

En Busca de Respuestas

Por Lourdes Alcañiz*

Álex había cumplido ya dos años y todavía no andaba ni hablaba. Su educadora me aseguraba que todo estaba dentro de la normalidad: Álex era un niño muy despierto y comunicativo y no había por qué preocuparse por el momento. Pero Álex era el tercero de mis hijos, y después de haber visto a mis dos hijas caminar a los diez meses y empezar a hablar al año y medio, tenía un sentimiento de inquietud, de estar haciendo algo mal o de no estar haciendo lo suficiente para ayudar a Álex. Es en estos primeros años cuando se empiezan a notar el distinto ritmo en el desarrollo y se me hacía difícil aceptar, así sin más, sin hacer nada, las diferencias de Álex. Que todavía no anduviera, no me preocupaba tanto. Sabía que tarde o temprano lo haría, pero el hecho de que no tuviera más que dos palabras en su vocabulario me angustiaba mucho. Tenía la sensación de que estábamos perdiendo una ventana de oportunidad en su desarrollo que no podríamos recuperar después.

Empecé a investigar qué era lo último que se estaba haciendo en atención temprana en otros países y me encontré con el trabajo de Sue Buckley, una psicóloga clínica inglesa que lleva más de dieciséis años estudiando el desarrollo del habla en niños con síndrome de Down. Buckley es además la directora de investigación y entrenamiento del Down Syndrome Educational Trust, una organización reconocida mundialmente y dedicada a la investigación de métodos educativos para niños con síndrome de Down. Para mi gran fortuna descubrí que el Down Syndrome Educational Trust organizaba en unas semanas el Cuarto Congreso Internacional sobre Desarrollo en el Síndrome de Down en la localidad inglesa de Portsmouth. A pesar de que para entonces estaría embarazada de ocho meses con mi cuarto hijo, no podía desaprovechar esa oportunidad y me registre para participar en la conferencia.

Finalmente, después de organizar toda la "logística casera" para dejar a mis hijos atendidos en mi ausencia (mi marido es marino), embarqué en el vuelo Sevilla-Londres. Desde allí, un tren me llevaría a Portsmouth, donde se celebraba la conferencia. Durante tres días, expertos mundiales en el desarrollo de niños con síndrome de Down, expondrían los resultados de sus investigaciones más recientes. La conferencia, centrada en la atención temprana de 0 a 5 años, iba a tratar especialmente sobre el desarrollo motor, habla y lenguaje y problemas médicos.

La ponencia inicial del congreso me confirmó que el viaje iba a merecer la pena. Deborah Fidler, doctora en psicología educativa había llevado a cabo una investigación en la Universidad de Colorado, Estados Unidos, para determinar por qué los niños con síndrome de Down presentan a menudo menos persistencia para aprender ciertas tareas, así como resistencia a aprenderlas cuando se les tratan de enseñar. Estos comportamientos, según la doctora Fidler, pueden tener consecuencias a largo plazo porque interfieren con el aprendizaje. La hipótesis de Fidler es que estos rasgos de la personalidad se generan a partir de la dificultad que tienen los niños con síndrome de Down para enlazar cadenas de actos destinados a conseguir un objetivo. Puede que la falta de persistencia o la resistencia se deban a que los niños no pueden generar nuevas estrategias para resolver el problema. La doctora Fidler considera que es posible alterar esta trayectoria trabajando la solicitud no verbal de objetos en edades tempranas, puesto que está solicitud está ligada al pensamiento estratégico.

La doctora Fidler había diseñado un experimento en el que trabajó con niños con síndrome de Down de una edad mental entre 9 y 13 meses y que nos mostró en un video. Para reforzar la solicitud no verbal, Fidler disponía de un recipiente trans-

Tenía la sensación de que estábamos perdiendo una ventana de oportunidad en su desarrollo que no podríamos recuperar después.

parente lleno de pequeños muñequitos de cuerda que resultaban muy atractivos para los niños. Sacaba uno del recipiente, le daba cuerda, el muñeco hacía sus cabriolas y luego Fidler lo volvía a guardar con los otros. Para darle el muñequito al niño, Fidler esperaba a que hubiera una indicación de solicitud por parte del niño, por pequeña que fuera. Una vez que esa solicitud se producía, Fidler recompensaba la acción con felicitaciones y halagos (refuerzo positivo) y les daba el muñeco. Después lo guardaba y empezaba de nuevo con otro muñeco. Los niños que participaron en el experimento mejoraron considerablemente su capacidad para solicitar objetos.

La doctora Fidler también trabajó con niños que tiraban los objetos y materiales educativos. Para ello diseñó una acción incompatible con tirar objetos y reforzó con premios y halagos el comportamiento correcto. En definitiva, según Fidler, el refuerzo positivo es una de las técnicas de aprendizaje que mejor funcionan con los niños con síndrome de Down. Mucho más que reñir o corregir. Y la forma de ponerlas en práctica es: determinar los comportamientos que queremos, estimularlos mediante objetos muy atractivos para los niños y proporcionar halagos, y el objeto, cuando se produzca el comportamiento deseado, por muy pequeño que este sea. A medida que reforzamos la actitud correcta, esta se irá consolidando.

En las siguientes ponencias, tanto el investigador británico John Oates como el doctor americano Gerald Mahoney coincidieron en que el refuerzo positivo es la técnica que mejores resultados produce para estimular un comportamiento. El trabajo de John Oates estaba centrado en la influencia de las relaciones sociales de los bebés con su desarrollo psicológico. En este sentido las observaciones de Oates y su equipo apuntan a que la interacción de los padres con sus hijos en el primer año de vida es esencial para el desarrollo psicológico. Responder a las señales del bebé, a sus emociones, imitar sus comportamientos y ser consistente, son actitudes clave por parte de los padres para favorecer el desarrollo psicológico.

El doctor Gerald Mahoney utilizó esta misma filosofía para mejorar el desarrollo motor. Sorprendentemente, según los datos presentados por Mahoney, las últimas investigaciones indican que las dos tipos de intervención que se han venido utilizando hasta ahora para estimular el desarrollo motor en niños con síndrome de Down, no producen resultados. Se trata del tratamiento para el desarrollo neurológico (Neurodevelopmental Treatment, NTD) y el entrenamiento de capacidades para el desarrollo (Developmental Skills Training). Ninguna de estas técnicas ha probado ser efectiva para aumentar el grado de desarrollo motor en los niños con síndrome de Down. Sin embargo, sí que hay algo que ha demostrado ser altamente efectivo: las interacciones del niño con sus padres. Tiene sentido porque, según los datos del Doctor Mahoney, en la infancia los padres pasan un 93% de tiempo con el niño mientras que los educadores lo hacen apenas un 7%. Reaccionar positivamente a los avances y progresos que el niño muestra en los juegos o en otras situaciones, es la forma de avanzar en el desarrollo motor.

Las investigaciones del Dr. Mahoney muestran que un estilo de relación de los padres hacia su hijo basado en la sensibilidad y la respuesta positiva, es la forma más efectiva de estimular el desarrollo, tanto motor como cognitivo. De hecho, los hijos de padres con este estilo de relación tienen un desarrollo superior a los que muestran un estilo más directivo o didáctico y esto es cierto en todas las razas y niveles sociales. Pero, ¿en qué se basa un estilo de respuesta sensible? Es un comportamiento por parte



de los padres que implica reciprocidad, oportunidad, intención y ante todo, buena capacidad de observación. Ser buen observador, según Mahoney, es la clave para poder desarrollar este estilo de relación, por ejemplo, es crítico observar cuáles son los intereses del niño y qué es lo que pide de los padres durante el juego. En su página Web www.responsiveteaching.org hay una introducción a las técnicas de apoyo. Mahoney ha identificado 66 estrategias para apoyar el comportamiento de los niños. En este sentido el Doctor Mahoney asegura que la labor de los padres no es enseñar nuevas habilidades sino apoyar las que ya existen. La enseñanza la deben realizar los educadores, ignorando el mal comportamiento siempre que sea posible.

Dale Ulrich de la Universidad estadounidense de Michigan y Naznin Virji-Babul de la Universidad de Victoria, en Canadá dedicaron sus ponencias al desarrollo motor. Ulrich presentó una interesante investigación utilizando cintas para correr adaptadas al tamaño del niño, mediante las cuales se redujo el tiempo en el que los niños empezaban a andar. Lo significativo de esta investigación es que, aquellos niños que andu-

El refuerzo positivo es una de las técnicas de aprendizaje que mejor funcionan con los niños con síndrome de Down

vieron antes gracias a esta intervención, también presentaban más desarrollo cognitivo. Por su parte la Doctora Naznin Virji-Babul mostró mediante experimentos realizados con su equipo, que los niños con síndrome de Down tienen dificultad para leer las claves visuales de un obstáculo en su camino y necesitan más tiempo para procesar la información y tomar una decisión acorde para superar el problema.

Todo esto fue tan sólo la mañana del primer día. La mayoría de los ponentes y de los asistentes al congreso nos alojamos en una residencia universitaria donde, en los desayunos, tuve la ocasión de hacer preguntas concretas sobre la evolución de mi hijo Álex. Me consoló saber que



una de las logopedas que asistía al congreso tenía un niño de la misma edad que Álex que tampoco hablaba. Ya sé que cada niño es un mundo y que las comparaciones, que siempre son odiosas, sirven de bien poco en este caso, pero encontrar a otras madres que están en el mismo barco, especialmente siendo una profesional del habla, me ayudó bastante.

El día siguiente estuvo dedicado precisamente a los problemas del habla. La ponencia estelar fue la de Sue Buckley, organizadora del congreso, bajo el título: "Enseñar a leer para enseñar a hablar". Buckley ha demostrado, a través de su trabajo durante casi dos décadas con niños con síndrome de Down, que aprender a leer a partir de los dos años facilita la aparición del lenguaje. La comprensión del lenguaje por parte de los niños con síndrome de Down va muy por delante de su capacidad para articularlo. Proporcionarles un sistema organizado para nombrar las cosas mediante el aprendizaje de la lectura, facilita la aparición del lenguaje.

Otra ponencia que me sorprendió fue la del doctor John Cilibbens que lleva años enseñando lenguaje de signos a personas con discapacidades. En contra de lo que yo creía, los datos muestran que aprender el lenguaje de signos favorece la aparición del habla y que los niños abandonan los signos tan pronto como pueden defenderse hablando.

En el último día del congreso se tocaron dos temas esenciales para el aprendizaje de niños con síndrome de Down: el cuidado de la vista y del oído. Margaret Woodhouse es una optometrista especializada en niños con discapacidades. Lo que explicó me dejó asombrada, especialmente porque la semana anterior al congreso yo había llevado a Alex a un oftalmólogo para una revisión. Este doctor me había asegurado que todo estaba bien y que no tenía que volver hasta que Álex cumpliera cinco años. Woodhouse explicó que todos los niños a los dos o tres años tienen una hipermetropía que superan de forma natural. Es decir, no pueden ver bien de cerca, algo esencial para poder aprender a leer y a

escribir. En los niños con síndrome de Down, esta corrección natural no ocurre y la hipermetropía tiene que ser corregida con gafas. Pero los controles tienen que realizarse cada seis meses, no cada tres años como a me indicaron. Woodhouse nos mostró varias diapositivas que imitaban la forma en la que ve un niño con síndrome de Down, incluso con gafas correctoras. El contraste de las líneas representa un problema, hasta el punto que las líneas con un lápiz fino, pueden ser simplemente invisibles. Marcar los trazos débiles con un rotulador negro les puede ayudar mucho. Woodhouse realizó además un experimento usando gafas bifocales para niños con síndrome de Down. Para su propio asombro, según confeso, en un grupo considerable de niños el problema se corrigió y después de dos años con las bifocales, pudieron abandonarlas. Le pregunté a Woodhouse qué opinaba de la cirugía para corregir la vista por medio de láser y me respondió que no se considera indicado porque la cornea de nuestros niños es más delgada de lo normal y la operación puede producir más daño que ayuda.

El oído es otro de los factores médicos que pueden interferir en el aprendizaje de los niños. El doctor Patrick Sheenan, que tiene una clínica en Manchester para problemas en el oído de niños con síndrome de Down fue quien presentó la ponencia. Sheenan hizo un repaso de las técnicas que existen ahora mismo para tratar los problemas de oído en los niños con síndrome de Down: desde tubos hasta implantes cocleares. También aconsejó, debido al estrechamiento de los canales auditivos que padecen entre un 80 y un 90 por cientos de los niños, extraer la cera cada seis meses (por alguien con experiencia), realizar pruebas de audición cada seis meses y evaluar el comportamiento cada doce, por si esto fuera indicativo de problemas de oído.

Fueron tres días intensos pero que merecieron la pena con creces. En la conferencia pude comprar además, programas de ordenador especiales para niños con síndrome de Down y el sistema de aprendizaje numérico Numicon, un ingenioso méto-

sí que hay algo que ha demostrado ser altamente efectivo: las interacciones del niño con sus padres

do con fichas que ayuda a los niños a realizar representaciones abstractas de los números.

La conclusión que me llevé a casa de este congreso es que hay un consenso general sobre la importancia del refuerzo positivo para los comportamientos que deseamos en nuestros hijos. Como madre, observar a mi hijo y "seguirle la corriente" en los juegos y actividades que le gustan es lo mejor que puedo hacer. La misma idea se aplica al trabajo de los profesionales. Desafortunadamente, a pesar de ser un congreso internacional con representación de decenas de países, la presencia de profesionales españoles brillaba por su ausencia.

Mantenernos informados de lo que se está haciendo en el campo de la investigación internacional es esencial. A veces, debido a que estas conferencias son en inglés y sin traducción, esta información no nos llega hasta muchos meses después, cuando puede que ya haya pasado una preciosa ventana de oportunidad. Un claro ejemplo es haber descubierto en este congreso, de boca de investigadores que me merecen toda la credibilidad, que tengo que llevar a Álex a un óptico optometrista cada seis meses. Mi próxima cita con la investigación internacional es en Canadá, donde este verano se celebrará el noveno congreso mundial de síndrome de Down. Desde aquí animo a todos los padres que españoles que puedan asistir al mismo a que lo hagan. La información que obtengan puede ser vital para el desarrollo de sus hijos. ■

** Lourdes Alcañiz es periodista. Colabora con diferentes publicaciones. Es autora de diversas publicaciones. lourdes@esperandoamibebe.com*

UNA CHICA DING-DOWN

Hoy he ido a despertar a María y ya estaba levantada, su cama hecha y la ropa preparada: el pantalón marrón, los calcetines de listas, las botas negras, el jersey ..., toda su ropa de lo más conjunta, atendiendo hasta el último detalle. Y he pensado... "María ya no me necesita para esto". He ido corriendo a la cocina para preparar su desayuno y el bocadillo de media mañana pero también allí se me había adelantado: su leche con cola-cao, su magdalena y su bocadillo ya estaban encima de la mesa. Y he pensado... "Bueno pues para esto tampoco me necesita". A la ducha ni me acerco pues ya se había duchado ella la noche anterior: "¿el pelo sí o el pelo no?" es la única pregunta que todavía me hace y sólo porque yo me empeño en controlar ese detalle. Y me digo: "parece que María me necesita cada vez menos". Salgo de casa y ella se queda, pero ya se lo que hará después: se va al autobús (¿qué autobús coges, María?, el seis Molinos ¡qué pesada!), saluda al conductor "buenos días" y desde luego cada vez me necesita menos.

Por fin llega a su centro de trabajo. Sí, de trabajo. Ya no asiste a un centro de formación, ni a un centro ocupacional, ni siquiera está haciendo prácticas laborales.... María ya está trabajando, es una *chica Ding-Down*. Hasta ahora, con mucho trabajo por su parte y por parte de esa batería de profesionales que desde pequeña la rodean, ha pasado por muchas etapas en su vida: fue una bebé Down, una niña Down, una chica Down y ahora, alcanzando una nueva meta, se ha convertido en un *chica Ding-Down*. María trabaja en la guardería Ding-Down que la Asociación Almeriense para el Síndrome de Down (ASALSIDO) abrió el curso pasado y que continúa este curso con mucho éxito. Ha firmado su primer contrato de trabajo, ha recibido su carta de la Seguridad Social informándole de todos sus derechos por ser trabajadora y está deseando cobrar su primer

suelo para invitar a todo el mundo [y cuando digo todo el mundo no es una exageración, la lista de invitados es ya interminable].

Y a mí me parece mentira. Desde aquél ruego "que ande y que hable" de los primeros días siguientes a su nacimiento, llenos de angustia y de desconocimiento total del Síndrome de Down, hasta esta realidad que vivimos hoy en nuestra familia, han transcurrido 22 años, los que tiene María. Ha habido de todo, risas y llantos, avances espectaculares y retrocesos dolorosos, esfuerzos titánicos y metas alcanzadas con increíble facilidad y a mí me sigue pareciendo mentira....

María me necesita ya para muy poco pero yo sigo animándola para que continúe "soltando amarras". Y cuál será la próxima? Porque, si ya trabaja, si gana su sueldo, si se prepara su desayuno, su ropa... si cada día tiene más habilidades, es más autónoma... dentro de poco, si ella quiere y contando con el apoyo que desde Asalsido se crea necesario, estará preparada para disfrutar de una vida independiente. Pero ese es otro capítulo, es el siguiente reto que estamos viendo cada vez más cercano.

María ha entrado ya en la recta final, es una *chica Ding-Down* y eso es algo que no tiene marcha atrás y también es algo con lo que toda su familia está conforme y es lo que todos queremos para ella, que continúe progresando y adquiriendo esas habilidades que le permitirán alcanzar la independencia y la gestión de su propia vida.

Así, desde aquí como desde donde quiera que yo esté, sigo diciendo.... ■

ÁNIMO MARÍA QUE TÚ PUEDES

Ina Soria

EL SÍNDROME DEL DON



Estimados compañeros: Hace unos días he recibido vuestra revista, y me gustaría hacer llegar a vuestra redacción estas modestas reflexiones o pensamientos internos que tengo como padre, por si pudiera animar y alentar a otros padres que, como yo, tenemos hijos con un cierto **DON**. Jorge Juan tiene 21 meses, y parece que lleva toda la vida con nosotros. Esos ojazos, esas manos regordetas y esa simpatía y afabilidad incondicional, hacen de Jorge el niño más lindo y más querido del mundo.

Pero este camino lo ha ido forjando él, a base de cariño, afecto, apego, amor y ternura que despierta en todo el que le rodea. Y es que mi hijo no tiene síndrome de DOWN, tiene el **síndrome del DON**, el DON de hacer feliz al que le rodea, el DON de levantar pasiones, el DON de enderezar dudas de la vida, el DON de erigir sólidos proyectos de futuro, el DON de insuflar inquietudes, motivaciones y aspiraciones en terrenos yermos, ... en definitiva, el DON de amar y ser amado. Premisas incuestionables en esta maltrecha sociedad, donde los valores humanos van quedando relegados a un segundo plano, pisoteados por el odio y la violencia, el afán incesante de lucro y el imperio del poder. La verdad es que, cuando alguien se queda mirando a mi hijo con cierta extrañeza y recelo de forma pasiva, basta una sonri-

sa o un gesto de él para desatar todo un sinfín de halagos y caricias de la persona en cuestión, y yo pienso "otra vez usando sus poderes", y es que, en cierto modo, envidian poseer el DON que él tiene, haciéndome sentir orgulloso y feliz de ser su padre. Ciertamente estoy enamorado y prendido de mi hijo; y es que mi hijo es mi hijo, con más o menos cromosomas, con más o menos inteligencia. Él nos ha hecho comprender que la familia y el cariño dentro de ésta es la primera premisa en el entramado de la vida, que los problemas que se nos plantean pasan a ocupar un segundo plano. No somos ilusos, tenemos ilusión, determinación y ganas de trabajar por conseguir que se haga camino en la vida, que sea uno más. ■



Para aquellos padres con niños con DON
Jorge Serradilla Santiago

¿Galgos o podencos?

Por **Jesús Flórez***



El feto con síndrome de Down, en la presente época que nos toca vivir, es auténticamente perseguido por métodos de diagnóstico prenatal cada vez más precisos y sofisticados

¿Minusválido? ¿Discapacitado? ¿Disminuido? Una guerra semántica para acertar a definir una realidad que, por otra parte, todo el mundo conoce y distingue. El caso es que la Real Academia define a un disminuido como persona minusválida, mermada en sus facultades físicas o mentales. A un discapacitado como un minusválido. Y a un minusválido como persona incapacitada por lesión congénita o adquirida para realizar ciertos trabajos, movimientos, deportes, etc. Menudo embrollo. ¿Detectan ustedes las sutiles diferencias? Pero ahí tenemos trabados a nuestros políticos, empezando por el presidente del gobierno, dispuestos a modificar nada menos que la Constitución para contentar a los grupos que consideran el término discapacitado menos humillante que el de disminuido. La diferencia estriba en que el tér-

mino disminuido es fácilmente comprensible, mientras que el de discapacitado, de reciente importación del inglés, indica lo mismo pero resulta más confuso. Disimula más una realidad. Hasta que empiece a utilizarse también como insulto o de forma peyorativa y haya que inventar otro. ¿Vale la pena tanto ruido para tan pocas nueces?

Muchos hemos luchado por eliminar el término "mongólico" por su equivocado contenido étnico. Además había llegado a ser un término utilizado para insultar [¿recuerdan ustedes aquel diputado cántabro que quiso insultar a los diputados de UCD con esa calificación?]. Pues bien, conseguimos sustituir con toda propiedad el "mongolismo" por el de "síndrome de Down", como en su día fueron eliminados los términos inicialmente médicos "imbécil" e "idiota" con que

se denominaba a las personas con discapacidad intelectual. Asunto resuelto. Pero cuál no fue mi sorpresa cuando hace ya tiempo vi a un muchacho que se peleaba con otro y, en el fragor de la discusión, le increpó: "Pues tú lo que eres es un síndrome de Down". ¿Qué hacemos ahora? ¿Buscamos otro nombre?

Es cierto que la terminología tiene importancia porque condiciona la confusión, el error o la visión negativa de una realidad. Pero lo que realmente me preocupa es que mientras rizamos el rizo de la semántica y meditamos si han de ser galgos o podencos, se nos escapan liebres de tamaño natural. Me explicaré.

Hace unos meses comenté la iniciativa tomada conjuntamente por el senador demócrata Kennedy y el republicano Brownback

para aprobar una ley con presupuesto incluido para que, entre otros asuntos, se obligue a los profesionales sanitarios a informar de manera actualizada y equilibrada a los padres, en el momento de dar un diagnóstico prenatal o postnatal, sobre la presencia de anomalías en el feto o en el recién nacido. (Puede verse la traducción de dicho proyecto de ley en:

<http://www.down21.org/legislacion/tema-sinteres/legisextrang/usa.htm>). Esta iniciativa surgió como consecuencia de la publicación de una serie de trabajos de investigación realizados por Brian Skotko, un estudiante de medicina y de ciencias políticas en la Universidad de Harvard, que había encuestado a cientos de madres en Estados Unidos y en España sobre cómo se les había comunicado la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down, y había analizado las demoledoras respuestas.

Como colofón de estos estudios, Skotko acaba de publicar un trabajo en el que compara las reflexiones de las madres estadounidenses con las de las españolas ante el modo en que se les comunicó la noticia de que su hijo había nacido con síndrome de Down (diagnóstico postnatal). La inmensa mayoría de las madres se mostraron insatisfechas, pero los datos mostraron que las madres españolas se mostraron claramente menos satisfechas con sus médicos que las americanas. Atribuye la diferencia a la posibilidad de que existan diferencias culturales, o diferencias en la práctica médica, o ambas, entre los dos países. Pero su artículo destaca algo especial que traduce a continuación (p. 240).

“La leyes españolas asumen que las madres desearían terminar el embarazo de un hijo con síndrome de Down cuando es diagnosticado prenatalmente. De acuerdo con los artículos 144 y 145 del código penal español [Ley orgánica 10/1995 de 23 de noviembre de 1995], una mujer está legalmente autorizada a interrumpir el emba-

razo sólo si: 1) su vida está en peligro por causa del embarazo, 2) el embarazo es resultado de una violación, o 3) el feto nacería con graves defectos físicos o psicológicos. El razonamiento de este tercer supuesto, tal como describe la ley, sería «evitar el nacimiento de personas con una alta probabilidad de ser infelices o con una calidad de vida submínima». El objetivo es también «evitar el trastorno de los padres y la atmósfera de la familia». El artículo 2 del Reglamento del Ministerio de Sanidad y Consumo (31 de julio de 1985) señala cuáles pueden ser cualificados como «defectos físicos y psicológicos»; entre ellos incluye a las «alteraciones cromosómicas». Por consiguiente,

Díganme ahora cómo les explicamos que la sociedad prefiere que no hubieran nacido

tal como queda codificado en sus leyes, España sugiere que las personas con síndrome de Down llevan una vida infeliz y submínima... Una madre que tiene un niño con síndrome de Down ha de confrontarse con un sistema médico –y una sociedad– que opera bajo estos principios”. Hasta aquí la cita de Skotko.

Tenga o no razón el autor al establecer la relación entre causa y efecto, acierta al destacar y poner negro sobre blanco una realidad que estamos viviendo. Y mientras nuestros políticos discuten si debemos llamarles discapacitados o disminuidos, nuestra sociedad sigue aceptando con naturalidad que existen razones suficientes como para eliminar la vida de un feto, precisamente porque tiene síndrome de Down. De nada sirve demostrar que su vida alcanza edades

ya avanzadas; o que la calidad de sus vidas no es peor que la de las demás personas (porque calidad auténtica de vida guarda relación con lo que uno piensa de su propia vida, no con las limitaciones objetivas que tenga); o que su existencia aporta a la sociedad en general unos valores que son extraordinarios, tanto en calidad como en cantidad. Nada de eso sirve. Y nadie se esfuerza por cambiar esa mentalidad. El feto con síndrome de Down, en la presente época que nos toca vivir, es auténticamente perseguido por métodos de diagnóstico prenatal cada vez más precisos y sofisticados, en un proceso que no duda en llamarlo de eugenesia. La sociedad acosa a las futuras madres para que se desprendan de ese feto, y no son pocos los médicos o genetistas que expresan públicamente su satisfacción en los congresos cuando muestran que el 90 o 100% de los fetos diagnosticados como síndrome de Down fueron abortados.

Esto lo oyen y lo leen actualmente las personas con síndrome de Down porque hemos luchado denodadamente para que aprendan a leer, a relacionarse, a asistir a las reuniones, a intervenir cuando es necesario, a comprender, a disfrutar en el trabajo, a amar su vida. Díganme ahora cómo les explicamos que la sociedad prefiere que no hubieran nacido, cómo conseguimos que mantengan su autoestima, que valoren su vida y se sientan orgullosos de lo que consiguen y de lo que aportan. Díganme cómo evitamos que caigan en depresión cuando proclaman en sus reuniones su derecho a vivir –el primer derecho que declaran–, mientras la sociedad se lo niega y discute –faltaría más– si deben llamarse disminuidos o discapacitados. Si son galgos o podencos. ■

(El Diario Montañés, 14.01.06)

Jesús Flórez es Catedrático de la Universidad de Cantabria y Asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria

Síndrome de Down y homosexualidad

La discriminación que sufren las personas discapacitadas, que además son homosexuales, es tan extraordinaria como insoportable, más aun si se trata de lesbianas.

Por **José Luis García** (*)

Probablemente haya pocos grupos de población en los que se acumulen tantas dosis de exclusión y discriminación y, por tanto, sufrimiento, como el que aglutina a aquellas personas que, siendo discapacitadas, tienen además una orientación homosexual. Si encima tuviera rasgos de síndrome de down probablemente su discriminación sería más notoria. Si a esto añadimos el hecho de ser mujer, el grado de marginación aumentaría y, si ya queremos rizar el rizo, añadiríamos la variable inmigrante, o aún más, ser negra. Estaríamos sin duda en un estado de exclusión permanente o dicho de otra manera y en términos más populares: *lo peor de lo peor*.

De todas formas, si nos referimos a algunos casos de lesbianas con discapacidad, podemos encontrar unas condiciones menos hostiles, en la medida en que pocos supondrían que hay una relación sexual más allá de la amistad. Pero puede ocurrir también que, para otras personas, el hecho de ser lesbianas discapacitadas, sea visto como una respuesta reactiva, una consecuencia ante la imposibilidad de relacionarse con hombres: *Con ese cuerpo ¿qué hombre te va a desear?*

Sin entrar ahora en valorar la extraordinaria variabilidad de las situaciones que aglutina el concepto discapacidad, y las diferencias que existen entre todas ellas, por ejemplo, una de las más gruesas sería la distinción entre discapacidad física e intelectual, hemos de afirmar, que si

bien la sociedad discrimina a estas personas, los propios colectivos no hacen sino reproducir y multiplicar las condiciones de la marginación. No olvidemos también los abusos sexuales por parte de personas de conducta homosexual a chicos y chicas con síndrome de down.

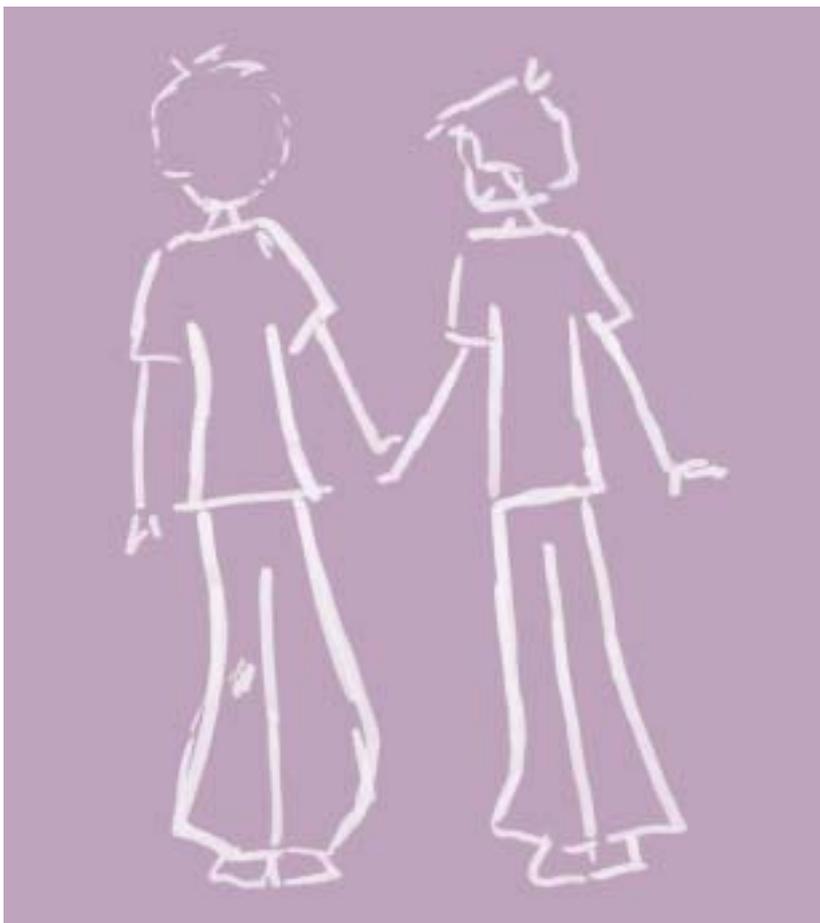
Con mucha frecuencia, la persona con síndrome de down se siente marginada dentro del colectivo de personas de conducta homosexual, a tenor de la alta valoración que se le concede a la imagen corporal juvenil, atlética y bella según los usos dominantes por las empresas que venden cirugía estética, dietas, gimnasios, cremas, productos de cosmética, belleza...etc. Las personas homosexuales, particularmente los varones, tienden a imponer una cruel frontera entre los cuerpos bellos y los que no lo son. Peor aun si son estigmatizados como feos, imperfectos porque de ahí a considerarlos desagradables va solo un paso. El cuerpo bello acaba siendo sacralizado y adorado, imponiéndose como una expectativa que resulta absolutamente inalcanzable.

De cara al establecimiento de relaciones interpersonales, un fenómeno similar puede observarse en grupos de personas con síndrome de down: se tiende a percibir al otro más discapacitado que uno mismo y por tanto poco atractivo para establecer una relación más estrecha. Esto ocurre tanto en algunos padres y madres, que ven a los demás en peores condiciones que sus hijos/as, como en los propios hijos e hijas respecto de sus pares.

Una segunda consideración negativa es el modelo sexual que se preconiza en muchos ambientes de gays: la adoración al dios falo. El pene, la erección y el coito son los tres elementos básicos donde pivota este modelo de sexualidad muy extendido. Este hecho afecta directamente a un importante número de varones con síndrome de down que pueden tener problemas de erección y que van a necesitar tratamientos específicos en terapia sexual.

En este contexto, nos han llegado a preguntar ¿Qué es peor ser homosexual o ser discapacitado? Bueno, pues depende de muchos factores, pero siguiendo nuestro discurso, probablemente la persona con síndrome de down *tiene más boletos* para ser discriminada, en la medida en que se ve, se percibe visible y real, mientras que la homosexualidad no se ve. Por otra parte los avances sociales y legales en torno a la homosexualidad, han llevado a que, amplios sectores sociales, ya no la vean tan mal, y puedan aceptarla aun a regañadientes, frente al síndrome de down que genera compasión, pena, porque, a pesar de los cambios, todavía hay sectores sociales en los que se considera una desgracia.

Con todo, la mezcla no puede ser más explosiva, como ha señalado lúcida-mente Jesús González: la *desgracia* de la discapacidad se une al *vicio* de la homosexualidad, dando como resultado una situación de discriminación tan extraordinaria como inaceptable.



Desde una perspectiva social y, en una buena parte de casos, la homosexualidad no es lo que se espera. Muy a menudo se presupone que los jóvenes son heterosexuales y que las personas con síndrome de down también deben serlo, aunque en este caso lo que se les pide, por su condición de discapacitados, es reprimir o controlar su sexualidad porque “no deben ejercerla” y “tienen que aguantarse”.

De ahí que los procesos de asunción de la propia orientación sexual, así como el hecho de “salir del armario”, van a ser más dificultosos en personas con discapacidad. Hay mucha más presión, las posibilidades de comunicación serán menores, por lo que pueden tardar más en resolver ese acontecimiento psicológico de especial relevancia. Si la persona vive en medio rural o en familias con ideologías religiosas o políticas muy conservadoras la situación se puede complicar. Además, parecen nadar entre dos aguas: en los movimientos gays pasan

por discapacitados y en los grupos de discapacitados pasan por gays.

No es de extrañar que el sufrimiento psicológico y la soledad emocional, sean dos cuestiones que viven con mucha intensidad al final de la adolescencia y en la primera etapa de la adultez. Tampoco ha de extrañar que, como consecuencia de estas presiones, surjan patologías afectivas y mentales a las que habrá que prestar atención profesional. Este sufrimiento puede llegar a vivirse como insoportable.

Es preciso un cambio social que ponga un poco de cordura, humanidad y justicia en este mundo un tanto sórdido del síndrome de down y la homosexualidad. Son muchas las actuaciones a desarrollar y las medidas a tomar. Tantas que parece empresa hartamente difícil. Hay que hablar de todo esto, normalizar las conversaciones y transmitir información tranquilizadora. Unos y otros. Todos. Hablar con las familias y amigos, salir de los

Se tiende a percibir al otro más discapacitado que uno mismo y por tanto poco atractivo para establecer una relación más estrecha

armarios. Eliminar las barreras pero no solo las físicas sino también las de naturaleza psicosocial que tienen una mayor trascendencia. Facilitar recursos y técnicas concretas para que aquellos que, teniendo necesidades afectivas y sexuales y desean resolverlas, puedan hacerlo. Facilitar espacios de intimidad...etc. Por señalar solo algunas de las necesidades más acuciantes.

Aunque todo ello, necesariamente, debe pasar por incluir en la educación ordinaria y en la formación de profesionales, valores y contenidos específicos sobre la sexualidad y la discapacidad, así como promover cuantas actuaciones sociales de sensibilización se requieran, encaminadas a hacer desaparecer los estereotipos, creencias erróneas y prejuicios sobre sexualidad y afectividad, que condicionan claramente la vida cotidiana de estas personas. ■

[*] José Luis García es Dr. en Psicología y especialista en Sexología. Trabaja como psicólogo clínico del Gobierno de Navarra. Es autor de un programa de materiales didácticos en educación sexual y afectiva que ha obtenido 8 premios nacionales, que se compone de 13 libros, 19 vídeos...y otros recursos etc. E-mail del autor: jlgarci@telefonica.net