conscientes de sus limitaciones y las aceptan, y aceptan los apoyos con sencillez.
- Personas que son conscientes de sus limitaciones, pero no las aceptan y se revuelven contra ellas, y aceptan los apoyos con resistencia, a regañadientes.
- Personas que son conscientes de sus limitaciones, pero no las aceptan, las niegan y se revuelven contra ellas, y tampoco aceptan los apoyos.
- Personas que no son conscientes de sus limitaciones y rechazan los apoyos.
- Personas que no son conscientes de sus limitaciones, pero aceptan los apoyos.

Cualquiera de estas situaciones tiene sus grados. Y cualquiera puede variar en la misma persona a lo largo de su vida. Lo importante es que reconozcamos debidamente cada una de estas realidades, para que nuestros apoyos sean realmente eficaces.

Lo expuesto guarda estrecha relación con el proceso fundamental de **la formación de la identidad de la persona con síndrome de Down**. ¿Cómo actuar? ¿Cómo formar? ¿Cómo prevenir? ¿Cómo

reformular? Recomendamos encarecidamente la lectura de un artículo que publicamos hace años sobre este tema: <https://www.down21.org/revista-virtual/1792-revista-virtual-sindrome-de-down-2021/revista-virtual-junio-2021-n-241/3589-identidad-y-aceptacion-de-tener-sindrome-de-down.html>.

El tema en sí es de extraordinaria importancia. Porque conforme han mejorado las ofertas y los métodos educativos, se han ido despertando y desarrollando las capacidades de los individuos a edades más tempranas, siendo la adolescencia el momento crítico en que la identidad de uno mismo y la conciencia de sus posibilidades se pone a juego para aceptarse y proyectarse hacia el futuro.

Es muy interesante la temática de este editorial, referente a los apoyos que requieren las personas con síndrome de Down, a través de sus diferentes etapas de vida, que en su contexto van a estar relacionados con el patrón de crianza que tuvieron por parte de sus padres u otros familiares. En mi experiencia, de un poco más de 40 años, con familias de personas con síndrome de Down, la realidad social, educativa y económica de ellas, va a influenciar los apoyos que requieren y acepten. Y cuando quedan huérfanos de padre y madre, las realidades de los apoyos son diversas, los cuales guardan relación con patrones de sobreprotección durante la crianza. Mi hija tiene 49 años de edad, hace 79 días le practicaron reemplazo total de cadera derecha con prótesis no cementada, y ya está dando pasos sin andadera, cortas distancia. Ella es consciente de los apoyos que requiere y acepta, y dicha conducta la relaciono con el patrón de crianza.

Estoy muy de acuerdo con este editorial, y muy de acuerdo con el anterior comentario.

Enhorabuena por esos “nuevos primeros pasos” de su hija tras su intervención quirúrgica. Estoy segura de que esa estupenda actitud y esa estupenda conducta de ella están relacionadas, no solo con su propia fuerza de voluntad, sino también con el patrón de crianza recibido.

Mis mejores deseos para esa recuperación.

Por favor, dele muchos besos de mi parte a su hija, y a usted le mando un fuerte abrazo.

Alegría en casa



La cuestión punzante es si la presencia, la vivencia de la discapacidad propia o ajena, incapacita para vivir con alegría. Va penetrando en nuestra sociedad y en nuestro ánimo la idea

o la sensación de que quien ideó nuestra biología fue un sádico, porque la dejó inerte ante las mil contingencias de la vida. De ahí que, para no culpabilizar a nadie en concreto, prefiramos vernos como fruto de un azar ciego e irreflexivo. Y vaya usted a pedirle responsabilidades. Pero en cualquier caso nos mete en el cuerpo un sentimiento de fatalidad y de negro augurio ante un final irremediable. Nuestra vida se convierte en una sucesión de infortunios ante los cuales es muy difícil

prodigar sonrisas. Si, además, la discapacidad araña nuestro entorno, la alegría se esfuma definitivamente.

Pero existe otra realidad. Cuando contemplamos a nuestros hijos, o alumnos, o amigos con discapacidad, oímos sus sentimientos, vemos sus actividades y palpamos su alegría; cuando leemos comentarios de padres en los que comentan la satisfacción que les reporta el pequeño logro, avance, sonrisa de su hijo con discapacidad; cuando vemos la alegría íntima con que una persona, limitada en sus habilidades, consigue vivir su propia vida cuando hay alguien al lado que la promueve y apoya, **es entonces cuando empezamos a comprender mejor el sentido de una existencia que no está necesariamente marcada por el dolor y el fracaso sino por la relación y la ayuda.**

La alegría es tanto más profunda y sólida cuanto más enraizada se encuentra en nuestra propia realidad existencial. **La alegría no es fruto de lo que poseemos sino de lo que disfrutamos. Y no hay mayor gozo que el que deriva del servicio.** Nuestra biología es quebradiza, cierto, pero ella misma posee los resortes para superar los infortunios, propios y ajenos. En la medida en que nos dediquemos seriamente a utilizar esos resortes, así será nuestra capacidad para llenar nuestra vida y nuestro entorno de la alegría íntima de nuestra existencia.

No, no hay sádico alguno detrás de nuestro acontecer biológico. Es cierto, sin embargo, que necesitamos guías, estímulos, razones, experiencias que nos ayuden a asumir cuanto de incómodo e ingrato la vida nos ofrece; pero no hay mejor educación para la ciudadanía que aquella que nos enseña, no sólo a respetar y aceptar la diferencia, sino a ayudarla y a servirla más allá del sentimiento compasivo que nos pueda despertar. La prueba del nueve está en la capacidad de alegría que podamos transmitir o a cuya presencia podamos contribuir. **Porque transmitir alegría significa no sólo comprender y aceptar a la persona distinta y desfavorecida —actitudes meramente pasivas—, sino implicarse en su bienestar, en que encuentre el sentido de su vida por limitada que sea, en que vea la luz que se hace camino entre sus sombras, hasta el punto de que ella misma se sienta feliz de estar viva, satisfecha de lo que posee.**

¿Es esto utópico, iluso? Ciertamente, no. Cuanto más cerca nos encontramos de la discapacidad humana más convencidos estamos de

la riqueza intrínseca con que nuestra naturaleza ha sido dotada para afrontar los problemas. Pero, ciertamente, es necesario atenerse a una disciplina que obliga y compromete de modo muy especial a la familia, por ser el ámbito natural de la convivencia. **Es preciso formularse, cada día, la obligación de mantener el buen humor y la alegría en la casa, de contribuir a crear un ambiente vitalmente comprometido, a pesar de los mil contratiempos de la vida ordinaria.** Convencidos de que cada día que pasa iluminado por pequeños destellos de humor y optimismo, es un eslabón más para que nuestro hijo, nuestro hermano, nuestro nieto —o por qué no, también nuestro amigo, o nuestro alumno— **vaya llenando su propia bolsa de alegría, la que definitivamente ha de ayudar a forjar la calidad de su vida a la que tiene pleno derecho.**

Fundamental que el niño respire la positividad de creer que se puede y eso es posible construirlo con alegría. La alegría de dar valor a cada progreso, a cada logro, la alegría de festejar todos los momentos de todos los miembros de la familia, la alegría de vivir y desarrollarse participando y dando cada uno lo mejor de sí. Nada impide que se viva la discapacidad con felicidad.

Este editorial es absolutamente transformador. Constituye un legado vital – filosófico y experiencial. No se podía haber dicho mejor y me ha llenado el día, humedecido los ojos y henchido el corazón.

Coincido con lo plasmado en el artículo, aplaudo a quien lo escribió. Juntos podemos lograr una sociedad más justa y que estas personitas disfruten todas y cada una de las etapas de la vida.

Ciertamente es una alegría que no tiene palabras, porque escapa al razonamiento humano. Es pureza de amor.

Desde el amor, la alegría y el entorno familiar, se puede lograr todo lo imaginable. Excelente artículo, gracias por apoyarnos día a día.

El encabezamiento lo dice todo. Gracias, gracias. Es el mejor apoyo que nos podía llegar. Es mucho mejor entendido después de un extenso recorrido de 48

años. Muchas gracias. Cada número es un estímulo que nos está animando a seguir. La edad adulta nos ha sorprendido y Down 21 siempre presente. Mil Gracias.

Nuestra hija de 48 años se ha envejecido así, casi sin darnos cuenta. Ha perdido capacidades adquiridas, hemos cambiado la dieta por más vegetales, legumbres y pescado, estamos estimulando sus neuronas con complejos vitamínicos de prescripción médica. Su carácter también de ser dulce sereno y educado vocabulario se ha alterado con violencia verbal por momentos. Pasados esos lazos vuelve a la normalidad y, así y todo, su alegría no se altera jamás. Este es nuestro presente, lo comparto por si puede servir a otros. Gracias por el espacio.

Gracias por sus comentarios. Les recomiendo que vigilen esos cambios y consulten con un buen neurólogo con experiencia. Ya saben la posibilidad de que el envejecimiento en el síndrome de Down se vaya deslizando hacia la enfermedad de Alzheimer.

¡Qué alegría me acabo de llevar leyendo la noticia que copio más abajo!
“La Organización constituida por Johnson & Johnson y Cátedras en Red, organizadora de la X Edición del Foro Premios Afectivo Efectivo (2024), ha otorgado al Prof. Jesús Flórez el Premio Honorífico “A la trayectoria profesional ligada a la salud”. El Premio será entregado el 13 de noviembre en Madrid, en el evento que tendrá lugar en el Auditorio Meliá-Castilla. Foro Premios Afectivo Efectivo es un espacio que permite visibilizar y reconocer el gran trabajo de numerosos profesionales e instituciones ligadas al ámbito sanitario, impulsando un modelo de atención sanitaria más humano y eficaz.”

Noviembre 2024

Teorema de Merton y el síndrome de Down: inclusión social y esperanza de vida



Se utiliza el apellido del sociólogo **Robert K. Merton** para nombrar el teorema que es conocido también como la **profecía que se cumple a sí misma**. Afirma que si

una situación es definida como real tiene efectos reales, sea o no sea cierta o, lo que es lo mismo, si los individuos estiman las situaciones como reales, son reales en sus consecuencias. El **poder del placebo** en medicina, el **efecto Pigmalión** en educación, los resultados de las expectativas de los inversores en las crisis económicas o el temor a que un producto escasee en el supermercado, que provoca automáticamente su desaparición de las estanterías, son otros tantos ejemplos

prácticos derivados de esta teoría. Este **teorema** defiende el papel de la subjetividad en la acción social, de forma que, si los hombres y mujeres de un grupo social conciben como ciertos los rasgos de otras personas, actúan ante ellas de manera uniforme, sin reparar en la exactitud de la afirmación.

En el caso de las personas **con síndrome de Down**, la visión social de esta discapacidad produjo en sus orígenes el efecto claro de la **profecía autorrealizada** recogida en el **teorema de Merton**: nadie esperaba nada de ellos y nada se conseguía. Durante muchos años se consideró que no merecía la pena tratar sus afecciones médicas, presuponiendo que su vida iba a ser desdichada, con lo cual, por ejemplo, no se les operaba del corazón y fallecían muy jóvenes. La consecuencia era que su **esperanza de vida** era muy reducida. Se pensaba que no eran dignos de ser educados, con lo cual no se les enseñaba a leer, y la **profecía** se cumplía y no leían. La consecuencia en este caso era el analfabetismo de esta población. Lo mismo ocurría con la falta de confianza en su potencialidad para compartir su tiempo de **ocio** en situaciones cotidianas, practicar deportes, participar en actos sociales o incorporarse al mundo del trabajo: nadie creía que pudieran hacerlo, no se les ofrecía la oportunidad y nunca lo lograban.

Los avances en **salud, educación, socialización, ocio**, incorporación al mundo laboral o **inclusión** han sido posibles porque diferentes personas, armadas de valor y fe inquebrantables, pusieron en duda la profecía y, manos a la obra, lucharon por romper el molde de la visión social del **síndrome**. El hecho de que actualmente sean un grupo alfabetizado o que su **esperanza de vida** se haya duplicado se debe a que estas personas pioneras no creyeron en la **profecía**.

Y es que, curiosamente, como consecuencia del **teorema de Merton**, se puede provocar también la denominada **profecía autofrustrada**, que viene a decir que la predicción de que algo no se va a cumplir hace, precisamente, que se cumpla. A muchos padres de niños con **síndrome de Down** les vaticinaron un oscuro futuro, con escasas posibilidades de desarrollo para sus hijos. Y de esa predicción, y de la rabia que de ella emanó, surgieron las fuerzas para vencer la **profecía**.

Les dijeron que vivirían pocos años y ellos elaboraron los programas de **salud** necesarios para que contaran con una vida larga y sana. Les dijeron que no serían capaces de leer y ellos lucharon para que leyeran, hasta el extremo de que concibieron métodos de lectura adap-

tados a las peculiaridades de sus hijos. Les dijeron que no tenían cabida en la sociedad y ellos buscaron huecos donde situarlos, de forma que tuvieran su sitio y su oportunidad. Les dijeron que nadie creería en ellos y los padres, con tesón y firmeza, transmitieron su confianza en sus hijos hasta que el resto de la sociedad aprendió a creer y a confiar en sus posibilidades. En definitiva, los padres utilizaron la **profecía negativa** como estímulo y acicate para construir el futuro esperanzador en el que ahora estamos inmersos.

Aprovechamos la energía de este optimista mensaje para desearles que disfruten de una muy **Feliz Navidad** en compañía de sus seres más queridos.

Excelente editorial. Doy fe de que, en mi casa, mis padres utilizaron la “profecía negativa”, y así mi hermana, entre otras cosas, aprendió a leer y vivió una vida larga y saludable.

Feliz Navidad para todos y muy especialmente para todos los miembros de Down21.

¡Qué maravilla de editorial! Buena manera de empezar la revista y engancharte una vez más. Feliz Navidad.

¡Cuánta esperanza nace de esta también realidad y que se puede aplicar a todos los campos del saber, de la sociedad y del devenir de la humanidad! Gracias por vuestros editoriales rebosantes de luz y humanidad.

Un editorial muy acertado. En nuestra familia vivimos esos augurios negativos con nuestra hija. Hoy acaba de cumplir 18 y ha destrozado estereotipos y moldes con su actitud, su autonomía y su entrega.

Agradecemos mucho los comentarios que hacéis a nuestros editoriales. Nos dan mucho ánimo. Espero que también os agrade el muy diverso contenido de la revista.

El Dr. John Langdon Down se adelantó a su época, pues no sólo se conformó que la descripción del fenotipo, de una población que denominó “idiotas mongoloides”, sino que fue más allá, al oponerse a las condiciones de vida

en que se encontraban, que luchó por que vivieran con sus familias, de enseñarlos, que aprendieran un oficio, se les diera educación y otras cosas más. Y con el paso del tiempo van surgiendo padres y personas interesadas que, como pioneros, van cambiando en positivo la vida de la población que nos ocupa. De padres que no teníamos conocimiento sobre el síndrome de Down, y unos cuantos se hacen expertos. Los logros que van alcanzando las personas con síndrome de Down se multiplican, triunfan en muchas áreas del quehacer humano, Todavía queda mucho por oponerse al Teorema de Merton en muchos rincones del mundo. Lo positivo es que ese camino oscuro va siendo alumbrado por los propios afectados con sus ejemplos de vidas triunfadoras y el apoyo de padres tenaces en la lucha.

¿Como se llama el libro para enseñarles a leer?

El libro se llama "Síndrome de Down: Lectura y escritura", y puede leerlo y descargarlo gratuitamente en nuestra sección de libros online. Concretamente en <https://www.down21.org/libros-online/libroLectura/index.html>. Saludos.

Diciembre 2024

25° Aniversario de Canal Down21



En este Nuevo Año 2025 que ahora comienza estamos de celebración: celebramos los **25 años de existencia** de este Portal, dependiente de la Fundación Iberoamericana Down21, entidad sin ánimo de lucro. En el año 2000, la periodista española Beatriz Gómez-Jordana creó esta Fundación con el objeto de **”promover la asistencia e inclusión** social de las personas con **síndrome de Down** o con otras discapacidades intelectuales, a través de diversas acciones, programas y proyectos”. Dentro de estas acciones se incluyó la elaboración de una completa oferta de **formación e información** sobre el síndrome de Down en lengua española, a través del **Canal Down21** (www.down21.org).

En estos 25 años hemos sido asombrados testigos y, queremos creer, de alguna manera sencillos colaboradores, de la **transforma-**

ción que se ha producido en la vida de las personas con síndrome de Down. Los logros alcanzados en los ámbitos de **la salud, la educación, el ocio o el empleo** tienen que ver con múltiples factores: la promulgación de leyes favorables a la inclusión de las personas con discapacidad en los diversos entornos, la implicación de diversas entidades, públicas y privadas, movidas y apoyadas por esa misma legislación, la transformación de las actitudes de la población hacia diversos colectivos que se salen de la norma o el papel protagonista que han ido tomando paulatinamente las propias personas con síndrome de Down.

Sin embargo, quisiéramos resaltar **dos factores que consideramos esenciales** en esos cambios históricos producidos en las vidas de las personas con síndrome de Down en estos últimos años. Por un lado, el rol esencial que han jugado en esos avances **las familias**, con los padres y las madres a la cabeza, que han sido las que han reclamado que se les concediera a sus hijos los mismos derechos que a cualquier otra persona, en un momento en que eran considerados ciudadanos de segunda clase o, sencillamente, no eran tenidos en cuenta. Si se han elaborado leyes que promueven la inclusión, si las instituciones se han puesto manos a la obra, si las actitudes de la población se han transformado o si las personas con síndrome de Down han ido poco a poco empoderándose y haciéndose cada vez más dueñas de sus propias vidas, se debe fundamentalmente **al esfuerzo y la fe de sus padres**.

Los padres crearon asociaciones y fundaciones y, juntos, con la fuerza del grupo, **reclamaron esos derechos**. En esas instituciones **se implicaron en la formación de profesionales** de diverso carácter, que han sido piezas fundamentales en la transformación del síndrome de Down, ya que fueron sensibles a las iniciativas y empuje de las familias. Los padres investigaron sobre estrategias de intervención eficaces para sus hijos y **crearon programas** de salud, de educación, de ocio, de inclusión laboral. Con una fe inquebrantable en sus hijos y en ellos mismos, transformaron la visión social de la discapacidad. Si creo en ello, seré capaz de crearlo. Como lo creyeron, lo crearon.

El segundo factor, en el que nos sentimos directamente implicados a través de nuestro instrumento, Canal Down21, es **la formación y la información**. Todos los logros anteriormente mencionados no

podrían haber tenido lugar sin la formación de padres y profesionales y la elaboración y difusión de información, rigurosa y contrastada, sobre las estrategias de intervención más eficaces. De ahí nuestra insistencia en que quienes se responsabilizan de la atención a las personas con síndrome de Down, sean padres o profesionales de cualquier especialidad, se informen y se formen, se preparen, **lean e investiguen**, para poder más tarde **llevar a la realidad esas propuestas teóricas** en las que se han formado.

Y en este punto volvemos al inicio de este editorial, retomando la celebración del 25 Aniversario del Canal Down21. Les animamos a que, aprovechando esta importante conmemoración, **vuelvan a bucear en los diferentes apartados** que se incluyen en el Portal, repasando la mensual Revista Virtual, la cuatrimestral Revista Síndrome de Down: Vida Adulta, la sección de DownCiclopedia, el mensual DownMediaAlert, o la de Libros online. Busquen artículos y libros, lean detenidamente, profundicen en ellos, reflexionen, porque no hay nada más práctico que una buena teoría y no hay viento favorable para el que no sabe a dónde se dirige. **Y a partir de ahí, actúen.** A fin de cuentas y, como tantas veces hemos mencionado, se trata de **conocer más para servir mejor.**

Gracias por estar ahí con nosotros durante todos estos años.

Seguimos necesitando vivamente vuestro apoyo económico para mantener activo este Portal. Podéis hacer vuestro donativo utilizando esta página Colabora con la Fundación Down21.

¡Felicidades y Gracias! ¡20 años cumple mi hijo y he sido una afortunada por contar con ustedes toda su vida! Abrieron ante mí una infinidad de posibilidades, me han retado a cuestionarme todo aquello que la sociedad daba por sentado para mi hijo y me han motivado a informarme, formarme y compartir con más familias la experiencia. ¡Gracias infinitas por estar allí para nosotros!

¡¡¡¡Muchas Felicidades!!!!

Soy madre de un joven con Síndrome de Down, cada mes espero su revista, supe de ustedes hace 12 años y me han acompañado en cada paso que ha dado mi hijo. Han sido una gran fuente de nutrición en la confianza que le

*tengo a él y al futuro. Mil gracias por esta iniciativa y que la vida permita continuar y enriquecer su quehacer.
Abrazos muy apretados desde México*

¡Muchas felicidades y muchas gracias!

A mi hermana y a mí nos han acompañado ustedes durante más de 15 años, años que han sido distintos, más ricos, menos solitarios, más informados, gracias a los excelentes contenidos de este portal y a la excelencia de las personas que forman su equipo.

Tenemos tanto que agradecerles que las palabras se quedan cortas.

Así que un fuerte abrazo y adelante, que nunca llegarán ustedes a saber hasta qué punto los necesitamos y hasta qué punto nos ayudan.

Mis felicitaciones por vuestro 25 Aniversario. Qué loable iniciativa de la periodista española Beatriz Gómez-Jordana al crear la Fundación, que con el transcurrir del tiempo se convirtió en una fuente inagotable del proceso de enseñanza y aprendizaje para los padres y otros familiares de personas con síndrome de Down, así como de otras personas interesadas en susodicha población.

Con un equipo humano de diversos profesionales de primera línea, convierten a este prestigioso portal como una fuente obligada de consulta, y muchísimas familias a nivel mundial se sienten agradecidas de ustedes.

Buenas tardes: Existen buenos documentos pero no se visualiza el seguimiento en provincias o regiones del país (Perú). Y no hablemos en lo más profundo, y entonces no nos incentiva el apoyo.

Enero 2025

El empeño en lo intelectual y la importancia de las emociones



Uno de los efectos fundamentales que produce la trisomía 21 es la discapacidad intelectual, que se presenta en diferentes grados. Y es esta discapacidad la que preocupa fundamentalmente a los padres. Cuando se van superando los problemas de salud que suelen acompañar al síndrome de Down, lo que da vueltas en la cabeza de los progenitores y les cuesta tanto superar son sus carencias intelectuales. En un mundo que rinde culto al intelecto, en un mundo que gira alrededor de la inteligencia, quien tiene limitada su capacidad de razonar cuenta con especiales dificultades de partida.

De ahí que todo el mundo se ponga manos a la obra para compensar esas carencias. Los programas de estimulación temprana, de desarrollo del lenguaje, de lectura y escritura o de introducción al cálculo y las

matemáticas son todos ellos estrategias de intervención para intentar paliar los efectos que la trisomía tiene en el ámbito intelectual.

Ahora bien, cuando una persona tiene discapacidad visual, la intervención no se suele dirigir principalmente a superar esa discapacidad, sino a compensarla a través de otros sentidos, con sistemas de lectura como el Braille o poniendo voz a las imágenes. Lo mismo ocurre con quienes tienen discapacidad auditiva, que no se compensa trabajando el oído, sino proporcionando estrategias compensatorias de carácter visual, como la lengua de signos o los subtítulos en las películas. **¿Por qué ese empeño en trabajar lo intelectual en quienes tienen su mayor carencia precisamente en este terreno?**

Las personas con SD tienen fortalezas evidentes en el ámbito de su capacidad emocional como su espontaneidad a la hora de expresar sus emociones y su capacidad de vivirlas intensamente. También destaca en ellas el aprendizaje por imitación u observación, que les permite captar lo que los demás sienten, en especial en el caso de sus seres más queridos, y disponer de una marcada sensibilidad afectiva. Por otro lado, muestran un interés frecuente por la relación con los demás y por el contacto social. El campo de las emociones y los sentimientos es terreno fértil para la educación de las personas con síndrome de Down, generalmente no cultivado.

Evidentemente, también presentan carencias evidentes en el ámbito emocional, que requieren ser trabajadas. La experiencia nos demuestra que las mayores dificultades que encuentran los niños con síndrome de Down para ser admitidos con naturalidad en las escuelas y los adultos para incorporarse a puestos de trabajo en entornos ordinarios, se deben a carencias de índole social y emocional, tanto suyas como de quienes les han de acoger. Por ejemplo, las **conductas inadecuadas** son uno de los factores más importantes de rechazo y de **exclusión escolar**. En el caso de los **compañeros de colegio**, la falta de empatía y de capacidad de aceptación, la baja tolerancia hacia quien es diferente, la dificultad para superar la presión del grupo o para comprender la perspectiva de los demás, pueden explicar determinadas actitudes negativas hacia la inclusión, competencias todas ellas entrenables con programas de educación emocional.

En el **ámbito laboral**, los casos de adultos con trisomía 21 que han perdido su puesto de trabajo se han debido, en la mayor parte de las ocasiones, a carencias de habilidades básicas en el **conocimiento**

y control de las propias emociones y en la gestión emocional en la interacción con otros, no a factores relacionados con las labores que debían desempeñar. Un joven adulto que se niega a corregir un fallo en su tarea profesional por su dificultad para aceptar una crítica o corrección y por su baja tolerancia a la frustración, o una trabajadora que envía un correo comprometido a su jefe porque se siente atraída por él, debido a su falta de una habilidad social básica y de autocontrol de los impulsos, ponen en peligro el mantenimiento de su puesto laboral en mayor medida que si no desempeñaran correctamente sus tareas, pues este último aspecto puede ser corregido con facilidad. La escasez de habilidades sociales y el **analfabetismo emocional** puede llegar a ser más determinante para la inclusión social de las personas con trisomía 21 que sus limitaciones intelectuales o cognitivas.

Poner en primer plano el ámbito emocional es, de alguna manera, incidir en las fortalezas de las personas con síndrome de Down, apoyarnos en aquello en lo que tienen más potencialidad y dejar en segundo plano lo que es la esencia de su discapacidad. De ahí que, para el presente número de la Revista Virtual, hayamos escogido tanto en el artículo principal, como en la sección “Decíamos ayer” y en el libro recomendado, contenidos relacionados con el ámbito emocional. Queremos, de esta forma, destacar la importancia esencial que tienen las emociones para las personas con síndrome de Down, así como su formación en este ámbito.

He leído la revista de este mes con “emoción” y quiero compartirla con los colegios y padres interesados. Como madre y parte de la asociación extraordinaria T21, me han parecido un recurso primordial para todos y para ayudar a los colegios a no tener la inclusión, y como

Excelente... Tengo 80 años, mi hijo partió hace 10, casi con 50. Siempre he pensado lo mismo que lo expuesto... El tiempo me ha dado la razón, a pesar del tiempo y la tecnología... Cariños. Desde Caldera, norte de Chile.

Febrero 2025

Equidad e igualdad en la escuela



Se respira en la actualidad una **inquietud creciente a favor de la inclusión escolar** de los niños con discapacidad en los centros educativos ordinarios. Recoge, a su

vez, una amplia corriente de pensamiento extendida por todo el mundo y dirigida a conseguir que la sociedad acoja en su seno en igualdad de condiciones a todas las personas. La fuerza de esta corriente se manifiesta en la multitud de leyes y reglamentaciones favorables a la inclusión educativa que se han promulgado en muy diferentes países y organismos internacionales en los últimos años. Sin embargo, **esa marea legislativa no siempre tiene su reflejo en la realidad**

diaria de las aulas donde, con frecuencia, los profesionales se ven desbordados en el día a día del quehacer docente, por las exigencias de las necesidades educativas de esos alumnos que han de incluir.

Se suele entender la igualdad social como un principio basado en proporcionar lo mismo a todas las personas, entendiendo que todas han de contar con las mismas oportunidades y derechos. Una escuela igualitaria brindará, por tanto, los mismos recursos a todos sus alumnos, sin discriminar a nadie. Pero **no es justo dar lo mismo a todos si no todos parten del mismo lugar**. El profesor Miguel Ángel Santos Guerra, antiguo catedrático de la Universidad de Málaga, nos invita a imaginar una carrera en la que se reta a todos los animales de la selva a llegar a una meta, por ejemplo, subir a un árbol. Uno es un elefante, otro un mono, otro un caracol, otro un águila, otro una liebre, otro un pez y otro una serpiente. Es fácil crear una imagen en nuestra mente con los animales preparados en la línea de salida para llegar a la rama del árbol que es la meta común para todos. Y rápidamente se aprecia que no puede valorarse el resultado con la única base de la igualdad si no se tiene en cuenta la diferencia de capacidades, aptitudes, actitudes, motivaciones, intereses, recursos o potencialidades, con que cada uno comienza su carrera.

En la escuela, todos los niños trabajan para alcanzar los mismos objetivos, dirigidos, en principio, a lograr la capacitación precisa para poder responder a las demandas que la sociedad les presentará en el futuro. Es lo que podríamos llamar **el salario cultural mínimo** con el que debería contar cada persona y que el Estado estaría obligado a proporcionar a todos y cada uno de sus ciudadanos. Se concreta en forma de una titulación básica a la que todos los niños que comienzan, ilusionados, la escuela, pretenden acceder.

Pero en esta carrera, no todos parten del mismo lugar, puesto que muchos tienen determinadas características innatas que les van a hacer algo más escarpado el camino. Hay quien presenta algún tipo de discapacidad sensorial, por ejemplo, con pérdidas importantes de visión o de audición. Otros tienen limitaciones intelectuales, como es el caso de los niños con síndrome de Down. Muchos cuentan con taras físicas y de movilidad. Los hay que tienen problemas para acceder al idioma que se emplea en la escuela y quienes encuentran su barrera en un entorno sociofamiliar poco enriquecedor. En todos esos casos, **cada niño intenta alcanzar la misma meta desde diferentes puntos de partida**.

La equidad va más allá de la igualdad, buscando alcanzar una justicia social que tenga en cuenta la individualidad de cada persona. La escuela inclusiva no ha de pretender igualar a todos los alumnos, sino normalizarlos. Y normalizar no es tratar a los niños con necesidades educativas especiales en la escuela de forma normal, como si no las tuvieran. No significa tampoco lograr que desaparezca su discapacidad, que dejen de tenerla, que se curen, que sean “normales”, dando por supuesto que el mero hecho de compartir sus horas de clase con los demás niños va a hacer que se esfume su diferencia personal por arte de magia. **Normalizar no es tampoco aplicar para ese niño las mismas medidas que para un hipotético alumno medio**, suponiendo que un trato semejante es sinónimo de una mejor atención.

Normalizar es aceptar las condiciones personales de cada niño. **Normalizar es responder con equidad a su diferencia**. Normalizar no es tratar a todos de forma igual, sino, como dice Wolfensberger, utilizar los medios tan normativos como sea posible, de acuerdo con cada cultura, para conseguir o mantener conductas o características personales tan cercanas como sea posible a las normas culturales del medio donde vive la persona. En el caso de los alumnos con síndrome de Down y con otras discapacidades, cuando se incorporan a la escuela, eso obliga a proporcionarles los apoyos que necesitan y a tomar las medidas organizativas y metodológicas oportunas, para que puedan compartir la escolaridad en entornos ordinarios de forma natural.

Que todos no somos iguales, es evidente. Lo normal es ser diferentes. **Para normalizar hay que dar más al que menos tiene**, utilizando un principio de equidad que compense la desigualdad natural con la que nacemos. Y ese es un compromiso que la escuela ha de asumir si pretende acoger en su seno a todos los niños, sea cual sea su condición, y ser modelo de tolerancia y justicia para el conjunto de la sociedad.

Y siguiendo el hilo de esta reflexión, queremos animarlos a que, con motivo del **Día del Síndrome de Down** que se celebra el próximo 21 de marzo, se sumen a las campañas que las distintas entidades y asociaciones ponen en marcha para concienciar a la sociedad sobre la importancia de acoger con naturalidad a las personas con síndrome de Down en todos los entornos.

Para mejor servir

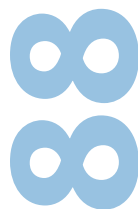
Como siempre, un magnífico editorial.

Sigan así, por favor.

Muchísimas gracias y un enorme abrazo.

Marzo, 2025

¿Tiene poco o mucho síndrome de Down?



En ocasiones, algunos **padres de niños con síndrome de Down (SD)** que desconocen aspectos básicos de la trisomía plantean la curiosa **pregunta** que encabeza el pre-

sente editorial: “Pero mi hijo, **¿tiene poco o mucho síndrome de Down?**”. Esa misma duda se les presenta a otras personas, incluso profesionales, vinculadas o no con el mundo del SD.

La respuesta, que puede parecer evidente para quien conoce en profundidad la realidad del SD, resulta en ocasiones sorprendente para las personas ajenas. El SD es una trisomía cromosómica en virtud de la cual todas o la mayoría de las células del individuo tienen un cromoso-

ma de más, 47 en lugar de 46, que son con los que cuenta la población general. De este modo, **el síndrome de Down se tiene o no se tiene**, porque tienes o no el cromosoma extra, y en este sentido no se tiene mucho ni poco síndrome de Down, ni mucha ni poca trisomía.

Un **caso diferente lo encontramos**, por ejemplo, en el **Trastorno de Espectro Autista** que, **al tratarse de un espectro**, puede contar con **diferentes grados de afectación**. Y aquí también está el fondo del interrogante que antes nos planteaban. En realidad, lo que están preguntando es si la trisomía está afectando más o menos a la persona, y esa cuestión sí que es pertinente.

La inteligencia se distribuye en la población general de acuerdo con la campana de Gauss o distribución normal, con una media de 100 en el cociente o coeficiente de inteligencia (C.I.). Las personas con **síndrome de Down cuentan con un C.I. entre 40 y 70 generalmente**, con discapacidad intelectual de grado leve o moderado. Sin embargo, dentro de esta población podemos entender que existe una segunda campana de Gauss, en la que se distribuye su capacidad intelectual entre los extremos de ese rango que acabamos de definir (40-70). Es decir, **unos tienen más capacidad de base que otros, igual que en la población general**.

Por tanto, podríamos decir que lo que varía es el grado de afectación que produce la trisomía en el cerebro de cada persona, aportando diferente potencial a unas que a otras. No existen personas con más o menos síndrome de Down, pero sí personas más o menos afectadas en su estructura y funcionalidad cerebral.

En todo caso, y como ocurre siempre, una persona con SD con mayor grado de afectación que esté bien estimulada puede alcanzar un nivel de desarrollo intelectual mejor que otra con mayor potencial pero que no ha recibido la estimulación que precisaba. Tenemos pruebas más que suficientes de esta realidad, ya que las generaciones anteriores de personas con síndrome de Down como grupo no alcanzaron logros que en estos momentos están a disposición de una amplia mayoría, como la posibilidad de leer, de asistir a centros educativos y aprender, o de incorporarse al mundo del trabajo, debido a que no se creyó que pudieran hacerlo y no se les estimuló.

Lo importante, a fin de cuentas, es la estimulación que se proporcione a cada persona con SD para que desarrolle al máximo el potencial que su marco genético le permita. Y éste es un mensaje sumamente op-

timista, ya que pone a nuestro alcance la posibilidad de sacar lo mejor que cada persona atesore en su interior a partir de la estimulación que le proporcionemos, sea cual sea su potencialidad de base.

Bueno, creo que está más que claro: ustedes hacen la pregunta y luego la responden

Considero maravilloso el editorial de este mes.

Efectivamente, es una pregunta que muchos nos hacemos, y la respuesta que nos han dado los expertos de este Canal Down21 es concisa, clara y, efectivamente, muy esperanzadora.

Un fuerte abrazo y muchísimas gracias por su denodado trabajo.

Totalmente de acuerdo con el Editorial. Nuestra hija de 49 años, muy bien estimulada, a pesar de que debemos reconocer que actualmente hay muchos adelantos en la estimulación que ella no los tuvo porque no se conocían.

Eso significa que en este Síndrome no está la última palabra, en el día a día aparecen novedades. En buena hora.

Gracias por los informes que van haciendo llegar, siempre se aprende. Saludos desde Argentina

A quien corresponda:

Buenas noches, les cuento de mi hija. Hace más de 1 año manifiesta cambios: está agresiva, mal vocabulario en las contestaciones, ha perdido facultades o logros conseguidos, se olvida de las cosas, diagnosticaron vejez prematura: después de estudios electroencefalograma resonancia y demás controles, estuvo tomando medicación alternativa como Kingo, Pol Per. Al no lograr mejoría la atiende una médica psiquiatra. Le dio Melena de León, 15 gotas dos veces x día y Cánnabis, una gota x día, pero le producía mucho sueño. Ahora sigue con Melena de León 30 gotas una vez por día. Yo le comenté del Alzheimer y me aseguró que es vejez prematura, una demencia senil. En este presente está más tranquila; a veces se altera, pero con besarla y mimarla se tranquiliza. Quedo a la espera. Saludamos con el mayor respeto.

Prefiero contestarles en privado a su correo. Saludos.

Abril 2025

Autodeterminación y calidad de vida



Los programas actuales de intervención para personas con discapacidad se enmarcan dentro de los paradigmas de autodeterminación de la persona y búsqueda de la Calidad

de Vida. El término **autodeterminación** se relaciona con la capacidad de actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo, y elegir y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas. Guarda relación con la capacidad de conocerse a uno mismo y de autorregular la propia conducta, así como con el conocimiento y la defensa de los propios derechos. Los grupos de autogestores o autodefensores, que

se están extendiendo cada vez con mayor fuerza, son una alternativa muy prometedora para que las **personas con síndrome de Down** (SD) y otras discapacidades puedan hablar por sí mismas, representarse a sí mismas y ser protagonistas de su existencia.

La **calidad de vida** hace pensar en la excelencia en la existencia humana y es un concepto sensibilizador, relevante para las decisiones de política pública, evaluación de servicios y desarrollo de programas innovadores. La mayor parte de las concepciones la relacionan con los sentimientos generales de bienestar y de participación social positiva, así como con oportunidades para lograr la realización personal. En el caso de las personas con discapacidad no difiere de las demás personas; es decir, abarca campos relacionados con el bienestar físico, material y personal, el desarrollo personal y las relaciones interpersonales, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos. En la calidad de vida son tan esenciales las percepciones y visiones subjetivas de las personas como las medidas objetivas. Las técnicas y procesos que se dirigen a asegurar los principios fundamentales de calidad de vida incluyen tanto las intervenciones, como los apoyos y la reducción de barreras.

Sin duda, la aplicación de estos principios ha supuesto un gran avance en las expectativas de vida de las personas con SD y otras discapacidades. Pero precisamente al abrir esas ventanas, se ha dado comienzo a un viaje sin retorno, en el que forzosamente los logros alcanzados obligan a dirigir la mirada hacia nuevas metas. No se puede poner límites a la ruta hacia la autodeterminación de las personas con SD, una vez que se les ha hecho creer en su **derecho a responsabilizarse de su propia vida**.

Sin embargo, ¿hasta dónde se ha de reclamar el derecho a la autodeterminación de las personas con SD, si su grado de independencia va a ser siempre parcial y con unos márgenes marcados tanto por las normas sociales como por la condición misma de su discapacidad? No es fácil responder a este interrogante, aunque puede llegarse a un consenso general sobre el marco global de esa autodeterminación. Es preciso **plantear expectativas realistas** al tiempo que se ha de buscar el máximo desarrollo de sus potencialidades. Es necesario **compatibilizar independencia y seguridad**, extendiendo el margen de libertad individual hasta donde su propia capacidad les permita asumir las responsabilidades que conlleva. Es imprescindible, en suma,

defender el principio de participación y dar voz a las personas con discapacidad para que puedan manifestar sus deseos y reivindicaciones, siempre dentro de los límites de lo que su condición les permite asumir.

Es cuestionable nuestra legitimidad para decidir sobre la vida de otras personas, por lo que se han de buscar fórmulas para conocer la percepción que cada individuo tiene sobre su vida para acercarnos a su visión de la realidad, y poder así acompañarlo hacia su pleno desarrollo. **El derecho a tomar decisiones y a elegir sobre todo lo relacionado con la propia vida**, es un objetivo esencial para las personas con SD, por grandes que sean sus dificultades y sus limitaciones, y es una misión inexcusable para la sociedad la búsqueda de vías prácticas para que puedan alcanzarlo.

Los **artículos profesionales** que presentamos en el presente número de la Revista Virtual giran alrededor del principio de autodeterminación, con propuestas prácticas desde los enfoques de **Apoyo Activo y Planificación Centrada en la Persona**.

Creo que hay que tener en cuenta, de todos modos, que su autonomía suele ser con apoyos.

Y creo que eso puede limitar algunas de las elecciones que haga, si no pudiera responsabilizarse por sus decisiones. Ej. Tener hijos.

Hace poco leí un proyecto acá en Córdoba, Argentina, donde realizan bailes matiné para adolescentes con SD y con final feliz, sí, así como se lee. Les proporcionan profilácticos para que tengan relaciones. Porque dicen que ellos mejoran mucho si liberan su energía sexual. Estamos todos locos.

Mayo 2025

Pilares de una acción familiar congruente



Nada hay más acuciante en nuestras vidas que asegurar la felicidad de nuestros hijos. Las de todos ellos. Pero, de forma más urgentemente asegurada, las de nuestros hijos

con discapacidad intelectual. Porque los demás dispondrán de sus propios recursos y capacidad intelectual de adaptación, mientras que somos especialmente conscientes de las limitaciones que, en mayor o menor grado, nuestros hijos con discapacidad presentan. Por eso, cuando proyectamos nuestros deseos y esperanzas para con un hijo, un alumno, un trabajador con discapacidad intelectual, estamos perfilando y cinceland su proyecto de vida. Queremos que la felicidad sea

el ingrediente clave en su vida: la sal que aporta, sin ser vista, el punto crítico de su existencia a lo largo de toda su trayectoria.

Por ello, y con la perspectiva del tiempo y de la experiencia acumulada, se aprecia la necesidad de transmitir ciertos principios u objetivos que son básicos para que la acción formadora y acompañante en la vida de nuestros hijos alcance la meta que nos hemos propuesto en su proyecto de vida. Es decir, qué pilares básicos son los que sustentan y forman los cimientos de una vida adulta vivida en plenitud, teniendo en cuenta las características que modulan la personalidad de un individuo con **síndrome de Down**.

Tales pilares son los siguientes:

- la salud en su más amplio sentido, la física y la mental
- la comunicación
- la autoestima
- las habilidades sociales

Cada uno de estos pilares tiene su razón de ser en toda persona, con síndrome de Down o sin él, porque son esenciales y constitutivos de una vida autónoma y feliz hasta donde es posible. Y son de destacar precisamente porque algunos son o pueden mostrarse como puntos débiles dentro de las peculiaridades que acompañan al síndrome de Down. De ahí la necesidad de ajustar nuestros programas y de dedicar horas, esfuerzo y entusiasmo a su promoción y desarrollo.

Conocemos muy bien los problemas de **salud** que con frecuencia acompañan o se asocian al síndrome de Down. Y en consecuencia se han formulado excelentes programas de salud, tanto física como mental, que abarcan toda la vida de la persona, desde su nacimiento hasta su vejez. El problema está en que las familias los tengan en cuenta y que los médicos los conozcan y los apliquen. Sin duda, ellos han contribuido a incrementar tan notablemente la esperanza de vida, pero no es menos cierto que, a lo largo de su vida adulta, van surgiendo situaciones que afectan más al mundo de lo mental que al de lo estrictamente físico, y que es necesario considerar y atender. De ahí la necesidad de mantenerse enterados a través de las abundantes fuentes de información de las que actualmente disponemos.

Las dificultades para la **comunicación** son una constante en las personas **con discapacidad intelectual**, y concretamente las del habla son particularmente notables en las que tienen síndrome de

Down. Comunicarse es cualidad esencial del ser humano si de verdad ha de interactuar con su entorno; la falta de comunicación daña la personalidad y el desarrollo, y crea las condiciones para que la persona genere un cúmulo de problemas mentales que pueden arruinar su vida y la de quienes le rodean. No basta con saber comunicarse con sus familiares, es preciso que establezca relaciones firmes y afectivas con otras personas que le ayuden a estabilizar su ánimo incluso en circunstancias adversas. El mejor fondo de pensiones que los padres podemos dejar para nuestros hijos con discapacidad es haber conseguido una buena forma de comunicación, porque sin duda, el elemento clave para el desarrollo de la comunicación es la familia.

Sabemos de sobra las razones que pueden justificar una baja **autoestima**. La persona con síndrome de Down en la actualidad y en nuestra sociedad recibe permanentemente mensajes negativos sobre su identidad desde que nace, tanto más evidentes para ella cuanto más ha ido desarrollando su capacidad intelectual. Recibe miradas que se dirigen a ella como a un extraño. Oye que la sociedad rechaza su nacimiento y procura por todos los medios que sea abortada. Siente sus propias dificultades para seguir el ritmo que la sociedad marca y nota que se va quedando atrás. Por eso es nuestra mayor responsabilidad enriquecer al individuo en su vida afectiva, mostrarle sistemáticamente y darle a conocer sus múltiples cualidades, desde pequeño, darle claras y sencillas razones para que se vea pleno de dignidad, ponerle metas a las que realmente pueda llegar para que sienta la satisfacción de haberlas logrado, descubrir sus capacidades para desarrollar su convicción de que es competente y útil.

Y somos conscientes, finalmente, de las dificultades para desarrollar todo ese conjunto de **habilidades sociales** que garantizan la relación y la interacción con su entorno. Cada vez son más exigidas y abarcan un mayor número de situaciones, conforme su presencia en la vida social se hace más constante: habilidades en la actividad de la casa, para el cuidado de sí mismos, para el ocio y el entretenimiento, para la actividad laboral y el trato con sus jefes y compañeros, para las relaciones afectivas.

Pero es precisamente por eso por lo que destacamos estos objetivos: para que dirijamos nuestros esfuerzos en esa línea, sin dejarnos llevar por tentaciones de otros logros aparentemente más brillantes, pero poco útiles para una vida realmente valiosa, en el marco de una adecuada convivencia.

Qué maravilla de Editorial para grabarla con letras de oro en nuestros corazones y puedan inspirar siempre nuestros actos.

Muchísimas gracias y un fuerte, fortísimo abrazo a todos los artífices de este inestimable portal.

Una vez más agradecer por tan valioso material que nos acercan en cada número de Down21. Como saben, nuestra hija tiene 49 años por lo que valoramos en gran medida estos consejos. Ella ya ha comenzado con su vejez prematura, y estamos atentos en cada cambio que notamos, de modo de poner en práctica lo aprendido durante estos años a través de la revista.

Como siempre, el Editorial es muy enriquecedor y valioso. Siempre han sido una certera guía y una gran escuela de aprendizaje. Muchas gracias.

Han escrito de manera clara y contundente los pilares más importantes que tiene o que sustenta a una persona con síndrome de Down. Deberíamos hacerlo un "credo" para entregárselo a todos los padres que recién entran a este maravilloso mundo. Gracias por hacerlo tan bien. ¡Abrazo a todo el equipo!

Junio 2025

Todos somos discapacitados



Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), hay cerca de mil trescientos millones de personas con discapacidad en el mundo o, lo que es lo mismo, aproximadamente el

16% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad. Para entendernos, **una de cada seis personas es una persona con discapacidad.**

Una gran parte de la población observa a las personas con síndrome de Down y con otras discapacidades reconocidas con curiosidad, otra parte con lástima y, en ocasiones, incluso con rechazo, mal o bien disimulado, por aquello de lo políticamente correcto. Sin embargo,

con los datos anteriores en la mano, es evidente que cualquier ciudadano convive en su entorno cercano con alguna persona con discapacidad, salvo en el caso de alguien que viva completamente aislado. En prácticamente todas las familias hay o ha habido una persona con discapacidad.

Más aún, la discapacidad está presente en todos los seres humanos en algún momento de su propia vida. Como especie, durante nuestra primera infancia somos probablemente el animal más desvalido que existe. El cachorro humano, debido a determinadas características evolutivas, como el aumento del tamaño del cráneo, nace “demasiado pronto”, sin haberse desarrollado por completo, por lo que su cerebro se desarrolla en gran parte fuera del útero materno. Cuando nacemos, **los seres humanos somos seres indefensos durante nuestra primera infancia** o, lo que es lo mismo, dependemos de otros seres humanos para sobrevivir. Somos discapacitados.

Si vivimos el número suficiente de años y llegamos a esa segunda infancia que es la ancianidad, volvemos a ser discapacitados, debido a las enfermedades o afecciones que acompañan inevitablemente al deterioro progresivo del cuerpo y de la mente. Los grandes avances de la medicina de las últimas décadas nos han permitido sobrevivir hasta edades relativamente avanzadas, pero pagando el precio de perder gran parte de nuestras capacidades por el camino. **En la ancianidad volvemos a ser discapacitados.**

Y a lo largo de ese trayecto vital, diversos acontecimientos, imprevistos y no deseados, llevan a muchas personas a perder algunas de sus facultades, a sufrir mermas en sus funciones o estructuras corporales y mentales, debido a factores de lo más variados: enfermedades sobrevenidas, infecciones, accidentes, traumatismos... Los datos confirman que **la gran mayoría de las discapacidades se adquieren después del nacimiento**. Muchas personas, de la noche a la mañana, sin esperarlo ni poderlo evitar, pasan a ser discapacitadas.

Sabiendo esto, es difícil entender cómo podemos observar desde la distancia la discapacidad, como si fuera algo ajeno, cuando es evidente que la discapacidad está siempre en el horizonte de probabilidades de todo ser humano. Cuando observamos con extrañeza a una persona con síndrome de Down o con otra discapacidad visible, deberíamos de ser conscientes de que, en el fondo, nos estamos mirando a nosotros mismos, y a nuestra intrínseca indefensión. Porque, a fin de cuentas, **todos somos discapacitados.**

Excelente punto de vista en este Editorial, sobre la Discapacidad que a todos nos alcanza a lo largo de la vida, y no solo por accidentes o deterioro físico o mental, sino simplemente por no alcanzar las habilidades que el progreso, la tecnología, la interacción creciente entre países de diversas culturas y lenguas, nos van exigiendo y que no todos podemos dominar, resultando así incapaces, discapacitados.

TODOS SOMOS DISCAPACITADOS es, por demás, un Editorial que es relevante por su contenido, siendo así que en el contexto de las familias con hijos con síndrome de Down, tanto los padres como el hijo, alcanzan edades avanzadas, con la consiguientes disminuciones en habilidades y destrezas, que conllevan al cumplimiento normal de las actividades básicas de la vida diaria. Los esposos Navarro Meléndez, con 82 años c/u y su hija próxima a cumplir 50 años y con ciertas características de envejecimiento temprano, vivimos los tres esa realidad, como lo es las manifestaciones de discapacidad. Es una verdad ineludible, temprano o tarde, el hombre tendrá que enfrentar la discapacidad, y por lo tanto preventivamente en el curso del tiempo, ha de implementar las medidas del caso, para atenuar los efectos de la discapacidad.

Excelente editorial. Lo estoy viviendo en carne propia mi hija Down de 49 años transitando una vejez prematura con síntomas de la EA y yo con 79 años tengo la movilidad reducida por fractura de fémur y prótesis, artrosis de rodilla con quiste entre meniscos, audición reducida, que me acredita el CUD, certificado único de discapacidad. Por gracia de Dios está mi esposo, firme, dando batalla a estos inconvenientes. Hago el comentario como una aceptación total al contenido editorial. Desde Argentina, gracias Down21 por este informe, corroborando mi situación y tal vez la de muchas familias en el mundo.

Julio 2025

Compensación



Cuando nace un niño con síndrome de Down y, tras recibir la impactante noticia, los padres pasan por una serie de etapas en el proceso de adaptación a la nueva situación que

suelen llevarlos, con el tiempo, a lo que los psicólogos llaman **aceptación**. Una de esas etapas es la denominada de “compensación”.

En estos primeros momentos, los padres experimentan un cúmulo de sentimientos, muchos de ellos contradictorios. La falta de seguridad en las propias capacidades contrasta con el deseo de compensar las carencias del niño convirtiéndole en el número uno entre sus iguales (“tienes síndrome de Down, pero vas a ser el mejor síndrome de

Down del mundo”). El **mecanismo de la compensación** lleva a algunos padres a luchar por que su hijo sea una persona con síndrome de Down extraordinaria, partiendo de la idea equivocada de que ello depende exclusivamente de las oportunidades que se le den y de las atenciones sanitarias, educativas y sociales que se le presten. Aceptando que estas intervenciones son de trascendental importancia, lo cierto es que el desarrollo pleno depende también del potencial biológico intrínseco del individuo.

Esta tendencia a la compensación se ve estimulada, en ocasiones, por el modelo de **personas con trisomía excepcionales**, únicas, que han conseguido objetivos inalcanzables para la generalidad de estos individuos. No obstante, tomar como referencia a personas con síndrome de Down extraordinarias, como quien ha finalizado una carrera universitaria, y ponerse ese objetivo como meta, lo más probable es que haga sufrir mucho a todo el mundo. A la persona con síndrome de Down, porque se le exigirá mucho más de lo que puede dar de sí, y aquí es preciso alertar sobre los peligros de la sobreestimulación. Y a quienes le rodean porque le presionarán en exceso y estarán siempre angustiados por los objetivos nunca logrados. Los jóvenes con síndrome de Down no estudian carreras universitarias porque no pueden hacerlo, ya que la trisomía cromosómica produce, entre otros muchos efectos, una afectación en el cerebro que conlleva una discapacidad intelectual. A fin de cuentas, ¿quién quiere en realidad que estudie la carrera universitaria, la persona con síndrome de Down o sus padres?

Ahora bien, desechar objetivos irrealizables no ha de llevarnos a establecer metas modestas y bajas expectativas. Conseguir que vayan a la escuela y lleguen a leer y escribir de manera comprensiva, que puedan compartir su tiempo de ocio en entornos normalizados, que lleguen a trabajar en empresas ordinarias, que puedan establecer relaciones de amistad y, quizás, de pareja, o que lleguen a alcanzar una vida relativamente independiente, son propósitos hacia los que se puede dirigir una amplia mayoría de las personas con síndrome de Down.

El equilibrio se encuentra, como siempre, en el término medio. Se trataría de **intentar llegar a lo que cada uno pueda alcanzar en función de su potencialidad intrínseca**, de las posibilidades que tiene, que solo podrán comprobarse observando a la persona concreta con el paso del tiempo. Se trataría, en definitiva, de acompañar a cada

niño, joven y adulto en su desarrollo personal intentando sacar lo mejor que tenga dentro, respetando su ritmo y sus deseos, sin proyectar las expectativas de las personas que le rodean.

Siempre será necesario tener la capacidad y sensibilidad para detectar ese lenguaje no verbal para no provocar en nuestras personas con SD un hartazgo innecesario.

¡Excelente, excelente editorial! No podría yo estar más de acuerdo con él. Me parece que es sensato y saludable. Suscribo todo lo que en él se dice, y experiencia tengo alguna... Mil gracias un mes más y un enorme abrazo para todo el equipo de Down21.

Perdón, pero la discapacidad es de la sociedad que no puede comprender que su neurodivergencia requiere otras pedagogías. Pero ellos están en capacidad de aprender todo lo que les interesa. El problema es que el capacitismo se centra en hacerles trabajar a todos en lo mismo, servicios de restauración, olvidando sus talentos; porque, como cualquier ser humano, vienen con talentos que hay que ayudarles a fortalecer. Mi hija recibió estimulación Mozart desde los 3 meses de gestación y es una excelente pintora, música y bailarina, No veo por qué no podría llegar a ser una excelente licenciada en arte. No solo ellos se deben esforzar, cualquier persona neurotípica que quiera cumplir sus sueños debe esforzarse. No debemos acostumbrarlos a que, por su condición, todos no justificarán. La clave es impulsar sus talentos.

Agosto 2025

PUBLICACIONES DE LA FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN21

Colección DOCUMENTOS

- 100 Editoriales en Canal Down21
- Programación educativa para escolares con síndrome de Down. *E. Ruiz*
- Los bebés con síndrome de Down tienen derecho a vivir. *J.-A. Rondal*
- Respirar por la boca: Consecuencias, prevención y tratamiento. *S. Galetti*
- Síndrome de Down. Comunicar la noticia: Primer acto terapéutico. 3ª ed. *J. Flórez*
- Progresando juntos. Nuevos editoriales de www.down21.org (2010-2017). 2ª ed.
- ¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down? *B. Garvía*
- Regresión de origen desconocido en el síndrome de Down. Una nueva entidad. *J. Flórez, M.C. Ortega*
- Terapia farmacológica: Neurodesarrollo y neurodegeneración en el síndrome de Down. *Fundación Iberoamericana Down21*
- Historia de mi vida. *F. Bulit Goñi*

Colección RECURSOS

- Síndrome de Down: lectura y escritura (sólo en versión digital). *M.V. Troncoso, M. del Cerro*
- Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación. Una guía para padres y profesionales. *L. Kumin*
- Síndrome de Down: Neurobiología, neuropsicología, salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. *J. Flórez, B. Garvía, R. Fernández-Olaria*
- Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual. Experiencias y resultados. *D. Cabezas,*

J. Flórez (Coord.)

- Síndrome de Down y Autismo: Cuando dos mundos se encuentran. Una guía para padres y profesionales. *M. Froehlke, R. Zaborek (Coord.)*
- Psicoterapia y Farmacoterapia en la Discapacidad Intelectual. *B. Garvía, J. Flórez*
- Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down: Guía práctica para cuidadores. *J. Moran y National Down Syndrome Society*
- Síndrome de Down. Mi visión y presencia. *M.V. Troncoso.*
- La esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con síndrome de Down. *K. Armijos Yambay*
- La vida adulta en el síndrome de Down. *J. Flórez (Coord.)*
- Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down: Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales. 2ª Edición. *D. McGuire, B. Chicoine*

Cuadernos de Actualidad

1. La investigación en el síndrome de Down: propuestas actuales y recomendaciones. *66 páginas*
2. La medición de los resultados en los estudios de investigación sobre las personas con síndrome de Down. *52 páginas*
3. Enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down: 1. Perspectivas familiares. 2. Causas, algo más que amiloide *67 páginas*
4. El desarrollo de la actividad física en las personas con síndrome de Down. 1. Consecuencias sobre la salud. 2. Obstáculos y factores facilitadores. *60 páginas*
5. El trastorno del espectro autista en el síndrome de Down: 1. Experiencias de los cuidadores. 2. Patología comórbida en niños con síndrome de Down y autismo. *49 páginas*
6. Trastorno de regresión en el síndrome de Down: 1 Actualizaciones y avances terapéuticos. 2. Experiencias negativas en la niñez y desarrollo del 'Trastorno de regresión en el síndrome de Down. *56 páginas*
7. La inclusión del alumnado con síndrome de Down en los centros educativos: De las adaptaciones curriculares al Diseño Universal para el Aprendizaje. *78 páginas*

8. Tratamientos psicofarmacológicos en el síndrome de Down y en el trastorno del espectro autista: la actualidad en la investigación y consideraciones de carácter práctico. *48 páginas*
9. Experiencias educativas de los alumnos con síndrome de Down en el Reino Unido. 1. Puntos de vista de los padres 2. Puntos de vista de los educadores sobre sus funciones y responsabilidades y sobre los factores relativos a una inclusión eficaz. *79 páginas.*
10. El sueño en las personas con síndrome de Down. *68 páginas.*
11. La motivación y el esfuerzo en las personas con síndrome de down: de la infancia a la vida adulta. *63 páginas*
12. La atención a la salud física y mental de las personas con síndrome de Down. *91 páginas*

REVISTAS

- Revista Virtual Canal Down21 , mensual
- Síndrome de Down: Vida Adulta, cuatrimestral

PÁGINAS WEB

- www.down21.org
- www.downciclopedia.org
- www.sindromedownvidaadulta.org
- www.DownMediaAlert

Para mejor servir

Para celebrar su 25º aniversario, la Fundación Iberoamericana Down21 ofrece lo que considera que es la esencia destilada, la gota especial, de toda su actividad en el mundo de la formación e información sobre el síndrome de Down en el amplio ámbito de la lengua española: los Editoriales de nuestra publicación mensual, la Revista Virtual Down21.

En su elaboración tratamos de combinar conocimiento, experiencia y respeto hacia la figura que se encuentra presente en cada una de nuestras páginas: la persona con síndrome de Down.

Este tercer volumen recoge los Editoriales publicados entre 2018 y 2025 y los comentarios de los lectores, suscitados por su lectura. Recoge las vibraciones y el pulso de un periodo rico en acontecimientos:

- El marcado incremento en el número de personas adultas con síndrome de Down con sus correspondientes características y necesidades en términos de salud física y mental y de calidad de vida, debido a la prolongación de la esperanza de vida.
- El mayor conocimiento y perspectiva que han ofrecido los avances investigadores en las ciencias biomédicas y sociales.
- El creciente desarrollo de las capacidades vitales llevado a cabo con el esfuerzo de las personas con síndrome de Down.
- La pandemia de COVID.
- Los cambios legislativos relacionados con la discapacidad.

Importante aporte ha sido la contribución de los animosos comentarios que, desde diversas partes del mundo, surgían de manera casi inmediata tras la lectura de cada Editorial. Han ofrecido nuevas visiones, ideas y experiencias personales que nos han enriquecido a todos.

