



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21



NUM/10 FEBRERO2012

ARTÍCULOS

Una tímida mirada al mundo interior de los adultos con síndrome de Down

Diana Cabezas

Directora de la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid y Profesora Asociada de la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid.

Mercedes del Cerro

Subdirectora y Coordinadora de los Servicios Educativos de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

<<

INTRODUCCIÓN

Desde que nació esta revista y a lo largo de su primeros nueve números, nos hemos hecho eco de interesantes y rigurosas investigaciones, tanto básicas como aplicadas, sobre diversos aspectos referidos al síndrome de Down en los ámbitos médicos, psicológicos, educativos, sociales, legales, etc., así como de experiencias prácticas e innovadoras de intervención en estos ámbitos. Cada uno de estos artículos va completando un complejo puzzle de infinitas piezas; así pues, sólo queda seguir gestionando de manera eficaz el conocimiento generado por la experiencia y la investigación en torno al síndrome de Down.

En esta ocasión, nuestro artículo pretende dibujar un paisaje lo más nítido posible, tras asomarnos por un momento a la ventana que nos ofrecen –y regalan– las personas jóvenes y adultas con síndrome de Down: su mundo interior.

Para acometer esta tarea hemos preguntado a personas con síndrome de Down sobre diferentes aspectos que entendemos pueden ser reflejo de esa riqueza interior personal e intransferible: lo que les importa, lo que les preocupa, lo que les hace felices, lo que desean, etc.

Hemos pretendido, sin valoraciones ni apriorismos, conocer de primera mano los elementos sobre los que construyen su estructura cognitiva, motivacional, afectiva y volitiva. Somos conscientes de que hay otras cuestiones y áreas de exploración que no han sido abordadas en esta experiencia; no obstante, los aspectos analizados son en sí mismos sumamente relevantes. En este artículo trataremos de exponer de manera estructurada las principales cuestiones que esta experiencia ha generado.

OBJETIVO Y PROCEDIMIENTO

El objetivo es conocer diversos aspectos relevantes para una persona adulta con síndrome de Down a través de una serie de preguntas: qué es importante en su vida, qué le preocupa, que le hace feliz, qué metas se plantea y qué consejos desea transmitir a las jóvenes generaciones con síndrome de Down. Para ello, se formularon seis preguntas:

Pregunta 1. Reflexiona sobre lo que es más importante en tu vida [las dos o tres cuestiones a las que das más importancia en esta etapa de tu vida]

Pregunta 2. ¿qué te hace feliz en estos momentos.

Pregunta 3. ¿qué te preocupa en estos momentos.

Pregunta 4. ¿qué objetivos o metas personales te planteas en estos momentos.

Pregunta 5. ¿qué deseos tienes para este nuevo año 2012.

Pregunta 6. ¿qué mensajes, como adulto que eres, transmitirías a los chicos más jóvenes con síndrome de Down.

En esta experiencia han participado 22 jóvenes y adultos con síndrome de Down de la Fundación Síndrome de Down de Madrid y de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, ambas entidades con una trayectoria de largo recorrido en el sector. El rango de edad de los participantes oscila entre 14 y 34 años, siendo la mayoría de 14 a 21 años. Con respecto al sexo, 20 son mujeres y 2 varones. Algunos de ellos asisten a programas formativos para el empleo, otros ya están trabajando en empresas ordinarias y otros participan en opciones ocupacionales más protegidas. En general, todos ellos se encuentran involucrados en una o varias actividades en la Fundación de su lugar de residencia [Santander o Madrid]

Para recabar la información, se procedió de dos maneras alternativas:

a) En unos casos se llevaron a cabo entrevistas personales en las que el entrevistador tomó nota de las respuestas de los participantes.

b) En otros casos, la recogida de información se realizó a través de una puesta en común de los temas en grupo, tras la cual los alumnos escribieron sus propias respuestas.

En ambos procedimientos, las personas responsables de llevar a cabo las entrevistas o las dinámicas de discusión fueron profesionales con una gran experiencia en cada entidad. Fueron mediadoras en el sentido de aclarar o explicar algunas de las cuestiones, o de ayudar a hacer las respuestas más explícitas y comprensibles. Asimismo, aportaron valiosas matizaciones, reflexiones y detalles del proceso de obtención de las respuestas.

Una vez se obtuvieron todas las respuestas, éstas se categorizaron para analizar las frecuencias de contenidos más significativos. Cada participante podía ofrecer varias respuestas a cada pregunta, por lo que el número total de respuestas emitidas supera ampliamente el número de participantes, como es lógico. Sin embargo, más allá de los datos numéricos, interesa conocer el detalle de algunas respuestas emitidas por las personas implicadas. Por eso interesa señalar no sólo aspectos cuantitativos sino cualitativos.

REUTDO

Respuestas a la primera cuestión

El primero de los puntos planteados fue el siguiente: Reflexiona sobre lo que es más importante en tu vida [las dos o tres cuestiones a las que das más importancia en esta etapa de tu vida]

Ante esta cuestión, la gran mayoría de participantes afirmaron que los aspectos más importantes en sus vidas eran la familia y la amistad [con 20 respuestas en cada caso]. Otros elementos como el trabajo, la autonomía y el disfrute del ocio, la pareja, los estudios o la vida son respuestas que, aunque con una menor frecuencia, también fueron aportadas [tabla 1]

La
metodología
del
Empleo
con
Apoyo
está
ampliamente

probada
y
consolidada
en
nuestro
país,
y
prueba
de
ello
es
que
las
empresas
avalan
su
eficacia
y
beneficios
a
la
hora
de
incorporar
personas
con
discapacidad
intelectual
a
sus
plantillas.
En
el
cuadro
1
se
exponen
las
fases
que
han
de
seguir
las
personas
que
se
incorporan
al
proyecto.

Tabla
1.
Respuestas
más
frecuentes
a
la
cuestión

1:
*Reflexiona
sobre
lo
que
es
más
importante
en
tu
vida
(las
dos
o
tres
cuestiones
a
las
que
das
más
importancia
en
esta
etapa
de
tu
vida)*

Familia	2 <input type="checkbox"/>
Amistad	2 <input type="checkbox"/>
Trabajo	<input type="checkbox"/>
Hacer mis propias cosas, con las que disfruto, ocio	<input type="checkbox"/>
Pareja	<input type="checkbox"/>
Terminar mis estudios	<input type="checkbox"/>
Adquirir cualidades personales	<input type="checkbox"/>

Algunos de los comentarios que evidencian la importancia de la familia son, por ejemplo, *"le doy las gracias a mis padres porque me han acogido"*, *"me siento integrada en la familia"*. En ambos casos se observa el papel de la familia como base segura y protectora en la que uno se siente integrado y acogido sin reservas; aspecto fundamental, sin duda alguna, para un adecuado desarrollo personal. También es la familia la estructura desde la que se ejerce una tarea educativa y de apoyo, exigente en ocasiones pero necesaria: *"la familia es lo más importante, son las personas que me cuidan y protegen... Me corrigen cuando hace falta"*.

Por otra parte, la amistad es otro de los ejes centrales para los participantes. Los amigos son aquellas personas con las que hacemos actividades, pasamos tiempo de ocio, etc. *"es importante tener amigos que te hagan favores, llamarles por teléfono, preguntarles cómo se encuentran o invitarles a casa"*, *"empatizamos y compartimos nuestros asuntos importantes"* *"los amigos sirven para hablar de cosas importantes para mí"*; *"tener una amiga significa compartir tus cosas,*

compartir confidencias" En definitiva, los amigos son fuente de bienestar personal y alegría "los amigos son importantes porque me hacen reír, me dan alegría"

Con respecto al trabajo, según los participantes, "...es muy importante porque es donde más te relacionas, después de los amigos. Conoces muchas personas, te ayudan". Asimismo, "lo importante es formarme para trabajar y demostrar a la gente que puedo hacer las cosas yo sola muy bien". Ambas respuestas son especialmente interesantes en la medida en que el trabajo se ve como positivo en tanto es fuente de aspectos vitales para la persona: permite ampliar la red social y, sobre todo, se constituye como el escenario perfecto para poder demostrar las propias competencias y capacidades a los demás y a uno mismo.

Finalmente, cabe destacar que algunos participantes consideraron importante adquirir y mejorar en algunas competencias asociadas con el estatus de madurez, tales como "ser buena persona", "seguir madurando", "ser más independiente" y "tener educación con los demás".

Otras respuestas menos frecuentes fueron, por ejemplo, las aportadas por otros participantes (Tabla 2) "la Fundación también es importante, estoy aquí desde pequeña, me han pasado muchas cosas, unas buenas y otras tristes", "lo más importante es la vida que Dios me ha dado"; "me gusta expresarme y que los demás conozcan mis sentimientos. Me gusta poder decir a otras personas cosas que con mi madre no hablo", "seguir madurando", "estar cerca de la gente que quiero".

Tabla 2. Otras respuestas menos frecuentes a la cuestión 1: Reflexiona sobre lo que es más importante en tu vida (las dos o tres cuestiones a las que das más importancia en esta etapa de tu vida)

Mis sentimientos	2
La vida	2
Fundación y sus actividades	2
Tener salud	1
Mi perra	1
Terminar mis estudios	□
Adquirir cualidades personales	□

Resuestas a la segunda cuestión

La siguiente pregunta trata de analizar qué aspectos les hacen felices a los jóvenes y adultos con síndrome de Down. Desde el punto de vista formal, se trata de una cuestión diferente a la anterior; en la práctica, tienen una estrecha relación y permite profundizar en las respuestas anteriormente emitidas. Cabe esperar que aquello que me hace feliz resulte importante en mi vida. Asimismo, conseguir aquello que es relevante y vital para mí es probable que me procure felicidad.

De acuerdo con las respuestas emitidas (Tabla 3), podemos afirmar que los aspectos que hacen más felices a las personas adultas con síndrome de Down son, una vez más, principalmente:

- a □ la familia "estar con mis sobrinos que es lo que más quiero en el mundo", "la familia me da alegría y felicidad", "tener a mis hermanos cerca para poderles transmitir alegría" así como los amigos y la pareja.
- b □ la realización de actividades muy diversas (tales como participar en juegos, bailar, celebrar cumpleaños, cantar, fútbol, actividades de ocio, etc.) "Me hace feliz la vida activa que yo hago, ser una persona ocupada y no estar aburrida", "bailar me pone contenta y es una manera de relacionarme con otra gente que no es tu familia".
- c □ Igualmente, poder contar con una entidad de referencia, así como los profesionales de la misma, parece ser fuente de felicidad para algunos de los participantes. La sensación

personal de hacer las cosas bien también procura bienestar, orgullo y felicidad "me hace feliz la Fundación porque aquí tengo amigos y recuerdos"

Tabla 1. Respuestas más frecuentes a la cuestión 2. ¿qué te hace feliz en estos momentos

Estar con la familia	2
Mis amigos	1
Realizar diversas actividades	11
Mi pareja	
Estar en la Fundación	
Hacer las cosas bien	
Mis profesores	2

Otras respuestas más ocasionales fueron, por ejemplo, el trato normalizado por parte de los demás, el trabajo, el tener dinero para comprar cosas. Finalmente, merece la pena resaltar la respuesta de un participante, quien afirma rotundamente: "no sé el motivo pero soy feliz". Ciertamente, a veces, no somos capaces de explicitar y razonar los motivos que provocan la agradable sensación de ser feliz; simplemente nos sentimos felices y esa íntima sensación de bienestar resulta plena y reconfortante para uno mismo.

La tercera cuestión plantea aquellos aspectos que preocupan a los jóvenes y adultos con síndrome de Down en este momento. Los temas más recurrentes son, tal y como se reflejan en la tabla 2, los problemas de salud, tanto de la familia como los propios, y el fallecimiento de los seres queridos.

Tabla 2. Respuestas más frecuentes a la cuestión 3. ¿Qué aspectos te preocupan en estos momentos

La salud de mi familia	1
Fallecimiento de un amigo, familiar	
Mi propia salud	
Problemas con amigos	
Hacer bien las prácticas laborales	
Dificultades en la pareja	
Tener síndrome de Down, discapacidad	

Se trata de preocupaciones comunes en la población general ante las cuales las personas con síndrome de Down, obviamente, no permanecen ajenas ni ignorantes. Vislumbran el envejecimiento de sus padres y las enfermedades asociadas a ello, el fallecimiento de quienes les cuidan y protegen: "me preocupa lo que les pase a mis seres queridos", "la salud de mi familia; mis padres se están haciendo mayores", "qué será de mí cuando no tenga a la persona que me cuida", "me preocupa que alguien, familiar o amigo, fallezca", "los padres, que ya son mayores".

Asimismo, aunque no con una alta frecuencia, algunos de los participantes explicitaron su preocupación por los problemas referidos a las relaciones con los amigos [falta de confianza, alejamiento, etc.] incertidumbre hacia un reto que deben afrontar en breve [prácticas laborales vinculadas al programa formativo en el que participan] así como las dificultades inherentes a las relaciones de pareja [infidelidad, relaciones sexuales] Finalmente, cabe destacar que [de los participantes manifestaron su preocupación por el hecho de tener síndrome de Down y los aspectos que de ello se deriva como la discapacidad y las dificultades conductuales que se vivencian "*me preocupa que yo soy síndrome de Down*", "*me preocupa la discapacidad*", "*las dificultades que tengo*"] Algunas respuestas más puntuales hicieron referencia a la preocupación por el futuro, por cambiar de etapa vital y por las discusiones entre los progenitores.

La cuarta pregunta indaga sobre los objetivos personales o metas que se plantean los jóvenes y adultos con síndrome de Down en la actualidad. En este caso, la dispersión de temas ha sido mucho mayor, como cabía esperar, lo que ha supuesto desde un punto de vista metodológico una mayor dificultad para categorizar las respuestas emitidas por los participantes [tabla 1].

Aun así, la meta u objetivo más frecuentemente expresado gira en torno al mundo laboral: encontrar trabajo, conseguir un contrato, ser fijo en la empresa son algunos de los planteamientos manifestados [*ser una trabajadora normal y corriente*].

Coherentemente con lo anterior, terminar los estudios es otro de los propósitos que se plantean como vía para acceder al mundo laboral. La independencia es menor medida pero también de manera significativa otra de sus metas vitales [*tener más libertad de movimientos, que me dejen hacer las cosas a mi manera*], "*tener un piso tutelado con mis amigos*", "*tener más libertad*".

En otro orden, nos encontramos con aspectos más pragmáticos como proponerse llevar a cabo hábitos saludables [hacer deporte, dieta, cuidarse, estar guapo]. Asimismo, algunos participantes plantearon como metas personas aspectos que probablemente respondan más a sus deseos que a objetivos planificados tales como sacarse el carné de conducir, o casarse y formar una familia propia [*tener un trabajo con contrato, casarme y tener un hijo, tener mi propia casa y salir con los amigos*].

Tabla 1. Respuestas más frecuentes a la cuestión [*Qué objetivos personales o metas te planteas en estos momentos*]

Ser fijo en el trabajo, tener contrato, encontrar trabajo	1
Aprender, terminar los estudios, hacer las prácticas	
Independizarme	
Realizar hábitos saludables	
Sacar el carné de conducir [moto, coche]	
Casarme y tener una familia	2

Asimismo, caben citar las respuestas emitidas minoritariamente por algunos de los participantes, que hacen referencia a cambios comportamentales concretos tales como "*ayudar más en casa*", "*ayudar a mis abuelos*", "*corregir mis defectos*", "*atender más en clase*", "*aprender a cocinar*", "*comenzar un taller nuevo*", "*viajar solo en avión*", "*ganar concursos con mis cuadros*", "*salir con mis amigos*".

Finalmente, algunas respuestas aluden a propósitos más abstractos y de menor concreción conductual, tales como "*mantener mi pareja*", "*que la gente me conozca y valore*", "*que me quieran*", "*conseguir lo que me propongo*". En estos casos, de nuevo, los participantes parecen adscribirse a deseos lícitos con respecto a su propio sentimiento de valía, de ser queridos y considerados por los demás [*que la gente que no me conoce me valore más, vean que tengo posibilidades*] así como de alcanzar "*lo que me propongo*".

Tabla 1. Respuestas más frecuentes a la cuestión 1. *Qué deseos tienes para este nuevo año 2012*

Tener 1 mantener el trabajo	10
Salir de la crisis	1
Felicidad, paz	1
Salir más, viajar	1
Seguir en la Fundación	1
Mantener los amigos, relacionarme con más gente	1
Tener un piso, compartir piso	1
Ayudar a otros	1
Sacar una carrera	2
Buena salud para mi familia	2
Hacer las cosas por mí misma	2
Tener una vida normal	2

Una vez más, las respuestas más frecuentes giran en torno al tema laboral. Asimismo, algunos participantes elaboran respuestas más prosociales aludiendo a deseos de cambio y mejora de las actuales circunstancias económicas *"que cambien las cosas en el país"*, *"salir de la crisis"* así a como deseos de paz y felicidad para todos *"que haya mucha felicidad para todos"*, *"ayudar a que la gente encuentre su parte positiva"*.

Otras respuestas muy diversas emitidas por algunos de los participantes son, por ejemplo, *"el deseo de tener a la familia cerca"*, *"cumplir los propios objetivos"*, *"cambiar la manera de ser"*, *"esforzarme más"*, entre otras.

La sexta y última cuestión planteada requiere de los participantes la elaboración de mensajes que, de acuerdo con su criterio, quieren trasladar a otras personas más jóvenes con síndrome de Down, a modo de consejo. En la tabla 2 se exponen las respuestas más frecuentes.

Tabla 2. Respuestas más frecuentes a la cuestión 2. *Qué mensajes, como adulto que eres, transmitirías a los chicos más jóvenes con síndrome de Down.*

Preparase para conseguir un trabajo	2
Conductas autodeterminadas	1
Conductas adecuadas	1
Disfrutar del tiempo libre, de los amigos	1
Conservar la familia	1

□anar dinero para poder salir	2
Tener pareja, formar una familia	1
Pedir ayuda si lo necesitan	1

Destaca en primer lugar que una gran mayoría de participantes aconseja a los más jóvenes "*que estudie y se prepare para conseguir un trabajo*", "*que luchen por conseguir un trabajo*". Dado que el tema laboral es uno de los objetivos personales más destacados, parece lógico que sientan éste como un consejo válido e importante para compartir con las generaciones más jóvenes. Los participantes, en su mayoría, se están formando y preparando para un futuro laboral y saben del esfuerzo que esto requiere, así como de la importancia de esta meta en el desarrollo personal.

En segundo lugar, se han agrupado una serie de respuestas categorizadas como desarrollo de conducta proactiva y autodeterminada. Bajo esta categoría se han incluido consejos que tienen que ver con la idea de tomar las riendas de la propia vida, ser activo, cuidarse para sentirse bien: "*ser autónomos*", "*que no se rindan para superar los obstáculos*", "*ser fuertes ante las dificultades*", "*que tengan ilusiones*", "*pensar en positivo*", "*que tenga una vida activa, ... que esté sano y fuerte, que tenga aficiones y haga deporte*", "*en lo personal hay que ser fuerte con lo que venga y superar las dificultades*" son algunos ejemplos de consejos que elaboran.

En tercer lugar, algunos participantes estiman conveniente recomendar a los más jóvenes adquirir una serie de competencias y conductas ajustada a las exigencias del entorno: "*ser educados*", "*comportarse bien*", "*respetar a la gente*".

Todos los participantes mostraron un gran interés por participar en la experiencia propuesta, esforzándose por elaborar y expresar sus respuestas de la manera más clara y precisa posible. Algunas de las cuestiones planteadas resultaron complejas, por ejemplo la pregunta sobre sus principales preocupaciones. Sin embargo, la mediación de los profesionales facilitó la comprensión de cada una de las cuestiones dentro de un clima positivo, carente de cualquier valoración sobre las respuestas emitidas. Todas ellas resultan valiosas, adecuadas y pertinentes, pues en cada caso no son sino el reflejo de su arquitectura mental en torno a los temas abordados.

La variabilidad en las respuestas aportadas ha sido muy significativa, tanto en cuanto a los contenidos como en la complejidad formal de las mismas. Como cabía esperar, algunos participantes elaboraron respuestas más concretas, basadas en sus experiencias diarias y personales; otros en cambio aportaron respuestas más abstractas. Es preciso subrayar este punto porque demuestra, una vez más, la individualidad de cada persona con síndrome de Down; no sólo en sus intereses sino en la estructura de su forma de expresarse y de valorar sus experiencias vitales.

Con respecto a los aspectos más importantes en su vida, sin duda alguna, la familia, la amistad y el trabajo constituyen los tres ejes o aspectos más relevantes para la gran mayoría de los participantes. De estas respuestas se desprende lo importante que es para ellos la seguridad y el apoyo que les aportan sus familias. □estas les ofrecen la confianza necesaria para afrontar los obstáculos, los retos. Saben que están ahí y que no les fallarán, aunque algunas veces la familia ejerza el papel de regulador a través de regañinas y correcciones; sin embargo esto resulta un mal menor e insignificante frente a la tranquilidad de saberse cercano a sus familiares. Algunos de ellos ya conocen el miedo, la inseguridad y la soledad que han sentido al perder algún ser querido, como se deduce de la exposición de sus principales preocupaciones.

Los amigos son importantes y necesarios pues se configuran el punto de apoyo para compartir actividades, experiencias, preocupaciones y confidencias. Es el escenario donde se ponen en práctica otras habilidades diferentes a las que se precisan en el entorno familiar. En el desarrollo evolutivo es fundamental contar con la base segura de los iguales, fuente de aprendizaje y bienestar emocional. □unca será suficientemente destacado este valor en la vida de una persona con síndrome de Down.

El trabajo es otro de los grandes temas importantes. Probablemente el hecho de que la mayoría de los participantes estén implicados en actividades formativas para el empleo o en actividades laborales haya resultado un aspecto claramente condicionante. □o obstante, el trabajo es visto como una vía para el logro de otros aspectos relevantes para la persona. Establecer relaciones con

los compañeros, sentirse realizados, demostrar que pueden hacer bien su trabajo son aspectos que sobresalen frente a otros beneficios más tangibles como obtener un salario o la seguridad que da el trabajo.

En consonancia con lo anteriormente expuesto, los aspectos que les hacen felices giran en torno a la familia, los amigos y las actividades que diariamente acometen. Sobre este último aspecto, cabe destacar que, en general, los jóvenes y adultos con síndrome de Down están implicados en numerosas actividades a lo largo de la semana, normalmente realizadas en los entornos de las Fundaciones a las que pertenecen. Estas actividades, enfocadas al aprendizaje de habilidades, al ocio, al deporte, etc., ayudan a estructurar su vida, siendo en la mayoría de los casos actividades esperadas con verdadera motivación e interés. Saben que aprenden, que son reforzados en sus logros más discretos y que quienes están a su alrededor se sienten orgullosos de cada pequeño avance. Las actividades, si son coherentes con sus aficiones e inquietudes personales, normalmente generan bienestar personal, felicidad y sentimientos positivos sobre uno mismo. En cierta medida, los entornos en los que habitualmente desarrollan estas actividades se perciben como lugares seguros y familiares. Nos parece que éste es un aspecto de gran trascendencia para las personas que dirigen y trabajan en estas instituciones, porque refuerza su filosofía y anima a seguir trabajando por el camino trazado.

Con respecto a sus principales preocupaciones, la salud de los familiares, el fallecimiento de los seres queridos y la propia salud son los aspectos más destacados. Justamente perder aquello que les procura bienestar genera gran preocupación ante la perspectiva, más o menos cercana, de poderlo perder. De estas respuestas cabe deducir la pertinencia de abordar de manera explícita este conjunto de preocupaciones, ante las cuales a veces tendemos a protegerles por evitarles sufrimiento. Sin embargo, no parece que esta estrategia resulte exitosa del todo. A la luz de sus respuestas, parece más razonable pensar en prepararles para ser capaces de gestionar sus experiencias difíciles, pero inevitables, para todos ser humano.

En cuanto a sus objetivos o metas personales, conseguir o mantener el trabajo, terminar sus estudios e independizarse son las respuestas más frecuentes. Tomadas en su conjunto, estas cuestiones no difieren en absoluto de los propósitos o metas personales planteados por sus coetáneos sin discapacidad. Cabe pensar que actualmente los jóvenes y adultos con síndrome de Down, fruto de sus trayectorias educativas y de las expectativas normalizadas que se abren en su futuro, hayan interiorizado estos elementos básicos que constituyen la etapa vital por la que atraviesan. En el fondo, estas cuestiones aluden a la configuración de una identidad vocacional, social y personal que dirigen el proceso madurativo del ser humano. Quizás, en algunos casos, también puedan ser reflejo de lo que el entorno valora y transmite como objetivos deseables. De hecho algunas de las respuestas emitidas por otros participantes, hacen referencia a sueños, ilusiones y deseos poco realistas pero tan personales y lícitos como los anteriores.

Ante la cuestión sobre los deseos para el nuevo año, una vez más las cuestiones laborales emergen como uno de los temas principales, junto con la esperanza de que las difíciles circunstancias sociales y económicas por las que está atravesando la sociedad actual, a las cuales no son ajenos, mejoren para todos. Desean felicidad y paz en este mundo que a veces puede resultar hostil e incomprensible.

Con respecto a los mensajes o consejos que creen oportunos transmitir a los más jóvenes, les alertan sobre aquellas cuestiones que para ellos están siendo importantes y, en ocasiones, costosas: esforzarse y prepararse para el trabajo, adoptar una actitud proactiva, autogestionada y autónoma, así como adquirir un repertorio de conductas adecuadas que les ayuden a funcionar de manera adaptada de acuerdo con las exigencias de los entornos en los que viven. Cabe pensar que están hablando a los más jóvenes desde su propia experiencia, desde sus propios problemas, desde el conocimiento de que determinadas conductas desajustadas generan problemas y disgustos.

En su conjunto, esta mirada tímida al mundo interior de los jóvenes y adultos con síndrome de Down ratifica algunas ideas previas y sorprende en otros casos. Quizás, la conclusión más evidente es que, en su esencia y olvidándonos de los aspectos formales y dificultades expresivas, no dista tanto del paisaje que hubiéramos oteado si estas cuestiones hubieran sido planteadas a jóvenes sin síndrome de Down. Asimismo, de estas conclusiones se desprenden algunas reflexiones prácticas que pueden ser interesantes a la hora de abordar programas de intervención psicopedagógica.