



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

NUM/06
OCTUBRE 2010

ARTÍCULOS

El bienestar del espíritu en los adultos con síndrome de Down

Margaret Crompton

Trabajadora social, ha trabajado en el campo de la atención y la comunicación con niños con discapacidad. Es escritora, conferenciante y editora. Reino Unido.

Robin Jackson

Consultor de Camphill Rudolf Steiner Schools en Aberdeen, Escocia.

Nota: El presente artículo ha sido adaptado y traducido, con autorización, del original "Spiritual well-being of adults with Down Syndrome", un cuaderno de la serie "Adults", que forma parte de la obra "Down Syndrome: Issues and Information" publicada por The Down Syndrome Educational Trust. Directora general de la serie: Prof. Sue Buckley.

EL BIENESTAR DEL ESPÍRITU EN LA VIDA DE CADA DÍA

Contemplamos el bienestar del espíritu, o bienestar espiritual en sentido amplio, como algo integral y esencial para la vida diaria y la experiencia de la persona en su totalidad. Puede estar asociado, pero no necesariamente, a una creencia y observancia religiosa. Por eso no empleamos el término "espiritual" en sentido estrictamente "religioso" aunque a veces estén claramente relacionados. El no alimentarlo, reconocerlo y respetarlo altera la calidad de vida y el bienestar de los adultos con síndrome de Down.

Las personas con síndrome de Down varían extraordinariamente en sus facultades y habilidades. Cada persona, con independencia de su habilidad, tiene necesidades emocionales complejas; algunas muestran pobreza en su habla pero comprenden una gran variedad de temas; algunas pueden estar gravemente discapacitadas pero necesitan saber quiénes y qué son. Otras pueden tener grandes facultades y, por ejemplo, van a la universidad, tienen empleo, tienen pareja, se casan.

Muchas personas con síndrome de Down comparten, o desean compartir, las experiencias universales de la vida diaria que claramente poseen implicaciones relacionadas con sus vivencias anímicas o espirituales. Éstas abarcan el interés por explorar el ambiente, por asimilar la información, por desarrollar una comprensión de sí mismos y de los demás, por expresar sentimientos y creatividad, por responder a la experiencia, por hacer preguntas y responderlas. Sus preocupaciones y sus cuestiones pueden guardar relación con el sitio que ocupan en el mundo, con sus relaciones, con las razones de tener síndrome de Down, y con los modos en que

cada persona se parece y se diferencia de las demás. Expresarse y comunicarse, en asociación con el bienestar espiritual, vienen definidos como en cualquier otro individuo por la personalidad individual así como por las creencias y actitudes de la familia y de la comunidad. Las ideas sobre el bienestar del espíritu tienen particular trascendencia para la real integración del individuo en la sociedad. Esto se aplica a los aspectos diarios de la vida, pero también tiene que ver, por ejemplo, con la integración y participación en las comunidades y en la vida comunitaria relacionada con los oficios religiosos. El síndrome de Down no niega la capacidad de experimentar, por ejemplo, alegría, amor, pérdida, duelo y tristeza, el deseo de compartir y formar parte de una familia amorosa; sentimientos todos ellos que son comunes a toda la humanidad. El reconocer y el respetar estas experiencias son fundamentales a la hora de promover el desarrollo del bienestar espiritual. Los sentimientos de las personas con síndrome de Down son críticamente importantes. Son éstos los aspectos que proporcionan un enlace con otras necesidades de su vida y nos ayudan a comprender el bienestar del individuo desde una perspectiva globalizadora.

El bienestar del espíritu de una persona con síndrome de Down depende del respeto y de la liberación del prejuicio, la discriminación y la opresión. Una persona con síndrome de Down es, ante todo y sobre todo, una persona: única, con sentimientos íntimos y con respuestas que quizá nunca puedan ser expresadas abiertamente, pero que constantemente influyen y forman su completa personalidad en permanente desarrollo. Su bienestar espiritual forma parte integral y esencial de su vida diaria. No es un extra opcional, un cuento de hadas, un extra académico o un estorbo. Existen muchas ideas sobre el significado de la espiritualidad.

Para muchas personas, el bienestar espiritual es inseparable de la creencia y la observancia religiosa. Algunos consideran "espíritu" y "alma" como entidades intercambiables, considerándolos como la parte de la persona que expresa y responde a una deidad y que sobrevive después de la muerte física. Otros creen en los aspectos espirituales de la vida pero sin conexión con una organización religiosa.

Las ideas que vamos a exponer no están necesariamente asociadas a una creencia religiosa. Del mismo modo, los atributos, las necesidades, las cualidades y las experiencias no son exclusivamente espirituales. Mente, cuerpo, emociones y espíritu son inseparables y conciernen siempre a la persona en su totalidad.

ALGUNAS IDEAS SOBRE EL BIENESTAR DEL ESPÍRITU

Todos tenemos derecho al bienestar emocional, intelectual, físico y social. Y esto incluye la educación, el cuidado de la salud, la protección y el mantenimiento. Es igualmente importante estar libres del abuso, del miedo, de la opresión, de la pobreza y de la violencia. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (1989) se refiere también al bienestar espiritual y asumimos, a efectos de este artículo, que el derecho del niño es también el del adulto con síndrome de Down. Alimentar el bienestar espiritual es tan importante como el cuidar todos los demás aspectos de la vida de una persona, favorecer sus respuestas, sean privadas e internas o con y hacia otras personas.

Las personas con síndrome de Down son plenamente capaces de experimentar bienestar espiritual. Se ha de poner siempre el énfasis en la experiencia individual de la persona en su totalidad. Todo el mundo tiene derecho a ser tratado con respeto y el deber de demostrárselo a los demás. Vivan o no de manera independiente, con sus familias, o en pisos tutelados, siempre se ha de prestar atención a alimentar su bienestar espiritual. He aquí algunos ejemplos de las muchas opiniones y definiciones sobre lo que debemos llamar la espiritualidad, las dimensiones espirituales, el aspecto espiritual de la vida, o el bienestar espiritual. Los lectores pueden añadir las suyas propias.

- Definición de bienestar espiritual ofrecida por una guía para profesionales que trabajan con personas con discapacidad: *"...un sentido de buena salud sobre la esencia, el yo esencial, de uno mismo como ser humano y como individuo único. Bienestar espiritual no es tanto un estado como un proceso de crecimiento y desarrollo. Bienestar espiritual, sentirse a gusto con el yo de uno mismo, sucede cuando las personas están consiguiendo su potencial como individuos y como seres humanos. Se sienten a gusto consigo mismos en lo más profundo. Tienen un sentido de conciencia de su propia dignidad y de su valía. Disfrutan consigo mismos y tienen sentido de hacia dónde se dirigen. Pueden sentir esta esencia en los demás también, respetarlos y relacionarse positivamente con ellos. Se sienten a gusto también con el mundo que les rodea.*
La esencia de los seres humanos como individuos únicos: "¿qué es lo que me hace a mí ser

yo, y a ti, ser tú?" Ese es el poder, la energía y la esperanza en una persona. Es la vida en su máxima plenitud, crecimiento y creatividad, libertad y amor. Eso es lo más profundo de cada uno de nos- NUM_6:Layout 1 18/10/10 11:59 Página 69 70SD:VA otros: lo que nos da dirección, motivación. Es lo que nos ayuda a sobrevivir en los tiempos difíciles, a ser fuertes, a superar las dificultades, a ser nosotros mismos".

- La Asociación Humanista Británica define la espiritualidad como aquello que viene: "desde lo más profundo de la humanidad. Encuentra su expresión en sus aspiraciones, en la sensibilidad moral, la creatividad, el amor y la amistad, la respuesta a la belleza natural y humana, en la creación científica y artística, en la apreciación y admiración del mundo natural, en el logro intelectual y la actividad física, superando el sufrimiento y la persecución, el amor sin egoísmo, la búsqueda por el significado y los valores por los que vivir. Los humanistas contemplan estas cualidades como la parte más elevada de la personalidad humana, pero como una parte de ella porque va evolucionando de una manera natural".
- Un clérigo cristiano identifica las necesidades espirituales como: "amor, paz, admiración, confianza, relación con los demás".
- Al indagar sobre la espiritualidad de los niños, se apreciaron pruebas sobre su sentido de: "conciencia de sí mismos, placer o desaliento, conocimiento, significado, misterio, valores".
- Entre otros atributos, necesidades, cualidades y experiencias podemos ver: admiración, compasión, cooperación, coraje, devoción, fortaleza, fe, lealtad, paciencia, confianza inteligente y ser dignos de confianza, sabiduría, rendir culto y adoración, capacidad para el duelo.
- Un Baha'i finlandés expresa el desarrollo espiritual como un viaje: "la espiritualización es... un proceso de crecimiento que se da conforme nuestras comprensiones iluminan nuestras creencias, nuestros valores, emociones, actitudes y acciones. Así, por ejemplo, una tradición Sufi —tal como se explica en los escritos Baha'i— describe este proceso como un viaje de siete etapas que se inicia en el valle de la búsqueda y prosigue, a través del valle del amor, el conocimiento, la unidad, la alegría y la admiración, hacia el valle de la 'verdadera pobreza y la carencia absoluta de todo, es decir, a la condición de la desvinculación total del yo material, llegando así a la cumbre de las realidades'... es en esta etapa en donde el individuo llega a comprender y experimentar del modo más cabal la globalidad e integridad de toda la existencia".
- Para muchos, el bienestar espiritual está asociado a una luz interior, a la introspección y lo numinoso. Las personas con una fuerte cualidad espiritual (esté asociada o no a una creencia religiosa) transmiten, por ejemplo, amor, resplandor, serenidad, fuerza interior.
- Una mujer cuáquera inglesa y su marido anglicano describían así a las personas que conocían y a las que consideraban como 'espirituales': "Eran muy pocas pero todas menos una pertenecían a una religión. Nos pareció que la palabra que mejor se ajustaba era la de 'translúcido'. Contiene el elemento correcto de la inmediatez y de lo directo, y no deja que las preocupaciones o temores o vanidades oscurezcan la luz de uno mismo, o impidan su comunicación con el mundo natural o con las personas que lo habitan. La serenidad como aspiración no siempre se alcanza; respeto, responsabilidad —todos éstos son componentes, como lo son la sinceridad y la franqueza. Apreciar la belleza puede experimentarse en momentos de admiración que son en sí mismos una forma de oración sencilla; y esta susceptibilidad hacia la vida más allá de uno mismo es un componente de ambas cosas: la espiritualidad y la religión." Y añaden: 'espiritual' demasiado frecuentemente significa tener la cabeza en el aire y los pies muy por encima del suelo.

BIEN Y MAL, CIERTO Y EQUIVOCADO, INOCENCIA Y CULPA

Los conceptos de espiritualidad (y/o creencia religiosa) expresan normalmente ideas sobre bien/mal, cierto/equivocado, inocencia/culpa. Las personas con síndrome de Down se sienten inclinadas frecuentemente a hacer juicios firmes, sin tener en cuenta sutilezas, matices, áreas grises. Se les puede considerar como personas que tienen una conciencia firme que puede aparecer como ingenuidad. Por ejemplo, una persona con síndrome de Down puede resultar desconcertante para gente cuyos conceptos de conducta correcta/equivocada son más fluidos. Este puede ser el contexto en el que surge la noción de 'santos inocentes', personas que mantienen convicciones firmes y se adhieren a valores absolutos.

Thomas J. Weihs, que vivió y trabajó en las Camphill Rudolf Steiner Schools de Aberdeen, Escocia, durante más de 40 años, comprobó que las personas con síndrome de Down:

"generalmente viven en un estado de conciencia que se encuentra de alguna manera entre la del niño (completamente unido al mundo) y la de un adulto maduro (centrado con seguridad en sí mismo). Este muchacho está fuertemente unido con su ambiente y con la gente familiar que le rodea: parece experimentar a cada uno como si fuese su familia, mostrando un sentimiento familiar hacia todo el mundo. Al vivir con él, uno se ve a sí mismo amado y digno de confianza de forma incuestionable, continuamente perdonado por sus fallos y equivocaciones. Si uno necesita una mano para llevar y traer cosas, él está dispuesto por lo general... su aceptación de los demás con todo su corazón y su jovial e inocente personalidad son sus especiales dotes.

Demanda amor, empatía y responsabilidad para desarrollar precisamente estas cualidades. ...entiende con frecuencia cuándo otro niño está tenso o ansioso y se le acercará con ternura, le ofrecerá alivio físico, y le pasará su brazo alrededor. Incluso si es rechazado —porque se ha puesto demasiado próximo— tratará de ayudarle la vez siguiente. Perdona siempre, con un grado difícilmente explicable de simpatía que proporciona al niño que está privado o desajustado su primera experiencia de ser querido".

Weihls añade que las personas con síndrome de Down son: "vulnerables, y la mayoría no aprende cómo protegerse a sí mismas en el áspero mundo de cada día... la mayoría no tiene la capacidad intelectual para prever el peligro porque viven 'en el momento'. Pueden ciertamente experimentar miedo, por ejemplo, ante un ruido brusco e intenso, ante la conducta agresiva o las caras coléricas de otros, ante la inseguridad física, pero es en ese momento. En general tienen una confianza plena en el mundo. Y junto a ello va una incapacidad casi absoluta para decepcionar o confundir a otros, salvo de una manera traviesa o bromista.". Pueden también: "sentirse acusados injustamente y sentirse profundamente humillados".

Weihls comenta estas observaciones sobre los adultos: "Dadas las circunstancias adecuadas una persona con síndrome de Down puede llegar hasta la adultez y mostrar impresionante responsabilidad y madurez. Desarrolla gradualmente la conciencia, el sentimiento religioso y la comprensión de temas espirituales".

...Conforme estos niños crecen, con frecuencia mantienen su baja estatura, la inocencia y la calidez de sus afectos, por lo que hay una tendencia a tratarlos como niños durante más tiempo de lo que les podría beneficiar... no en vano en Irlanda se les conoce con los 'niños de Dios'. Por eso es muy importante ayudarles en su camino hacia la adultez: para ser ciudadanos de la tierra. Han de aprender los límites que deben poner a su conducta infantil. Una vez que son adolescentes, quienes les rodean deben darse cuenta de su necesidad de madurar y desarrollarse, al tiempo que han de apreciar los talentos de que están dotados. Su inocencia ha de ser dirigida correctamente. Si se les sigue consintiendo en contemplar la vida como si fuera un juego, no serán capaces de integrarse como adultos en el mundo de la adultez. Si son plenamente aceptados y correctamente aconsejados como individuos, madurarán, se harán responsables y leales, valiosos amigos para a comunidad dentro de la cual conviven".

PERTURBACIONES EN EL BIENESTAR DEL ESPÍRITU

Si las personas con síndrome de Down son consideradas como inferiores a un ser plenamente humano, que no poseen atributos o capacidades espirituales y no son capaces de sentir experiencias espirituales, se alterará su bienestar espiritual. Éste puede ser alterado por el abuso, la indiferencia o la opresión.

En el cuento infantil *The Invisible Child*, una niña se hace invisible cuando su cuidador es cruel o sarcástico. Cuando los nuevos cuidadores ofrecen su afecto con sensibilidad, recupera gradualmente su visibilidad. Pero sólo cuando siente y expresa una emoción fuerte en beneficio de otra persona es cuando se hace plenamente libre, viva y visible. Las personas con síndrome de Down pueden sentirse como si fuesen invisibles si nadie atiende a sus necesidades espirituales o si son tratadas con crueldad o son desatendidas.

A veces su bienestar espiritual es perturbado por la incapacidad de las personas que les aman para reconocer lo que el individuo está experimentando. Katrina había vivido toda su vida con sus hermanos mayores, compartiendo actividades y las vacaciones familiares, hasta que de pronto "sus hermanos se vieron ocupados con exámenes y con amigos y Katrina se encontró sin amigos y confrontada con la realidad de que no podría seguir más los pasos de sus hermanos. Se sintió perdida, reclusa y consumida en sus pensamientos de fracaso y desesperanza. Fue necesaria mucha ayuda y mucho tiempo antes de que empezara a incorporarse a la vida una vez más". Se sugiere que Katrina experimentó "una grave reacción de ajuste y adaptación pero no... una enfermedad mental".

Al cambiar la vida de Katrina y al verse definida como persona cuyas posibilidades se sentían constreñidas por el síndrome de Down, se alteró toda dimensión de su bienestar: el emocional, el intelectual, el físico, el social y el espiritual. Sentirse consumida en sus pensamientos de fracaso y desesperanza resuena como la desesperación que se opone al deleite en el catálogo de Hay y Nye sobre cualidades espirituales básicas. El colapso de Katrina contrasta fuertemente con la declaración de Marina Páez, de Argentina: "No importa tener síndrome de Down, lo que interesa es sentirse viva, sentir y esperar como cualquier otro".

Katrina recibió mucha ayuda y se le dedicó mucho tiempo que le permitieron reincorporarse a la vida una vez más. ¿Se dispone siempre de esa ayuda y de ese tiempo? Quienes han de ofrecerlos, ¿se dan cuenta de la profunda tristeza, pérdida de esperanza, confianza y autoestima, y el derecho de cada uno de estar enganchado en la vida? Ser plenamente humano significa experimentar toda una enorme gama de emociones y dar y recibir atención amorosa en tiempos difíciles.

Abuso

En ocasiones hay individuos que se pueden aprovechar de las personas con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual en formas que alteran gravemente su bienestar espiritual.

Los estudios demuestran que el abuso sexual de niños y adultos con discapacidad intelectual es un problema serio e importante. El abuso sexual, como las otras formas de abuso, es un asalto a la persona en su totalidad que trastorna su bienestar físico, emocional, intelectual, social y espiritual.

Algunos profesionales, incluidos médicos, psiquiatras, psicólogos y trabajadores sociales se sienten profundamente preocupados por los testimonios de personas con discapacidad intelectual que describen experiencias terribles. Muestran datos sobre conexiones entre algunos casos de abuso sexual y abusos rituales y satánicos. Las descripciones son tan horribles que los propios profesionales se sienten aterrorizados. Este es un tema controvertido. Los profesionales a menudo ven difícil creer los testimonios de los interesados sobre sus experiencias. Se puede pensar que una persona con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual está inventando una historia, basada quizá en una película de terror. Los pacientes a cuyos relatos no se les da credibilidad han sido descritos como personas a las que les cuesta hablar o que se les preste atención; la frustración y el miedo pueden estimular la realización de conductas anormales, incluida la autolesión. El bienestar espiritual de las personas implicadas en estas prácticas queda dañado, incluso destruido.

Un profesor especializado en Psiquiatría de la Discapacidad Intelectual escribe: "... tanto los niños como los adultos jóvenes con dificultades de aprendizaje están en riesgo de abuso ritualístico. Nuestro propio sentido de repugnancia ante algo que puede ocurrir puede, a través de un mecanismo de negación, hacer que abandonemos a nuestros pacientes, los más vulnerables. Si los síntomas son atípicos, si la comunicación es pobre y carecen de habilidades de autodefensa, puede retrasarse aún más el diagnóstico correcto y, consiguientemente, la intervención adecuada. Por tanto, tengamos todos presente la posibilidad del abuso ritualístico de quienes son menos capaces de defenderse a sí mismos frente a los peligros de la vida actual, tanto los corrientes como los menos corrientes".

Padres y cuidadores

Con frecuencia, las personas con síndrome de Down aportan alegría a las vidas de sus familias. Un joven, Nigel Hunt, fue descrito como "amoroso, considerado, generoso e inmensamente gratificante" y muchas familias expresarían similares afirmaciones.

Sin embargo, padres, familiares, amigos y cuidadores se sienten frecuentemente faltos de apoyo. Es difícil considerar las necesidades espirituales de otras personas cuando los propios adultos encargados de prestar atención no expresan interés en su propio bienestar y se sienten faltos de ánimo. Padres y cuidadores pueden sentirse abrumados por la ansiedad acerca de su propia vida actual y del futuro de los adultos con síndrome de Down. La vida puede ofrecer poca esperanza y disfrute.

Cuando George, el hijo de Eugene Youssef, nació en Egipto: "perdí mi fe y cualquier sentimiento de espiritualidad. Dejé de hablar con Dios, dejé de rezar. Yo había sido siempre una persona buena, religiosa... Pero cuando George nació, no podía entender por qué Dios me castigaba por algo que no había hecho. Ni siquiera tocaba la biblia o miraba al cielo. Nada podía ver a través de mis lágrimas constantes, y si miraba, culpaba a Dios por no haberse cuidado de mí... Yo siempre había pensado de mí mismo como alguien más bien superior y, cuando Jorge llegó, vi su

discapacidad como un juicio que Dios hacía sobre mí. Pensé que Dios estaba haciendo de mí el peor del mundo, no el mejor.

No pensé entonces, pero ahora lo creo, que Dios me dio a Jorge porque me amaba, y me ha dado el poder de atenderle a él. Me dio esa responsabilidad porque Él sabía que yo podría cuidarle y atenderle...

Mi familia traía cada semana numerosos sacerdotes y consejeros que trataban de consolarme y explicarme la naturaleza real del sufrimiento. Después de un largo periodo, empecé a sentirme mejor y traté de dejar de llorar. Volví a la iglesia y volví a hablar con Dios. Y por fin me di cuenta que no era que Dios estaba tratando de castigarme, sino que me amaba". La familia emigró a Australia donde el sacerdote de la parroquia le prestó apoyo y atención: "Dios nos cuidaba en nuestra nueva tierra".

Las familias, las comunidades (incluidos los grupos religiosos) y los profesionales tienen que ser constantemente sensibles para con el bienestar espiritual de padres y cuidadores.

Profesionales

No resulta siempre fácil pensar y hablar sobre el bienestar o la alteración espiritual. Los profesionales de instituciones médicas, residenciales, centros de día o trabajo social tienen con frecuencia dificultad para hablar sobre el bienestar espiritual de sus pacientes/ residentes con sus colegas, cuidadores o tutores, y consiguientemente con los individuos y sus familias.

Algunas personas:

- consideran que ya tienen bastante con atender a sus necesidades físicas e intelectuales, como médicos o cuidadores
- no respetan las creencias de otras personas
- temen que la espiritualidad está siempre conectada con el espiritualismo o los cultos
- temen que la espiritualidad está siempre conectada con el espiritualismo o los cultos como estúpidas, alarmantes o pasadas de moda
- consideran que las creencias sobre religión/ espiritualidad son algo privado recuerdan experiencias desagradables y preocupantes con asociaciones religiosas y/o espirituales
- piensan que las personas con discapacidad intelectual carecen de alma o espíritu

Una estudiante de enfermería, ya madura (Inglaterra), señalaba que: "la espiritualidad como tema de discusión tiene el estado de nota a pie de página". Todo intento de ampliar sobre su significado es recibido con miradas vacías e inexpresivas, expresiones aturcidas. Los tutores que aluden a Dios son recibidos con abucheos destemplados y burlas del tipo de "vendedores de biblias". Proponía que se debía promover la comunicación mediante "un lenguaje de espiritualidad con el que todos nos sintiéramos confortables". Los cursos y las organizaciones son responsables de ayudar a desarrollar este tipo de lenguaje, que permita a la gente sentirse segura al hablar juntos y adentrarse en la tarea de alimentar el crecimiento del bienestar espiritual.

Alfred H. Neufeldt (Profesor de Estudios de Rehabilitación, Universidad de Calgary, Canadá) y Patrick McGinley (Director de los Servicios Psicológicos, Woodland Centre, Galway, Irlanda) consideran que: "La idea sobre las personas como seres espirituales es notable por su ausencia en la literatura sobre la calidad de vida, o en la literatura relacionada que concierne a las personas con discapacidad y a la rehabilitación comunitaria". Lo relacionan con la práctica profesional que, sugieren, "ha sido enseñada bajo el presupuesto intelectual de que ni debe ser impuesta ni debe formar juicios. Por consiguiente, parte del recto hacer profesional consiste en evitar complicarse en áreas potencialmente controvertidas como es el caso de las creencias religiosas, igual que uno trata de evitar la conversación sobre la política. La consecuencia, sin embargo, es que la gente que busca ayuda de alguien con capacidad de comprender sus creencias espirituales, todo lo más que recibe es una satisfacción parcial".

En esencia, alimentar el bienestar espiritual no queda al margen de atender otras necesidades. No se necesitan ni tiempo extra ni actividades especiales. El único requisito es el respeto y la preocupación por, y el interés en, el bienestar espiritual de las personas con síndrome de Down. Por tanto, toda interacción y actividad habrá de ir dirigida hacia el bienestar del individuo como un todo.

Cuando los profesionales dejan de atender estas materias, puede que se pierdan oportunidades y se haga daño. Samantha (27 años), que tiene síndrome de Down, preguntó a su cuidador de apoyo en un centro de día: "¿Por qué crees que estamos todos aquí?". No tenía experiencia

alguna de formas religiosas de oración y la respuesta del profesional interpretó la pregunta como relacionada simplemente al centro de día: "para ayudarnos a desarrollar habilidades para trabajar y hacer cosas". Samantha persistió: "Sí, pero ¿por qué?"... "¿Por qué, qué?"... "Yo, Derek, Fran, Brian, tú - ¿por qué crees que estamos vivos?". El profesional se sintió frustrado, incómodo y perplejo; sólo pudo decir: "¡Qué cómico! Arriba todos, vamos a tomar un café". No sólo se había perdido la oportunidad de implicarse en la pregunta real de Samantha, sino que el profesional la insultó y menospreció. La oportunidad para comunicarse con dignidad se quedó en un chiste desconcertante y embarazoso. Por lo visto, nada durante su formación o en su experiencia le había preparado para mantener ese tipo de conversación. Sin embargo el escritor comenta: "es evidente que lo que Samantha estaba expresando era su profundo anhelo espiritual por obtener respuestas". Evidente para el escritor pero no para el profesional.

Las actitudes representadas dentro de las organizaciones, sean residenciales o comunitarias, pueden afectar negativamente a la autoimagen. Un estudio realizado sobre mujeres con discapacidad intelectual que vivían en residencias conventuales halló que: "Las mujeres... adquirían sentido de sí mismas a través del lenguaje y la cultura de los conventos. Las poderosas prácticas culturales y religiosas desde el momento de su entrada... afectaban el sentimiento de sí mismas y su visión de una sociedad más amplia... Habían desarrollado identidades que incluían los significados inscritos en la cultura católica... El sentimiento de culpa que estas mujeres tenían ejercía efectos negativos... Los patrones de creencia espiritual pueden ejercer profundos efectos sobre las personas y llevar a justificar conductas que no serían aceptables fuera de esas comunidades; no se debe ignorar el riesgo del poderoso impacto de estos sistemas de valores.

En cambio, Mary... encontró su dignidad gracias a sus creencias religiosas. Su convicción de que había una vida después de la muerte le dio fuerza a lo largo de una enfermedad difícil y destructiva... Su catolicismo y su relación con la parroquia local (en donde llegó a ayudar a dar la eucaristía) jugó una parte vital para hacerle capaz de disfrutar sus últimos años fuera del convento".

La experiencia de la vida del convento tuvo implicaciones importantes cuando las mujeres se trasladaron a nuevas situaciones.

Necesitaron "aprender algo más que las habilidades de la vida independiente. Salieron del convento con apreciaciones personales y culturales que tenían sentido dentro del convento pero que no lo tenían en una comunidad más amplia". El impacto de los valores católicos fue ignorado por la mayor parte del equipo y trabajadores sociales seculares.

Atender al bienestar espiritual puede exigir no más que simplemente caer en la cuenta y ofrecer un espacio privado protegido. Un hombre que acudía a un taller protegido en Norwich, Inglaterra, que es un buen artista, pasa por lo regular su tiempo de lunch en el espacio reservado a la oración — le gusta aclarar su cabeza, estar callado. A un colega le gusta leer libros de oraciones y relatos religiosos.

Para desarrollar habilidades que alimenten el bienestar espiritual, los profesionales en cada uno de sus campos necesitan experimentar respeto y preocupación por, y nutrirlo, su propio bienestar espiritual por parte de sus propios colegas. Necesitan también disponer de oportunidades de formación durante su carrera y en los cursos y jornadas de especialización y formación continuada.

El Rev. Prof. John Swinton (Escocia) estudió aspectos de la espiritualidad en las vidas de personas con discapacidad intelectual. Fue así como estableció 13 reglas para la atención y el apoyo espiritual, que incluían:

- Las organizaciones... necesitan cobrar mayor conciencia de la dimensión espiritual en las vidas de las personas.
- Las normas de las instituciones necesitan tener en cuenta métodos de atender las necesidades espirituales.
- Se necesita formación sobre el modo de atender las necesidades espirituales por parte de las personas que cuidan las discapacidades intelectuales.
- Las personas de apoyo pueden aceptar las oportunidades que se les brinden para reflexionar sobre qué da significado y sentido a sus propias vidas.
- Atender y apoyar la espiritualidad implica tratar los puntos de vista de una persona con respeto, se compartan o no.
- ...La atención y el apoyo espiritual no consisten en una serie de técnicas y habilidades sino en el modo de compartir juntos y aprender uno de otro sobre cómo afrontar las cuestiones relacionadas con el valor y significado de la vida.

- Las comunidades de fe o de otro tipo tienen que darse cuenta de que, si son acogedoras e inclusivas, pueden contribuir a responder a las necesidades espirituales de las personas con discapacidad intelectual.
- ...La atención espiritual es un tema de justicia social.

EXPERIENCIAS Y EXPRESIONES DEL BIENESTAR ESPIRITUAL

El bienestar espiritual se ve alimentado o entorpecido a través de la experiencia personal y de las formas de expresión. Cada individuo es una persona que actúa en todo su conjunto, de modo que cada aspecto de su vida está integrado con, e influye sobre, cualquier otro aspecto. La salud física eleva las vivencias emocionales e intelectuales; el deterioro espiritual o anímico deprime los sentimientos, la actividad, las realizaciones y logros. El bienestar del espíritu puede ser alimentado y promovido de diversas maneras. No es necesario incorporarse a actividades especiales o disponer de especiales atributos o habilidades. Sirve cualquier clase de actividad o de experiencia.

Camphill — el espíritu de la comunidad

La primera comunidad Camphill fue fundada cerca de Aberdeen (Escocia) por el Dr. Karl König, un pediatra austriaco, con otros colegas que huían de la opresión nazi. Las comunidades Camphill para personas con discapacidad intelectual se basan en la antroposofía (sabiduría humana), una filosofía desarrollada por el austriaco Rudolf Steiner (1861-1925). Tratan de alcanzar la armonía y el equilibrio a través de tres elementos de la existencia humana: el espíritu, el alma y el cuerpo.

Las comunidades Camphill ofrecen un estilo de vida que vibra con el sentido de la vida, donde todos sus miembros comparten el respeto por la espiritualidad, las relaciones sociales, la individualidad, la libertad para crecer. Proporcionan a las personas con discapacidad un ambiente en el que la vida económica, social y espiritual se complementa una con otra; todos sus miembros, con independencia de su capacidad, ofrecen su apoyo a sus compañeros al tiempo que ellos mismos son ayudados.

Existen en el mundo unas 100 comunidades Camphill. Están ubicadas en ambientes atractivos, rurales, para promover la estima de la belleza estética y para elevar la conciencia de los ritmos naturales de la vida, el cambio de las estaciones. Los edificios están construidos de modo que transmitan un sentimiento de paz, decoro e integración de lo físico con lo espiritual.

Comunidades L'Arche

La primera comunidad L'Arche fue establecida en Trosly-Breuil (Francia) cuando el Dr. Vanier, antiguo oficial naval, se estableció en su casa junto con dos personas con discapacidad intelectual. Puso en práctica la promesa de Dios descrita en la Biblia (Éxodo): "Tú serás mi pueblo y yo seré tu Dios", interpretando la promesa como mutua dependencia, fidelidad y deseo de compartir. Actualmente hay 103 comunidades L'Arche, repartidas en más de 30 países (incluidas Canadá, Haití, India y Escocia). L'Arche representa un signo de esperanza: "Sus comunidades, fundadas en relaciones entre personas de diferente capacidad intelectual, origen social, religión y cultura, buscan ser un signo de unidad, fidelidad, reconciliación".

Basadas en el cristianismo, las comunidades son ecuménicas, aceptando gente de cualquier religión o de ninguna. "Cada miembro de la comunidad es animado a descubrir y profundizar en su vida espiritual y vivirla de acuerdo con su particular fe o tradición. Quienes no tienen afiliación religiosa son también aceptados y respetados en su libertad de conciencia". "Cualesquiera que sean sus talentos o sus limitaciones, todas las personas están unidas y juntas en una humanidad común. Cada uno posee un valor que es único y sagrado y cada uno tiene la misma dignidad y los mismos derechos... incluidos el derecho a la vida, a ser cuidado, a tener una casa, a la educación y al trabajo. Y también, puesto que la necesidad más profunda de un ser humano es amar y sentirse amado, cada persona tiene el derecho a la amistad, a la comunión y a una vida espiritual... El objetivo de L'Arche es revelar a cada miembro de su comunidad que todos tienen valores, que todos son hermosos, que hay una luz que brilla en ellos".

COMPARTIR HISTORIAS

Nigel Hunt, una persona con síndrome de Down, compartió la historia de su vida con sus familias y sus amigos y, mediante el libro que escribió en el que demostraba que sabía quién era (The World of Nigel Hunt), hizo muchos más amigos. Stephen, un joven con síndrome de Down de 17 años que tenía dificultades en la comunicación verbal, pudo sin embargo contar su historia a través de las palabras perceptivas y atentas del capellán de su hospital. Annete Münch fue autora de su

autobiografía (I am a Woman: why call me handicapped?), escrita por alguien que era sensible a sus palabras, sentimientos y estilo.

Para muchas personas, el sentimiento de sí mismo, de su identidad, es frágil y permanentemente cambiante. Incluso gente que parece segura y competente experimenta ansiedad sobre, por ejemplo, sus relaciones, la imagen corporal, la aceptación en su familia o en su comunidad. Es corriente levantarse sintiéndose poderoso y presto para el nuevo día y verse después desanimado por el gesto de una cara, una crítica, un argumento o la crisis provocada por un cambio en la vida: una muerte, un embarazo no deseado, un desastre natural.

Los momentos más elevados de experiencia espiritual están con frecuencia, quizá por lo general, asociados a la pérdida de la conciencia de sí mismo, quizá a través de la integración con la naturaleza en su conjunto, con una absorción total por la música, por el interés absoluto hacia una persona, por la alegría arrolladora inspirada por un bebé o por la pareja amada, o por una gran ceremonia religiosa o por una pequeña estrella.

El sentido de la identidad es esencial para manejar tanto la vida de cada día como sus diversas crisis. Una guía para profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual define la espiritualidad como: "La esencia de los seres humanos como individuos únicos; ¿qué me hace a mí ser yo, y a ti ser tú?". No siempre es fácil identificar 'qué me hace a mí ser yo' especialmente en momentos de pérdidas, cambios o amenazas.

Libros sobre relatos de la vida

Los psicólogos Faryad Hussein y Roman Raczka (Reino Unido) adaptaron ideas tomadas de la práctica de atención infantil para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a trasladarse de una larga estancia en el hospital a casas residenciales. Estas ideas sobre cómo crear libros que cuenten relatos de la vida tienen implicaciones más amplias para el desarrollo de la identidad y del bienestar del espíritu.

Un estudio sobre mujeres con discapacidad intelectual que vivían en casas conventuales describe: "una especie de jerarquía en quienes cuentan las historias. Algunas mujeres sentían que tenían autoridad para contar historias mientras otras no la sentían. Por ejemplo, las mujeres que no utilizaban el habla para comunicarse eran a menudo ignoradas tanto por la hermanas como por sus compañeras". Otra mujer, Susan, contó su historia porque "deseo que los demás sepan que soy una mujer real".

Elaborar libros con relatos de la vida no depende de la capacidad conceptual o verbal. La experiencia de una de nosotras con niños nos demuestra que esta actividad ayuda a veces a concentrar mentes confusas e identidades frágiles, a clarificar la relación del individuo con el mundo y las demás personas. Puede también revelar habilidades que de otro modo pasarían insospechadas y conducir a la persona a aumentar su autoestima. Ninguno de los niños con los que trabajé tenían síndrome de Down pero uno de los muchachos tenía discapacidad intelectual y todos tenían dificultades para comunicarse y conseguir el sentido de sí mismos. Como en el trabajo de Hussein y Raczka, todos estaban envueltos en importantes cambios que amenazaban su seguridad y disminuían así cualquier sentimiento de bienestar.

Joe me dio la clave sobre cómo empezar al pedirme que admirara las cosas que tenía. Al instante me di cuenta que si hacía un planteamiento cronológico de su vida, comenzando con su infancia, no significaría nada para ese niño confuso y retraído. Se le había considerado como frío pero yo sentía que su mente contenía bruma, confusión, más que hielo. El sitio donde empezar era, y siempre sería, el presente, su presente —el presente en constante cambio. Al ir contando y recordando historias sobre su vida presente, Joe elaboró una carpeta de datos sobre sus memorias que sabía que eran suyas. Siendo su hablar vacilante por lo general, fue capaz de contarme la historia de una semana hablando cada vez más rápido y empleando más y más vocabulario, yaciendo relajado y concentrado en el sofá. Cada semana mecanografiaba su historia a partir de mis nerviosas notas, y después Joe hacía dibujos en hojas limpias. Esto le demostraba mi respeto hacia él y su vida y le ayudó a desarrollar el respeto por sí mismo, encajar el mundo y bienestar.

Con Mark las historias fueron a menudo las aventuras que compartimos. Al igual que Joe, Mark tenía limitaciones verbales y bajo rendimiento escolar. A menudo utilizaba ruidos de animales para expresar su emoción o su desencanto en sus intentos de conversación. Sin embargo, sus ilustraciones para mis hojas que había yo escrito con sus narraciones confidenciales eran soberbias, delicadas, ajustadas, imaginativas. Una de las más hermosas fue una pluma que habíamos encontrado en uno de los paseos. El dibujo ilustraba no sólo el habernos encontrado

con un rebaño de gansos sino también su capacidad tanto para ver la belleza y el detalle de un objeto tan simple como exquisito como para, a partir de ahí, crear algo nuevo y hermoso.

Como Joe, Mark sufrió varios traslados, desde su casa a casas protegidas, una tras otra, sin poder sentir una base o una seguridad. Puesto que muchas de sus casas temporales habían estado junto a un río concreto, coleccionamos postales y hojas sobre el río. Cuando nos separamos, tenía una buena carpeta con historias y dibujos sobre sí mismo y hechos por él: veía su vida concretada en algo y además felicitada. Le equipé también con material de dibujo para que pudiera continuar recordando su presente y el valor de sus experiencias.

El trabajo de relatar su vida ayudó a estos muchachos a desarrollar un sentido de sí mismos, a sentirse conectados con sus mundos inestables, a disfrutar con sus propios logros y a autoestimarse. Al contar sus historias y al dibujar, desarrollaron habilidades verbales que se fueron transformando en conversación. Puesto que las actividades se desarrollaron en proximidad estrecha y mantenida con un adulto, desarrollaron también sus habilidades para relacionarse y para comunicarse. Aunque la primera intención de este trabajo fue preparar a estos muchachos a manejarse en sus traslados, el desarrollo de sentido de sí mismos promovió el bienestar de su espíritu.

Contar historias

Contar y escuchar una historia contribuye al bienestar del espíritu de muchas formas, de las que el contenido de la propia historia puede ser lo menos importante. Compartir una historia implica la intimidad que supone el sentarse juntos tranquilamente, a poder ser de forma confortable y en privado. Una historia puede ser el relato de los sucesos del día —lo que sucedió en el trabajo, en el partido de fútbol, lo que pasó a su hermana, o en el autobús. Ese relato puede recordar una experiencia espiritual —la pena por la muerte de un familiar o amigo, la alegría de estar juntos en un baile, el disfrute al descubrir que una flor se ha abierto, el enfado por no conseguir una determinada habilidad, el terror al sufrir o ver una escena violenta, la admiración ante el nacimiento de un pajarillo. Compartir ayuda a desarrollar el afecto y la confianza, así como a reafirmar las habilidades del lenguaje.

Las historias son parte integral de las tradiciones religiosas. Contar la vida de un santo o de una deidad en la fiesta apropiada demuestra que se respetan las creencias religiosas. A veces el nombre de una persona tiene que ver con una deidad o un santo, o un héroe, y recordar la historia de esa persona puede ser expresión de respeto, de elevación de la autoestima y la identidad.

EL AMBIENTE EN QUE SE VIVE

A menudo el sentimiento del bienestar del espíritu va asociado a algún aspecto del mundo natural. Los grandes líderes espirituales se comunican a menudo con una deidad o refuerzan sus pensamientos íntimos en un desierto o en una montaña. Los niños experimentan admiración cuando se dan cuenta por primera vez de la gota que cae sobre la red de una araña y se asustan ante una tormenta. Se percibe la naturaleza como hermosa o como terrible, como fuente de toda vida o como su destructora. Todo cambia, decae y muere; todo, de alguna manera, vuelve a recomponerse.

Algunas sociedades han perdido el contacto con la naturaleza, olvidando que el poder humano es nada comparado con las fuerzas del mundo natural o del más allá. La contemplación de las estrellas, la reflexión sobre el viento solar, la observación de un eclipse —son cosas que colocan a la vida humana en perspectiva. Pero la vida de cada día se vive dentro de una naturaleza domesticada —granjas y jardines, parques urbanos, o el campo más próximo como instrumentos para el esparcimiento. Y es en el ambiente urbano o rural de cada día donde la mayoría de las personas con síndrome de Down viven.

A menudo las instituciones residenciales o los alojamientos privados se encuentran situados en áreas de especial belleza y tranquilidad, incluso con cualidades rehabilitadoras. Pero muchas personas viven en ciudades, con escasa oportunidad para disfrutar de la paz y belleza del campo. Ahora bien, el disfrute del ambiente y el beneficio que de él deriva no quedan confinados a la vista de un panorama magnífico o a un jardín exquisito; se puede encontrar también gran belleza e inspiración en un rascacielos urbano, un conjunto de apartamentos, un bello edificio, un gran río con sus puentes, un mercado lleno de vida. Los rayos luminosos de sol penetrando en un edificio pueden impactar más que la más dramática puesta de sol en el mar.

Muchas personas sienten lazos poderosos con la Tierra. En el siglo XIX, Chief Seattle, un líder indio americano, expresó las creencias de su pueblo:

- Somos parte de la tierra y ella es parte de nosotros.
- Las flores perfumadas son nuestras hermanas.
- El ciervo, el oso, la gran águila son nuestros hermanos.
- Las cumbres rocosas, las praderas, los potros — todos pertenecen a la misma familia
- Has de tratar a los ríos con la misma amabilidad con que tratas a cualquier hermano.
- El aire es precioso. Comparte el espíritu con toda la vida a la que sustenta. El viento que me dio a mí mi primera respiración también recibirá mi último suspiro
- Has de mantener la tierra y el aire reservados y consagrados, como lugar donde uno pueda degustar el viento que ha sido endulzado por las flores de las praderas.
- La tierra no nos pertenece a nosotros. Somos nosotros quienes pertenecemos a ella.
- Lo que acontece a la tierra acontece a todos sus hijos e hijas.

Enlazar con estas ideas no exige una gran comprensión cognitiva o una alta puntuación en los test de inteligencia. El individuo se siente integrado con todas las demás formas de existencia, un vínculo de carácter espiritual.

Las actitudes hacia el mundo natural varían según las creencias y cultura locales. La gente que sólo está preocupado con hacer uso de la Tierra como fuente de materiales no manufacturados para consumo humano puede no buscar o reconocer esa experiencia espiritual: el bienestar de su espíritu está alterado. La gente que busca el equilibrio entre lo que da y lo que obtiene de su ambiente, con respeto y gratitud hacia la Tierra, gana en su bienestar espiritual.

En el Reino Unido y en muchos otros países, las reservas naturales están protegidas de la construcción, la contaminación química y otras formas de explotación, y ese es el modo de que las plantas y los animales amenazados puedan prosperar.

Se puede alimentar el bienestar del espíritu sentado tranquilamente en un jardín o trabajando en un huerto de verduras, paseando por las montañas o cuidando a un animal, contribuyendo a una marcha organizada para salvar a una criatura en peligro o mirando cómo una hormiga arrastra una semilla a su hormiguero.

CREATIVIDAD E IMAGINACIÓN

El permitir y promover la creatividad y la imaginación son aspectos esenciales que alimentan el bienestar espiritual. Si de alguna manera se previenen o impiden, el bienestar sufre. Creatividad e imaginación pueden ser expresadas mediante muchas actividades, por ejemplo, el arte, la danza, el teatro, la jardinería, la música, la actividad física, la poesía, el mantener tranquilidad.

Rhadika Chand, nacida en el sur de la India, "podía transmitir sus sentimientos a través del arte". Cuando su familia se trasladó a Australia era "la más prometedora estudiante de su clase. Su sueño se cumplió cuando su madre contactó con un artista en la India para mostrar las pinturas de Rhadika... Ahora, a sus casi 30 años, Rhadika ha desarrollado su propio y característico estilo artístico. Ha vendido cantidad de cuadros que le han proporcionado dinero, fama y un mayor reconocimiento de sí misma. Además, ha inspirado a muchas otras personas que sufren y a sus familia a lo largo de la India". Su biografía es "una gran celebración de la vida y de la creatividad de una joven mujer que ha conseguido su triunfo a pesar de tener todo en contra. Es la historia de una persona con talento que había sido previamente desechada o al menos malentendida por su sociedad".

Stephen, "al que le encanta tratar con Dios" se expresaba a sí mismo de muchas maneras. "A pesar de su falta de lenguaje verbal, Stephen adora la música y le encanta cantar. Su música favorita es 'I Just Called to Say I Love You'... Las palabras casi son ininteligibles pero la música es inconfundible. Se pasa horas repitiendo la misma línea una y otra vez. No creo que tenga idea de lo que las palabras significan (aunque es claramente imposible afirmarlo), pero es obvio el placer que siente en la música".

Dos jóvenes que contribuyeron al libro *Living with Down Syndrome* evocan sus recuerdos.

Ruth Cromer (Australia): "a veces... me sentía como si estuviese 'ajena'... Cuando la gente era mezquina conmigo, simplemente me despegaba. Y cuando algunas personas no se interesaban por mí, me sentía abandonada. Entonces me sentía sola. No eran amigos míos. Y algunas personas se me quedaban mirando, como si me señalaran. Lo consideré insultante". El bienestar del espíritu de Ruth se vio alterado por las actitudes de otras personas, especialmente de las que estaban más cercanas. Sentía que se le excluía y se le señalaba porque era 'diferente'. Quienes la excluían y señalaban no se daban cuenta que su diferencia esencial era la fuerza de su espíritu —

su coraje, constancia, determinación, viveza, creatividad y belleza. "He aprendido a ser fuerte y puedo enfrentarme con la gente que es mezquina conmigo. No dejo que me preocupe, lo olvido. Me siento segura".

David McFarland (Canadá): "Necesitamos que se nos den oportunidad y tiempo con prioridad por nuestros sueños". Y es que los sueños son esenciales para todo el mundo. Todo el bienestar depende de las oportunidades que tengamos para soñar nuestros sueños y ver visiones, para ser más de lo que somos, diferentes, imaginándonos qué podríamos hacer y llegar a ser. Sólo con estos sueños e imaginaciones llegamos a hacer y ser algo.

Muchas actividades creativas proporcionan oportunidades para la comunicación y para la interacción con otras personas. Ofrecen también medios para expresarse a sí mismos y para explorar. Las palabras no son, de ningún modo, los únicos medios de expresión y comunicación. Todas las emociones pueden ser expresadas mediante la música, el movimiento, las artes gráficas y plásticas. El placer y la desesperación, la alegría y el terror, la maravilla y la admiración, son todas ellas realidades que bien pueden expresarse de formas que la conversación hablada no lo consigue.

El arte, la música, la narrativa, la poesía y la prosa están asociadas con frecuencia con tradiciones religiosas, pero no se necesita tener una creencia religiosa para saber asociar la experiencia espiritual con la creatividad y la imaginación.

CONCLUSIÓN

El objetivo de este artículo es alertar a sus lectores hacia la experiencia y la expresión del espíritu en la vida de cada día. El bienestar del espíritu no está ligado a la competencia o al éxito intelectual. Para muchas personas es inseparable de la creencia y la observancia religiosas pero para otras no guarda asociación con la religión. Cualesquiera que sean las creencias del lector, es esencial reconocer, respetar y cultivar el bienestar espiritual de todas las personas, sean niños, alumnos, padres, pacientes, residentes, beneficiarios, sean miembros de la familia o de una comunidad de carácter civil o religioso. El artículo ofrece ideas y pensamientos, y presenta las experiencias de otras personas desde diversos orígenes y contextos.

Para que no se quede todo en palabras e ideas, presentamos unos cuestionarios que ayuden a analizarse a uno mismo y a descender a aspectos concretos.

¿Qué significado tiene para Vd. el bienestar del espíritu?

¿Siente que su propio bienestar espiritual es respetado y cultivado?

¿Tiene alguna creencia religiosa?

¿Experimenta respeto hacia sus propias creencias y se le anima a cumplir las obligaciones religiosas?

¿Dispone de oportunidades para desarrollar actividades creativas?

¿Dispone de oportunidades para gozar de paz y de intimidad?

¿Experimenta sensaciones de opresión o de persecución?

¿Reconoce en qué grado sus propias experiencias influyen en sus actitudes hacia el bienestar espiritual de los demás?

¿Considera que ya tiene bastante con atender a las necesidades físicas e intelectuales?

¿Teme que la espiritualidad esté siempre conectada con los espiritualismos o los cultos?

¿Piensa que las ideas sobre el bienestar del espíritu son tontas o están pasadas de moda?

¿Considera a las creencias sobre la religión o la espiritualidad como algo privado?

¿Respeto las creencias de los demás?

¿Recuerda alguna experiencia molesta o preocupante en relación con asociaciones religiosas o espirituales?

¿Cree que las personas con discapacidad intelectual poseen en sus vidas un componente espiritual, en el amplio sentido del término?

Piense en las personas con síndrome de Down que Vd. conoce

¿Cómo puede:

- cultivar su bienestar espiritual, esté o no asociado a una tradición religiosa?
- asegurar que nunca estarán sometidas a prejuicios u opresión?
- proporcionar y proteger las oportunidades de espacios de paz y de intimidad?

- proporcionar y promover oportunidades para introducirse en actividades creativas?
- proporcionar y promover oportunidades para contar y compartir historias?
- asegurar que el bienestar de su espíritu sea respetado siempre en su propia práctica?
- asegurar que el bienestar de su espíritu sea respetado siempre en su familia / comunidad / organización?

¿Sabe si ellos o sus familias están asociados a alguna tradición religiosa?

¿Sabe algo acerca de las creencias y normas de esas religiones?

¿Respetas sus creencias y normas?

¿Les permite y anima a cumplir con sus obligaciones, en casa y en el centro religioso?

¿Asegura que puedan participar en sus fiestas, celebraciones y ceremonias?

¿Organiza el modo en que puedan tomar parte en esas experiencias personales?

¿Tiene oportunidades para analizar y entrenar dentro de su familia, comunidad, organización?

¿Cómo puede:

- desarrollar la comprensión y el respeto hacia las creencias y la observancia religiosa en su propia práctica?
- y en su familia, comunidad, organización?
- asegurar que el bienestar del espíritu (que puede incluir creencias y observancia religiosas) de las personas con síndrome de Down y de sus familias sean siempre respetadas y cultivadas?
- asegurar que el bienestar del espíritu de sus colegas sea siempre respetado y cultivado?