

Te quiero “con” tu síndrome de Down

Karin Schröder. Santiago de Chile

Son muchas las variables con las que lidiamos nosotros los padres respecto a la educación de nuestros hijos. Esto se acentúa si nuestro hijo nace con síndrome de Down u otra discapacidad. Quisiera retomar desde mi experiencia dos temas ligados entre sí, que surgen a menudo y que merece la pena reflexionar:

1. ¿Cuándo contar al niño que tiene síndrome de Down? ¿Hay que contarle? ¿Debo explicitarlo? ¿Debo abrir el tema a los demás apoderados en una comunidad escolar? ¿Debo abrir el tema entre sus compañeros?

2. Y por otro lado suelo escuchar: “Los trabajos en el colegio deben ser iguales o bien lo más parecido a sus compañeros... No debe sentirse que es diferente”.

Ambas instancias están muy relacionadas entre sí.

En mi experiencia el tema del síndrome de Down ha sido parte de las temáticas del día a día en nuestra casa. Así como se habla del flaco, del gordo, de la persona no vidente, se habla también de las personas con síndrome de Down.

¿Desde cuándo? ¡Desde siempre! “Mira ese niño tiene síndrome de Down, tú también tienes síndrome de Down”. Y casi al mismo tiempo: “somos todos diferentes”... “qué bueno que seamos diferentes porque así aprendemos los unos de los otros”.

Decir “mira, ese niño es chinito, igual que tú” creo que es insuficiente y poco claro: quiero decir que se puede entender como por ejemplo: yo soy chinito y hay personas iguales a mí... Cuando en realidad el mensaje que yo quisiera que mi hija capte es: “Hay otras personas que al igual que tú tienen síndrome de Down y todos somos diferentes....¡¡Qué bueno es eso para todos!!

Siempre deseé que mi hija se “sentara” en la diferencia: “tengo síndrome de Down y cuál es TU problema”...E así cómo a los 7 años ya le escuchaba contestar a la siguiente pregunta que una amiga de mi otra hija le hacía: “Y tú ¿por qué hablas así?” Y ella respondía “es que soy diferente”. Con una tranquilidad y una paz que calmó y dejó satisfecha absolutamente a la interrogante planteada.

Lentamente fuimos remplazando ese “soy diferente” a “tengo síndrome de Down”, entendiendo que esto también implica ciertos derechos y deberes.

El aclarar desde pequeños esta condición creo que es relevante; si no, pueden quedar en “el aire” dudas y sentimientos que, al ser poco precisos, también podrían llegar a ser muy poco sanos.

Es así como, más o menos a los 9 años, le expliqué a mi hija que era un derecho de ella que sus profesores le adaptaran su material. Que no necesariamente ella debía resolver las mismas guías de sus compañeros porque (y ahí se refuerza lo sembrado) TODOS SOMOS DIFERENTES. Sus compañeros NO tienen síndrome de Down, por lo tanto no es necesario que les adapten su material, y sin embargo cada uno avanza a su ritmo. Lo importante es avanzar.

Si la liberación hubiese tenido color, la pieza se hubiese convertido en un arco iris en ese instante. Y nuevamente el mensaje explícito y claro: “te quiero con tu SD, así como eres, por el puro hecho de ser mi hija”.

Desde entonces mi hija recuerda a los profesores (en caso de que se olviden o haya reemplazos) que deben adaptarle su material.

El tema es bastante claro:

Cualquier adecuación que se haga debiera estar determinada por una necesidad, es decir, por un objetivo, planteado por un equipo conformado por los profesionales y la familia. Si desde ahí se estipula que la adecuación sea diferente (contenido y/o forma) al material de trabajo del resto de los alumnos, es relevante que también aquí haya claridad en el mensaje que emitimos del por qué hacemos adecuaciones y para qué.

Para responder estas preguntas resulta facilitador apoyarnos en el principio del derecho a la educación que tienen todos los niños. Es decir: el alumno recibe material adecuado porque tiene síndrome de Down y esto hace que su ritmo de aprendizaje sea más lento. Todos aprendemos a diferentes ritmos, y todos tenemos derecho a aprender.

También desde este punto de vista, si se ha introducido desde pequeño el tema del síndrome de Down, será mucho más sencillo seguir abordándolo desde la naturalidad.

A veces pareciera que quisiéramos evitar que se enteren tanto los niños con síndrome de Down como sus compañeros que existen diferencias, apegándole a la diferencia inmediatamente una connotación negativa. Sin embargo pienso que este es un tema netamente cultural en el que debemos ir generando cambios, para poder ser capaces de, primero, aceptar que somos diferentes y, luego, celebrar que somos distintos.

Tony Meléndez, un guitarrista que nació sin brazos lo dice: “yo soy perfecto frente a los ojos de mi Dios”. Y es que somos nosotros, los que nos autocatalogamos normales, los que culturalmente decidimos quiénes son perfectos y quiénes son imperfectos. Lamentablemente olvidamos que con esas etiquetas podemos estar coartando posibilidades más que buscando apoyos a las necesidades individuales.

Por esto pienso que, mientras antes y más claro sea el mensaje, mejor. Sin ponerle ni sacarle connotaciones, ni positivas ni negativas, es simplemente como es. Un mensaje que afirme que es igual, sí, porque es una persona que siente, que aprende, que ama, que se enoja, etc. Y que es diferente, sí, porque tiene síndrome de Down y requiere de apoyos específicos.

Lo importante es que, tal como lo plantea José Ramón Amor Pan en su libro “Ética y discapacidad intelectual”, el adjetivo no se transforme en sustantivo. Es decir que la condición no se sobreponga a la persona.

Según mi criterio el tema también debe ser abierto al resto de la comunidad educativa. ¿Por qué? Simplemente porque hay mucho desconocimiento y muchos mitos respecto al síndrome de Down.

Preguntas como ¿puede comer de todo? ¿van al baño solos? ¿entiende lo que le digo? ¿la/lo puedes retar? que, a simple vista, son de sentido común, son más frecuentes de lo que creemos y pueden entorpecer las relaciones sociales a la hora de que un compañero se interese por invitar a su casa al chico o chica con síndrome de Down.

Abrir el tema con los compañeros, ojalá con el apoyo de un especialista, también puede ser crucial. Surgen entonces expresiones de rabias porque al compañero con síndrome de Down le hacen trabajos “más fáciles” o “el profesor se toma más tiempo con el alumno en integración” o el alumno integrado se transforma en blanco vulnerable de burlas. Nuevamente aquí, si se abre el tema sin ponerle ni sacarle connotaciones, la integración se puede ver muy favorecida desde el ámbito social.

Por esto es por lo que creo que debemos ser precisos al expresarnos y no temer a hablar del síndrome de Down. Evidentemente esto comienza por un proceso personal. Yo antepongo mi hijo por sobre su condición, sin embargo no la desconozco. Yo acepto y celebro la diferencia de mi hijo/hija, y proyecto lo que siento y creo. Decirle a cada uno de nuestros hijos que los amamos incondicionalmente es una práctica que solemos olvidar y que yo personalmente hice evidente con mi hija con síndrome de Down. Por eso es por lo que, ya hace algún tiempo, doy gracias a Dios por la diferencia, que me hace ver y volver a encontrar un camino con sentido y valores trascendentes, un camino que realmente vale la pena vivir.