

Emilio Ruiz Rodríguez

érase **una** vez...
el **síndrome**
de Down



Prefacio

NO CABE LA MENOR DUDA de que en la actualidad se publican muchos libros, con un valor muy desigual entre las obras que el mercado editorial ofrece, lo cual complica el acertar en la elección del libro al que uno quiere dedicar su tiempo y sus energías: no es nada fácil separar el grano de la paja en semejante maremágnum. Otra consecuencia de esta inflación literaria consiste en la vida realmente efímera que tienen ahora los libros: es tanta la oferta que a duras penas encuentran un sitio en los estantes de las librerías y cuando lo encuentran, lo es por poco tiempo, salvo que funcione muy bien y se convierta en un auténtico best seller.

Por eso, cuando uno encuentra un tesoro –por pequeño y humilde que sea– debe valorarlo adecuadamente y, en la medida de lo posible, contribuir a que sean muchos los que se aprovechen de él. Lo que Emilio Ruiz y la Editorial CEPE nos entregan es un producto de primera calidad, una auténtica *delicatessen* que hay que saborear lentamente, disfrutando de todos y cada uno de sus matices. Es, ciertamente, un libro poco corriente, como ya el propio autor reconoce en su presentación. Pero quienes conocemos personalmente al autor y hemos tenido ocasión de escuchar alguna de sus charlas sabemos que su abundante uso de la anécdota y la fábula no es un gesto de cara a la galería, un recurso estrambótico para ganar lectores, sino un instrumento pedagógico al servicio de su objetivo: que la sociedad valore en su plenitud existencial a la persona con síndrome de Down y aprenda a ofrecerle el soporte que ella precisa para alcanzar el mayor grado posible de realización personal y felicidad.

Confiesa el autor, además, que le gustaría que este libro encontrase a sus lectores mayoritariamente entre aquellos que no se ven interesados directamente por el síndrome de Down (por tener un familiar o por trabajar en una entidad prestadora de servicios a este colectivo). ¡Otra de las genialidades del libro! Porque, como se afirmaba en el Editorial de enero de 2010 del Canal Down21 (www.down21.org), “consideramos que es una prioridad del momento actual conseguir que la temática de las personas con síndrome

de Down esté presente allí donde se genera pensamiento y corriente cultural". Porque sólo así estaremos creando una sociedad verdaderamente solidaria con la discapacidad. En ese mismo editorial surgía el interrogante: "¿Seremos capaces de motivar, cautivar y acompañar a los "hacedores" de cultura para que se involucren en este apasionante y revolucionario proyecto social?" Con instrumentos como el que nos brinda Emilio Ruiz, sin duda alguna.

Mi juicio, por consiguiente, no puede ser más positivo respecto al trabajo que nos ofrecen conjuntamente Emilio Ruiz y la Editorial CEPE. Y lo es por convicción ante una obra inusual y absolutamente necesaria. Debemos agradecer, pues, al autor y a la Editorial el producto que ponen en nuestras manos para que, ahora, seamos nosotros los continuadores de su trabajo, conscientes de que un mundo verdaderamente inclusivo y normalizador sería un mundo –aparte de más justo– mucho más feliz y agradable para vivir. Esta obra es una llamada a desperezar el espíritu, a adentrarse en el más allá del síndrome de Down para experimentar de algún modo esa gran verdad antropológica: el hombre es por naturaleza un menesteroso, un ser frágil y vulnerable, y la mayor dependencia de uno de nosotros –en este caso a causa del síndrome de Down– no le resta un ápice de su incommensurable valor.

José Ramón Amor Pan

Índice

Prólogo	15
Érase una vez... el Síndrome de Down.....	17
El iceberg del Síndrome de Down.....	19
Familia.....	21
1. El médico, dos	23
2. Contrafactual.....	24
3. La ventaja del síndrome de Down	25
4. ¿Qué apostamos?.....	26
5. Los mitos del no	27
6. Los mitos del sí.....	28
7. Dar la noticia	30
8. ¿Es japonés?.....	31
9. ¿A quién vas a creer?.....	32
10. Yo soy Peter.....	33
11. Se me cayó la chaqueta	34
12. Yo he visto su cara.....	34
13. Cuánto has cambiado.....	35
14. Súper Síndrome de Down	35
15. Los aztecas.....	36
16. Las llaves.....	36

17. Exceso de información	37
18. Estadísticas.....	37
19. ¿Avisamos a alguien?.....	38
20. Una segunda opinión	38
21. Soluciones mágicas	39
22. Las ranitas en la nata	39
23. El tiempo lo dirá.....	40
24. Cargar con las preocupaciones	42
25. Los hermanos	43
26. La opinión de los demás.....	44
27. El martillo.....	45
28. ¿Desde cuándo?.....	46
29. Ojos rasgados	46
30. Paso cambiado.....	47
31. Parece normal	47
32. Adopción.....	47
33. China	48
34. Oriental	48
35. Niño eterno	48
36. ¿No se habrán equivocado?.....	49
37. Casi no se le nota	49
38. ¡Pero si es muy guapa!	49
39. No sabíamos qué decir.....	50
40. El regalo envenenado	51
41. Desconfianza.....	52
42. Más de fiar que tú.....	53
43. ¿Quieres que te cuente?.....	53
44. ¿Por qué estás tan seria?.....	54

45. Los dos monjes	55
46. Cielo e infierno.....	56
47. Bocado de tortilla	57
48. ¡Pollo!.....	58
49. Las sábanas.....	59
50. Obnosis	60
51. Empezamos bien	61
52. Ya verás el lunes.....	61
53. Atropello	62
54. Menos mal que vine yo.....	62
55. Efecto Zeigarnik.....	63
56. Plegaria de la serenidad	64

Educación **65**

1. Si fuera mi hijo, sí.....	67
2. Comprometidos e implicados.....	68
3. Ni que fueran melones.....	68
4. Reconoce que te has perdido	69
5. No sé adónde voy	69
6. Lo más rápido que puedo.....	70
7. Vida más larga.....	71
8. El elefante y la estaca	71
9. El efecto Pigmalión	72
10. Tendencia a olvidar	73
11. El principio de Dennis.....	74
12. Las ranitas en el hoyo	75
13. Los caminantes y el asno	76
14. El avión	78

15. Ha perdido usted su vida	79
16. Viaje en autobús	80
17. Sola hasta casa	81
18. Huelga de autobuses.....	82
19. El emperador y el gallo.....	83
20. Escribid.....	84
21. El caracol y la fruta	85
22. Rapidez o exactitud.....	86
23. El burro que leía.....	87
24. A setas o a Rólex.....	88
25. El lápiz.....	88
26. Tres tipos de personas.....	89
27. Bonobús	89
28. Repartir 10 euros	90
29. ¿Qué haces ahí, mamá?	91
30. El águila y la gallina.....	92
31. ¿Y ese ruido?	93
32. Lo que te debía.....	94
33. Para no despertarte.....	94
34. Pastillas para el insomnio	95
35. Terapias	96
36. Lenguaje	98
37. Le estoy ayudando.....	100
38. Es listísimo.....	100
39. ¿De dónde vienes?.....	101
40. La letra a	102
41. Educación sexual.....	103
42. Entrenamiento y educación.....	104

43. No quiero ir a la escuela.....	105
44. ¿Cómo preparan los pollos?	106
45. Se basaron en mi idea.....	106
46. ¿Quién educa a quién?	107
47. Niño negro y niña rubia.....	108
48. ¿Sabías que era negro?.....	109
49. ¡A la cola!.....	109
50. El armario	110
51. ¡Estoy vivo!	111
52. Bomba bajo el asiento.....	112
53. Alcohol con agua	113
54. No la quieran tanto.....	114
55. Fosbury.....	115
56. El vaso de agua.....	116
57. Espanto tigres	117
58. Experiencia docente.....	117
59. Menos mal que llevamos el mulo.....	118
60. Libro de texto	118
61. Afilar el hacha.....	119
62. Letra ilegible.....	119
63. Yo enseñé a hablar a mi perro.....	120
64. Hablar por hablar	121
65. Despiértelo usted.....	122
66. El lecho de Procusto	122
67. Tipos de chistes	123
68. Carne de pollo y de caballo.....	124
69. Una carrera en la selva.....	125
70. El efecto San Mateo.....	126

71. El picapedrero	127
72. Querida Miriam	128
Testimonios	131
Bienvenidos a Holanda Por Emily Pearl Kingsley.	133
Celebrando a Holanda (estoy en casa) Por Cathy Anthony	135
El Síndrome de Down es contagioso Por Wendy Holden (Ellensburg, Washington, USA.).....	137
Los talentos del síndrome de Down. Algunos pensamientos para los nuevos padres. Por Martha Beck, Ph.D. (Estados Unidos)	139
Bibliografía	153

Prólogo

LA PRINCIPAL BARRERA CON LA que se topan las personas con síndrome de Down en su deseo de incorporarse a la sociedad como lo que son, ciudadanos de pleno derecho, anida y acecha en la mente de las demás personas. Todos los avances alcanzados en la aceptación familiar, donde ya no se las oculta como hace años; en la integración escolar, ya que son admitidas cada vez con más naturalidad en las escuelas; en la participación en actividades de ocio o en la incorporación a entornos laborales ordinarios; todos esos logros, digo, no tienen ningún valor si no se consigue que todas y cada una de las personas con las que conviven cada día les acepten tal y como son. Se puede ubicar a las personas con síndrome de Down en la totalidad de los ambientes sociales posibles, pero será la actitud de quienes les rodeen en cada circunstancia, la que convertirá la inclusión en un hecho real. No basta con que “estén” con el resto de la gente; tienen que “ser” ellos mismos, se hallen donde se hallen, de forma que los demás vean con normalidad su diferencia.

El síndrome de Down tiene un largo pasado y una corta historia. Es de suponer que su presencia se remonte a los comienzos de la humanidad, aunque no hay datos contrastables que, de forma indiscutible, permitan corroborar esta afirmación. Pronto se conmemorará, por cierto, el 150 aniversario de la publicación del artículo en el que se dio nombre al síndrome. Sin embargo, la intervención sistemática sobre este colectivo de personas, en ámbitos como el sanitario, el educativo, el social o el laboral, viene siendo promovida desde hace apenas unas pocas décadas, por lo que su historia específica es reciente. De ahí que el conocimiento que maneja la población general sobre este tema sea bastante limitado y, con frecuencia, confuso y repleto de prejuicios (positivos y negativos), informaciones erróneas y malos entendidos.

La experiencia demuestra que los libros sobre síndrome de Down, los artículos especializados, las revistas que tratan del tema, son leídos fundamentalmente por quienes cuentan con algún tipo de vinculación con esta discapacidad. Padres y profesores, médicos, psicólogos, especialistas, empresarios, son los que se adentran en este mundo. Los primeros, porque forma parte de su realidad vital; los demás, porque forma parte de su realidad profesional. Ahora bien, la acepta-

ción plena ha de producirse en todos los entornos y con todas las personas, estén o no habituados a la convivencia cercana. Si no, no será aceptación. El temor a lo desconocido es lo que nos hace desconfiar. Por eso, para perder la desconfianza, hemos de conocer lo desconocido y adentrarnos más allá del Finisterre de nuestros temores para, a pesar de los dragones dibujados y del riesgo de caer por cataratas sin fondo, encontrar nuevas tierras, nuevos horizontes.

Este libro trata de mostrar la realidad del síndrome de Down a todas las personas, no sólo a los padres, aunque seguramente éstos se verán reflejados en muchos momentos. Y lo hace, no a través de la razón, del conocimiento intelectual, del contacto racional, sino por medio de la imagen, del símil, del relato. Los cuentos siempre han sido instrumentos de los que se han servido quienes pretendían tocar el corazón de otras personas. En esta obra se entremezclan, sin solución de continuidad, las anécdotas reales con las inventadas, los cuentos con los chistes, las fábulas con las reflexiones, las narraciones infantiles con los relatos escuchados de boca de sus protagonistas. Y el lector, en muchas ocasiones, flotará en la incertidumbre, sin saber si la historia que lee es cierta o imaginada. Al fin y al cabo, "se non è vero, è ben trovato!".

Al contar con un contenido vivencial, presenta el mundo del síndrome de Down en toda su crudeza y en toda su grandeza. Adentrarse en la selva de las emociones conlleva arriesgarse a encontrar paradojas y aparentes contradicciones: el impactante disgusto inicial se compensa con la incomparable alegría de los pequeños logros; la sociedad indiferente y fría en ocasiones, se muestra acogedora y comprensiva en otros momentos; lo que disgrega a ciertas familias es el más fuerte lazo de unión para otras; el cielo y el infierno, como siempre, mantienen una reñida lucha en el día a día de los seres humanos.

La estructura del texto sigue un orden lógico. Está pensado para que se lea a pequeños sorbos, degustándolo poco a poco, a fin de que llegue a producir su beneficioso efecto. Las historias, no obstante, pueden leerse en orden aleatorio, al azar, de acuerdo con el ánimo o el interés de cada lector. La pretensión última es que quien se acerque a estos relatos encuentre en ellos alguna luz que le permita conocer mejor a las personas con síndrome de Down. En el peor de los casos, y no es poco, quizás lo único que logre el lector sea pasar un momento agradable. Aspiro, sin embargo, a que al deslizar los ojos por estas líneas, algo se le quede impregnado en la retina y, por esa vía, en el cerebro, que es donde reside el verdadero corazón, y se produzca un mínimo, apenas perceptible, cambio en su forma de ver y de entender a quienes cuentan con diferentes capacidades.

Érase una vez... el Síndrome de Down

ERASE UNA VEZ... UN NIÑO que nació, como cualquier otro, en cualquier familia, en cualquier lugar, en cualquier momento. El niño iba conociendo el mundo a través de sus pequeños ojos achinados, que percibían su propia imagen reflejada en los ojos de los demás. Descubrió que sus pies se movían más despacio, sus manos más lentas, su cabeza más pausada. Conoció que sus hermanos aprendían más rápido. Notó que, en ocasiones, los demás niños no le entendían cuando quería hablarles o jugar con ellos. Se dio cuenta de que tenía que ir a más clases, que asistir a terapias, que batallar mucho más, para poder lograr lo que otros conseguían sin conciencia ni esfuerzo. Y poco a poco, fue comprendiendo que todo eso ocurría por esa carita pequeña que el espejo reflejaba. Y le resultaba difícil concebirlo, porque él era un niño cualquiera, que había venido al mundo un día cualquiera, en un lugar cualquiera, en una familia cualquiera, como cualquier otro niño. Él era, sencillamente, un niño.

El iceberg del Síndrome de Down

“Tiene Síndrome de Down”

TIENE SÍNDROME DE DOWN.

Le gusta el cine.

Siempre está sonriendo.

Lee a Pablo Neruda. Es puntual.

Cariñosa y ocurrente. Teme a los perros.

Lleno de ternura y vitalidad. Aficionado al balonmano.

Adora a sus hermanos. Le chifla la gente. Es muy divertida. Quiere trabajar en un hospital. Le agrada mirarse en el espejo. Sale con sus amigas. Le gusta el fútbol. Es puntual en su trabajo. Algo testaruda. Está “enganchado” a la play station. La televisión le aburre. Rezuma ternura y vitalidad. Nada como una sirena. Pinta con corazón. Es un actor nato. Es elegante y distinguido. Habla como una cotorra. Afectivo y divertido. Sueña con trabajar. Hace un café excelente. Alegre y expresiva. Es socio del “Racing”. Le encantan los colores fuertes. Es un ciudadano más. Es algo despistado. La mayor admiradora de David Bustamante. Le gusta salir al parque. Es un regalo para toda la familia. Adora a su gato. No para quieto. Su alegría de vivir espanta los fantasmas de la pena. Es muy buen amigo. Pone el alma en cada canción. Está empeñada en hacer la vida más agradable a los demás...

El iceberg del síndrome de Down oculta, tras la pequeña porción visible de sus ojos oblicuos, un ser humano repleto de sentimientos, de deseos, de sueños, de ilusiones, de proyectos, de desencantos, de alegrías, de sorpresas, de frustraciones, de disgustos, de sobresaltos, de enfados, de testarudez, de paciencia, de entusiasmo, de esperanzas, de inquietudes, de asombros, de congojas, de júbilos... el ser humano al que yo me quiero acercar –te quiero acercar– a través de estas historias.

Familia

Editorial Cepes.es

1. El médico, dos

Todos pensamos: “el síndrome de Down es algo que les ocurre a otros, algo que nunca me va a pasar a mí”. Que te comuniquen que tu hijo, ese que late en tu interior, o que acaba de nacer, tiene síndrome de Down, no es plato de gusto. Todas las madres esperan traer al mundo al niño más hermoso, al más inteligente... al mejor. Cuando recibes un hijo con síndrome de Down, ese mundo ideal se desmorona y has de adaptarte a una nueva realidad, muy diferente a la prevista, y reorganizar tu proyecto de vida.

Paseaba una madre con sus dos hijos pequeños. Se encontró con una amiga, que le preguntó:

—¿Cuántos años tienen los niños?

—El médico, 2. El arquitecto, 4.

Esta idea aparece lúcidamente reflejada en el hermoso testimonio recogido al final de este libro y titulado “Bienvenidos a Holanda”.

2. Contrafactual

En el fondo, todo depende de lo que cada uno espere de la vida.

En lógica, se entiende por contrafactual un hecho, evento o situación que no ha ocurrido en el universo observable, pero que pudiera haber acontecido. Se opone a los fenómenos fácticos o existentes, denominados por ello actuales. Alison Gopnik profesora de psicología de la Universidad de Berkeley, California, utilizó el término para referirse a la capacidad humana de visualizar mundos posibles diferentes al real y de prever todas las posibilidades pasadas y futuras de los hechos. Esta capacidad es desarrollada ya por los niños desde edades tempranas.

Si un niño ensucia de barro con sus botas la sala de su casa, su madre le puede hacer ver qué habría ocurrido si se hubiese quitado las botas al entrar. Él es capaz de imaginar esa posibilidad, que no sucedió en la realidad, y actuar de forma distinta en situaciones futuras.

En cualquier circunstancia vislumbramos todas las rutas alternativas y las probabilidades de cada una. En función de ellas sentimos frustración o alegría, de acuerdo con la posibilidad que se hace real. No me siento mal por llegar tarde, sino porque había planeado ser puntual. De ahí que en una competición el que llega tercero puede sentirse más feliz que el segundo, en función de sus expectativas previas.

Los padres, al recibir un niño con síndrome de Down, se encuentran con un mundo que no se corresponde con el que habían imaginado, y eso es lo que les produce dolor y frustración. Por eso el sufrimiento será mayor cuanto mayores fueran las expectativas de logro depositadas por los padres en su futuro hijo.

3. La ventaja del síndrome de Down

La evolución es costosa. No obstante, en la mayor parte de los casos, se llega a una aceptación natural del recién llegado, tras producirse un proceso de adaptación mutua, del niño a su nuevo entorno y de la familia al nuevo hijo.

Se ha de desterrar el tópico de que las familias de personas con síndrome de Down han de ser necesariamente desgraciadas y que su vida es sombría y dura. Tras el proceso inicial, el día a día en estas familias es parecido al de cualquier otra, con las peculiaridades propias de quien cuenta con una persona necesitada de apoyos frecuentes. De hecho, esta situación no se diferencia de la de aquellos que se enfrentan a fuertes situaciones dolorosas.

Curiosamente, las familias de niños con síndrome de Down disfrutan de la que los expertos denominan "ventaja del síndrome de Down" respecto a familias de niños con otras discapacidades. El proceso de aceptación de la discapacidad y la adaptación a las nuevas circunstancias se produce de forma más natural y se tolera con más facilidad. Parece ser que, en comparación con otras familias en situaciones semejantes, las de los niños con síndrome de Down lo afrontan mejor y suelen ser más cálidas, con mayor armonía, las madres sufren menos de estrés y los padres y hermanos afirman tener una relación más estrecha y armoniosa. Los estudios confirman que, en general, las familias afrontan mejor la situación cuando incluyen un miembro con síndrome de Down.

Este proceso gradual puede ser mejor comprendido tras leer el último testimonio que aparece en este libro: "Los talentos del síndrome de Down. Algunos pensamientos para los nuevos padres".

érase una vez... el síndrome de Down

Este libro trata de mostrar la realidad del síndrome de Down a todas las personas, no sólo a los padres, aunque seguramente éstos se verán reflejados en muchos momentos. Y lo hace, no a través de la razón, del conocimiento intelectual, del contacto racional, sino por medio de la imagen, del símil, del relato. Los cuentos siempre han sido instrumentos de los que se han servido quienes pretendían tocar el corazón de otras personas. En esta obra se entremezclan, sin solución de continuidad, las anécdotas reales con las inventadas, los cuentos

con los chistes, las fábulas con las reflexiones, las narraciones infantiles con los relatos escuchados de boca de sus protagonistas. Y el lector, en muchas ocasiones, flotará en la incertidumbre, sin saber si la historia que lee es cier-

ta o imaginada. Al fin y al cabo, "se non è vero, è ben trovato!".

La estructura del texto sigue un orden lógico. Está pensado para que se lea a pequeños sorbos, degustándolo poco a poco, a fin de que llegue a producir su beneficioso efecto. Las historias, no obstante, pueden leerse en orden aleatorio, al azar, de acuerdo con el ánimo o el interés de cada lector. La pretensión última es que quien se acerque a estos relatos encuentre en ellos alguna luz que le permita conocer mejor a las personas con síndrome de Down.

ISBN 978-84-7869-752-6



9 788478 697526



CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN PREESCOLAR Y ESPECIAL

General Pardiñas, 95 · 28006 Madrid (España)
Tel.: 91 562 65 24 · Fax: 91 564 03 54
clientes@editorialcepe.es · www.editorialcepe.es