



Familias y síndrome de down: mis expectativas, mis retos

Ritzel, C. critzel@fundowncaribe.org

El propósito de esta ponencia es plantearles desde mi punto de vista personal, mi experiencia como madre de una joven con síndrome de Down de casi trece años de edad y de lo que tantas familias que me he cruzado en el camino me han compartido.

¿Cuáles son las expectativas y retos para una familia con un hijo con síndrome de Down cuando visiona a este hijo en el futuro?

Por lo general, una vez se nos informa que nuestro bebé recién nacido tiene síndrome de Down, nuestras expectativas como padres con relación a este hijo en particular cambian de forma radical. Y empezamos a hacernos interrogantes, desde los más sencillos como: podrá caminar? podrá hablar? y hasta los más complejos: se podrá casar? podrá manejar coche? Preguntas que con nuestros otros hijos damos por respondidas, pero que si nos ponemos a analizar cuidadosamente tampoco sabemos su respuesta de forma anticipada pues no somos magos adivinadores con una bola de cristal para saber qué le depara el futuro a cada persona. No podemos estar preguntándonos siempre ¿qué será el día de mañana? Debemos ocuparnos del día de hoy!

En la medida en que ese bebé se convierte en niño, luego en joven y luego en adulto, éstas expectativas se van transformando, lo mismo que los retos que cada etapa del desarrollo nos va presentando. Cada etapa tiene su problemática y en general, siempre tendremos expectativas y retos en el corto, mediano y largo plazo que es preciso que afrontemos. Mis expectativas deben ser ambiciosas, pero al mismo tiempo deben ser realistas y prudentes, pensando siempre en el objetivo a largo plazo que debe ser su autonomía e independencia lo cual es garantía de una mejor calidad de vida en su adultez y cuando nos sobrevivan.

Si desde que recibimos la noticia de que nuestro bebé tiene síndrome de Down logramos establecer expectativas positivas, como padres trabajaremos desde el principio y persistentemente aspectos de su autonomía e independencia para que, una vez en edad de decidir sobre su proyecto para la vida adulta, ya sea en un centro ocupacional, en un centro de preparación para el empleo, en empleo con apoyo o en una actividad productiva independiente, nuestro hijo con síndrome de Down sea el protagonista de su decisión de vida, tal y como ocurre con el resto de nuestros hijos.

Como padres de una persona con síndrome de Down no nos podemos dar el lujo de ser meros espectadores del transcurrir de la vida de nuestros hijos, tenemos que ser jugadores importantes, debemos empoderarnos. Como familia, debemos dedicar tiempo a leer y a estudiar sobre el tema, no debemos desplazar a los profesionales, pero sí debemos ser padres con conocimiento, que busquemos apoyo en profesionales y organizaciones de familias. El peor enemigo del síndrome de Down es la ignorancia. Debemos ser soporte de nuestros hijos con síndrome de Down, pero un soporte en el que se varía la intensidad de acuerdo a los niveles de necesidad durante cada etapa de sus vidas, tratando de proveerles de las herramientas requeridas para que puedan desarrollar al máximo sus capacidades individuales.

Uno de los mayores retos que afrontamos con el derecho a la inclusión en todos los ámbitos de la sociedad, es el lograr que nuestros hijos con síndrome de Down tengan las habilidades sociales y emocionales requeridas y el nivel de independencia suficiente para que no se “auto-excluyan”; por tanto, desde la primera infancia debemos hacerlos parte en todas las actividades en general que desarrolle la familia y siempre hacer cumplir la expectativa que el comportamiento esperado sea igual al de su edad cronológica. No debemos tolerarles comportamientos que no dejaríamos hacer a nuestros otros hijos, hay que establecerle límites y ser consistentes con la disciplina.

Desde que están bebés debemos aplicar la teoría psicológica del “mind mindedness”,¹ que es la capacidad del adulto para tratar al niño como un individuo con mente, que tiene emociones y piensa. Hay que trabajar en fortalecer desde antes del año de edad, el pensamiento lógico que luego desarrollan el pensamiento estratégico que básicamente se usa en la vida diaria para evolucionar situaciones, como ponerlo a agarrar un juguete que está más alto o fuera de su alcance. Para promover su poder de decisión e independencia, darles a escoger entre dos alternativas, peji: huevo frito o revuelto? Zapatos negros o rojos?

Cuando llega la etapa escolar y con ella el reto de conseguir el colegio que mejor se adapte a las necesidades de nuestro hijo y de la familia, nuestras expectativas cambian y se le suma el reto de lectoescritura y matemáticas, actividades fundamentales que facilitan la obtención de nuestro objetivo a largo plazo. Existen múltiples programas y estrategias para el desarrollo de éstas habilidades en personas con discapacidad cognitiva, lo importante es la persistencia y la consistencia. Siempre debemos tener presente lo dicho por Pilar Arnaiz: “Cada persona aprende si se le ofrece el entorno adecuado, se le anima y se le ofrecen oportunidades de aprendizaje”.²

En la medida en que nuestros hijos con síndrome de Down van creciendo, debemos ir detectando sus habilidades, gustos, fortalezas con el fin de ir construyendo junto con ellos, su proyecto de vida. ¿Quién es, sus atributos, qué le gusta, qué quiere, sus sueños, sus preferencias, cómo construir el sueño? Son preguntas que se deben hacer. Ante cada sueño, contestarnos, por qué no?. Debemos dejarlos soñar en grande y hay que dejarlos caer

¹ Claudia Carvacho, Chamarrita Farkas, et al, (2012), Nuevas Perspectivas para el Estudio de la Interacción entre el (la) niño(a) preescolar y sus figuras de apego.

² Pilar Arnáiz Sánchez (1996), Universidad de Murcia, España, Las Escuelas son para Todos

también, es parte de su crecimiento y maduración como personas. Existen muchas herramientas desarrolladas para este fin en las personas con discapacidad cognitiva como es la Planificación Centrada en la Persona (PCP)³ que es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y su círculo de apoyo. La persona con síndrome de Down es el centro del proceso. Se centra en las capacidades de la persona.

El reto más importante que tenemos es criar a un hijo feliz, consciente de que tiene síndrome de Down, pero con pleno conocimiento de que puede lograr muchas cosas en su vida.

³ Gloria Mata y Ana Carratalá (2007), FEAPS, Planificación Centrada en la Persona, Cuaderno de Buenas Prácticas