

# Un camino: de maestro a alumno y de conquistador a conquistado

Por Teresa de Jesús Aguilasocho Montoya

---

## UN DESARROLLO INTEGRADO

Cuando se nos comunica que nuestro hijo tiene síndrome de Down nos invade una sensación de desconuelo y temor, ante algo que nos resulta totalmente desconocido. Una de las sensaciones que aparecen en los primeros momentos es que no es el hijo que esperábamos, que no cumple nuestras expectativas del hijo deseado, que este nuevo ser dista mucho de nuestros anhelos e ilusiones. Al paso de los días, meses y finalmente años nos damos la oportunidad de rectificar esas sensaciones de sentimientos encontrados y dolor.

A través del trato diario y la íntima relación con nuestro hijo se va construyendo un vínculo inquebrantable, comprobando así que el cerebro del ser humano se está dotado de una extraordinaria capacidad. Cuando iniciamos el recorrido de la mano de un hijo con síndrome de Down, podríamos sentirnos solos, pero en realidad es el inicio de un camino ya transitado por otros padres y familias. De igual manera, es un recorrido incierto, cargado de interrogantes, que requiere y exige atención, provoca miedo a lo desconocido, ansiedad a lo inesperado e inclusive un estado de vulnerabilidad que no deja de ser especial para ambos.

Las personas con síndrome de Down se encuentran ubicadas en el grupo de la discapacidad intelectual; pero si se les da la oportunidad de estar en contacto con programas adecuados de desarrollo en tiempo y forma, desde tempranas edades, adquirirán conocimientos y habilidades que les darán la oportunidad de crecer y desarrollarse biológica y psicológicamente de acuerdo a la disponibilidad y calidad de los apoyos que reciban. La tarea primordial, pues, es alcanzar la adaptación y funcionalidad de acuerdo a su edad y a las “expectativas” que para la vida de la persona con síndrome de Down tengan sus padres y educadores.

Tendremos presente que existe algo maravilloso y único, la estimulación natural que dan los padres hacia un hijo. Esa atención temprana no está escrita en los libros, simplemente porque no puede leerse. Está escrita en el corazón de los padres que aman a su hijo. El despertar de los sentimientos no atiende a reglas, no necesita saber idiomas ni tampoco necesita explicaciones para constatar su eficacia. Esta estimulación es también la primera que entienden los hijos, tengan o no síndrome de Down.

La discapacidad es el resultado de un sistema cerebral que funciona alterado, ya sea en forma motora o sensorial. Pero la discapacidad no es producto nunca de un solo factor, la discapacidad acompaña a la persona; por lo tanto primero es la persona, un ser único e irrepetible, merecedor de todo respeto y de un trato digno. Las personas con discapacidad intelectual son, sobre todo y ante todo, seres dignos y admirables; poseen una magnífica oportunidad para crecer, para madurar y para avanzar en el camino de hacerse personas.

En muchas ocasiones interpretamos las reacciones de las personas con síndrome de Down, olvidándonos de que cada uno tiene una historia, trae consigo una experiencia o una “no experiencia”, y esta historia; pero muchas veces, no tiene la habilidad para poder contarla. Somos nosotros en gran parte protagonistas, los que estamos encargados de ser parte de esa historia. Al tomar decisiones en su proyecto de vida, somos los que tenemos la obligación moral y ética de brindar nuestro mejor y mayor esfuerzo, sin olvidar que tenemos que poner por delante el menos común de los sentidos, el sentido común. Que como todo ser humano, la persona con síndrome de Down necesita el nutriente fundamental y básico que es el amor, el cual se conjuga con la fe y la esperanza.

**T. AGUILASOCHO:**  
Correo-e:  
teresaaguilasocho  
@gmail.com



Un apartado de gran relevancia es el lenguaje, ya que es una de las disfunciones o alteraciones más evidentes en las personas con síndrome de Down. Pues bien, sabemos que estamos ante un trastorno neurológico, por lo tanto es fundamental tener en cuenta que existen manifestaciones previas que dan como resultado limitaciones funcionales que impiden o complican la expresión fonética o expresiva o la adquisición sensorial del mismo, y que a corto, mediano o largo plazo se traducirá en una comunicación subóptima y esto repercutirá en la disfunción de actividades mentales superiores como la comprensión o el entendimiento, al igual que la posibilidad de articular o emitir sonidos. Para que haya comunicación tiene que haber recepción, escucha e interpretación, pero sobre todo un nivel de maduración cognitiva que permita alcanzar este proceso, el cual se dará con el desarrollo cerebral, por consiguiente es de suma importancia conocer estos principios básicos.

El poder expresar lo que se siente, se quiere o se desea a través de la palabra hablada es una habilidad aprendida; por lo tanto el niño con síndrome de Down pese a su conformación genética puede llegar a expresarse plenamente. Si los programas de intervención oportuna y temprana fuesen encaminados de una forma más sistematizada y los educadores estuvieran más conscientes e implicados, la oportunidad de llegar a metas alcanzables sería una realidad más tangible. Para ello es indispensable que los padres conozcan la relevancia de esto y sean asesorados en las etapas iniciales y posteriores del desarrollo. Por ejemplo, es imprescindible explicarles que la adquisición del vínculo con su hijo, el roce de la piel al amamantarlos, arrullarlos, platicarles, cantarles, es el inicio de una comunicación sensorial; y que, a la larga, será el pilar de la adquisición de una mente sana, receptiva al contacto verbal y corporal, de la creación de vínculos inquebrantables. Es así como estará dispuesto y motivado a recibir una educación que se mantendrá a lo largo de su vida. Este es uno de tantos ejemplos que los padres suelen desconocer cuando nace su hijo con síndrome de Down.

---

## EL MIEDO DE LOS PADRES

Todo ser humano crece y está en constante desarrollo e interacción con el medio ambiente. Como profesionales o padres deberíamos saber el desarrollo evolutivo del niño, y poner atención en la detección temprana de indicadores que nos dan patrones de alteraciones del desarrollo que se pueden detectar en cualquier momento. Un ojo entrenado, formado e informado, más el sentido común, puede observar el cuerpo-mente o cuerpo-psique en funcionamiento; y la sumatoria de estas observaciones nos dirá cuáles son las diferencias. Pero también nos hablarán de los caminos de oportunidades que se tienen por delante. Es imposible ver dentro

del cerebro pero sí se podrá ver la respuesta que nos da este cerebro en cada situación. El cerebro-mente o biología-psicología, están en relación con el cuerpo en una manera directa. Si no llega una información desde el cuerpo al cerebro por medio de la experiencia, tampoco el cerebro enviará la información al cuerpo para ejecutar tal o cual acción en el ambiente que le rodee.

Cuando nace un niño con síndrome de Down nadie está en condiciones de afirmar a qué nivel cognitivo podrá avanzar. ¿Cuál será su verdadero potencial? Las “expectativas” de los padres, con su trabajo diario, dirigidos por los profesionales informados del nivel actual de desarrollo de las personas con síndrome de Down lograrán, sin lugar a dudas, derribar murellas. Enorme problema resulta, sin embargo, el hecho de saber que en general la sociedad, tristemente muchos padres incluidos, no tiene muy altas expectativas del desarrollo de un niño con síndrome de Down en su largo camino hacia su adultez. Existe una tremenda desinformación de lo que en la actualidad se puede lograr elevando estas expectativas. “¡Ellos pueden!, somos nosotros los que no los retamos, no les abrimos esa ventana de oportunidad”.

A veces viene a la mente la idea de ser nosotros mismos, sus padres, los que no creemos en ellos, o ¿será que tenemos miedo de desarrollarlos?, ¿de verlos crecer en capacidades y acercarse mucho a lo que arbitrariamente llamamos “una persona normal”, de verlos llenos de sueños, proyectos e ilusiones, miedo de comprometernos con lo que pueda venir detrás de todo esto? Motivo de seria reflexión resulta pensar, aunque sea por una fracción de segundo, si nos es más conveniente no desarrollarlos, para así no incomodarnos mucho nosotros mismos, no tener que entrar en responsabilidades y retos que verdaderamente preferimos evitar... aunque sea nuestro propio hijo a quien negamos su derecho a una vida plena, cubiertos con la capa del amor y la protección. Para un padre resulta verdaderamente difícil no limitar las expectativas de desarrollo de su hijo en función de sus propias limitaciones, miedos y aflicciones, cuando aquel hijo nunca se lo demandará, ya que al no ser desarrollado nunca se dará cuenta de lo que le pudieron haber brindado y no lo hicieron. Paradójicamente, los padres viven tranquilos “seguros” que su hijo, en función de su discapacidad, no era capaz de asimilar aquel desarrollo y gracias a Dios, ¡así es mejor para todos!

Es increíble el enorme número de padres, abuelos y familiares en general que a estas fechas, en pleno año 2011, se sorprenden de los alcances y potenciales de sus familiares con síndrome de Down, en ocasiones cosas verdaderamente sencillas, que son conceptos de uso corriente y de vida diaria en muchos países del mundo y sólo denota la enorme carencia y falta de interés en pensar y preguntarse “¿qué más, qué otra cosa le puedo ofrecer, cuál será nuestra nueva meta?” Incluida la poca iniciativa e interés en buscar y tener acceso a la información, que en estos tiempos, está en su mayoría muy a la mano. Mientras que, a manera de contraparte, existe una amplia difusión de los cuantiosos y extensos programas de desarrollo existentes a todos los niveles, como el neurológico, físico, salud, emocional, escolar, laboral, etc.

En la actualidad, pleno siglo XXI, es inaceptable que las personas que están involucradas en el desarrollo de las personas con síndrome de Down no estén informadas, ya que se cuenta con una serie infinita de información que da forma, guía y alumbró el camino que ha de seguir esta persona con discapacidad y los que la rodean. Aun con todo lo escrito en materia biológica, psicológica, social y espiritual, si no se cuenta con una familia que acune, acepte y afronte con realismo y expectativas positivas esta situación, de muy poco servirán todos esos párrafos, artículos y libros de cómo y para qué actuar de tal manera. Sigue siendo una realidad que la aplicación de las recetas y la posibilidad de adaptarlas recae en los grandes protagonistas de la educación de las personas con síndrome de Down que son los padres, los profesionales son coadyuvantes.

---

## FAMILIA Y SOCIEDAD

La familia es el principio y el fin de una persona, con ella se aprende y se desaprende, se ríe, se sufre, se sueña y, si llegan los fracasos, está ahí para enjugar las lágrimas y para dar la mano, para intentarlo nuevamente, está ahí para recibir siempre con los brazos abiertos. Es la familia la que verdaderamente le da lo divino (si hablamos de divinidad) al día a día con su amor, entrega, trabajo y esfuerzo, es la que brinda la plenitud de una vida realizada y compartida.

¿Qué pasa cuando esta familia, aun con todo el ingrediente necesario, no logra conformar el platillo soñado, no logra darle la sazón (que brinda la aceptación) y que obligadamente y sin miramientos la sociedad reclama? Una sociedad que en su incapacidad de comprender exige un tal o cual comportamiento de la persona con síndrome de Down y que en muchos de los casos no se cumplirán, por cualesquiera que sea el motivo; esa sociedad que no tiene una idea clara de por dónde y por cuánto pasa una familia con un hijo con discapacidad, y sin embargo se permite el lujo de aceptar o no, de evaluar, de juzgar, de criticar y no siempre en forma constructiva. ¿Qué pasa con esa familia?, ¿qué pasa con esa persona con síndrome de Down? Una persona que, aun con todos los ingredientes, no logrará ser quien en consecuencia debería ser, no tendrá una inclusión ni aceptación plena en una sociedad desmedidamente exigente con quien menos herramientas tiene. En esta reflexión invito a la responsabilidad que tenemos todos como sociedad con esa familia, somos responsables de abrir o cerrar caminos, somos todos responsables de crear una conciencia nueva y positiva. Y aun con todos estos bemoles las personas con síndrome de Down nos dan el gran ejemplo al mostrarnos que la vida es plena, que está llena de satisfacciones, que sólo basta una sonrisa para ser feliz, que la solidaridad está representada entre ellos como un lazo muy sólido, mas no menos cierto es que merecen buena calidad de vida y para ello es necesario el compromiso de toda la sociedad para promover esa mejora en la calidad de vida.

Flórez ha señalado:

Procurar crear y dotar de calidad de vida a una persona que por sí misma no está en situación de alcanzarla significa un compromiso y todo compromiso surge de una convicción que algunas veces aparece espontáneamente, pero que con frecuencia ha de nacer con esfuerzo, reflexivamente a partir de ideas y pensamientos que van cobrando forma poco a poco. No es sólo que la persona con discapacidad tenga el derecho, es que la calidad de vida que le proporcionemos redundará en una mejor calidad de vida de nuestra propia vida y de la sociedad en general. Sin duda, conseguir que una persona con discapacidad intelectual viva una vida que se considere de calidad requerirá la presencia de mayores apoyos a los que los demás necesitan normalmente para las mismas edades o etapas similares de la vida, vale la pena de verdad.

Pero hay una idea que conviene dejar muy clara desde el principio, no es una meta que se logre en un sólo intento y tenga resultados que funcionen para siempre, no es una regla mágica que se aplica y resulta, es trabajo diario, constante y en el que no siempre se ven los resultados que queremos, además alterna con fracasos, y muchos. Pero de que hay satisfacciones plenas, sí que las hay también, para ellos y para quienes estamos en la trinchera en el día con día.

Continúa diciendo:

Promover pues la calidad de vida va a significar que vamos a primarles la inteligencia emocional sobre la estrictamente cognitiva; su relación y comunicación con los demás, sabiendo tratar a cada uno según su nivel, con su capacidad de valerse por sí mismos y de cuidar su salud en el mayor grado posible, su conciencia de ser útiles y desempeñar un trabajo —y ser felices realizándolo—; su adquisición de destrezas, habilidades y conocimientos auténticamente significativos. Si alguno ha pensado que dotar de calidad a las personas con discapacidad intelectual se resuelve simplemente dando, otorgando, concediendo, condescendiendo, permitiendo, subvencionando, están muy equivocados. Son necesarios muchos apoyos, sin duda, pero de nada sirven si no aceptamos previamente que dotar de calidad de vida significa proporcionar los medios para que la per-

sona crezca auténticamente desde sí misma y desarrolle sus capacidades más íntimas hasta verse realizada y satisfecha consigo misma, no por lo que tiene sino por lo que es y por lo que realiza. Es una tarea de pedagogía compartida, centrada en la persona, no en los intereses profesionales o institucionales, por muy legítimos que puedan parecer.

Los apoyos se definen como los recursos y estrategias empleados para mejorar el bienestar (estar-bien) y la calidad de vida de cualquier persona que así lo requiera. Amor Pan, nos dice:

El ser humano está llamado a partir de su radical fragilidad ontológica. El ser humano es un animal vulnerable, no se basta a sí mismo, sino que vive en el ámbito de la insuficiencia, la fragilidad y la menesterosidad, no solamente en su génesis sino también a todo lo largo de su itinerario existencial.

Rof Carballo dice

Lo que la biología prepara es un menesteroso, una incompletitud, una grandiosa imperfección, los hombres nacemos con muchas insuficiencias.

---

## LA FUERZA DE NUESTROS HIJOS

No menos cierto es para todos aquellos que desde su concepción están ya con una alteración que los traerá a este mundo, en el cual serán recibidos por unos padres en estado de shock y por una sociedad exigente. ¿Acaso habrá algo más difícil que ser recibido con dolor, por unos padres que esperan al hijo perfecto y soñado? Ser recibidos en el lugar de otro, en donde este nuevo ser necesita de alimentación, cuidados, protección para sobrevivir y que en su lugar es acogido con lástima o culpa, en medio de lágrimas de dolor y desconsuelo. Ese es el inicio de la gran mayoría de las personas con síndrome de Down y en su grandiosa minusvalía hacen con su presencia una conversión de convicciones, sentimientos y pronósticos, enseñando como grandes maestros que la vida es para vivirla en plenitud.

Hay personas con síndrome de Down que desde su inicio muestran y demuestran su anhelo de vivir, luchan en medio de tubos y sondas incrustados en su cuerpo en las salas de terapia intensiva día con día, diciendo ¡estoy aquí y quiero seguir estando!, mostrando su incalculable valor, en donde sólo basta una canción o una palabra de amor para continuar en la guerra y ganar la batalla de estar entre nosotros, sin saber que serán arduas jornadas para poder pertenecer a un mundo que no está hecho para ellos, un mundo que les resultará en muchas de las veces hostil, un mundo donde se embarcarán y navegarán en la inmensidad del mar, en un barco sin brújula -en más de las veces-, un barco que tendrá que soportar tempestades en el inicio de su viaje, que necesitará un guía con mucha convicción, resistencia y amor para poder llegar a puerto seguro y a lo largo de los años emprenderá una y otra vez ese viaje sin rumbo, en el cual en ocasiones verá lo apacible del mar y se sentirá seguro para continuar en el vaivén de las olas, en donde estarán distintos tipos de tripulantes que si bien algunos no sabrán cómo ayudar estarán presentes con el deseo de poder conquistar en equipo los mares desconocidos. Otros guiarán sabiamente y apoyarán en los momentos difíciles y el viaje continuará a través de los años. Pero lo que no se puede perder de vista en esta travesía es que el timón del barco, lo podrán tripular distintas personas, pero el capitán siempre será el que brinde seguridad, consuelo, valentía, apoyo y navegación buscando siempre el puerto seguro, para contribuir a conseguir una vida en plenitud.

Y no olviden, queridos lectores, que en ese viaje hay un pasajero silencioso que los acompañará hasta la eternidad, en ocasiones se comportará inadecuadamente y casi siempre será porque no sabe cómo expresarte lo que siente o quiere, y la manera en que te lo dirá es con un mal comportamiento, llamará tu atención constantemente hasta reventar, te llevará hasta el límite

de lo incomprensible, quizás habrá también noches largas sin dormir, vasos rotos, cucharas llenas de comida por la alfombra, pañales amasados con las manos, "Picasos" en las paredes, libros rayados, camas mojadas, baños tapados por un juguete, llaves del carro escondidas, la mascota de la casa dentro de la habitación, escondida en el guardarropa y que acaso no les resulta familiar todo esto, que acaso no es lo que vive cualquier familia tenga o no un hijo con discapacidad. Pero también tendrán en casa un ser con una sensibilidad superior que les dará la mano, un abrazo o un beso cuando te encuentres al borde de la tristeza interior, el que alegrará el día con una sonrisa o un te quiero mamá o papá, el que te hará ver qué es realmente importante en esta vida, que te hará valorar hasta lo más insignificante de la creación, te mostrará lo que significa un logro tan simple como un brinco. Con una intensidad redoblada lucharás con él para conseguir que su vida sea plena, no te importará mover muros, te dará la fuerza cuando sientas que claudicas con tal de ver su vida realizada, también llegarán momentos en los que dirás ya no puedo más... y es válido, sin embargo, lo intentarás una y otra vez y continuarás viviendo las ambivalencias de una vida compartida con incertidumbre, tristezas, sonrisas e inmenso amor.

El hijo con síndrome de Down es un gran maestro silencioso, un gran animador y un entrenador personal constante, enseña y lo hace muy bien. La verdadera inteligencia está en las lecciones que da la vida y que se aprenden en el salón del corazón. Cuál es o debería ser la meta de toda familia cuando llega este ser tan perfectamente imperfecto, creo yo que en gran medida es llegar a la autonomía, en cualquiera de sus diversas formas.

La autonomía social de cualquier persona se inicia en la infancia. Los límites y hábitos de atención personal preestablecidos de acuerdo a un estilo de vida familiar, con un patrón que es aceptado en cualquier ambiente, lograrán a corto y largo plazo la presencia de un conducta adecuada que conllevara la aceptación, tanto intrafamiliar como social. A lo largo de la niñez y la adolescencia se ampliará la autonomía personal, se facilitarán medios y circunstancias para asumir una independencia que le dará a la persona con síndrome de Down una mayor seguridad para integrarse en los diferentes círculos sociales y, sobre todo, para encontrar en ellos las relaciones y las actividades que repercuten en su satisfacción personal.

La acción médica y educativa iniciada desde el nacimiento tendrá un proceso, seguimiento y evaluación a lo largo de la vida, ya que las alteraciones visuales, auditivas y metabólicas no detectadas a tiempo provocan una discapacidad adicional, sólo que esta es adquirida y con ello el futuro se tornará muy gris.

La acción médica y educativa iniciada desde el nacimiento tendrá un proceso, seguimiento y evaluación a lo largo de la vida, ya que las alteraciones visuales, auditivas y metabólicas no detectadas a tiempo provocan una discapacidad adicional, sólo que esta es adquirida y con ello el futuro se tornará muy gris.

El mundo en el que se mueve la persona con síndrome de Down no es ajeno a la transformación que ha venido sufriendo la evolución de la humanidad. Apreciamos un poderoso avance que tiene como objetivo último arrancar de la biología sus más insondables secretos, para ponerlos al servicio de una existencia vivida y disfrutada en una realidad plena. Parece como si



los mundos de la psicología, pedagogía, neurobiología y ciencias sociales hicieran un frente común y una competitividad compartida para alcanzar antes, y con más intensidad, las respuestas al futuro de las personas con síndrome de Down. Ciertamente en pocos años ha cambiado en forma radical su perspectiva y sus expectativas. Nos demuestran con creces que están aquí y quieren seguir estando, que pertenecen a un mundo social en el que estamos todos incluidos, en el que la diversidad es lo que le da valor real al ser humano, en donde la persona con discapacidad tiene un espacio y un lugar como cualquier otro.



El cambio de actitud hacia la persona con síndrome de Down ha evolucionado, es alguien que tiene mucho que decir, tiene mucho que compartir. Este cambio tiene implicado una serie variada de circunstancias, proyectos y esfuerzos de miles de personas que han creído en que las personas con síndrome de Down, en mayor o menor medida, son competentes y tienen la capacidad de “aprender a aprender” siempre y cuando la familia y la sociedad estén convencidos a “enseñar a aprender” o a “aprender a enseñar”. La familia y los profesionales son elementos esenciales para que las piezas del rompecabezas ensamblen una a una y formen una estructura que sustente la maduración cognitiva y conductual de la persona con síndrome de Down.

Los recursos humanos y económicos puestos al servicio de los niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down, serán los peldaños que los ayudaran a escalar y ascender a lo largo de toda su vida, una vida a la que tienen derecho desde el momento de su concepción.

Y finalmente, querido lector, le invito a recorrer el camino que, si está lleno de amor hacia la persona con síndrome de Down, al final de los días será él, el alumno, el conquistado, el salvado y nosotros los desarrolladores plenos. Sus logros serán los nuestros, sus fracasos los retomaremos como una oportunidad para llegar al éxito. Hay que hacer de la vida un flujo siempre creativo de experiencias. Aun el trabajo más rutinario puede hacerse de manera placentera si se emplea el ingenio. Hemos de estar convencidos que nadie tiene más derecho a la vida que nosotros mismos, sentirnos orgullosos de las cosas que con amor, constancia, dedicación y mucha paciencia se han logrado. Cada nueva aventura, no importa lo bien preparados que estemos, siempre se emprende con temor y vacilación. Tener siempre presente que, aun con ese temor a lo nuevo o desconocido, ellos son nuestros grandes maestros.