



<< regresar a la portada

Síndrome de Down: Presente y Futuro

Jesús Flórez

Resumen

El futuro del síndrome de Down ha de ser encarado a partir de la transformación más profunda que ha tenido lugar en las personas con síndrome de Down: la conciencia que han adquirido de sus propias posibilidades, conforme van madurando. Han dejado de ser sujetos pasivos, receptores y ejecutores autómatas de órdenes, preceptos, indicaciones u ordenanzas. Se sienten ahora protagonistas, exigen un hueco en la sociedad, se sienten capaces de ofrecer y aportar sus ricas cualidades y capacidades, y quieren hacerlo. Sin olvidar los avances realizados en el campo de la salud, esta transformación en las perspectivas de vida se deben a una auténtica revolución en la intervención educativa, que empezó por aceptar a la persona con síndrome de Down tal como es, por creer en ella y por sustituir el "no" por el "sí". No se ha de tener reparo en aceptar que en el síndrome de Down existe una desviación biológica, la trisomía del cromosoma 21, que acarrea una serie de consecuencias anómalas en el desarrollo y función de muy diversos órganos y aparatos del organismo humano. Esto no resta un ápice a la dignidad humana de la persona con síndrome de Down; reconocer las limitaciones intrínsecas o propias del síndrome de Down es sentar la base para dotarle de recursos. La transformación iniciada con los programas de intervención temprana han tenido, por encima de todo, una repercusión esencial: mostrar a los padres su posibilidad de convertirse en agentes fundamentales del cambio; es decir, en ejecutores. En la medida en que se han hecho conscientes de que su acción tiene una virtud modificadora sobre el progreso de los hijos, se han convencido de que éstos no son meros sujetos pasivos a los que hay que dejar tranquilos y a su aire, a su evolución natural, sino que se han puesto a intervenir. Esto sirve para la gran mayoría de las personas con síndrome de Down, pero es preciso tener en cuenta las excepciones tanto en la parte alta como en la baja del espectro, para poder dar las respuestas más adecuadas.

Supongo que les será fácil creerme si les confieso que el sentimiento que me embarga en estos instantes es de intensa emoción. Hemos llegado hasta aquí y, sobre todo, hemos llegado juntos. Especialmente con nuestros hijos: ellos, en etapas sucesivas, se han ido incorporando a nuestro viaje; y a lo largo de él han ido acrecentando y enriqueciendo su capacidad, sus habilidades, sus posibilidades y, en definitiva, la calidad de su vida. Son nuestro orgullo y nuestra satisfacción, la razón de ser de todo nuestro trabajo en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Por este motivo, parece oportuno que, al cumplir nuestro 20º aniversario, nos impongamos unos minutos de reflexión para analizar el futuro de la persona con síndrome de Down a partir del presente.

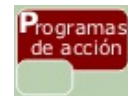
La gran novedad

Vamos a hablar del futuro del conjunto. Y es posible que, al desplegarlo, acertemos a atisbar ciertas estelas que nos sirvan de guía para enriquecer el desarrollo vital del futuro de nuestros hijos y alumnos. Me avala un cuarto de siglo dedicado a estudiar y, sobre todo, a convivir día a día con el síndrome de Down. Como científico, como médico, como amigo y, sobre todo, como padre he podido refrendar una determinada trayectoria, ser testigo y, a veces, origen y protagonista de cambios sustanciales en el mundo del síndrome de Down tanto en España como fuera de ella.

Con este aval me atrevo a declarar que la gran novedad que he podido atestiguar en estos 25 años vividos junto al síndrome de Down ha sido la conciencia que las personas con síndrome de Down están adquiriendo de sus propias posibilidades, conforme van madurando. Han dejado de ser sujetos pasivos, receptores y ejecutores autómatas de órdenes, preceptos, indicaciones u ordenanzas. Se sienten ahora protagonistas, exigen un hueco en la sociedad, se sienten capaces de ofrecer y aportar sus ricas cualidades y capacidades, y quieren hacerlo.

Esta realidad está transformando radicalmente nuestra postura vital ante el hijo o el alumno. Porque ha dejado de ser el sujeto llamado a ser guardado y protegido en una preciosa jaula de oro, para convertirse en ave que remonta el vuelo y que, en determinadas circunstancias, va incluso a emigrar. Esto significa que el futuro es abierto y, consiguientemente, mucho más comprometido y exigente. Significa que hemos de aplicar mucho más y mucho mejor nuestro saber para enriquecer sus cualidades, para reforzar o enderezar sus tendencias, para dotarle de los valores en los que creemos. Y todo eso, a sabiendas de que su inteligencia y su mente se desenvuelven en medio de trabas y escollos que les impiden adaptarse con rapidez y flexibilidad a las condiciones de su entorno, y que su discapacidad intelectual les imposibilita a veces realizar elecciones necesarias e imperiosas.

Podemos afirmar rotundamente, por tanto, que como conjunto afrontamos un futuro mucho más rico y personalizado. Que el proyecto de vida que empezamos a entrever,



imaginar y programar cuando nuestro hijo es pequeño ha de cobrar una nueva dimensión a lo largo de su desarrollo, un nuevo marco de actuaciones en el que ese hijo algo tendrá que decir.

¿Será siempre así? Lamentablemente no. Y esto nos lleva a adentrarnos en ese mundo cada vez más conocido y, al mismo tiempo, más ignoto de la realidad biológica del síndrome de Down.

Cada vez se van aclarando mejor, en las sucesivas reuniones científicas en las que se analiza la biología molecular del síndrome de Down, las razones por las que en una misma trisomía, como es la del cromosoma 21, la expresión fenotípica puede ser tan variada y tan dispersa. (Abstracts, 2002). Teóricamente, la sobreexpresión de genes (en razón de 3 a 2) debería originar una similar sobreexpresión de sus productos resultantes, las proteínas. Nada más lejos de la realidad porque la variedad de alelos en un mismo gen, por una parte, la interacción entre genes del mismo cromosoma o de otros cromosomas, por otra, y la interacción entre las proteínas resultantes son mucho mayores en la trisomía que en la disomía y configuran un resultado extraordinariamente variable. Ello repercute en el número de órganos afectados y en la intensidad con que se encuentran alterados. Así, por ejemplo, vemos que unas personas con síndrome de Down nacen con cardiopatía y otras no; en las que la tienen, puede ser de diversa naturaleza y afectar a válvulas distintas, o con diversa intensidad. Lo mismo ocurre en el cerebro pero de forma más acusada, porque el número y la variedad de células que lo componen es muchísimo mayor, y su funcionamiento es más complejo y variado, por lo que necesariamente tienen que intervenir muchos más genes en su desarrollo y en la regulación de su funcionamiento a lo largo de la vida. De ahí la enorme variabilidad de afectación cerebral que se demuestra en las distintas personas con síndrome de Down.

Un ejercicio de clarificación

Yo quisiera invitarles, en primer lugar, a huir del engaño o, si prefieren, del disimulo. La persona con síndrome de Down es, ante todo y por encima de todo, una rica realidad, intrínsecamente humana. Y como tal, plena de dignidad, merecedora de toda consideración como la que prestamos a cualquier otro ser humano. Su dignidad es inherente a su humanidad. Sobre esto no cabe discusión.

Pero no debemos tener reparo en aceptar que en el síndrome de Down existe una desviación biológica, la trisomía del cromosoma 21, que acarrea una serie de consecuencias anómalas en el desarrollo y función de muy diversos órganos y aparatos del organismo humano. Entramos, pues, –nos guste o no– en el terreno de la patología. Y puesto que uno de los órganos más comúnmente afectado es el cerebro, con alteraciones que son visibles y demostrables en el microscopio, en el tubo de ensayo del laboratorio, en las imágenes obtenidas por diversos métodos, en variadas pruebas funcionales, habremos de aceptar que algunas de las funciones propias de ese cerebro se verán alteradas en mayor o menor grado. Esto no resta un ápice a la dignidad humana de la persona con síndrome de Down; pero hemos de reconocer que determinadas expresiones de la vida y función de ese cerebro se desvían de la normalidad: unas veces en su dimensión cognitiva, otras veces en la del comportamiento, otras veces en la capacidad de adaptación, otras veces en su habilidad comunicativa... Negarlo, o lo que aún me parece peor, aceptarlo como algo "normal" pero simplemente "distinto", no nos lleva a ninguna parte; o más bien nos lleva a la inacción y al fracaso de una vida; porque si es normal aunque distinto, ¿por qué intervenir?

Dicho en otros términos: si la exploración ecográfica de un recién nacido con síndrome de Down nos demuestra que padece una cardiopatía congénita, nuestra respuesta inmediata es operarla para corregirla (por cierto, hace 25 años muchas personas no pensaban así: "total para qué", decían). Pues bien, si la ciencia neurobiológica nos demuestra que estructuras cerebrales como son el hipocampo, o la corteza prefrontal, o el cerebelo de las personas con síndrome de Down presentan alteraciones de tamaño o de organización, cuando se las compara con las del resto de la población, lo lógico es analizar qué consecuencias se derivan en los terrenos del comportamiento y la conducta, de la capacidad cognitiva, del lenguaje y el habla, con la finalidad de mejorarlas. Aceptar la patología inherente al síndrome de Down no es, pues, minusvalorar a la persona que lo tiene: es conocerla más para después poder servirle mejor, como tantas veces repetimos. Reconocer las limitaciones intrínsecas o propias del síndrome de Down es sentar la base para dotarle de recursos. Y, al mismo tiempo, es reconocer sus cualidades, tanto las individuales como, quizá, aquellas otras que empezamos a sospechar que puedan estar también asociadas a su propio síndrome.

Creo importante este ejercicio clarificador de los conceptos porque, en un intento sin duda bienintencionado de conseguir que la sociedad acepte plenamente a las personas con síndrome de Down, da la impresión de que a veces tratamos de ocultar o negar aspectos que, por otra parte, a los demás les parecen evidentes. Al aceptar un problema, iniciamos su solución. Y esto no está reñido con el derecho de todo ser humano a ser distinto y a tener sus problemas: todos los tenemos. Pero también tenemos el derecho a, si es posible, intentar solucionarlos.

El futuro de la intervención educativa

Sin duda nos produce admiración escuchar que la media de vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado en más de 20 años durante el último cuarto de siglo,

de forma que ahora se encuentra alrededor de los 56 años. Un gran avance. Esa prolongación de la vida ha sido conseguida merced a la aplicación cuidadosa de unas normas ajustadas de atención sanitaria: vacunación, detección precoz de anomalías, corrección quirúrgica, prótesis, terapéutica farmacológica racional, etc. Eso está muy bien y consideramos que se trata de un avance ya irreversible. Por otra parte, los científicos sueñan en el día en que se pueda silenciar el gen A o B, responsable de esta o aquella anomalía particularmente perjudicial. Las dificultades para conseguirlo son ingentes pero cabe imaginarlo. Y es posible que vayan apareciendo nuevas formas de terapia farmacológica conforme conozcamos mejor las posibilidades que el cerebro ofrece (p. ej., la aplicación de factores de crecimiento [Bimonte y col., 2002]; o de los inhibidores de la acetil colinesterasa para mejorar determinados déficits [Heller y col., 2003]).

Pero eso no es suficientemente satisfactorio si, junto a la buena salud, la persona con síndrome de Down no dispone de recursos adecuados para vivir esa vida en plenitud y sentirse satisfecha consigo misma. A eso es lo que solemos llamar "ser feliz", tener calidad de vida. Sentirse satisfecha consigo misma significa conocer, conocerse y aceptarse. Apreciar lo que le rodea y sus posibilidades de disfrutarlo, y apreciarse a sí misma con sus posibilidades y limitaciones.

¿Se sienten más satisfechas ahora las personas con síndrome de Down que hace 25 años? No nos apresuremos a responder porque la respuesta puede requerir infinidad de matices. Lo único que podemos afirmar con seguridad es que desde fuera apreciamos que, efectivamente, están más expuestas y próximas a las posibilidades y recursos casi infinitos de la vida ordinaria: la comunicación, el juego, el disfrute de la compañía y la amistad, el aprendizaje de múltiples habilidades con las que amplían su ámbito de influencia, la apreciación de valores y la capacidad de disfrutarlos, la asistencia a espectáculos, el contacto con lo artístico en sus diversas manifestaciones de pintura, música, escritura, e incluso su capacidad para expresarlo por sí mismos, los viajes, la vida afectiva, la disponibilidad de un puesto de trabajo remunerado y ajustado a su capacidad.

¿Qué ha significado, a qué se ha debido toda esta portentosa transformación en las perspectivas de vida de una persona con síndrome de Down, casi inimaginables hace 25 años? Una auténtica revolución en la intervención educativa. Una revolución pacífica pero no menos radical que cualquier otra. Una revolución que empezó por aceptar a la persona con síndrome de Down tal como es, y por creer en ella. Una revolución que empezó por demoler los mitos de los "no": no podrá hablar, no podrá leer, no podrá comprender valores, no podrá esto, no podrá lo otro... Una revolución que sustituyó el "no" por el "sí": es capaz de hacer, es capaz de aprender, es capaz de trabajar, es capaz de disfrutar, es capaz de asombrarnos. Una revolución que se esforzó por incorporar e integrar –que es mucho más que incluir– a la persona en la sociedad dotándole de medios y recursos para manejarse y adaptarse dentro de ella, con sus luces y sus sombras.

Sin esa intervención educativa, la transformación de la acción sanitaria de poco hubiera servido. Esa acción conjunta de salud y educación ha significado la gran fuerza transformadora que está colocando al ciudadano con síndrome de Down, poco a poco, en el puesto que le corresponde.

¿Una realidad demasiado idealizada?

He tratado siempre de no dejarme deslumbrar por los casos extraordinarios de personas con síndrome de Down que alcanzan niveles inusuales de desarrollo intelectual y social. Y es que conozco la realidad biológica de la trisomía 21 lo suficientemente a fondo como para percatarme de la enorme variabilidad con que la trisomía se expresa, como ya he indicado. Si algo me preocupa de esos casos extraordinarios, que tanto nos apresuramos a airear y destacar, es la imagen distorsionada que pueden dar y las falsas expectativas que pueden originar en muchas familias, con las consiguientes frustraciones. Mi interés se centra, en cambio, en la media ordinaria de la población con síndrome de Down. De ahí que la pregunta colocada al inicio de este párrafo cobre toda su dimensión. Cuando hemos hablado de revolución y transformación provocada por la intervención educativa, ¿estamos pensando realmente en esa media de la población con síndrome de Down? La respuesta es sí, sin el menor atisbo de duda.

No es una realidad idealizada porque la estamos comprobando de manera sistemática en numerosos adolescentes y jóvenes adultos de cualidades, por otra parte, muy ordinarias. Y tiene su razón de ser.

La transformación iniciada con los programas de intervención temprana han tenido, por encima de todo, una repercusión esencial: mostrar a los padres su posibilidad de convertirse en agentes fundamentales del cambio; es decir, en ejecutores. En la medida –mayor o menor– en que nos hemos hecho conscientes de que nuestra acción tiene una virtud modificadora sobre el progreso de nuestros hijos, nos hemos convencido de que ellos no son meros sujetos pasivos a los que hay que dejar tranquilos y a su aire, a su evolución natural, sino que nos hemos puesto a intervenir.

¿Con qué problemas nos vamos a encontrar?

Al margen de los problemas de salud, a los que atendemos puntualmente según van

surgiendo de acuerdo con los programas de salud, los problemas a los que nos enfrentamos actualmente y a los que hemos de afrontar en el inmediato futuro no son distintos de los que pudieran tener las personas con síndrome de Down de hace tres o cuatro décadas. Lo que ha cambiado es nuestra actitud. Y nos enfrentamos con los problemas que afectan a los fundamentos mismos de la cognición y del aprendizaje, a saber:

- la motivación
- la atención
- la memoria
- la comunicación

y, en ocasiones, a algunos problemas de comportamiento.

Esas cuatro dimensiones que conforman la base del aprendizaje presentan anomalías en las personas con síndrome de Down, en grado diverso y distinto de unos individuos a otros, y con intensidad y expresividad variables según las edades y la experiencia educativa.

La moderna investigación neurobiológica nos enseña y nos documenta sobre las alteraciones cerebrales que son responsables de estas deficiencias, que he descrito con detalle en otros lugares (Flórez, 1999, 2002). El estudio de los modelos animales de síndrome de Down, además, nos está proporcionando datos con mucha más precisión y nos está mostrando hasta qué punto estas alteraciones se deben a las anomalías cromosómicas propias del síndrome de Down (X Reunión Internacional, 2002).

La grandeza del cambio al que estamos asistiendo consiste en que, ante estos problemas, no nos quedamos cruzados de brazos. Ante las dificultades en la motivación, en la atención, en la memoria o en la comunicación, diseñamos estrategias, cambiamos el rumbo, ideamos modificaciones imaginativas dirigidas todas ellas a mejorar o a enriquecer esas deficiencias. Como consecuencia, la adquisición de conocimiento no permanece estancada sino que fluye. Y la persona con síndrome de Down, que al principio es "objeto" de intervención, con el tiempo se va convirtiendo en "sujeto" y "protagonista" de su propio cambio, de su propia intervención.

Es la propia ciencia neurobiológica la que también nos enseña que el cerebro de una persona con síndrome de Down no es una estructura inerte y petrificada; al contrario, es una realidad viva y plástica, modificable y enriquecible. Ya no nos ponemos límites, aunque sabemos que los hay y que la patología inherente al síndrome de Down no puede actualmente ser corregida en su totalidad. Ni nos creemos lo de los techos: se rompió el de la lectura, se está rompiendo el del lenguaje y la comunicación, y el de la orientación, y el de la estimación y vivencia de los valores, y el de la capacidad de vivir con relativa autonomía. Ni nos creemos lo de las edades "tope" a partir de las cuales el aprendizaje es imposible.

El gran cambio consiste en que esta nueva realidad ya no es la excepción; por el contrario, afirmamos que una amplia mayoría de la población con síndrome de Down tiene condiciones para acceder a ella, de forma que su vida adulta, que lógicamente ha de abarcar la mayor extensión de su vida, sea una vida en la que se consoliden todos esos aspectos que han de contribuir a su satisfacción personal.

Este avance ni es espontáneo ni es gratuito. Vamos a decirlo muy claramente y con rotundidad, para que no haya lugar a dudas. Las consecuencias biológicas de las alteraciones cromosómicas propias del síndrome de Down perturban permanentemente y de por vida la función de los circuitos formados por las redes interneuronales. Están constantemente vertiendo material tóxico sobre las neuronas. El único modo actual de contrarrestar esa acción perturbadora, en tanto no se encuentren instrumentos adicionales, es favorecer el funcionamiento neuronal y activar circuitos compensadores del cerebro que restablezcan parte de la función perdida. Eso es lo que hace la intervención educativa. Por consiguiente, si no hay intervención no se desarrollarán la motivación, la atención, la memoria y la comunicación. Pero no basta con desarrollarlas: hay que mantenerlas. Por eso su ejercitación ha de permanecer de manera constante a lo largo de toda la vida. ¿Quién habló de la intervención temprana? La intervención ha de ser permanente, lógicamente ajustada en su forma y modo a la edad, a los intereses, a los logros alcanzados anteriormente, a las circunstancias de tiempo y espacio.

Es así como vivimos las realidades. Tenemos asegurada la intervención temprana. Tenemos asegurada –con enormes dificultades– la etapa escolar. Pero ¿tenemos claros los objetivos que ha de cubrir esa etapa escolar para que nuestros jóvenes ingresen en esa insegura fase de la transición a la edad adulta y al mundo del trabajo? ¿O estamos tan seducidos por el señuelo de las adquisiciones estrictamente académicas ("que se separen lo menos posible de lo que estudian sus compañeros", imploramos) cuando lo que necesitan por encima de todo es una buena formación para la vida real, preparación para el trabajo, correctas habilidades sociales en el mundo real, dominio de la lectura y escritura, dominio de la capacidad comunicativa?

Debemos preguntarnos qué están haciendo ahora nuestros jóvenes que han superado la etapa escolar. ¿Cuántos ocupan ya una posición laboral adaptada a sus cualidades y aptitudes? ¿Cuántos siguen un programa de continuidad en la formación y de ocupación efectiva de su tiempo? O, por el contrario, ¿se habrán vuelto a recluir en sus casas sin más horizonte que la televisión, ese "gran instrumento de ocio y tiempo libre" al que dedica gran parte de su tiempo la mayoría de nuestros jóvenes con síndrome de Down, según indican las encuestas? (Izuzquiza, 2000; 2002). ¿Queremos hablar de futuro para las personas con síndrome de Down? Pues afrontémoslo de raíz: dándoles ocupación seria y remunerada, integrándoles en el mundo laboral y social.

Las sombras

El estado actual de la cuestión quedaría incompleto si no abordara también lo que a mí me parece que pueden ser las sombras que proyecta nuestra actual realidad.

La mayor parte de lo que hasta aquí he descrito se refiere a la población media, a lo que en otro lugar he denominado "el ciudadano corriente con síndrome de Down". También he hecho una breve referencia a esa minoría de casos extraordinarios, los que muestran unas capacidades altamente cualificadas. Pero la realidad no queda completa si no me refiero a las personas con síndrome de Down que están en el otro extremo del espectro porque muestran serias limitaciones en varias de sus capacidades.

¿Cuánto hay de: a) intrínsecamente genético, b) patología añadida que compromete el normal desenvolvimiento del individuo, c) una intervención educativa poco acertada? He ahí tres factores que pueden ser decisivos, pero cuya contribución individual en cada caso concreto no siempre es fácil delimitar.

a) Ya me he referido anteriormente a la intrínseca variabilidad genética que explica las diferencias entre unos individuos y otros.

b) La patología añadida constituye otra variable, y no siempre sabemos en qué grado es consecuencia de la misma alteración genética que aporta el síndrome de Down. Los casos de extrema hipotonía y muy pobre respuesta a la estimulación ambiental, la epilepsia añadida como es el síndrome de West, la cardiopatía muy grave que condiciona negativamente todo el desarrollo, son algunos ejemplos. Pero cada vez se va prestando mayor atención a ciertos comportamientos que se desvían excesivamente de lo habitual: episodios repetidos de conducta negativa, de rechazo, de aislamiento, de autoestimulación, que claramente se han ido relacionando con síntomas más propios del llamado espectro autista. De este modo se ha ido configurando un subtipo fenotípico dentro del síndrome de Down, de peor pronóstico en su evolución cognitiva y conductual, que puede alcanzar el 5-7 % de los casos (Capone, 1999). Actualmente se está trabajando en la elaboración sintomática y evolutiva de esta variante, para delimitarla lo mejor posible y para tratar de averiguar las causas cerebrales que la originan (X Reunión Internacional, 2002). Lógicamente, es preciso abordarla con unos métodos de intervención especiales que tanto la familia como los rehabilitadores han de conocer y aplicar. De ahí la necesidad de conocer los síntomas precoces que puedan advertirnos de su presencia.

c) Sin duda, el factor que probablemente más condiciona la diversidad de adquisiciones, competencias y habilidades de un joven con síndrome de Down es su bagaje educativo y su entorno enriquecedor, iniciados tempranamente y mantenidos con constancia y coherencia. No nos llamemos a engaño. El elemento crítico en este caso es la familia, que es quien rodea permanentemente al individuo, le dota de recursos para mejorar sus cualidades o enderezar sus desviaciones en la vida real, con una acción paciente y alegre pero pertinaz y constante. Sin agobiar pero sin ceder en lo fundamental.

Aún más: muchas conductas inaceptables, muchas insuficiencias en la demostración de las habilidades sociales que conforman la convivencia y favorecen la integración son consecuencia de una pobre educación y de la escasa atención por parte de la familia. Unas veces porque no cae en la cuenta, otras porque ella misma carece de ciertas habilidades sociales o no les da importancia, otras porque no le apetece o se cansa de intervenir adecuadamente, o lo hace torpemente, lógicamente por ignorancia. Esto significa que para que la familia de una persona con discapacidad intelectual sea realmente el sujeto y ejecutora de la acción formadora, debe ser ella primariamente consciente de su responsabilidad y a ella habrá que ofrecer en primer lugar toda la atención educativa que ha de prestar la institución especializada dentro de esa comunidad o territorio.

Es ahora, en esta etapa histórica en que los jóvenes con síndrome de Down empiezan a ocupar puesto de trabajo en ambientes ordinarios y empiezan a mostrarse integrados en todas las actividades sociales y a vivir una vida crecientemente normalizada, cuando más apreciamos las enormes diferencias en el grado de formación recibida. Unos lo consiguen y otros continúan aparcados y aislados. ¿Por qué? He ahí una desigualdad y una diferencia dentro de nuestro propio país, que nos señala la insuficiencia con que todavía estamos abordando estos problemas. No sólo es problema de dinero y de recursos, que también. Con frecuencia es un problema de ideas, de compromiso y de

voluntad de aportar soluciones.

Al profundizar en estas diferencias entre unos y otros, quisiera comentar algo que duele extraordinariamente porque la historia se va repitiendo. Me preocupa que, en ocasiones, sean los jóvenes con síndrome de Down que se encuentran afortunadamente en la parte más alta del espectro quienes muestren carencias en los valores de convivencia, de acogida, de solidaridad y de comprensión hacia compañeros que no alcanzan sus propios niveles, y muestran conductas de rechazo hacia los peor dotados. Otras veces apreciamos que algunas personas con síndrome de Down muestran su desagrado o su rechazo hacia personas con otro tipo de discapacidad.

Eso indica una falta muy grave en su formación. No se trata de constituir una segregación sindrómica, pero hay que ayudarles a que comprendan que todos nos necesitamos, que todos debemos convivir y ayudarnos, y que son ellos precisamente los llamados a prestar una mejor ayuda a sus compañeros, porque será la mejor comprendida y valorada.

Esto no se aprende de la noche a la mañana. Éste es un valor que se adquiere en la convivencia familiar y escolar si quienes nos sentimos responsables, estamos alerta y aprovechamos las múltiples circunstancias de esa convivencia para hacerla vivir y transmitirla.

Conclusión

No quisiera terminar con tintes negativos. Al contrario. Vivimos momentos de extraordinario optimismo pese a las limitaciones e insuficiencias que observamos. Nunca como ahora la sociedad ha estado más sensible y abierta al mundo de la discapacidad, a pesar de que aún deba estarlo más. Vuelvo a referirme a la visión objetiva que me otorgan 25 años de perspectiva y de ser testigo fiel y comprometido de una evolución ricamente vivida y compartida. Deseo muy sinceramente que, como resultado de la vivencia de este 20º aniversario, reforcemos por encima de todo la visión de la persona con síndrome de Down como un ser humano, integral, llamado a tener un papel en la sociedad, merced al cual pueda disfrutar y servir, sentirse acogido y acogedor él mismo a un mismo tiempo. De tal modo que todos nos podamos beneficiar de las maravillosas cualidades de las que está dotado y que él ha sido capaz, con nuestro incondicional apoyo, de desarrollar y de expresar.

Referencias

Abstracts, X International Meeting Molecular Biology of Chromosome 21 and Down Syndrome. Revista Síndrome de Down, vol 19(3), N° 74, Supl., septiembre 2002. Ver resumen en: http://www.down21.org/noticias_portada2/articulos/x_reunion.htm

Bimonte HA, Hunter CL, Nelson ME, Granholm A-CE. Frontal cortex BDNF levels correlate with working memory in an animal model of Down syndrome. Behavioural Brain Research, 2003. En prensa

Capone, G. Síndrome de Down y trastorno con espectro autista: una mirada a lo que sabemos. Revista Síndrome de Down, vol 16(4), N° 63, 130-136, 1999.

Flórez, J. Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. Siglo Cero, vol. 30(3), 29-45, 1999. (Ver también en: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/neuro.html>).

Flórez, J. La Neurobiología en el síndrome de Down. 2002. En: <http://www.down21.org/salud/neurobiologia/mainneurobiologia.htm>.

Heller JH, Spiridigliozzi GA, Sullivan JA, Doraiswamy PM, Krishnan RR, Kishnani PS. Donepezil for the treatment of language deficits in adults with Down syndrome: A preliminary 24-week open trial. American Journal of Medical Genetics, vol. 116(2): 111-116, 2003. (Ver resumen y comentario en: <http://www.down21.org/revista/2003/febrero/resumen.htm>

Izuzquiza, D. La educación del ocio y el tiempo libre en las personas con síndrome de Down: orientaciones para la elaboración de programas especializados. Revista Síndrome de Down, vol 17(4): 113-120, 2000.

Izuzquiza, D. 2000. Ocio y Tiempo Libre para las personas con síndrome de Down. En: http://www.down21.org/act_social/mainFrame.htm.