

Vivir con Síndrome de Down

Manuel I. Guerrero
Roy I. Brown



Primera edición marzo de 2019

Diseño de la portada Raúl Campero

Portada Diego corriendo colina abajo

D.R. © 2019 Manuel I. Guerrero; Roy I. Brown

Registro Público de Derechos de Autor número 03-2019-012412161800-01

ISBN: 9781796930511

Sello: Independently published

VIVIR
CON SÍNDROME DE DOWN

VIVIR
CON SÍNDROME DE DOWN

Manuel I. Guerrero
Roy I. Brown
compiladores

CIUDAD DE MÉXICO
2019

ÍNDICE

Prólogos

Philip W. Davidson, 13; Balbir Singh, 14; Fernando del Río, 18

INTRODUCCIÓN GENERAL

1. Qué significa vivir con síndrome de Down

La primera de muchas preguntas, 21; Acerca de salir adelante, 22;

La calidad de vida, 24; Soy el abuelo de Diego, 25;

La información aleja temores, 30; El papel de los abuelos, 33

Manuel I. Guerrero y Roy I. Brown

Primera parte

LA PRÁCTICA, 37

2. La calidad de vida y el síndrome de Down

Introducción, 39; Un niño con síndrome de Down, 39;

La calidad de vida, 41; Los principios y las prácticas, 42; Empleo y trabajo, 56;

La calidad de vida como un paradigma o modelo, 58; Envejecimiento

y síndrome de Down, 61; Actividades de mayor impacto directo

sobre la calidad de vida, 62; Principales recomendaciones para

la calidad de vida en grupo, 63

Roy I. Brown

3. La calidad de vida en la familia: retos y oportunidades

Introducción, 65; La calidad de vida en la familia, 67; Principales cuestiones

expresadas por las familias, 73; Recomendaciones básicas para apoyar

a los padres, 74; ¿Quién debería proporcionar esos apoyos?, 75;

Necesidades de investigación, 75

Roy I. Brown

4. La amistad entre personas con síndrome de Down

Introducción, 67; Los aspectos más amplios de la amistad, 78; El desarrollo de la amistad y la calidad de vida, 78; Algunas ideas prácticas acerca de la amistad, 82; Amistades naturales y ambientes naturales, 85; El desarrollo de las amistades, 86; Tener un comportamiento amigable y entablar una amistad, 87; Alentar el comportamiento adecuado hacia la amistad, 88; La amistad y el desarrollo de actividades adultas, 89; Preocupaciones acerca de la libertad y la supervisión, 91; Relaciones personales e íntimas, 92; Una historia ilustrativa, 93

Roy I. Brown

5. La educación de una persona con síndrome de Down

Introducción, 95; Educación inclusiva de personas con síndrome de Down, 96; El aprendizaje en los primeros años, 101; Yendo a la escuela, 106; Escuela secundaria, 109; Educación hacia la vida adulta, 113; Notas finales, 115

Rhonda Faragher

6. Cómo disfrutar la vida al hacerse viejo

Introducción, 117; Planear el futuro en familia, 118; ¿Envejecimiento saludable?, 119; Compartir un diagnóstico sobre la salud, 132; ¿Qué quieren las personas con síndrome de Down a medida que envejecen?, 133

Karen Watchman

Segunda parte

LO QUE HAY DETRÁS DEL SÍNDROME DE DOWN, 137

7. Un poco de genética

Introducción, 139; La vida, 141; El origen del Universo, 142; El carbono y la formación de la vida, 144; ¿Dónde reside la información?, 146; Trisomía, 150; La ingeniería genética, 154; ¿Tiene sentido hablar de una “cura genética”?, 154

Manuel I. Guerrero

8. Características físicas y salud

Introducción, 161; Algunas características físicas, 162; Los principales temas de salud, 163; La audición: oído, nariz y garganta, 164; La obstrucción de las vías respiratorias altas, 166; Las dificultades con el habla y el lenguaje, 167; La visión, 168; El corazón, 170; La boca y la dentadura, 171; La tiroides, 172; El sistema digestivo, 173; La sangre, 174; El esqueleto y las articulaciones, 175; Otros temas, 177; Evaluación de la evolución de riesgos, 180; Notas finales, 183

Margaret Kyrkou y Manuel I. Guerrero

Tercera parte
LAS POLÍTICAS DE APOYO, 185

9. Desarrollo de políticas y su aplicación
en un entorno cambiante

Introducción, 187; Un enfoque en los resultados del desarrollo de políticas, 188; Un enfoque en la asociación del desarrollo de políticas, 196; Desarrollar y aplicar la política en un entorno cambiante, 214

Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo

10. Temas internacionales: familias en acción

Introducción, 219; La discriminación contra las personas con discapacidades, 220; Familias en acción, 221; El papel de Naciones Unidas, 221; La inexactitud de los datos, 224; “Todas las personas con discapacidad, significa TODAS”, 225; La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 227; La lucha en nuestro ambiente latinoamericano, 228; Las diferentes etapas, 229

Garé Fabila

Cuarta parte
LOGRAR EL FUTURO, 233

11. Testimonios: “Si yo pude tú también podrás”

Introducción, 235; La historia de Dylan: un artista, atleta y vocero de la discapacidad, 237; Miguel Tomasín, líder y baterista de Los Reynols, una de las bandas más improbables del planeta, 241; Natalia Carolina López Saldívar: una joven trabajadora que encuentra tiempo para enseñar, nadar, pintar y tomar clases de danza, 250; La tienda café-Comunidad, 253; La historia de Jaspreet Kaur Sekhon, una incansable joven de su tiempo, 256; David de Graaf: cómo se mejora la comunicación por medio de la tecnología, 262

12. Un ensayo fotográfico, 267

Raúl Campero

Palabras finales, 287
Semblanza de los autores, 289
Agradecimientos, 295
Bibliografía general, 297

A CLIFF CUNNINGHAM (1941-2013)

Tristemente, cuando estábamos preparando este libro se le detectó a Cliff un cáncer inoperable. Él siempre fue un optimista incorregible, y hacía comentarios ligeros sobre su padecimiento: “Hola todo el mundo [le escribió a sus amigos unos días antes de su muerte], tal parece que libré la primera salida [siempre jugaba con la idea de permanecer en la autopista o tomar la salida siguiente]. Debo ser la única persona en Gran Bretaña que está disfrutando de la primavera [una especialmente helada, la de 2013], mi estación favorita, en la que espero salir del letargo de la quimioterapia y estar listo para disfrutarla. ¡La frase ‘el sol sale siempre para los justos’ me viene a la mente!”.

Cliff dejó en este libro no solamente su sabiduría; dejó su optimismo —el optimismo hacia el futuro, el optimismo para la vida.

Escribimos este libro con ese optimismo presente.

Una persona con síndrome de Down y su familia tienen que enfrentar retos, algunos muy grandes. Pero si hay optimismo hay solución. Cliff fue infatigable en su trabajo con personas con síndrome de Down, siguió las vidas de niños hasta que fueron adultos, uno de los grupos más grandes jamás estudiados, y despertó grandes expectativas con sus descubrimientos.

Gracias, Cliff.

PRÓLOGOS

Philip W. Davidson*

Hay cientos de libros, manuales, compendios y guías escritos para padres y otros parientes y amigos de las familias de personas con síndrome de Down. Basta con usar una simple máquina de búsqueda en internet o acudir a una biblioteca para ver la cantidad impresionante de obras. Muchas de ellas tienen que ver con las técnicas para enseñar a los niños habilidades motrices o destrezas en pensamiento o lectura. Otras se enfocan en proporcionar ayuda a sus lectores para encontrar los servicios que requieren, mientras que algunas más ofrecen apoyo emocional. Ciertos trabajos están escritos por profesionales, otros por legos y muchos de los autores han tenido experiencias con algún miembro de su familia que tiene síndrome de Down. De tal manera que hay muchas posibilidades de elegir, las opciones son muy amplias y las perspectivas de los autores diversas. Esto no es sorprendente, pues el síndrome de Down es uno de los desórdenes en los cromosomas más comunes que afectan a los seres humanos, y han sido completamente descritos desde 1866, amén de haberse conocido por siglos. Así que la demanda por guías adecuadas ha sido y continúa siendo muy fuerte.

¿Por qué entonces escoger este libro? Pienso en tres razones: la primera, que el libro está dirigido a una gama muy amplia de interesados, ofreciendo información a padres, miembros de la familia y cuidadores de personas con síndrome de Down de todas las edades. Esto es muy importante ya que las personas con síndrome de Down tienen que enfrentar los problemas de la edad desde muy temprano y los del envejecimiento con más frecuencia que quienes tienen otras discapa-

* Profesor emérito en Pediatría, Medicina Ambiental y Psiquiatría, Universidad de Rochester; presidente de la International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD).

cidades intelectuales y de desarrollo. Igualmente, la variabilidad en el curso de su vida está cambiando mucho gracias a los avances científicos y clínicos que ha habido en los pasados 10 o cuando mucho 20 años. Este libro ofrece una muy buena información sobre tales avances y está escrito de manera que los hace fácilmente comprensibles.

Una segunda característica —y única— de este libro es su mezcla cuidadosa de ciencia con historias personales narradas por abuelos y otros miembros de las familias y amigos, así como por padres. Encontré que esto tiene un efecto poderoso, lo que ciertamente hace del texto uno muy accesible a un público muy amplio. No es un accidente que estas historias hayan encontrado su camino en la narrativa del libro: todos los autores tienen parientes cercanos con síndrome de Down y dos de ellos tienen un hijo o nieto con él.

Tercero, y quizá lo más importante, el libro es uno de los pocos dirigidos a lectores de castellano. No hay duda de que la lengua española y su cultura están formando parte cada vez más del carácter de los países desarrollados y en vías de desarrollo en todo el mundo. Y la prevalencia del síndrome de Down no es diferente en las familias de origen hispano que en otras. Así que la necesidad de este trabajo es grande y está creciendo. Cuatro de los autores tienen como lengua materna el español, lo que confiere a la obra cabal claridad y relevancia cultural.

Estoy muy complacido de que me hayan invitado a escribir este prólogo. En el proceso del desarrollo del libro tuve la oportunidad de conocer a Manuel Guerrero, el principal autor. Admiré su atención al detalle, su capacidad para escribir sobre temas complejos y hacerlos comprensibles, y la sensibilidad y saludable manera en que él y sus coautores han narrado la historia del síndrome de Down. Este libro es indudablemente una contribución importante.

Balbir Singh*

Después de 34 años de aprender sobre el síndrome de Down, lidiando y viviendo con él junto a mi hija Jaspreet y toda mi familia, recibí con

* Expresidente y miembro del Consejo de Down Syndrome International; consultor y presidente fundador de la Asociación para el Síndrome de Down de Singapur; coordinador de la Federación Asia Pacifico para el Síndrome de Down.

agrado la invitación para escribir un prólogo para este libro. Ésta es ciertamente una obra fresca, producto de unos dedicados autores cuyo excelente trabajo conozco bien. Me siento honrado y privilegiado de ser parte de este valioso libro.

Me alegra que tengamos a este grupo compartiéndonos las muchas facetas del síndrome de Down en este libro tan completo. He conocido a Roy por casi tres décadas, y durante todo ese tiempo él ha sido un gran promotor del concepto de la calidad de vida, siempre abordando este asunto tan pertinente con su forma tan persuasiva y al mismo tiempo académica. Roy no sólo ha sido para mí un amigo fiel sino también un mentor. Rhonda, con su estilo afectuoso, siempre ha manifestado y promovido la idea de que las personas con síndrome de Down pueden aprender más allá de sus expectativas; su hija Ruth es un ejemplo perfecto de su dedicación a esta causa. Haber estado en su compañía fue una experiencia enriquecedora y de aprendizaje para mi familia.

Por medio de Roy y de Rhonda tuve la oportunidad de oro de conocer a Manuel. Su profunda pasión por querer hacer todo lo posible por su nieto Diego ha resultado en este tesoro de libro.

A Garé la he conocido por sus escritos, y verdaderamente me inspira su tenacidad. Ella es la madre de un chico con múltiples discapacidades, y empezó a recorrer ese camino en 1970. Su tenacidad se muestra en un pasaje del libro en el que dice que ha “sido testigo de muchos cambios, positivos aunque lentos y desiguales, pero ha podido constatar que la diferencia estriba en las familias con ánimo que no han cejado en su presión hacia la sociedad para que cambie y se desarrolle, y de esta manera pueda cumplir con las expectativas de tantas familias con necesidad”. Sus agudas observaciones han sido extraídas de su asombroso e influyente trabajo en defensa de las personas con discapacidad.

¿Y qué decir de los demás autores? Bob Schalock y Miguel Ángel Verdugo son ampliamente reconocidos en el desarrollo de políticas; Margaret Kyrkou ha sido distinguida por su incansable labor en salud; Karen Watchman es una de las mejores especialistas en envejecimiento, y las fotografías de Raúl Campero hablan de su sensibilidad y valor artístico.

Los autores han logrado crear una colaboración perfectamente balanceada de sus ricas experiencias y diversos conocimientos, sazonada con historias, anécdotas y experiencias de los otros excelentes colaboradores.

Haciéndose eco de los sentimientos de todo nuevo padre, Manuel escribe sucintamente que “adquirir información es un primer paso muy importante, los temores empiezan a desvanecerse y uno comienza a ver la realidad como es, no como se la imaginaba; se da cuenta de que ni es el primero ni está solo, y obtener ayuda es muy fácil, solamente hay que saber hacia dónde voltear”. Qué cierto y cuán universal es que la clave para remontar el primer obstáculo es la disponibilidad de una buena fuente que al mismo tiempo que informa nos brinda consuelo; se convierte en una compañera para dar el paso hacia la aceptación. El estilo amigable y accesible de este libro ciertamente cumple con estas características, y es una excelente fuente de información.

El síndrome de Down no conoce fronteras. Han contribuido a este libro autores de muchos países, lo que demuestra que el síndrome de Down es un tema muy humano, al margen de barreras de cualquier índole. Con esta idea, que permea en todo el libro, los autores han abordado varios asuntos internacionales incluyendo la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que destaca las áreas en las que los intereses de estas personas deben ser protegidos en todo el mundo. Los autores han subrayado las muchas formas prácticas como esto puede ser aplicado para las personas con síndrome de Down a lo largo de sus vidas.

Todo lo que queremos alcanzar con nuestro esfuerzo quienes trabajamos con personas con síndrome de Down es su bienestar y que logren tener una buena calidad de vida; por ello me alegra que este tema se desarrolle adecuadamente en el libro, en todos sus aspectos paralelos. Los autores reconocen también que aunque muchas familias tienen una buena resiliencia, con frecuencia es necesario el apoyo, y señalan las diversas maneras como éste puede obtenerse.

El libro es una buena fuente de recursos, y trata una amplia gama de temas pero con suficiente profundidad en los aspectos clave. Se dirige a un público más allá de padres, abuelos, cuidadores y amigos, a quienes está dedicado en primera instancia. En efecto, educadores, profesionales de la salud, terapeutas, estudiantes y muchos otros pueden beneficiarse grandemente de su lectura. Será para ellos un elemento invaluable que acreciente sus intereses de manera que puedan ofrecer mejores cuidados a las personas con síndrome de Down y a sus familias, pues por su lectura adquirirán un conocimiento más

profundo y de primera mano para entender los muchos retos relacionados con este grupo humano y cómo superarlos. Gran parte de la información se basa en la experiencia personal y en la práctica, así como en la investigación, todo ello presentado desde un punto de vista global.

El sentido de misión, colectivo y estimulante, que ofrecen los autores sólo se percibe con todo su vigor al ir leyendo la obra, que promueve con vehemencia una mejor calidad de vida para las personas con síndrome de Down.

Las historias sobre —y de— personas con síndrome de Down le ponen cara al texto, haciéndonos sentir parte de sus vidas e invitándonos a compartir sus retos, logros, habilidades y alegrías. Además, los testimonios de las familias ofrecen una dimensión diferente, la de una visión holística acerca de los mecanismos para salir adelante cuando se tiene un pequeño con necesidades especiales. Esto se maneja muy bien y constituye una dádiva para quienes trabajan en grupos de apoyo. Los testimonios reflejan los temores, las esperanzas y las aspiraciones que se tienen en todo el mundo, y también aclaran muchos mitos e información errónea en torno al síndrome de Down. Y son historias que no solamente se comparten con palabras sino también por medio del arte: las fotografías y pinturas que se incluyen en el libro le dan un aspecto único y valioso. Las expresiones y los sentimientos reflejados ofrecen una experiencia de aprendizaje que es válida por sí misma. Es una adición brillante que complementa la prosa.

Me encontré con un libro inspirador, informativo y sobre todo cálido. Como padre, como voluntario y vocero invito al lector a que me acompañe en este viaje. Sólo léalo y enriquezcase con las muchas experiencias que los autores han querido compartir.

Mi fervoroso afecto a los autores Manuel, Roy, Rhonda, Garé, Margaret, Karen, Bob, Miguel y Raúl así como a todos los que han contribuido con su dedicación a escribir este excelente libro.

Manuel nos regala esta bella línea: “Caminaré orgulloso por la vida con Diego”. Manuel, me descubro ante ti, tus coautores y los muchos otros que trabajan incansablemente en pos de una mejor vida para las personas con síndrome de Down.

Fernando del Río*

Hace meses que Manuel Guerrero me platicó sobre el proyecto de publicar este libro. La magnífica iniciativa es de gran valor y muy oportuna. La carencia de información confiable es un gran mal en muchos ámbitos de nuestras sociedades, y no lo es menor en lo que concierne al síndrome de Down. Es verdad que el número de páginas de internet que tienen al síndrome de Down como tema es de varios millones, pero de ellas sólo una pequeña parte está en español y no tiene propósito comercial; asimismo, sucede que en la red, si no se tiene experiencia previa, es difícil discernir la calidad de la información localizada en algún momento. El reto que enfrenta una familia con un miembro con síndrome de Down, de por sí arduo y difícil en sociedades con escasos apoyos organizados, se convierte en mayúsculo cuando además no cuenta con explicaciones claras y confiables sobre tal condición ni con consejos prácticos para superar el reto. Por todo ello este libro debe ser bienvenido, y sus promotores y autores recibir el agradecimiento en nombre de esas familias.

Confieso que Manuel me sorprendió al pedirme que escribiera un prólogo para el libro. Aunque desde el comienzo me sentí honrado con la invitación, mi primera reacción fue declinarla, debido a la estatura y especialidad de los otros dos prologuistas. Pero la insistencia de Manuel y su observación de que mi experiencia familiar, con un hermano afectado de una grave discapacidad intelectual, me hacía sensible al proyecto; pensé, además, que mi experiencia editorial podría servir de algo. Por ambas razones decidí aceptar.

Este libro tiene muchas virtudes: explicaciones claras, lenguaje sencillo, muy amplia cobertura temática —hay pocos ángulos respecto a las personas con síndrome de Down que queden fuera—, información sustancial y todo ello con una notable concisión. Sin embargo, lo que más me impresiona de libro es su calidez humana. Ésta la logra por medio de los abundantes testimonios, no sólo de individuos dedicados a cuidar a niños y personas adultas con síndrome de Down, sino incluso de algunas de ellas. Esta abundancia de ejemplos de la vida

* Profesor emérito y distinguido, Universidad Autónoma Metropolitana, Iztapalapa, Departamento de Física, Laboratorio de Termodinámica; Premio Nacional de Ciencias 2015.

real, de testimonios de personas concretas, le confiere al libro una calidez que hará mucho más comprensible la valiosa información que contiene. Un tema que a mi parecer es de especial importancia es el dedicado al valor de la amistad para niños y adultos con síndrome de Down.

Adentrarse en la vida y avatares de un niño con síndrome de Down, de la mano de este libro, llevan al lector a compartir con Manuel cómo Diego, su nieto, le mostró “un mundo nuevo, no exento de tristeza pero absolutamente lleno de valores humanos, que son algo que aprecio mucho en este mundo actual carente de ellos”. Esto significa tomar al ser humano por lo que es esencial y más valioso. Es así como la abierta aceptación de un niño con discapacidad tiene efectos espléndidos y positivos en las relaciones de los miembros de una familia.

Es de agradecer que esta obra sea resultado de un esfuerzo colectivo, y que además sea una muestra de colaboración internacional. Esto último permite aprovechar la experiencia acumulada en países donde la atención a personas con síndrome de Down ha estado, desde hace tiempo, muy bien organizada. Sin embargo, enterarse de la variedad y calidad de los servicios que gobiernos y organizaciones sociales prestan en este rubro, le hace a uno desear que en nuestros países hubiese algo semejante. Basta hojear la bibliografía correspondiente a cada capítulo para darse una somera idea de lo amplio que es el acervo al respecto. Quizá la única observación posible es que es una lástima que la bibliografía en español no sea más rica.

El libro provee no sólo una comprensión de fondo del reto que constituye brindar atención a las personas con discapacidad, sino también de valiosas recomendaciones prácticas. Resalta la importancia que se brinda a la calidad de vida de personas con síndrome de Down, entendida como la manera que cada quien tiene de obtener y hacer las cosas que escoge por sí mismo. La centralidad de este concepto le sirve al libro de punto focal y de organización.

Por último, la explicación del síndrome de Down como una condición natural, resultado de miles de millones de años de evolución, no sólo es espléndida, sino que pone las cosas en su lugar.

INTRODUCCIÓN GENERAL

QUÉ SIGNIFICA VIVIR CON SÍNDROME DE DOWN

Roy I. Brown y Manuel I. Guerrero

Cuando nació mi pequeño no sabía qué hacer
con él; ahora no sabría que hacer sin él.

[Madre de un niño con síndrome de Down]

LA PRIMERA DE MUCHAS PREGUNTAS

El nacimiento de un bebé con síndrome de Down significa un vuelco en la vida de toda una familia. Hay quienes no pueden enfrentar los retos que esto significa y prefieren huir; otros, los más, encuentran nuevas razones para continuarla.

A lo largo de los años, durante el proceso de estar con padres de nuevos bebés me he dado cuenta en mis reuniones cotidianas de que realmente no necesitamos empezar con la lógica y las causas de los cromosomas... las primeras preguntas que se hacen muchos padres es si podrán o no con el reto, qué pasará en el futuro, qué hacer, cómo involucrar a otros miembros de la familia con los sentimientos, con el gran tema: ¿por qué pasó? (Cliff Cunningham).

¿Podremos con el reto? es ciertamente la primera de muchas preguntas, a la que siguen otras: ¿será peor a medida que crece el bebé?, ¿podrá jugar con otros niños?, ¿cómo será su crecimiento?, ¿cuántos años va a vivir?, ¿cómo lo va a tratar la sociedad?, ¿va a poder ser feliz con una pareja?, ¿podrá encontrar un trabajo que le satisfaga?, ¿va a poder integrarse a la sociedad? Y la más importante: ¿qué podré hacer yo para ayudarle a salir adelante?

En este libro se han tocado varias de esas cuestiones sobre la base tanto del conocimiento científico más reciente como de las experiencias

directas de los autores con un hijo, un hermano o un nieto con síndrome de Down. Nos hemos preocupado por cubrir la vida entera: el ser humano evoluciona y con la edad cambian sus necesidades y preocupaciones; por ello, se abordan los primeros años y también los últimos.

Hay muchas preguntas que no se podían responder al principio de este siglo y ahora se tienen si no las respuestas al menos una visión más completa y correcta, aunque muchas veces la respuesta a una pregunta lleva a formular otra.

ACERCA DE SALIR ADELANTE

¿Podremos con ello? Ésta es la pregunta crucial, y la respuesta es ciertamente afirmativa; la mayoría, más pronto que tarde, llega a aceptar la condición; lo que sigue es involucrarse totalmente con la parte que a cada uno compete para desarrollar lo mejor posible su calidad de vida. Uno escucha incrédulo que se dice que el síndrome de Down es una característica básica, y que sin él sería otra persona; esto suele descubrirse pronto y cuando no, es que seguramente hay problemas ocultos (Cunningham, 2006).

Aceptar no está reñido con saber, de manera que es importante conocer cómo crece y se desarrolla una persona y por qué tarda en progresar en sus primeras etapas y decae más rápidamente al final de su vida. Saber es la mejor forma de dar el apoyo adecuado y oportuno que cada uno necesita. No hay respuestas simples en cuanto a cuestiones físicas o intelectuales ni sus implicaciones sobre la calidad de vida, puesto que la combinación de todos los factores ofrece muchas diferentes posibilidades, en las que influyen el medio ambiente, la estimulación temprana y su seguimiento, la actitud de los parientes y amigos cercanos así como la de la sociedad toda, la disponibilidad de los servicios adecuados en salud y educación, y, desde luego, la genética.

Los avances recientes en la medicina, psicología y pedagogía han abierto un futuro mucho más promisorio; ha habido cambios sorprendentes y logros que no se consideraban posibles no hace mucho tiempo. Baste mencionar el siguiente caso.

Hasta mediados del siglo pasado el síndrome de Down era sinónimo de una profunda discapacidad intelectual: quienes lo tenían eran consideradas personas incapaces de realizar tareas simples sin supervi-

sión, ya no se diga leer y escribir. La vida independiente estaba fuera de discusión. Se afirmaba entonces que la mayoría tenía una profunda discapacidad y sólo unos cuantos, no más del 3%, rozaban la discapacidad ligera. Para los años sesenta tal idea comenzó a cambiar: se sos tenía que muchos tenían un retraso profundo, que entre el 20 y el 50% tenían uno entre ligero y severo, y que unos cuantos individuos hasta llegaban a tener “niveles de inteligencia normales”. Esto quería decir un “aumento” de 40 puntos en la escala del coeficiente de inteligencia (Clunies-Ross, 1986). ¿Algo habría cambiado? Por supuesto que sí: la manera de percibir al síndrome y a las personas; la consecuente creación, antes ignorada, de mejores programas educativos, y una inclusión en la vida cotidiana que cada día se afianza más, al mismo tiempo que más investigación, métodos y técnicas de aprendizaje apropiados.

Aunque los estudios están limitados al pequeño porcentaje que tiene acceso a la educación regular debido a su situación socioeconómica, sus habilidades de aprendizaje, logros y adecuada capacidad motriz, este círculo afortunadamente está creciendo. La educación inclusiva —alumnos regulares trabajando lado a lado con aquellos con síndrome de Down— se empieza a extender y los marcos legales y normativos están dados: hay que ponerlos en práctica y fomentarlos, pero ahí están, en algunos países desarrollados, y empiezan en otros en vías de desarrollo.

Lo que se necesita, sobre todo en los países en desarrollo en donde la infraestructura es más débil, es la preparación de los maestros de escuelas regulares para que adquieran la sensibilidad y tengan la información que necesitan para hacer frente a los retos de la educación inclusiva. Quizá haya que llegar hasta los planes mismos de formación de maestros para incluir materias adicionales sobre cómo enfrentar las necesidades especiales de algunos alumnos.

Hay todavía mucho que aprender sobre el desempeño intelectual y cognitivo con relación a las discapacidades físicas, las oportunidades y los métodos de aprendizaje (Borthwick, 1996; Faragher y Clarke, 2014), pero los avances son alentadores. El desarrollo de habilidades como la lectura, consideradas imposibles hace bien pocos años, constituye un hito de imprevisible alcance en el progreso educativo y desarrollo general de quienes viven con síndrome de Down (Troncoso y del Cerro, 2009).

Y la pregunta que no se puede eludir: “¿por qué pasó?” no tiene respuestas simples; pasó porque en la genética cabe esa posibilidad, porque es una de las muchas variaciones que se dan al transmitir el complejo plan de información. No hay más razones. Detenerse en el tema es inútil; hay que avanzar en qué es el bebé, qué quiere, cómo crece, cómo va perfilando su individualidad, cómo se le apoyará para que tenga el mejor futuro.

Concentrarse en el gran tema de su educación, de valorarlo como persona, de hacerle sentir que de él o de ella estamos tan orgullosos como de todos los demás, pues es uno más del equipo.

LA CALIDAD DE VIDA

Este libro empieza con los conceptos sobre la calidad de vida, tanto del individuo como de la familia, pues ésta es realmente la base de una vida feliz con las condiciones que conlleve.

Hay que impulsar al individuo para que tome sus propias decisiones: su felicidad dependerá en gran medida de que se sienta capaz de hacerlo. El papel de los padres y abuelos debe ser informarse para apoyarles, desde cómo hacer cosas simples, como dar sus primeros pasos, hasta adquirir los conocimientos para que tengan una buena salud e independencia en la medida de lo posible. Esto requiere desarrollar el lenguaje y las habilidades funcionales, encontrar grupos de familias con experiencias similares y compartir los problemas y logros. En pocas palabras, lograr que el individuo se sepa valorado y querido. Cada niño tiene expectativas diferentes, como cualquier ser humano. Tener síndrome de Down no significa que todos tengan el mismo nivel de impedimentos o de habilidades; creerlo así podría limitar el desarrollo personal.

En la perspectiva de las ciencias naturales, cada día es más claro que el síndrome de Down sucede como uno de los fenómenos de la evolución. La vida ha evolucionado hacia la complejidad y ésta quiere decir variabilidad, que engloba dentro de su normalidad al síndrome de Down y a otras condiciones que se han dado en llamar “discapacidades”. Ciertamente las discapacidades traen consigo dificultades en la vida cotidiana, pero la ciencia y la tecnología ofrecen importantes recursos para minimizarlas así como para prevenir complicaciones innecesarias.

Para comprender al síndrome de Down es necesario considerar todos sus ángulos: físicos, biológicos, educativos, médicos y sociales para hacer que las dificultades inherentes sean tan poco restrictivas como sea posible y que la vida que se alcance sea lo más plena. Y esto es perfectamente posible.

A guisa de introducción, uno de los coautores, Manuel Guerrero, cuenta su experiencia con Diego, su nieto. Su nombre aparece a lo largo del libro porque representa a un niño típico con síndrome de Down. A los autores nos ha significado un ejemplo y su inspiración nos ha hecho escribir este libro.

SOY EL ABUELO DE DIEGO

¿Quién es Diego? El niño más encantador que se pueda imaginar, divertido, agudo, tierno, algunas veces terco y quizá con un poco de mal carácter —de vez en cuando— como cualquier niño de su edad. Es pronto a la risa aun de sí mismo, es y se sabe gracioso. Tiene una buena disciplina, aprendida tanto en casa como en la escuela; toma su turno, hace fila, obedece cuando se le lleva al doctor y sigue sus indicaciones. Con su hermano menor suele ser tierno, pero no tolera que se porte mal, sobre todo en público. Cuando él tenía como cuatro años y el hermano uno, fueron al doctor. Diego está acostumbrado a sus visitas periódicas de manera que se dejó examinar y luego fue a una mesita y se puso a dibujar. No así el hermano, que es bastante inquieto; gritó, pataleó y le quitó la lámparita al médico y la arrojó lejos. Diego entonces se levantó pausadamente, recogió la lámpara y con ella le dio un golpe al hermano, al mismo tiempo que le decía “eso no se hace”.

Ah, por cierto, Diego nació con síndrome de Down.

Es tá creciendo muy bien y ampliando su espectro de habilidades día a día. Hace la mayor parte de las cosas que los niños de su edad que no tienen síndrome de Down. Uno de sus primeros (y pocos) obstáculos fue el lenguaje hablado, aunque ello no le ha representado mayor problema de comunicación pues en la guardería a la que iba le enseñaban a todos los niños un lenguaje de señas simplificado con el que se hace la seña y al mismo tiempo se pronuncia la palabra que significa. Puesto que todos sus compañeros lo aprendieron podía comunicarse sin mayor problema con ellos, y este ambiente abierto en

el que ha crecido le ha evitado la frustración de las dificultades verbales. Por cierto, el método es muy útil, pues en lugar de gritar de un lado a otro de la casa “pásame una galleta” se hace la seña, como lo hacían los marineros en altamar, pues tal método ha simplificado el lenguaje de señas convencional, por eso es tan intuitivo y fácil de aprender, y de aplicar en más de un idioma.

A Diego siempre le ha gustado hablar por teléfono, y aunque cuando era muy chico su lenguaje era algo peculiar, pronto entendió perfectamente lo que se le decía y respondía con una risa. Cuando habla por teléfono camina, como lo hace su mamá.

Diego es un niño feliz, y nos ha dado felicidad a sus padres y hermanos, a sus abuelos y a sus amigos. Cuando era pequeño le gustaba ir al parque de juegos, en donde corría de los columpios al sube y baja y al tiovivo y de regreso a los columpios. Ahí me enseñó a respetarle sus tiempos: cuando quería seguir en un juego o cambiar a otro me lo decía con la seña respectiva: “más” o “terminé”. El respeto al tiempo de la persona, tenga cuatro o 40 años, es uno de los pilares para su desarrollo, tenga o no síndrome de Down.

Cerca de donde vivía hay una colina que nos encantaba explorar. Él es muy ágil y siempre le ha gustado medir sus fuerzas. Recuerdo la primera vez que experimentó correr colina abajo, su carita de emoción al dominar la fuerza que lo jalaba, con los brazos levantados hacia mí, por si algo fallaba. Le gusta el deporte: nada regularmente y toma clases de equitación en su escuela que, por cierto, ha logrado buenos lugares en las Olimpiadas Especiales; tales actividades son importantes en Inglaterra, que es donde vive, además de ser una buena terapia.

Diego maneja indistintamente el inglés y el español, aunque el primero lo usa con mayor frecuencia. Pero no le gusta que sus abuelos le hablemos en inglés; una vez le pidió a su abuela que le leyera un libro; éste estaba en inglés y por lo tanto ella empezó a leerlo en ese idioma. Diego entonces la interrumpió y dijo “no, no, no”; él quería que lo leyese en español.

La noticia

Cuando nuestro hijo telefoneó para darnos la noticia de que había nacido nuestro primer nieto brincamos de alegría: habían pasado mu-

chos años y por fin llegaba. Pocos días más tarde nos habló mi nuera para decirnos que Diego tenía síndrome de Down. Quedamos devastados, nada sabíamos de esa “terrible enfermedad mental” y lloramos amargamente imaginando un futuro negro y vacío, un ser que estaría indefenso y sería incapaz de hacer lo mismo que “un niño normal”. ¿Qué vida de discriminación le esperaba? Imaginamos lo peor.

¿Por qué suceden esas cosas? —nos preguntábamos—, ¿por qué de todos los niños que nacían era precisamente el nuestro el que había nacido así?, ¿no se habrían equivocado los doctores? De hecho, los médicos y enfermeras fueron muy delicados al comunicar la noticia y dijeron que se le harían todos los estudios en una prestigiada universidad. El resultado fue confirmar el diagnóstico inicial.

Yo tenía la información que una persona ordinaria suele tener —en gran parte equivocada como lo fui descubriendo—: que “esos niños” tienen una corta vida, que son muy débiles en ocasiones hasta para alimentarse, casi indefensos física y mentalmente. Pensábamos en un bebé condenado a una vida de segregación y limitaciones, con pocas o ninguna expectativas de una buena calidad de ella; torpe, incapaz de caminar, no digamos de correr o bailar.

Ese día tenía yo un desayuno con unos amigos de la infancia, cuates de hace más de 60 años. Le telefoneé a uno de ellos y entre sollozos le dije que no quería ir, que por favor me disculpara con los demás. No quería ver a nadie, no quería palabras de aliento y consuelo, solamente quería estar solo. Estaba enojado y asustado.

Mi familia y mis amigos respetaron mis sentimientos y quedaron a prudente distancia, pero uno de mis hermanos me puso en contacto con una prima nuestra cuyo hijo tuvo discapacidades múltiples y podría entender bien mi situación. Ella y su esposo dirigen un centro para chicos con distintas discapacidades y se acercaron con mucho tacto; ellos me ayudaron a salir adelante. Poco a poco, me dijeron, entenderás la realidad, algunas veces difícil pero no siempre. Tu nieto es primero y, antes que nada es un bebé, y lo que necesite se irá descubriendo con el paso del tiempo. En lo que pueda hacer por sí mismo habrá que dejarlo, y en lo que no, ayudarlo para que lo vaya logrando. Fueron muy sensibles, pero yo sentía que le hablaban a otra persona.

También me dieron los nombres de varias personas que han dedicado su vida a entender y ayudar a personas con discapacidades. Seguramente te escucharán, me dijeron.

Al fin conocí a mi nieto

Viajamos entonces a Inglaterra. El trayecto nos pareció muy largo, mucho más largo que lo usual. Era como si el tiempo se extendiera mucho más allá de las 11 horas normales de vuelo; nos pareció una eternidad. Durante todo ese tiempo íbamos mi esposa y yo cada uno sumergido en sus propios pensamientos. Finalmente aterrizaron en el muy conocido aeropuerto de Heathrow, en Londres. Lo que siempre había sido un motivo de júbilo, pues ahí vivimos nuestros años de juventud, lo veíamos ahora gris y triste a pesar de que era una soleada tarde de otoño, cuando el cielo es azul como ninguno y el aire frío trae consigo una limpieza muy especial en el ambiente; es mi época favorita del año en Inglaterra. Inmigración fue expedita y, cosa rara, nuestros equipajes fueron de los primeros en salir, de manera que los recogimos y salimos disparados por la puerta que dice “nada que declarar”, necesitábamos ver a Diego, necesitábamos ver a mi hijo y a mi nuera.

Y ahí, en la moderna Terminal 5, junto a las fuentes danzantes estaba mi nuera con un pequeño bulbo muy apretado contra sí, cubierto por un chal negro. Nos acercamos y levantó un poco el chal que lo protegía del frío y ahí estaba: pequeño, indefenso, frágil. De inmediato reconocí su barbilla, su nariz, tan parecidas a las de mi hijo, y con unos ojos que no podían ser más iguales a los de su madre. La mezcla de los dos; no cabía duda, era uno de nosotros.

Había que cambiarle el pañal. Mi esposa y mi nuera fueron a hacerlo en el baño especial para bebés; mientras tanto, mi hijo y yo nos quedamos mudos durante un rato: “cómo estás”, “bien”, “y tú, bien también”. “¿El vuelo?, pues como siempre, bien”. Estaba muy contento de verlo pero no sabía cómo decirlo. “Qué tal si vamos por unas donas de esas que nos gustan tanto”. “Sale, vamos”. Llegaron con el bebé limpio y echamos a andar hacia el estacionamiento. “Acuéstate que aquí el volante está a la derecha”; me lo recordó porque siempre intento subir al auto por la puerta equivocada.

La autopista estaba congestionada pues había habido un accidente y las señales indicaban que la espera sería larga, de manera que decidimos tomar la primera salida y, por una autopista lateral, buscar un lugar donde mi nuera pudiese dar de comer a Diego y nosotros tomar algo, pues a esas alturas estábamos realmente hambrientos. Nos detu-

vimos en unos servicios típicos de orilla de autopista: cálidos, limpios y con esa imagen uniformemente acogedora que todos tienen. Buscamos una mesa y pude darle una buena mirada a mi nieto, al hijo de mi hijo, el comienzo de una nueva generación. Hubo que cambiar de nuevo el pañal (increíble cómo un ser tan pequeño lo requiere tan a menudo) y ahora fue el turno de mi hijo y mío. Fuimos al cuarto de cambio y ahí me vinieron en tropel tantísimos recuerdos: en ese mismo país, muchos años atrás, haciendo yo exactamente lo mismo con mi hijo, un bebé tan bello como el que tenía ahora frente a mí. Sólo que ahora era mi bebé el que cambiaba al suyo.

De regreso, la atmósfera se había relajado mucho. Tantos temores infundados, tanto pensar, tantas ideas que ahora se antojaban absurdas se desvanecían frente a Diego y sus papás. Mi esposa lo tomó en brazos y yo saqué la primera de muchísimas fotografías, que es tal vez mi favorita, pues la mirada de orgullo y de ternura de la abuela solamente se puede describir con una imagen, pues no tengo las mil palabras que necesitaría.

La llegada a casa

Por fin, después de un rato de camino, llegamos a casa de mis hijos. Vino la agitación de desempacar, sacar los regalos que llevábamos y recibir los que ellos nos tenían, recorrer la casa; todo ello nos sumergió en una tibia realidad, todos juntos. Saqué de nuevo mi cámara y proseguí tomando mi primer millón de fotografías de Diego: con sus papás, con su abuela, conmigo, las tres generaciones. En cierto momento el bebé pareció decir “por favor, déjenme dormir” (o al menos así lo entendí) y lo pusimos en su cuna.

Bajé a la sala para tener un momento conmigo mismo, en el lugar que me trae tan buenos recuerdos, viendo el jardín ya oscuro, pues anochece temprano en otoño, y me puse a considerar qué era exactamente eso del síndrome de Down. Yo veía a Diego muy “normal”, pero, ¿qué es eso de “normal”?; ¿qué podía hacer yo como abuelo? Aunque el dolor inicial había disminuido mucho, mi ignorancia seguía siendo la misma.

Cargar a mi nieto me daba un calor muy especial; sentía una enorme cercanía y algo así me imaginaba que él percibía. Mi nuera me

contó un sueño que tuvo: estaba con su papá, que había muerto no hacía mucho, y él le señalaba a un bebé que estaba acostado en las raíces de un árbol enorme, y le decía “ahí está tu hijo”. Los sueños son simbólicos y recordando lo amable que había sido el señor lo tomé como un mensaje de optimismo, pues después de todo, ¿no estaba Diego protegido por el árbol de la familia?

Dicen que el tiempo todo lo cura, pero yo seguía necesitando respuestas a mis interrogantes, aunque dudaba en acercarme a alguien que no fuera de la familia. Ahí estaban los nombres que mi prima me había dado así que les empecé a escribir, titubeando un poco, pues eran personas muy ocupadas y no quería importunarlas. No sabía qué pasaría con mis correos. Tuve mucha suerte al encontrar gentes excepcionales que me ayudaron a emprender el nuevo sendero por el que me llevó la vida.

Por otro lado estaba la salud de Diego. Afortunadamente, el servicio de salud en Inglaterra es muy bueno, y le asignaron un pediatra especialista, sobresaliente tanto por sus conocimientos como por su calidad humana. Cuando teníamos cita para su revisión, atender a Diego parecía lo único que tenía que hacer durante el día. Eso nos dio una gran tranquilidad. Nos informó que tenía un ligero soplo en el corazón, lo que era normal, y que en algún momento, no inmediatamente, habría que operarlo si no desaparecía por sí mismo. Cuando tuvo un año y medio se consideró que ya era conveniente practicarle la cirugía, de modo que ingresó al hospital de especialidades, lo operaron y se recuperó tan rápido que a duras penas lo podían tener quieto en su cuna-camilla.

Sigue siendo monitoreado y su salud es muy buena, y cuando ha necesitado alguna intervención se le ha hecho oportunamente: sobre todo ponerle lentes para corregir un ligero estrabismo.

LA INFORMACIÓN ALEJA TEMORES

Mientras tanto Diego siguió creciendo. Cuando nos vemos lo disfrutamos inmensamente, nos leemos el pensamiento y nos reímos de todo y de todos. Cuando estamos cada uno en su casa nos vemos por la computadora, gracias a la tecnología; siempre le da gusto verme, me saluda, me platica un poco... y se va a hacer lo que estaba haciendo, pues siempre está muy ocupado.

Se le monitorea frecuentemente, pues una de las características del síndrome de Down es que hay riesgos potenciales en la salud, que atendidos a tiempo por lo general no traen consecuencias. Diego ha tenido las enfermedades que todo niño contrae en la escuela, pero nada más. Es muy importante señalar esto porque muchas de esas cosas no se sabían y era la razón de la incorrecta idea de que los niños con síndrome de Down vivían poco.

Adquirir información es un primer paso muy importante, los temores empiezan a desvanecerse y uno comienza a ver la realidad como es, no como se la imaginaba; se da cuenta de que ni es el primero ni está solo, y obtener ayuda es muy fácil, solamente hay que saber hacia dónde voltear.

Ahora sé que el síndrome de Down no es una enfermedad, que nadie tiene por qué sentirse culpable de él, pues es lo que los científicos llaman una “falla genética”, pero no en el sentido de que la persona tenga falla alguna, al revés, se causa por exceso de material genético perfectamente normal y nada tiene que ver con la herencia. Si fuera una “falla” sería mucho más fácil encontrar una corrección. Sucede en la misma proporción en todos los rincones del planeta, en todas las razas y ha existido siempre, y no son los seres humanos los únicos que tienen síndromes como éste.

Muchos embarazos se interrumpen cuando se detecta que el producto tiene síndrome de Down, pero no puedo imaginar este mundo sin estas personas: sería como un organismo sin uno de sus miembros.

Diego se está desarrollando muy bien, superando los obstáculos por sí mismo, con apoyo en donde lo necesita, pero esencialmente por sí mismo, como cualquier otro niño. Muchos otros no son tan afortunados, ya que mucho depende de lo que se haga por ellos; el síndrome de Down tiene diversas manifestaciones, de ligeras a profundas. Hay características físicas distintivas, como el esqueleto que se manifiesta en ciertos rasgos físicos: en algunos es obvio que lo tienen, no así para otros. Por otra parte, la capacidad intelectual varía significativamente de una persona a otra, y nada tiene que ver con los rasgos físicos, como se verá en los capítulos siguientes.

Muchas de las ideas preconcebidas están equivocadas. Cuando al principio me hice una imagen de Diego, ésta nada tuvo que ver con la realidad. Se dice que los niños con síndrome de Down tienen dificultad para moverse por el bajo tono muscular, y sí, algunos tienen

más dificultad que otros, pero si se persiste en apoyarlos en su desarrollo hay quienes llegan a ser extraordinarios bailarines. Hay fotógrafos, músicos, profesionales y actores. Si de algo estoy convencido es de que Diego encontrará su propio camino en la vida, y que será de alta calidad.

Diego me ha abierto un mundo nuevo, no exento de tristeza pero absolutamente lleno de valores humanos, que son algo que aprecio mucho en este mundo actual carente de ellos. El trabajo con personas con síndrome de Down es un campo fascinante pues está lleno de valores humanos puros. Hay discriminación, rechazo y falta de comprensión por parte de algunos que no entienden esto, pero también hay amor y posibilidades que se antojan infinitas para construir cosas nuevas. Mucho tiene que ser desaprendido pues estaba basado en información incompleta, errónea o hasta prejuiciada, incluso ignorancia pura.

Caminaré orgulloso por la vida con Diego; primero y antes que nada es mi nieto. Tiene unos padres que lo adoran, unos hermanos y una familia que lo admiramos.

Algunas veces estoy muy optimista sobre el futuro, otras, mi confianza flaquea. Lo que sea que vaya a suceder, estoy convencido de que el futuro se construye en el presente, y anticiparemos las barrancas para ir construyendo los puentes, como me dijo una vez un buen amigo.



Diego, a los cuatro años, jugando con su abuelo en el Museo Viviente de Black Country, West Midlands, GB.

Por supuesto que temo un sinnúmero de cosas, ¿será discriminado?, ¿qué tan severas serán sus discapacidades intelectuales? Si esto sucede, ¿qué programas de apoyo, consejo profesional o expertos podemos encontrar?

EL PAPEL DE LOS ABUELOS

Nunca es fácil dar una mala noticia y para ello no hay especialistas, solamente personas sensibles o insensibles. Quizá por esa razón, en la Antigüedad se mandaba matar a los mensajeros que llevaban malas noticias.

Uno siempre piensa que la situación es muy distante, “eso no me puede pasar a mí” es el pensamiento normal. Así que, después del natural proceso de duelo, acude uno a los médicos y enfermeras en búsqueda de explicaciones; sin embargo, según un estudio reciente, los estudiantes de Medicina no reciben un entrenamiento adecuado para tratar casos de discapacidades y muchos de ellos no lo consideran un asunto importante; lógicamente, la mayoría de los padres expresan su disgusto por la manera como se les dio la noticia. Dicha investigación fue realizada en varios países desarrollados, lo que es una desventaja adicional para los países latinoamericanos que además carecen de estudios similares, aunque las situaciones humanas son semejantes. Esto ciertamente debería ser un tema de reflexión en las escuelas de Medicina y Enfermería, ya que las actitudes negativas expresadas son intolerables (Biasotto *et al.*, 2011).

Los abuelos pueden tener un papel primordial en la vida de sus nietos y de otros niños, como se desprende de la siguiente historia. Una abuela que vivía en la ciudad llevaba a su nieta con síndrome de Down a un programa de estimulación temprana, pues todos los demás familiares tenían trabajos que les impedían hacerlo. La otra abuela vivía fuera de la ciudad, en un sitio aislado. No sabía qué era el síndrome de Down, pero se puso a leer y ahora “sabe mucho sobre el tema y ahí, donde vive, cuando nace un niño con síndrome de Down se acerca a la familia y les comenta que su nieta lo tiene y ofrece su consejo; cuando su nieta la visita, la lleva a todas partes a mostrar orgullosa lo independiente que un niño puede llegar a ser si se le educa apropiadamente”. Ésta es la forma como se hacen las cosas en México,

donde las familias toman en sus manos el apoyo a sus seres queridos y a otros, y suplen las limitaciones de los programas gubernamentales. Muchas de las mejores escuelas especiales fueron fundadas hace casi cuatro décadas por padres y amigos con un interés común y siguen sirviendo a las personas con síndrome de Down y a sus familias.

Hay la historia de un niño cuya mamá “no sabía cuál sería el futuro de su bebé, pues no sabía qué era eso del síndrome de Down”. La familia actuó pronto y encontró una escuela especial, cuya directora les dijo que “el bebé saldría adelante en la medida en que familia y escuela se comprometieran con su desarrollo”. Les explicó claramente que habría obstáculos, pero que éstos se vencerían con el esfuerzo común. “Agradecí su posición tan clara”, expresó la madre. Cada meta alcanzada era un triunfo, y al igual que la fábula de la tortuga y la liebre, él iba avanzando constantemente aunque no a gran velocidad. La madre se concentró en el hijo: “disfrutaba cada día ya que no sabía qué sucedería mañana”, esto debido a que el pequeño padecía una severa condición cardiaca que afortunadamente se corrigió con una intervención quirúrgica. Este niño era el favorito del abuelo entre todos los nietos que tenía: “se reía con él de sus travesuras y a su vez el nieto adoraba al abuelo. Jugaban, iban juntos de compras y el abuelo adivinaba los deseos del nieto”.

Esperamos que quienes lean este libro, particularmente padres y abuelos, descubran que el síndrome de Down no se trata de una enfermedad, ni de herencia, ni de mal comportamiento. Hay, sí, cuestiones de salud que deben atenderse pues son inherentes a la condición. Un resumen de todo ello pueden ser las palabras de un padre sobre su hija que aconseja: “padres, sigan adelante con su hija, cualesquiera que sean los retos; abuelos, apóyennla y véanla mucho y estén presentes en su desarrollo”.

No debemos fijarnos solamente en el rechazo y las dificultades, hay quienes tienen la capacidad de ver más allá de las diferencias, que pueden ver la dignidad y la igualdad de todas las personas, como en la historia que a continuación se narra, escrita por Jim Colgan, un amigo de Rhonda Faragher, coautora de este libro, que sucedió durante una visita a Canadá.

El último domingo de agosto, durante los servicios religiosos en la catedral Christ Church de Victoria, Canadá, me di cuenta que había

una pequeña sentada con su familia unas tres bancas adelante. Sobre su pequeña nariz cabalgaban unos pequeños anteojos detrás de los que había dos ojillos inquisitivos, debajo de una mata de cabellos castaños. Ella tenía síndrome de Down.

El domingo siguiente llegó y se sentó junto a mí, y se puso a mirar mi libro de oraciones. Me dijo que su nombre era Ruth con una vocecita de tan marcado acento australiano que tuve dificultades para entenderle, pero me cautivó desde el primer momento así como a la pareja que estaba observando detrás de mí. Me acordé de mis amigos de L'Arche,¹ quienes me enseñaron muchas lecciones sobre mis discapacidades y algunas lecciones de vida. Ruth estaba a punto de recordarme esas cosas y ofrecerme compañía y consuelo. El Reino de Dios estaba en ese momento ahí, para mí, con amor y confianza, sin precio, ofrecido libremente por una criatura indefensa, sin reservas ni exigencia de corresponderle. Ruth tenía 7 años y yo 67, y nuestros papeles en ese momento estaban invertidos aunque ella no se diera cuenta: ella era la fuerte y yo, el débil. Era un pequeño regalo de Dios mostrándome cómo vivir tan plenamente como yo pudiese, dentro de la vulnerabilidad e impotencia, y abrirme a disfrutar el momento. En lo profundo de mi empedernido corazón supe que mis emociones me envolverían de nuevo una vez que ella hubiese regresado a casa, pero estaba contento al saber que su recuerdo perduraría y que tal vez fuese yo un poco mejor por ello.

¹ L'Arche es una organización de personas con y sin discapacidades intelectuales que viven en una comunidad. Fue fundada en 1964 por Jean Vanier, el hijo de un ex gobernador general de Canadá. Todo empezó cuando Vanier compró una casa e invitó a dos hombres con discapacidad intelectual a salirse de una institución mental y vivir en ella bajo su cuidado. En unos cuantos lustros la idea se propagó y 50 años más tarde, L'Arche (El Arca) es una institución internacional con comunidades en cinco continentes. El nombre se refiere al Arca de Noé y representa un lugar de santuario; véase el sitio web <<http://www.larche.org/discover/larche-since-its-creation/>>.

Primera parte

LA PRÁCTICA

Los antiguos griegos tenían una palabra para describir la felicidad: *eudaimonia*, que Aristóteles consideraba el principal bien para los seres humanos, no solamente en un momento de su vida sino a lo largo de toda ella. En términos actuales éste es el concepto de calidad de vida.

Con el desarrollo de las ciencias sociales en las primeras décadas del siglo pasado, el concepto se fue refinando con observaciones en la práctica y fundamentando en los marcos teóricos emergentes, y durante todo el siglo se desarrollaron varias formas de medir el bienestar y la calidad de vida; véase por ejemplo el artículo de Andrews (1974) “Indicadores sociales de la calidad de vida percibida”.

El concepto de calidad de vida hoy día es materia de una activa investigación, no sólo en la práctica sino también como base teórica para el desarrollo de políticas de bienestar social. Las Naciones Unidas consideran que éste es uno de los principales temas de interés para las personas con discapacidad, pues su propósito es ofrecer una plataforma con base en la cual puedan desarrollarse apoyos concretos sociales y conductuales (Brown, 2017).

Esta primera parte el libro se centra sobre la práctica, pues es en ella en la que se han encontrado los lineamientos para atender mejor a las personas con síndrome de Down y a sus familias, que es la materia de los siguientes dos capítulos. La calidad de vida requiere una visión integral de la persona, en el momento actual de su vida y durante toda ella; por eso los siguientes capítulos versan sobre la amistad, la educación y cómo disfrutar la vida al envejecer.

CALIDAD DE VIDA Y SÍNDROME DE DOWN

Roy I. Brown

INTRODUCCIÓN

El concepto calidad de vida tiene un pasado largo, que parte del concepto de felicidad de los antiguos griegos. En la actualidad el campo ha florecido y sentado las bases para sugerir aspectos prácticos para las personas con discapacidades intelectuales, de las cuales el síndrome de Down es una de ellas. Desafortunadamente, mucha de la investigación se ha centrado sobre grupos heterogéneos, que incluyen a personas con síndrome de Down desde luego, pero es difícil separar las conclusiones para este último grupo. Se han publicado unos cuantos artículos sobre personas solamente con síndrome de Down, pero se limitan a la adolescencia (véase, por ejemplo, Adult Down Series, 2004-8; Cunningham y Brown, 2014). Lo que se requiere ahora es más investigación sobre la calidad de vida en las personas con síndrome de Down durante toda su vida.

En este capítulo se establecen los principios generales; los conceptos y principios específicos para los individuos y sus familiares, y los principios que deberían aplicarse en un nivel práctico en la casa, en la vida comunitaria y en la escuela. En el siguiente se prosigue con estos conceptos específicamente dirigidos a la familia.

UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Cuando nace un bebé con síndrome de Down una de las primeras cosas que se deben identificar es el tipo de servicios fácilmente accesibles. Esto es crucial e incluye la habilidad de encontrar a otros padres en situación semejante; en ello pueden ayudar las asociaciones locales

que trabajan con personas con síndrome de Down, en particular, con padres de personas con él. Es necesario asegurar que los nuevos padres sepan de qué se trata el síndrome de Down y qué puede esperarse, tomando en cuenta todas las variedades existentes. Esto significa consultas con personal médico, el cual debe estar al tanto acerca de los últimos avances sobre el tema. Deberían también ver a un psicólogo competente así como a un trabajador social. Lo anterior puede requerir una mayor educación del personal dedicado al cuidado de la salud, pues con frecuencia en algunos países la disponibilidad de personal debidamente calificado —sobre todo en las áreas rurales— es limitada.

Para comenzar bien y continuar de la mejor manera con el desarrollo de un niño con síndrome de Down, es importante examinar lo que hay detrás del concepto de calidad de vida. En este capítulo se hablará precisamente de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down; para entender bien tal concepto se necesitan definir sus dominios, que comprenden la salud, la educación, el involucramiento con la familia y con la comunidad local. Es necesario darse cuenta de que estos aspectos cambian a medida que la persona se desarrolla; en otras palabras, los dominios de calidad de vida exhiben qué tanto la persona puede tener una experiencia de vida social normal a lo largo de su vida.

En un nivel práctico deben considerarse las amistades que se establecen, con quiénes se convive desde que se es muy joven, los compañeros de clase y las actitudes hacia la persona con síndrome de Down de los padres y maestros, así como de otras personas involucradas con su educación. Igualmente, hay que revisar qué sucede con el personal dedicado al cuidado de la salud: todos aquellos que ven y ayudan al niño con síndrome de Down, como médicos familiares, trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas del lenguaje y otros. El hecho de que muchos de ellos —educadores y profesionales de la salud— no conozcan lo suficiente a personas con síndrome de Down puede limitar la efectividad de sus acciones, que cuando son bien realizadas crean un ambiente positivo.

Otros aspectos importantes son los recursos económicos disponibles para el niño y los servicios comunitarios que proveen los gobiernos, especialmente los locales. La fortaleza de cualquier comunidad descansa en buena medida en qué tanto las familias tengan apoyo para funcionar en la mejor manera posible para el beneficio de cada uno de sus miembros, pero también para el de la comunidad como un todo.

El concepto calidad de vida se aplica a lo largo de toda ella, así como la enseñanza. Por ejemplo, varias estrategias de enseñanza para aumentar la capacidad de observación, como fragmentar las tareas en unidades menores y repetirlas para asegurar la comprensión (pues hacerlo bien a la primera no basta), claramente se aplican a cualquier edad. Pueden encontrarse unas guías útiles en textos como los de Cunningham (2006), Buckley *et al.* (2006), Faragher *et al.* (2014b) y Mitchell (2016).

LA CALIDAD DE VIDA

En el cuadro 1 se destaca la importancia de los principios particulares. Quien desee profundizar en ellos puede consultar otros trabajos en los que se describen con mayor detalle y cuyas referencias se encuentran al final del libro.

Antes de entrar en los principios es conveniente preguntarse ¿qué es calidad de vida? Hay varias definiciones, que incluyen la satisfacción, el bienestar general, no sólo en cuanto a la salud sino también en lo referente a las cuestiones sociales, educativas y otros aspectos de la vida, particularmente la vida comunitaria. Comprenden obtener y hacer las cosas que uno quiere hacer.

La calidad de vida se mide por medio de observaciones registradas, haciendo preguntas al individuo y a sus cuidadores principales (padres, tutores o familiares), calificando el desempeño, proveyendo oportunidades de elección y, con la supervisión necesaria, observando qué sucede y si es necesario buscar otras maneras para dar ayuda y apoyo (véase Brown y Brown, 2003; Schalock y Verdugo, 2012).

Mejorar la calidad de vida del individuo se refiere a gran número de cuestiones: por supuesto, considerar los aspectos básicos de la salud, incluyendo muy destacadamente la intervención temprana y la remediación de aquellas condiciones que son inherentes al síndrome de Down (para un análisis detallado véase el capítulo 8, “Características físicas y salud”). Hay cuestiones respiratorias, otras asociadas a defec- tos en el corazón o anormalidades en el abdomen que deben ser trata- das lo más pronto posible para que el niño sea más robusto y funcione más eficientemente. Cuando esto se atiende es muy probable que el niño disfrute de una vida saludable y más activa.

Uno de los errores que desde siempre se han cometido es el de separar el pensamiento o capacidades cognitivas del comportamiento emocional y de las funciones corporales. Por ejemplo, hemos aprendido recientemente que es más probable que un niño que respira y duerme bien esté más motivado y se involucre en más actividades y por lo tanto su aprendizaje sea más fluido. Un niño que tenga un buen sistema circulatorio es más probable que sea capaz de tener actividad física por períodos más largos. Un niño cuya digestión sea adecuada podrá pensar mejor y más eficientemente y con menor fatiga. Alguien que pueda hablar con claridad podrá comunicarse y relacionarse con los demás más fácilmente.

Esto lleva a que en el concepto de calidad de vida hay varios principios interactivos que son importantes debido a la naturaleza conforme a la que funcionan los seres humanos. En la siguiente sección se examinan esas áreas con algún detalle y es conveniente recordar que las funciones físicas, intelectuales y emocionales son interdependientes en lo referente al aprendizaje y el desempeño.

LOS PRINCIPIOS Y LAS PRÁCTICAS

Los principios y las prácticas sobre calidad de vida tienen tres características generales importantes: *a*] han atraído a un gran número de investigadores y profesionales en la práctica, *b*] explican o aclaran muchas situaciones que antes eran confusas o estaban equivocadas y *c*] plantean líneas de investigación teórica y práctica. Esto es similar al concepto de paradigma, tal como lo plantea Mittler (2015), en el contexto del cambio de mentalidad que implica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y se revisa ampliamente en el capítulo 9. Más aún, según Mittler (2015), los indicadores de calidad de vida pueden relacionarse con varios artículos de esta Convención para efectos de monitoreo. Más adelante, en este capítulo se amplía el concepto de calidad de vida como paradigma o modelo. En el cuadro 1 se describen los conceptos específicos y los principios que se desprenden de las investigaciones de Goode (1994), Brown y Brown (2003), Schalock *et al.* (2002), Turnbull y Parmenter, en Brown y Faragher (2014), Brown *et al.* (2015) y Brown *et al.* (2016).

El cuadro incluye los principios más importantes para la calidad de vida de una persona con síndrome de Down, aunque se aplican tam-

bién a la de su familia, lo que se verá con amplitud en el siguiente capítulo. Muchas de las ideas aquí descritas conllevan acciones que deberían llevarse a cabo, pero a menudo se pasan por alto o sólo se realizan parcialmente. Una lista como la anterior ofrece un método para verificar el avance y muestra cómo puede mejorarse la calidad de vida de la persona con síndrome de Down y la de su entorno familiar.

A menudo nuestros estudiantes y colegas dicen “bueno, esto es lo que todos deberíamos estar haciendo” y esto revela otro punto: las personas con síndrome de Down y sus familias deberían vivir sus vidas tan normal y eficazmente como se esperaría que fuese para todos. Estos principios deben empezar a aplicarse desde que la persona es muy joven para que surtan los mejores efectos, aunque si se empiezan con una persona mayor también habrá resultados positivos.

Hemos dividido los principios en tres grandes áreas que se traslanan:

a) Principios generales de aplicación para la sociedad, comunidad local, familia e individuo

Aunque éstos se aplican a cualquiera, caen particularmente dentro de las responsabilidades de las organizaciones que, de común acuerdo con los padres y adultos con síndrome de Down, ayudan a mejorar la reacción de la sociedad hacia las personas con síndrome de Down y ayudan también a la comunidad para ser más comprensiva. También ayudan a desarrollar procesos inclusivos y a explicar por qué son importantes.

b) Conceptos específicos y principios contenidos en el enfoque de calidad de vida; individuos y familiares

Aunque estos conceptos y principios están vinculados con la sociedad, son cruciales en el impacto del día a día de una persona con síndrome de Down y los miembros de su familia.

No veremos cada uno de ellos pues las implicaciones son evidentes y pueden encontrarse numerosos ejemplos prácticos en Brown y Brown (2003). Los cinco necesitan ser adoptados por los grupos de voceros, asociaciones de padres, profesionales, directivos de instituciones, así como los gobiernos. Deberían considerarse seriamente como parte de las funciones de asociaciones de padres e instituciones dedicadas a atender personas con síndrome de Down, y los líderes sociales bien podrían analizarlas para ver cómo se aplican en las áreas en las que practican su labor, además de influir en las políticas gubernamentales (Schalock y Verdugo, 2012). Deberían también tomarse en cuenta en la educación

CUADRO I

| | |
|---|--|
| <i>a)</i> Principios generales de aplicación para la sociedad, comunidad local, familia e individuo | |
| 1. Dignidad de la discapacidad | Asegurar que la persona con síndrome de Down sea valorada en su propio derecho y tratada en consecuencia |
| 2. Políticas y prácticas basadas en la ética | Políticas y prácticas basadas en valores y enriquecidas por el conocimiento adquirido por medio de la investigación |
| 3. Valores personales y profesionales | Entender las diferencias entre ellos, lo que es especialmente importante cuando se proporcionan servicios a comunidades multiculturales |
| 4. Deberes de cuidado, riesgo y seguridad | El riesgo es inherente al aprendizaje por lo que debe ser acotado con apoyo y seguridad |
| 5. Normalización | Suministrar experiencias en ambientes normales o comunes más que en situaciones de exclusión o con comportamientos excluyentes |
| 6. Exclusión e inclusión | En todos los aspectos de la vida hay oportunidades para incluir o excluir a una persona, por ejemplo, hablar solamente con los padres en una conversación significa una exclusión del niño |
| <i>b)</i> Conceptos específicos y principios contenidos en el enfoque de calidad de vida; individuos y familiares | |
| 7. Resiliencia | La capacidad que surge de la interacción entre la genética y el medio ambiente para enfrentar eficazmente situaciones de reto |
| 8. Dominiros de vida | Áreas de la vida en las que funcionamos, por ejemplo, salud, comunidad, escuela y empleo |

| | |
|--|--|
| 9. Holismo | Vinculación y afectos en todos los ámbitos de la familia. |
| 10. Alcance de la vida | Desarrollo individual y familiar así como servicios integrados durante la vida de la persona |
| 11. Imagen del futuro (planeación prospectiva) | Ver las posibilidades para el individuo y por el individuo para el futuro, esto es, la escuela no es el fin del aprendizaje, hay que imaginar lo que sigue |
| c] Principios que deberían aplicarse en un nivel práctico en la casa, vida comunitaria y escuela | |
| 12. Oportunidades y posibilidades para elegir | La capacidad de elegir es fundamental para el desarrollo del ser humano y debe ejercerse tanto como sea posible |
| 13. Percepción | Es una de las principales fuerzas motrices para el individuo y para el comportamiento de los miembros de la familia |
| 14. Control personal | Aumenta la autoestima, por consiguiente, da confianza y conocimiento que incluye la experiencia |
| 15. Imagen de sí mismo | Efectos positivos y negativos sobre el desarrollo cognitivo y emocional |
| 16. Empoderamiento | Favorcer ambientes que incrementen las oportunidades para tomar decisiones en un proceso de autodeterminación |
| 17. Variabilidad inter e intrapersonal | La intervariabilidad se refiere a la enorme diversidad de individuos con el mismo diagnóstico: por ejemplo, hay personas con síndrome de Down que obtienen grados universitarios y tienen un empleo de tiempo completo, mientras que otros pueden tener habilidades para apenas un desempeño muy limitado. La intravariabilidad se refiere a la variabilidad cotidiana que cualquier persona muestra, a menudo considerable, con sus implicaciones para una evaluación |

del personal, pues en muchos países se ha encontrado que tales desarrollos rinden buenos frutos no solamente para la educación sino también para la estabilidad de las familias y, a la larga, en que un mayor número de personas con síndrome de Down tengan empleo.

Hay a menudo un reto adicional para las zonas aisladas en los países en desarrollo, áreas rurales y pequeñas comunidades. La lejanía de los servicios para satisfacer las necesidades básicas de los niños con discapacidades requieren una atención urgente. Éste es un punto esencial para hablar de calidad de vida.

c] Principios que deberían aplicarse en un nivel práctico en la casa, vida comunitaria y escuela

Estos principios tienen un impacto tremendo y deben aplicarse en el hogar por los padres, abuelos y hermanos. Son actividades cotidianas que se basan en técnicas muy simples y pueden convertirse en parte de las costumbres hogareñas.

Es importante señalar que aplicar un principio aislado no es suficiente: parece ser que a la larga lo que funciona eficazmente es la combinación. Por ejemplo, intentar construir la autoestima e imagen de sí mismo de alguien con síndrome de Down no funciona si no se experimenta dentro de un ambiente regular y socialmente normal, que sea incluyente y en consecuencia se dé poder a la persona para que tome sus propias decisiones.

Por ejemplo, ¿cómo considera una familia en esas condiciones la dignidad de la persona con síndrome de Down? ¿De qué forma una familia no es consciente de los comportamientos excluyentes u oportunidades para promover la inclusión? Respecto a la inclusión, ¿cuáles son las maneras que la promoverían? En cuanto a las asociaciones locales de padres de familia ¿ha habido una discusión al respecto? El reto para los padres es que encuentren un entrenamiento adecuado —ellos y el resto de la familia— para que puedan aplicar eficazmente estas ideas en la práctica.

Un país necesita aumentar el número de profesionales dispuestos a realizar esta labor en el terreno; esto está sucediendo en varios países que han creado programas de educación y entrenamiento adecuados. Podría empezarse con talleres de trabajo en las asociaciones de padres de familia así como en las escuelas especiales, colegios y universidades sobre los temas que les competan. En algunos países estas acciones están siendo práctica común.

La noción de *servicios de apoyo éticos* es importante especialmente cuando surgen cuestiones de abuso y negligencia, que deben reportarse de inmediato y tomar acciones correctivas cuando sucedan. Simplemente atender a la persona no es suficiente; es crucial brindar apoyo que incluya educación, entrenamiento y experiencia. En otras palabras, existe la necesidad de proveer una experiencia de vida normal cuando y donde sea posible, y esto es más factible de lo que piensa la mayoría de la gente. De manera que la falta de *oportunidades y posibilidades para elegir* debe considerarse como un impedimento serio con repercusiones negativas sobre el comportamiento.

Para muchas personas vulnerables en el mundo no existe la oportunidad para aprender, y cuando la hay es necesario que se ofrezca con la debida protección contra riesgos serios. Es indispensable que haya la guía y el apoyo adecuados y que éstos se observen, se evalúen y se registren, de tal forma que cuando los individuos vean su progreso se sientan recompensados, motivados y su imagen de sí mismos se vea mejorada. Esto se llama ciclo de retroalimentación: el aprendizaje sucede, se informa a la persona sobre su progreso y ello afecta positivamente su comportamiento, de modo que el aprendizaje se refuerza y pueden emprenderse nuevas actividades. Éste es un ejemplo de *holismo*: cómo apoyos pequeños y grandes pueden tener efectos multiplicadores sobre el comportamiento general.

La mayoría de las personas con síndrome de Down pueden aprender a asearse y vestirse solas, ir de compras, llevar un control de su dinero y utilizar los servicios de un banco, al principio con apoyo, hasta que pueden bastarse a sí mismas. Unas cuantas se casan aunque necesitan guía y apoyo, algunas mucho, otras muy poco. ¿Cometerán errores y harán las cosas mal? Por supuesto, los errores son parte del proceso de aprendizaje. Sólo cuando el error abruma a una persona sus efectos se tornan negativos.

Quienes tienen síndrome de Down pueden ser más lentos que otros para aprender, pero ello no obsta para que se les deje de apoyar; a menudo muestran que su aprendizaje es en cámara lenta pero frecuentemente llegan a dominar las habilidades. Ello les hace más independientes y a algunos les permite contribuir económica y socialmente con su familia y su comunidad.

La experiencia y la educación deben llevarse a cabo, cuando sea posible, en un ambiente regular con oportunidades regulares; esto es

lo que entendemos por *normalización* y en su mejor etapa es la *inclusión*, es decir, ser considerados en los mismos ambientes que los demás, con el apoyo que requieran pero no más. Éste es un tema fundamental: en el capítulo 4, sobre la amistad, se comentan las grandes ventajas de moverse en un ambiente así, y en el capítulo 5, sobre la educación, se analiza este tema con amplitud y se señalan algunas formas prácticas de lograrlo durante el proceso de educación. Lamentablemente, la sociedad regular a menudo tiende a ser excluyente de manera que hay que educarla para que entienda por qué las personas con síndrome de Down deben ser incluidas. Un ejercicio útil para darse cuenta de ello consiste en examinar los diferentes aspectos de la vida familiar, de la experiencia escolar, de la experiencia comunitaria y del ambiente laboral para identificar en qué medida la persona con síndrome de Down es excluida. Una buena idea es elaborar una lista y hacer algo para corregir lo que se necesite.

Algunos piensan que la exclusión solamente se manifiesta en grandes cosas —segregación, burlas— cuando muchos pequeños detalles pueden acumularse y tener una repercusión aún peor en el desarrollo de la persona. Como ejemplo citamos las palabras del director de un organismo de apoyo a personas con discapacidad: “Escuché su conferencia hace varios años cuando dijo que son las cosas pequeñas las que cuentan en la exclusión, así que fui a mi institución [grupo de apoyo, escuela, etc.] e hice una lista de todas aquellas cosas que podrían considerarse como exclusión, y a partir de ella me puse a trabajar con mi personal para reducir esos efectos negativos en el largo plazo”.

Por supuesto la exclusión no sucede solamente en este tipo de instituciones; también se da en la familia, en la escuela, en las tiendas y en la comunidad local. Por ejemplo, cuando no se le permite a una persona con síndrome de Down escoger su propia ropa, abrir una cuenta de ahorro, acompañar a su hermano a un evento social o ir a comprar algunos víveres a la tienda más cercana. Habrá para quienes les sea muy difícil ejecutar estas tareas sencillas; a ellos hay que acompañarlos y dejarles tanto margen de libertad como sea prudente. Pero otros serán capaces de hacerlo, y así aumentar su autoestima y mejorar su desempeño. Pueden empezar con escoger su propia ropa —como la que le gusta a sus pares— o acompañar a un hermano a las fiestas. Los jóvenes pueden ir aprendiendo a usar su propio dinero e incluso manejar su cuenta de banco.

En el siguiente ejemplo se ilustra cómo una actitud positiva genera resultados insospechados. A un grupo de personas con síndrome de Down se les enseñó a manejar cuentas bancarias, pero al ir al banco provocaban retrasos en las filas para irritación de los cajeros y de los demás clientes. El gerente del banco contactó a la institución para explicar el problema, y decidieron conjuntamente hacer un programa experimental con gente joven y asesoría del banco. Unos meses más tarde, el gerente comentó que “esto realmente funcionó muy bien y quedamos todos sorprendidos al descubrir que nuestro sistema modificado para apoyar a las personas con síndrome de Down aumentó la asistencia de personas mayores que no acudían al banco pues sufrían el mismo problema de hacer las cosas más lentamente que la mayoría. Tuvimos más clientes y mayor satisfacción”. Mejorar las cosas para personas con síndrome de Down puede ayudar a otros y mejorar a la sociedad en su conjunto.

Algunas personas con síndrome de Down han aprendido a conducir automóviles, acampar, estudiar en una universidad o escuela técnica. Como dijo un padre acerca de la calidad de vida: “Me he dado cuenta que debo dejar la puerta abierta. Yo no sé si mi hija [con síndrome de Down] se casará o no, pero debo dejar la puerta abierta en lugar de suponer que nunca lo hará”. En otras palabras, no es cuestión de predecir el futuro sino de permitir que se exploren las posibilidades y ver cómo se van dando.

La exclusión genera aprendizaje negativo —aprender a ser excluido, a callarse, a no intentarlo— y es lo que una sociedad excluyente propicia en una persona con síndrome de Down; por el contrario, los efectos positivos benefician a todos.

La calidad de vida depende de lo que llamamos *dominios de vida*, que son funciones como la salud, la educación, el espaciamiento y las actividades placenteras, la condición económica de la familia y las condiciones y experiencias de la comunidad. Cada uno de ellos interactúa con los demás y resulta en lo que llamamos *holismo*,¹ que comprende cómo un dominio reacciona con otro y entonces afecta a un tercero. Es como un ciclo en el que todos interactúan en varias dimensiones. Por ejemplo el apoyo emocional del padre o de la madre afecta positi-

¹ Es un concepto filosófico que considera que la realidad es un todo distinto a la suma de las partes que la componen, pues interactúan entre sí.

vamente al lenguaje, y éste a la capacidad de tener amigos y qué tipo de amigos. Una mejor circulación (es decir, mejor salud) significa más energía, y más energía ayuda a un mejor aprendizaje.

Otra área importante la forman las actividades de esparcimiento que pueden llegar a ser en la vida actividades profesionales. Las personas con síndrome de Down a menudo disfrutan las bellas artes: teatro, pintura, dibujo, escultura y cerámica. Es importante que se les dé al menos la oportunidad, el estímulo y el apoyo para que desarrollen esas áreas. En ocasiones pueden resolverse problemas o retos al realizarlos, aunque parezcan muy distantes de la condición básica. Por ejemplo, divertirse y jugar mucho puede mejorar la salud física, de manera que es muy importante que haya un entorno donde se faciliten el juego y el disfrute. Asistir a una clase de teatro incluyente puede ayudar a la persona con síndrome de Down a desarrollar de muchas formas el lenguaje, habilidades motrices, comportamiento social, atención y control personal; además, es un magnífico medio para desarrollar amistades. Por supuesto que si esto sucede, la persona con síndrome de Down querrá experimentar todavía más en otras actividades, lo que debe motivarse pero con el apoyo y guía apropiados.

Nada de esto sucede sin ensayo y error, además de que debe darse el tiempo para que la persona adquiera tales habilidades. En ocasiones, los padres quieren correr aun cuando su hijo tenga dificultad para amarrarse los zapatos. Es crucial saber cuáles son los intereses de la persona para empezar por ahí, de manera que haya las mejores posibilidades de desarrollarlos, y esto influye en la imagen de sí mismo y en la motivación; así, puede continuar con otras actividades.

Ésta es la razón por la que las Olimpiadas Especiales² son tan importantes; con gran confianza en sí misma la persona podrá alcanzar metas superiores. Piénsese en las muchas formas en las que el individuo puede aumentar y mejorar su actitud y otros aspectos del comportamiento. Los efectos en la familia son considerables, mejorando el nivel general de su calidad de vida.

² Este movimiento lo inició Eunice Kennedy Shriver quien tenía una hermana, Rosemary, con discapacidad intelectual. El 19 y 20 julio de 1968 se celebraron las primeras Olimpiadas Especiales en Chicago, Illinois, y de ahí en adelante se realizan eventos deportivos durante todo el año. Véase la página web de las Olimpiadas Especiales en América Latina en <<http://www.specialolympics.org/Regions/latin-america/Region-Front/Latin-America.aspx>>.

Otro principio es la *percepción* de sí mismo, esto es, cómo los individuos piensan de sí mismos, creando una imagen positiva. Un niño que se ve como alguien que no es igual que los demás porque tiene síndrome de Down, seguramente tendrá una percepción disminuida de sí mismo y ello influirá negativamente en su desempeño, a menos que se le dé un refuerzo positivo. Cuando esto último sucede puede aceptar que el síndrome de Down es algo positivo de su vida (véase por ejemplo la historia de Natalia en el capítulo 11). Es muy importante crear ambientes en los que se les ofrezca a los individuos todas las oportunidades para aprender y se les anime a hacerlo con un apoyo eficaz y discreto, de manera que ellos mismos puedan evaluar su desarrollo. Hacer que las personas con síndrome de Down que han logrado cierto éxito hablen con otros grupos de personas con el mismo síndrome es importante para los primeros, quienes pueden actuar como pares, buenos modelos y voceros eficaces. Ésta es la razón por la que se ha incluido el capítulo 11, con historias de personas de distintas partes del mundo.

El *empoderamiento* es otro principio importante al ofrecer oportunidades para que las personas con discapacidad puedan intentar ciertas acciones aun cuando haya un riesgo. Algunos padres creen que sus hijos con síndrome de Down no deben correr riesgos; el problema es que una persona que no los haya experimentado no sabrá cómo enfrentarlos y será mucho más vulnerable que quienes sí lo han hecho —con apoyo posiblemente— y han logrado salir adelante. Así que hay una interesante decisión entre tomar riesgos y no hacerlo, lo que ciertamente presenta un mayor reto.

Otro aspecto es la *variabilidad*. Las características de los niños con síndrome de Down tienen una amplia gama de manifestaciones que probablemente sea mayor que en el resto de la población. Hay evidencia que sugiere que la población con síndrome de Down en el mundo está mejorando su nivel funcional, posiblemente debido al mayor cuidado médico, educativo y social, y eso comprende los cambios positivos que se han dado en el seno de muchas familias que manifiestan mayor aceptación y apoyo a los niños (véase por ejemplo Borthwick-Duffey, 1996). La capacidad cognitiva, o inteligencia, está conformada por una interacción entre la genética y el medio ambiente y al haber mejorado este último el resultado es un mejor desarrollo. Esto quiere decir que el niño con síndrome de Down logra una calidad de vida

más alta que la que previamente podía aspirar, y ello se traduce también en la calidad de vida de la familia. En otras palabras, invertir esfuerzos en los niños con síndrome de Down tiene implicaciones humanas y económicas, pues estabilizan a la familia

Tienen también variaciones diarias en su comportamiento, un poco más que las que todos tenemos. Pueden fatigarse más pronto debido a cuestiones de salud, específicamente por los problemas vasculares; algunos tienen discapacidades o enfermedades múltiples, como dificultades motrices o deficiencias en el funcionamiento de la tiroídes que no fueron oportunamente diagnosticadas. De hecho, la vigilancia de la salud es absolutamente necesaria para lograr mejoras en la calidad de vida.

Las *actividades sociales* desempeñan un papel muy importante cuya complejidad aumenta a medida que la persona crece: van del juego simple a las actividades comunitarias. Muchos usan ahora internet y ahí encuentran amigos, con y sin síndrome de Down, y algunos hacen amistades internacionales que dan lugar a viajes al exterior (Brown, 2009). Andar en bicicleta es una actividad popular para algunos, y unos cuantos manejan un automóvil; esto último puede parecer inusual y de hecho lo es. El autor de este capítulo ha estado involucrado en la capacitación de personas con síndrome de Down que han aprendido a manejar, y lo han hecho con gran seguridad durante un largo tiempo. Esto no quiere decir que cualquiera puede hacerlo, quizás pocos por el momento, pero quienes lo han hecho lo han logrado bastante bien.

Éste fue el caso de un joven que trabajaba en una estación de gasolina, aprendió a manejar y pasó su examen; le encantaba hacer viajes largos para ir a pescar —vivía cerca de las Montañas Rocosas, en Canadá— y acampaba por varios días. No solamente trabajaba y sabía disfrutar de la vida; tenía una madre de edad avanzada de quien se hizo cargo toda su vida.

Tales historias de éxito todavía son infrecuentes, pero ilustran cómo el síndrome de Down por sí mismo no es una limitación para realizar ciertas actividades. Es la visión estereotipada de la sociedad lo que impide darles a las personas la oportunidad de alcanzar este tipo de metas y en muchos casos provocan predicciones autocumplidas. El comportamiento social a menudo se llama inteligencia social. Muchas personas con una inteligencia social eficaz pueden funcionar bien en su comuni-

dad y en algún empleo, lo que sugiere que el coeficiente intelectual no es un buen parámetro para predecir el comportamiento en el futuro.

Una de las cosas que es muy importante señalar es el enorme cambio que ha habido en la *esperanza de vida* de quienes tienen síndrome de Down: en Europa, en 1900, era probable que un niño viviera tan sólo 11 años; habría una variación alrededor de esta cifra pero no muy grande. Hoy día, la esperanza de vida ha seguido en ascenso y hay quienes llegan a los 70 años, siendo cada vez más parecida a la de un país desarrollado.³

Esto ha conducido a un cambio radical en el planteamiento acerca de invertir esfuerzos para estimularlos: cuando su esperanza de vida era tan limitada se consideraba que no valía la pena hacerlo: por más triste que fuera que muriesen personas tan jóvenes, desde el punto de vista de la sociedad poco se podía esperar en retribución por el cuidado, educación y vida comunitaria. Pero ahora la situación es otra y es necesario darles esos servicios; la alternativa es que la sociedad se ocupe de ellos por completo toda su vida, lo que no es de esperar que suceda. Al tener las herramientas para que puedan funcionar en un amplio rango de actividades se vuelven parte de la comunidad regular, incluyendo regresar a la sociedad lo invertido por medio de sus impuestos cuando tienen un trabajo remunerado, por ejemplo. De manera que esto no es solamente un aspecto importante de la obligación de cuidar a los niños que le impone la civilización a la sociedad, representa también un asunto económico para el propio niño, sus padres y la sociedad en general. En otras palabras, la sociedad necesita reestructurarse para que se asegure que tales niños puedan aprender a funcionar y bastarse a sí mismos lo más posible. Esto sin lugar a dudas es muy variable, como se ha observado en los países desarrollados, pero es importante que se den los mejores servicios. Es interesante notar que a medida que se desarrollan los servicios, que constituyen las mejores prácticas en salud, educación y vida comunitaria, el espectro de la población que queda cubierta no se limita a quienes tienen una discapacidad, sino que abarca también a los ancianos, las minorías étnicas y otras poblaciones vulnerables.

³ No puede hablarse de una única esperanza de vida, pues ésta varía: de 50 años en unos países africanos a más de 85 en algunos países de Europa, y evidentemente depende del nivel socioeconómico. Fuente: Organización Mundial de la Salud, *Estadísticas sanitarias mundiales 2013*.

La esperanza de vida como principio es importante también por otras razones: significa que los padres tienen que preocuparse más por el futuro de sus hijos. La experiencia ha mostrado que los padres se concentran tanto en el presente que tienden a olvidar el futuro. Hay varias dimensiones que considerar entonces: la escuela y los sistemas escolares disponibles localmente son esenciales pero también lo es la disponibilidad de empleo, pues no basta que haya un sistema escolar excelente hasta los 18 años sino que hay que saber qué posibilidades de trabajo existen. Es desalentador descubrir que son pocas para las habilidades desarrolladas. Éste es un reto mayor en los países donde el empleo para la mayoría es ya en sí un problema serio. Un estudio reciente realizado en Roma, Italia (Bertoli *et al.*, 2011), ha mostrado que cuando hay pocas oportunidades de trabajo las habilidades de las personas con síndrome de Down empiezan a disminuir porque el estrés aumenta y la autoestima disminuye. Los individuos empiezan a confinarse en los talleres lo que no es una práctica incluyente de trabajo.

La habilidad para imaginar el futuro significa considerar qué puede suceder en la vida y cabe aquí preguntarse qué es lo que quiere la persona con síndrome de Down. La respuesta incluye en buena medida conservar el empleo, aunque sea de tiempo parcial; por lo tanto, en lo que se puede ayudar es en crear el ambiente para que esto suceda, para que la persona alcance en su vida lo que ve que los demás han logrado.

¿Cómo representan sus pensamientos las personas con síndrome de Down? La mayoría de las personas, tengan síndrome de Down o no, lo hacen con imágenes visuales, movimientos, sonidos, olores. En nuestra experiencia, las personas con síndrome de Down tienen una imaginación visual particularmente activa, y creemos que esto puede alentarse y desarrollarse por medio de las bellas artes. La hija del autor de este capítulo, Elizabeth, es una actriz que enseña teatro a niños. A menudo se queja del mal desempeño de sus alumnos y de lo lentamente que aprenden sus parlamentos, pero un día no hace poco llegó muy entusiasmada porque al fin tenía una alumna muy aventajada, que aprendía su parte rápidamente y mostraba gran empeño. Este grupo de alumnos no tiene ninguna discapacidad evidente, así que cuando se le preguntó por qué tanto entusiasmo de su parte, contestó, “Oh, es que ella tiene síndrome de Down”. Esta joven actriz ha participado ya en una película. La visualización de las imágenes es un atributo importan-

te que las personas con síndrome de Down pueden explotar, con el debido estímulo. Véase “Una historia ilustrativa” en el capítulo 4 acerca de este caso.

Hay pocas dudas de que muchos pueden alcanzar metas bastante más allá de lo que se pensaba en el pasado cercano. El matrimonio es una de ellas, y hay muy buenas razones para considerar que ésta es una experiencia de apoyo mutuo en todos los aspectos de la vida. El autor entrevistó a varias personas con síndrome de Down casadas (Brown, 1996), algunas de las cuales tenían un grupo de apoyo. Cuando se les preguntó en qué eran diferentes de otras personas casadas contestaron que en nada, salvo que eran más felices. Por supuesto, hay matrimonios que no funcionan, pero eso pasa en toda la sociedad. Y aunque no sabemos con precisión cuántas personas se casan, nuestra experiencia es que cada vez sucede con mayor frecuencia y para sorpresa de muchos los matrimonios tienden a funcionar mejor, especialmente con un poco de apoyo.

Los padres deben reconocer que las personas con síndrome de Down tienen las mismas inquietudes sexuales que la población general y es importante que se les proporcione un conocimiento práctico de la sexualidad y de sus implicaciones de una manera positiva. Muchas organizaciones que trabajan sobre el síndrome de Down en todo el mundo han desarrollado material didáctico para estos propósitos (véase, por ejemplo, *Down Syndrome New South Wales Library Collection* en la bibliografía). Algunos padres preguntan si el matrimonio tendrá hijos; la respuesta es que la fertilidad se reduce mucho, seguramente debido a incompatibilidades genéticas. En un artículo de la década de los ochenta, en el que se reportaron datos relativos al síndrome de Down y el embarazo (Bovicelli *et al.*, 1982), se mostró que solamente se había reportado el caso de un hombre con síndrome de Down que había sido padre, aunque hay ejemplos posteriores de que esto puede suceder. Cuando llega a haber un embarazo, la posibilidad de que los hijos tengan síndrome de Down es de 1:3, pero hay información de que esto puede ser todavía mayor (Sheets, Crissman *et al.*, 2011). Sin embargo, la mayoría de la gente que se casa, según pudo constatarse en las entrevistas, han indicado que se aseguran de no tener hijos, con algunas excepciones. De manera que el matrimonio es una posibilidad muy real para aquellos que se enamoran, son sociales, tienen capacidades razonables y con algún apoyo pueden tener una buena relación.

Hay varias razones por las que el matrimonio es deseable, entre otras:

- Tener alguien a quien amar
- Compartir las tareas del hogar
- Tener mayor inclusión en la sociedad pues entre los dos tienen más amigos
- Sentirse más queridos por otras personas

EMPLEO Y TRABAJO

Hay muchos adultos con síndrome de Down pero pocos con empleos regulares y aunque algunos de éstos son simples, como reunir los carritos de los supermercados, realizar entregas o trabajar en el servicio en hoteles, otros llegan a ser más complejos porque la persona ha logrado cierta calificación técnica (véase el capítulo 5 sobre la educación). Independientemente de su grado de complejidad, el empleo conlleva importantes beneficios a la calidad de vida de la persona, como el reforzamiento de su autoestima y un sentimiento de utilidad, mejor condición física y mejor movilidad, desarrollo de amistades, naturalmente, bienestar económico, mejoramiento de su lenguaje y su comportamiento social. Pero también proporciona beneficios a las empresas que, también, abarcan cuestiones humanas y económicas. En lo humano porque hay repercusiones positivas en el clima laboral y el apoyo emocional mutuo, pues se despiertan sentimientos de entusiasmo y alegría que enriquecen a la organización; beneficios económicos porque mejora la estabilidad de la fuerza de trabajo y repercute en menores inversiones en capacitación, ya que los empleados lo valoran y permanecen más tiempo en la empresa, ahorrándole dinero en el largo plazo.

Por ejemplo, algunas innovaciones en la cadena de hoteles Holiday Inn en Singapur que han empleado personas con discapacidades diversas han tenido tan buenos resultados que la experiencia se ha propagado por toda la región Asia Pacífico.

En México ha habido casos muy interesantes,⁴ como el de una joven con síndrome de Down quien ha trabajado por más de ocho años en el

⁴ Esta información nos fue ofrecida generosamente por Enrique Grapa de la Fundación Incluyeme, que es un catalizador para mejorar las vidas de las personas con discapacidad en México. Hay muchos más ejemplos que pueden verse en su página web <<http://www.incluyeme.org/>>.

call center de Banamex, parte de Citigroup, mostrando el camino a un grupo de colegas también con discapacidad intelectual que ingresaron al banco posteriormente. Su trabajo ha sido tan bueno que el director de recursos humanos ha expresado públicamente que ella es un ejemplo para sus compañeros, por su puntualidad y la calidad de su trabajo; algo semejante ha pasado con su exnovio,⁵ quien fue promovido por la excelencia de su trabajo. Esto no se limita a una sola organización: otras empresas han tenido casos igualmente exitosos: Microsoft contrató a una recepcionista que no solamente hace un espléndido trabajo, sino que ha provocado un clima laboral que es alegre y positivo; BBVA Bancomer desarrolló un programa de inclusión laboral con 11 personas con discapacidad intelectual con tan buen éxito que está considerando extenderlo a otros países; SAP, empresa alemana de tecnología de software para empresas y grandes bases de datos, ha contratado a 10 personas con autismo en sus áreas técnicas, con tal éxito que ha decidido globalizar el proyecto; su siguiente foco es Brasil para luego seguir con México.

Los ejemplos pueden seguir: MetLife, IBM y otras empresas han contratado a muchas personas en puestos como capturistas, recepcionistas o asistentes diversos, por citar algunos.

El mercado laboral se ha abierto y parece funcionar bien, y éste es solamente el principio. ¿Qué más se debe hacer en este aspecto? Ciertamente, explorar otras áreas, como apoyarlos para montar su propio negocio (véase el capítulo 11); actuar en televisión, teatro o cine; trabajar en hotelería y restaurantes; desarrollar trabajos de apoyo a agencias turísticas y otros negocios y oficinas de gobierno. Recientemente, en la ciudad de Cartagena, Colombia, nos atendió un guía de turistas que tenía síndrome de Down, bastante bueno y muy simpático, por cierto. Hay un talento especial para la pintura, muy reconocido, así como para las artesanías, que pueden llegar a niveles artísticos altos.

Aquí hay algunos otros ejemplos:

- Tener su propio negocio —con el apoyo adecuado—: pintura artística, tarjetas de felicitación u otras actividades artísticas finas.
- Actuar en televisión, teatro o cine.
- Limpieza en hoteles.

⁵ Como hemos mencionado, la creación de vínculos afectivos que pueden desembocar en el matrimonio son benéficos y deseables. Como en todos los jóvenes, “andar juntos” y romper son parte de ese proceso de búsqueda.

- Trabajo de oficina (que puede incluir el uso de la computadora).
- Trabajar en centros de atención infantil.
- Ayudar en una tienda o supermercado.
- Trabajar en un restaurante.
- Hacer trabajo en oficinas públicas y ayudar a los visitantes en oficinas, centros de compras o agencias; recuérdese el caso del guía de turistas mencionado.

- Artesanías, como carpintería, electricidad, cerámica, joyería.

Hay muchas ventajas que pueden resultar de estos trabajos:

- Mejor calidad de vida y mejor bienestar físico; más amistades hechas con la población general.

- Ganar dinero aumentando fuertemente su autoestima y libertad de decisión (empoderamiento).

- Mejoría en el lenguaje y comportamiento motriz

- Mejor comportamiento social.

Pero hay más: unos cuantos asisten con buenos resultados a escuelas técnicas e incluso universidades y obtienen los diplomas y títulos correspondientes, pero además, y quizás esto sea más importante, desarrollan una base amplia de amistades quienes les apoyan a entender y aprender. Qué mejor manera de manifestarse la inclusión; esto ciertamente agrada y tranquiliza a los padres (véase Hughson y Uditsky, 2007, para mayor información). Hay evidencia de que muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down saben lo que quisieran hacer y los padres saben cuáles son los retos y destrezas de sus hijos (Grantley, Brown y Thornley, 2001); la cuestión es aprovechar estas últimas llenando los vacíos de conocimiento en la práctica, lo que puede lograrse con el apoyo adecuado y aprovechando la oportunidad para ensayar sus capacidades.

Todo esto indica que está cambiando la percepción de la sociedad hacia una nueva y exitosa cultura de inclusión en empresas formales u otras actividades en las que pueden expresar mejor sus propias competencias y habilidades, y ello es un camino de reconocimiento a la persona en sí, no por tener una condición diferente.

LA CALIDAD DE VIDA COMO UN PARADIGMA O MODELO

Cada vez más se considera la calidad de vida como un paradigma (Brown, 2017) y representa valores y actitudes así como principios generales

(como la autoimagen positiva) en los que pueden incluirse otros apoyos e intervenciones. Por ejemplo, utilizando los principios descritos en el cuadro 1, como parte de un paradigma puede notarse una estructura en la que se ubica cualquier tipo de educación o entrenamiento, incluyendo los que se dan en el hogar como parte de las actividades cotidianas. Esto a su vez ofrece un marco útil para situar las estrategias de aprendizaje. En virtud de su importancia vamos a deternernos en este punto.

Hay muchos apoyos para el aprendizaje que se conocen desde hace tiempo pero muchos responsables, sean los padres en casa o los educadores en la comunidad local, todavía no los entienden bien y por tanto no los utilizan. A continuación presentamos brevemente algunas de las formas más importantes y prácticas para apoyar el aprendizaje.

1. Familiaridad y falta de familiaridad. El aprendizaje se logra más eficazmente en ambientes familiares. Los ambientes desconocidos reducen el desempeño y el aprendizaje. Por ejemplo, las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades tienden a tener un vocabulario y respuestas motrices reducidos. Ésta es probablemente una de las razones principales por las que cambian sus comportamientos cuando se les lleva a una clínica u oficina que no conocen (Brown y Hughson, 1993). Se sugiere que antes de iniciar una evaluación de su comportamiento o enseñarle una tarea nueva es conveniente asegurarse que la persona esté familiarizada con el ambiente.

2. Cuando las tareas son difíciles las personas empiezan a usar un lenguaje redundante hasta que las dominan, pero cuando la tarea es demasiado difícil esto ya no basta, de manera que para aprender algo nuevo es conveniente asegurarse que el individuo no la considere excesivamente compleja pues es necesario que el niño aprenda tanto a entender como a usar el lenguaje relevante para la actividad. Al margen, vale la pena anotar que es frecuente que una persona con síndrome de Down hable solo en determinados momentos. Este “monólogo” a menudo preocupa a los padres quienes lo ven como un signo de anormalidad, cuando en realidad es un intento de estructurar la situación en la que están y es un proceso normal que muchos hacemos sin darnos cuenta. Esto sucede también en la edad avanzada cuando la persona está intentando controlar lo que está haciendo.

3. Los altos niveles de estrés no ayudan en la mayoría de los ambientes de aprendizaje. Recuérdese que lo que no es estresante para

uno puede serlo y mucho para una persona con síndrome de Down; por eso es importante ir tratando gradualmente con las cuestiones que no son familiares de manera que vaya adquiriéndose experiencia con ello, por ejemplo ir a comprar a un centro comercial desconocido, ir a una escuela nueva o al dentista.

4. Recuérdese que el comportamiento va de lo general a lo específico. Piénsese en un niño que está aprendiendo a caminar o a sostener una cuchara. Para empezar, utiliza más músculos de los necesarios hasta que logra dominar la tarea. Por esa razón se cansa tan pronto, se torna irritable, eventualmente llora y quizás se queda dormido durante el día.

5. En el contexto anterior uno debe entender que la falta de familiaridad da lugar a un desempeño cambiante y provoca comportamientos variables, incluso extremos.

6. Hay métodos o enfoques que pueden emplearse para salvar algunas de las dificultades mencionadas, por ejemplo, hacer los ambientes y tareas lo más familiares posibles. Es por esto que la metodología denominada Calidad de Vida enfatiza la importancia de tomar decisiones: elegir. Si alguien elige una actividad o una experiencia nueva sugiere que siente que puede con ella y en consecuencia haber tomado la decisión facilita un aprendizaje eficaz y buen comportamiento.

7. ¿Hay otras maneras de promover el aprendizaje? Se puede hacer descomponiendo las tareas en partes más pequeñas; qué tan pequeñas depende del nivel básico que se haya observado en el comportamiento. Esto se aplica también a la duración: en aquellos casos con dificultades severas tal vez la duración sea de tan sólo unos cuantos segundos. Pueden colorearse por códigos los objetos cuando se busca atraer la atención del niño y provocar una respuesta apropiada, o también hacer más grande el objeto sobre el que se quiere llamar su atención y más pequeño el que se quiere que ignore, por ejemplo al leer un párrafo. Es importante recordar que cuando una persona se queda demasiado tiempo en una sola tarea se estresa y fatiga. ¿Qué están aprendiendo entonces? Están aprendiendo a fracasar. Están aprendiendo cómo no concentrarse en la tarea que les ocupa. De hecho, se ha visto cómo algunos maestros dicen que los niños no están aprendiendo cuando en realidad están aprendiendo muchas cosas que no se quiere que aprendan.

8. Las modalidades auditivas, visuales y táctiles. Aunque en general las personas con síndrome de Down tienen mayores dificultades

para usar el lenguaje comparadas con los que no lo tienen, entienden mucho mejor de lo que la mayoría piensa. Uno de los retos del aprendizaje para todo el mundo es que tanto el lenguaje hablado como la comprensión disminuyen sensiblemente en situaciones nuevas, en particular cuando se están aprendiendo tareas nuevas o difíciles. Esto es todavía más acentuado para las personas con síndrome de Down. Lo que suelen hacer en estos casos es usar técnicas visuales, más que verbales, para orientar la atención de su interlocutor, por ejemplo, señalar el objeto que desean; esto indica que saben cómo lograr un mejor efecto en situaciones difíciles. Más aún, en ocasiones regresan al comportamiento táctil, tal vez más fácilmente que el resto de nosotros, de modo que tocarles y guiar suavemente sus manos puede ser una manera de ayudarles. Estas mismas técnicas para orientar la atención también son herramientas útiles para la gente cuando envejece.

ENVEJECIMIENTO Y SÍNDROME DE DOWN

Un aspecto final que aún no se ha revisado es el del envejecimiento y la calidad de vida en las personas con síndrome de Down. En el capítulo 6 Karen Watchman desarrolla este tema con amplitud. La esperanza de vida actual en los países occidentales se acerca a los 60 años y una persona de cada 10 vive hasta pasados los 70. Muchos individuos con síndrome de Down enfrentan algunos retos que empiezan a ser más notables a la mitad de sus años cuarenta y principio de sus cincuenta, como la demencia y el padecimiento de Alzheimer, que se presentan con mayor frecuencia que en el resto de la población. El diagnóstico es difícil de distinguir de la depresión en sus inicios y cada vez se nota más en los adultos. Se han desarrollado varias pruebas para hacer el diagnóstico diferencial pero el tratamiento sigue siendo un reto.

Aquí, algunas recomendaciones prácticas:

1. En la medida de lo posible, asegurarse que durante el crecimiento las primeras experiencias y logros sean lo más normales.
2. Debe darse atención a las actividades sociales y laborales. La falta de empleo y de una vida social típica a menudo se asocia con un más pronto deterioro, lo que en parte puede ser el resultado de alguna exclusión o de pocos estímulos. Si se resuelven estos puntos el impacto será muy positivo en ellos y en sus familias.

3. A medida que envejecen es importante que sus familiares los apoyen para que tengan una vivienda digna, que asegure su bienestar, consejo profesional efectivo y apoyo según su edad, así como un retiro con actividades recreativas basadas lo más posible en sus gustos e intereses. Esto puede ser vivir con la familia o con la familia extendida y si no las hay y sea posible, que viva en pequeños grupos de casas dentro de una comunidad adecuada (Jokinen, Janicki *et al.*, 2012).

ACTIVIDADES DE MAYOR IMPACTO DIRECTO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA

- El individuo con síndrome de Down, hasta donde sea posible, debería experimentar una vida social normal, y esto sucede con más frecuencia de lo que la mayoría de la gente piensa.
- Es importante aplicar los principios de calidad de vida teniendo presente que todos interactúan y que hay más de una forma de resolver una situación difícil. Los involucrados en el apoyo deben ser capaces de resolver problemas sobre la marcha.
- Hay que usar una combinación de principios para que sean más eficaces en su desarrollo (cuadro 1).
- Debe tenerse en cuenta que las personas con síndrome de Down tienen una gran variabilidad tanto en desempeño como en aprendizaje.
- Asegurar que haya disponibilidad de actividades recreativas y las relacionadas con las bellas artes, y cuando sea posible, en un contexto comunitario.
- Usar prácticas incluyentes e identificar y remover (o al menos reducir) aquellas excluyentes en casa, la escuela y el empleo.
- Promover un ambiente favorable para que se desarrollen sus ideas e intereses.
- Crear oportunidades reales de elección y después hacer que su elección se haga realidad con el apoyo necesario.
- Ayudar al individuo a pensar positivamente sobre sí mismo, con ejemplos de éxito y oportunidades para realizar sus propios intentos.
- Asegurar que haya oportunidades para construir amistades, cara a cara o por internet, con otras personas con síndrome de Down o no.
- Crear más oportunidades de empleo con el apoyo necesario si se quiere mejorar su calidad de vida.

PRINCIPALES RECOMENDACIONES
PARA LA CALIDAD DE VIDA EN GRUPO

- Todos aquellos relacionados con alguna persona con síndrome de Down deben coordinar sus esfuerzos para promover la promulgación de políticas que faciliten su inserción en la sociedad.
- El individuo con síndrome de Down necesita vincularse con alguna asociación, junto con sus padres, para recibir información, conocer opciones y clases de apoyo. En ellas hay que darles la oportunidad de pertenecer a comités y consejos.
- Involucrar a profesionales con un conocimiento efectivo sobre el síndrome de Down en el trabajo de las organizaciones de padres y de una manera práctica con los individuos con síndrome de Down.
- Impulsar el desarrollo colaborativo de programas de estudios con las universidades, escuelas técnicas, escuelas regulares y asociaciones de padres, y coordinarse con quienes ya están en la vida laboral.
- Impulsar la investigación sobre la calidad de vida en todas las edades.

3

LA CALIDAD DE VIDA EN LA FAMILIA: RETOS Y OPORTUNIDADES

Roy I. Brown

Ser realmente radical es hacer que la esperanza
sea más posible que la desesperación.

RAYMOND WILLIAMS, poeta galés, 1921-1985

INTRODUCCIÓN

Aunque se ha escrito mucho sobre los efectos que trae para la familia el nacimiento de un niño con síndrome de Down es hasta hace poco que se ha empezado a examinar con detalle cómo afecta esto la calidad de vida de la familia.

Se estima que en México, aproximadamente uno de cada 800 niños nace con síndrome de Down, esto es, un 0.12% de los nacidos vivos, que para una población de 130 millones es cerca de 156 000. Pero el impacto en la sociedad es mucho mayor que este número, pues los retos que el síndrome conlleva modifican (a veces profundamente) el bienestar y satisfacción de las familias.

Esta variación no sólo radica en la multiplicidad de efectos derivados de la genética sino que incluye la reacción de las propias familias y del medio ambiente en el que viven. Todo ello conforma un mosaico complejo de interacciones que dificulta diseñar un tratamiento individualizado para la persona así como el apoyo y comprensión para los miembros de la familia.

Es muy importante tener esto en cuenta porque el abanico se extiende desde personas con retos grandes —quizá donde además del síndrome de Down haya otras condiciones genéticas mezcladas— hasta casos en los que las consecuencias son leves y los niños crecen en un ambiente regular dentro de la comunidad haciendo muchas de las cosas, si no todas, que los demás hacen. A ello hay que añadir el compo-

nente social, desde una sociedad avanzada donde hay comprensión y estímulo, hasta una menos desarrollada en la que priva la indiferencia, si no es que la discriminación. *Esto puede representar un mayor impedimento para el desarrollo del individuo que su condición genética misma.*

A lo anterior debe añadirse la manera como reaccionan los diferentes miembros de la familia —como se ha visto en los dos capítulos anteriores— que va desde que se recibe la noticia por parte de alguien comprensivo e informado, que sabe manejar con delicadeza el asunto, hasta los que padecen la ignorancia e insensibilidad de los profesionales o de parientes y amigos cuyas reacciones empeoran una ya de por sí difícil situación. La reacción de los padres, abuelos y parientes cercanos es también una variable impredecible. No es de sorprender, entonces, que las familias que tienen un bebé con síndrome de Down tengan cambios en la percepción del valor que le dan a diversos conceptos como la familia, la salud, la educación, el empleo y la vida comunitaria. Afortunadamente, muchos resuelven esta situación involucrándose más en las cuestiones familiares, dedicando más tiempo a los suyos y buscando formas de enriquecer su calidad de vida. Un número considerable no solamente encuentra gran satisfacción en hacerlo sino que llega a afirmar que el haber tenido un niño con síndrome de Down ha mejorado su calidad de vida.

Como padre de nuestro hijo menor, quien nació con síndrome de Down, creí que era más importante dedicarle más tiempo a mi familia que obtener una promoción en mi trabajo. Esto ha traído consigo cambios positivos: hemos tenido unas vacaciones maravillosas, dejamos de estar atrapados por la agitación de la vida diaria; mi esposa y yo compartimos el cuidado de nuestro pequeño y sus hermanos lo apoyan en todo y lo incluyen en sus actividades. Hemos descubierto una vida llena de recompensas.

Sin embargo, es justo decir que hay retos muy concretos para cada familia y que afectan a toda ella. Muchos se pueden atender con comprensión, asesoría profesional y apoyo; actualmente, éste se da principalmente al niño aunque en algunos países se ofrece también a los familiares, quienes en cada etapa del desarrollo enfrentan nuevos retos, ya sea que tengan que ver con la comunidad, con otros miembros de la familia o con la escuela; tales retos surgen de que la sociedad todavía

no entiende los cambios que acompañan a la familia de la persona con síndrome de Down. Esos cambios demuestran que si los niños han de tener un desarrollo óptimo es necesario considerar el apoyo a los miembros de la familia por personas y servicios ajenos a ella. Algunas familias tienen una gran capacidad de recuperación y otras no, o hay períodos en los que es difícil salir adelante, de manera que en esos casos el apoyo a los grupos familiares se torna urgente.

No hace mucho en varios países desarrollados se confinaba a las personas con síndrome de Down en instituciones o en algún tipo de unidades habitacionales especializadas; en países como México en los que las familias tienden a mostrar vínculos fuertes se les mantenía semiencerrados en casa, apartados de toda interacción social. Muchos de ellos solamente recibían la educación elemental, en el mejor de los casos, y quizás lo peor era que en sus primeros años recibían una limitada atención médica y para los problemas serios no había recursos disponibles. Hoy día la situación dista mucho de eso ya que se ha desarrollado una amplia gama de servicios profesionales de apoyo, y las oportunidades son mucho mejores que apenas hace unos cuantos años. Son ya más comunes y oportunas las intervenciones en problemas del corazón, así como la atención a las cuestiones básicas como la vista, el oído y la respiración.

Hay todavía algunas personas que creen que no vale la pena hacer esto, aunque la evidencia muestra lo contrario: cómo una intervención temprana en la salud cambia realmente la vida de las personas con síndrome de Down, no sólo porque pueden funcionar mejor físicamente sino porque tienen más energía y las limitaciones físicas se reducen de manera considerable, lo que a su vez tiene consecuencias positivas que se extienden a toda la familia.

LA CALIDAD DE VIDA EN LA FAMILIA

En el terreno de la calidad de vida de la familia hay una variedad de retos que requieren entendimiento y apoyo. Brevemente, en términos de las investigaciones sobre ella se ha demostrado que muchas familias pueden alcanzar un estándar muy alto, particularmente en algunos dominios específicos. Por ejemplo, podría esperarse que para muchas familias con algún hijo con síndrome de Down la calidad de vida de

cada miembro fuese sustancialmente más baja que en las familias que no lo tengan (figura 1); sin embargo, hay variaciones: es considerablemente más alta, en promedio, que la de las familias que tienen un miembro con un problema mayor de comportamiento, como el autismo. El tema financiero podría ser un reto, pero la mayoría de las familias están satisfechas con lo que tienen, aunque en caso de existir otros factores, como problemas de salud física o trastornos mentales, esto se vuelve más complicado. En los países en desarrollo las finanzas familiares son más frágiles por la falta de apoyo gubernamental o de servicios públicos, que son limitados y significan cuotas adicionales (véase Brown *et al.*, 2010, y Faragher y Clarke, 2014b, especialmente en el capítulo 11, una historia de un país en desarrollo, Indonesia).

La calidad de vida de la familia y las relaciones interfamiliares son el mayor valor para una vasta mayoría de familias, como se muestra en la figura 1. Estos datos fueron obtenidos de familias jóvenes y se confirman con estudios sobre familias con miembros que tienen discapacidades.

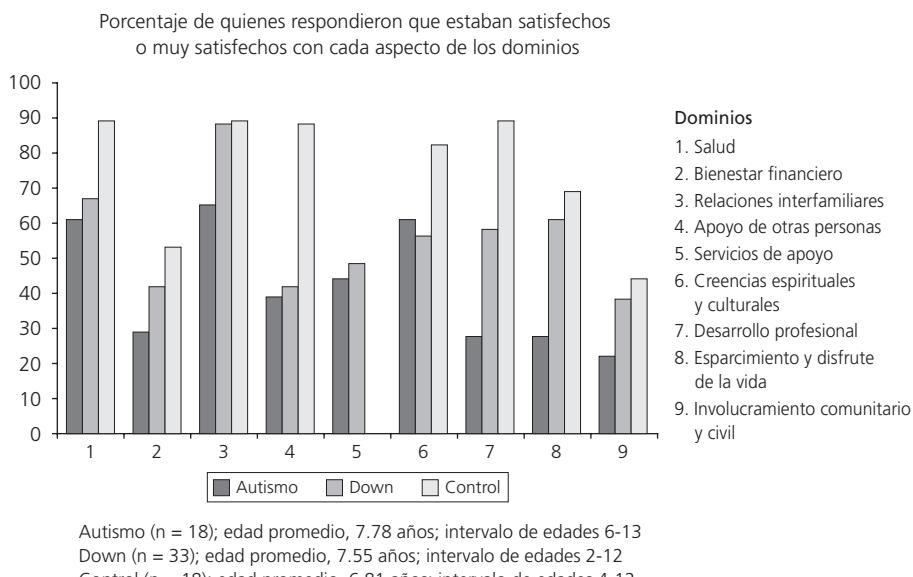


FIGURA 1. Comparación de tres grupos en relación con sus dominios de calidad de vida (las áreas están en el orden del estudio sobre calidad de vida realizado en Canadá).

Tomada de Brown *et al.* (2006b) con el amable permiso del editor.

ciudades varias y en todos los intervalos de edades, aunque las investigaciones todavía están inconclusas.

La figura muestra el porcentaje de familias que están satisfechas o muy satisfechas con su calidad de vida en los dominios indicados para tres grupos: *a*] donde no hay hijos con discapacidad; *b*] donde alguien tiene síndrome de Down; y *c*] donde alguien tiene autismo (para mayor detalles véase Brown *et al.*, 2006).

Debemos cambiar considerablemente nuestras percepciones para entender cuáles son las principales preocupaciones en torno al síndrome de Down. Esto debe incluir a los miembros de la comunidad local, sus autoridades y los servicios sociales del gobierno. Muchos padres ignoran a la comunidad cuando sus hijos son jóvenes y ésta los ignora a ellos por dos razones principales: *a*] porque los miembros de la comunidad no saben cómo reaccionar cuando ven a una familia con un miembro con síndrome de Down, y *b*] porque los padres son muy sensibles y temen la reacción de los otros. Además, los padres tienden a vestir a su hijo como si fuera más joven para intentar preservar su imagen de niño, aunque esto se ha ido superando, pues no ayuda a la madurez ni de la persona ni de la familia. Los jóvenes y adultos deben vestirse como tales y hay que motivarlos a que escojan su propio estilo pues sus intereses poco distan de los demás de su edad (Denholm, 1991), y esto no se limita al vestido, comprende también la música y las actividades sociales. Cuando se les impulsa a desarrollarse de manera natural no sólo se les ayuda sino que también hace del ambiente familiar algo más normal y los hermanos frecuentemente son los primeros en apoyarlos. La comunidad local los incluirá después con mayor facilidad.

El mayor peso del cuidado suele recaer sobre la madre y la gran mayoría declara que dedica mucho más tiempo a su cuidado de lo que quisiera. También suele ser cierto que es mucho más difícil criar a un niño con síndrome de Down para un padre o una madre solteros.

Para algunos, la severidad de la condición puede ser un fuerte reto, particularmente donde no hay servicios adecuados de intervención temprana (salud y educación), y esto se complica más aún cuando existe alguna otra condición o patrones conflictivos, por ejemplo el autismo. Todo es más difícil si los abuelos u otros miembros de la familia no entienden qué sucede y por qué se necesitan apoyos e intervenciones adicionales. En términos generales los resultados son mejores de

lo que la gente espera de antemano si en vez de haber situaciones negativas como las descritas hay un apoyo de la familia extendida y las acciones que se toman son consistentes. Un ejemplo en el que se muestran contradicciones que complican innecesariamente el desarrollo es el siguiente:

Puesto que Raúl tenía una tendencia a la obesidad, su madre le daba una comida balanceada según su edad y peso. Pero dos veces a la semana la abuela le daba todo lo que se le antojaba comer —“no está tan grande y los abuelos son para echar a perder a los nietos”— decía ella; “así que le daré lo que quiera cuando quiera”. Consentimientos ocasionales están muy bien, pero ésta era una situación que rompía la disciplina de la casa y provocaba efectos negativos en el núcleo familiar. Sí debe ofrecerse la posibilidad de escoger, pero debe ser hecho dentro de un patrón de conducta establecido por los padres. Cuestiones similares aparecen con demasiada frecuencia.

El desarrollo en la calidad de vida mejora cuando hay servicios para todas las edades; desafortunadamente, esto no es el caso en todas las comunidades, pues requieren la participación y la coordinación de varias dependencias del gobierno. Entre mayores sean las limitaciones más grande es el estrés impuesto a la vida familiar y esto llega a tal grado que, si no hay apoyos, uno de los padres —usualmente la madre— tendrá que dejar su empleo para cuidar a la persona, con la consecuente reducción en las finanzas familiares. La sociedad debería considerar estas cargas adicionales y ofrecer oportunidades para reducir la tensión dentro de las familias, razón por lo cual se hace indispensable que servicios como las guarderías se abran a la inclusión y de esta forma los padres estén en condición de continuar con su vida laboral.

Todo esto implica cambios en la sociedad y en las comunidades locales, que incluyan la posibilidad de que los padres dispongan de un tiempo para ellos. Por ejemplo, si tuvieran necesidades espirituales, las organizaciones religiosas pueden ayudar dando un respiro a los padres cuidando a los hijos con síndrome de Down, mientras sus padres atienden a los servicios sin tener que distraerse con ellos. Para los hijos mismos participar en este tipo de actividades —cuando son importantes para los padres— les da oportunidad de ampliar sus intereses y experiencias (Crompton y Jackson, 2003).

Si la vida presenta demasiados retos el estrés aumenta y una vez que las familias, en particular las madres (si son las encargadas principales del cuidado), entran en este estado se provocan tensiones dentro de la estructura familiar. Es del interés de toda la comunidad minimizar esta situación y por tanto organizar grupos de ayuda para que las cosas se traten de la mejor manera posible.

En algunas familias hay condiciones emocionales inusuales asociadas con el síndrome de Down, aunque son poco frecuentes, como el síndrome de Prader-Willi¹ o el autismo, que ocasionalmente acompañan al síndrome de Down. En estos casos es necesario un diagnóstico temprano así como el apoyo y tratamiento adecuados. Muchos países en todo el mundo disponen de intervenciones adecuadas en problemas de salud, pero no siempre reconocen la importancia de un apoyo más especializado en estos casos, de manera que las familias funcionen con la mejor calidad de vida posible (véase Brown y Brown, 2014). Esto significa cambiar nuestros sistemas educativos así como algunos aspectos de los servicios sociales y de salud.

Es difícil y estresante, por ejemplo, cuando los padres no pueden contar con una terapia de lenguaje para un niño con síndrome de Down, que a menudo es necesaria; esta situación se extiende a todos los miembros de la familia y puede dañar sus relaciones, pues si el individuo no se puede comunicar, que es uno de los aspectos básicos de la educación y socialización, todos comparten su frustración. Y mientras más tiempo pase y no pueda seguir el ritmo de sus compañeros, se hace más difícil la comunicación con la familia y esto aumenta todavía más su estrés. De manera que un apoyo temprano es sumamente importante para enriquecer la calidad de vida de la familia; creemos que, siendo importante para el individuo, la familia se beneficia mucho pues ver su crecimiento y su mejor desarrollo les hace sentir bien a todos y así se logra una mejor calidad de vida familiar. Por ejemplo, el lenguaje de señas o cualquier otro lenguaje alternativo facilitan la comunicación y se convierten en vehículos de intercambio de ideas y emociones en todo ese núcleo. En algunas escuelas avanzadas esto se hace como práctica rutinaria de inclusión.

¹ Es una enfermedad genética (presente desde el nacimiento) que comprende un desorden extremo en la comida, falta de sensación en el cuerpo e inteligencia limitada. Para más información véase la enciclopedia médica de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos en <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001605.htm>>.

Otro ejemplo es el creciente reconocimiento de que los adultos con síndrome de Down suelen tener una mayor tendencia a la depresión; las causas son tanto genéticas como ambientales e interactúan entre sí. Hemos mencionado ya la importancia de que los adultos tengan una vida lo más normal posible; de no lograrlo, la familia puede entrar en etapas difíciles de estrés, y si el individuo está deprimido esto es más difícil. El reto aumenta a medida que envejecen los padres y tienen menos fuerzas para desempeñar un rol activo en la responsabilidad hacia la persona con síndrome de Down. Lo que es muy interesante es que un individuo que ha sido sano toda su vida y ha tenido una vida activa es a menudo capaz de encargarse de sus padres de edad avanzada realizando varias tareas de ayuda, ir de compras, hacer las camas y dar estímulos sociales a sus padres, lo que es particularmente importante cuando uno de ellos ha perdido a su pareja.

De manera que tenemos dos situaciones cuando envejece la familia: 1] en la que la persona con síndrome de Down puede ser un soporte para ella, y 2] cuando por una situación de demencia de la persona se requiere apoyo externo para todos. Las asociaciones de padres de familia necesitan discutir estos asuntos y buscar la manera para contar con los diagnósticos apropiados, pero es más importante observar los tipos de apoyo que va requiriendo una familia a medida que transcurre el tiempo y anticipar los servicios. Muchos de ellos pueden provenir de la familia extendida o de asociaciones de padres de familia, pero siempre con la guía y apoyo de organizaciones especializadas locales.

Éstas son algunas de las ideas que surgen frecuentemente en las reuniones de las asociaciones de padres, así que es muy recomendable que los padres de personas con síndrome de Down, sean jóvenes o adultos, se acerquen a alguna de ellas. Si se logra un soporte apropiado para la familia y se obtienen los servicios adecuados, hay ganancias considerables para todos (véanse las recomendaciones más adelante). Ello comprende a los maestros, los profesionales de la medicina y los trabajadores sociales que deben conocer la naturaleza del síndrome de Down. Hay una evidencia cada vez mayor de que el nivel de desempeño (en términos de inteligencia general) y de socialización (que incluye la educación) han mejorado considerablemente en las sociedades más avanzadas, y ello se debe al trabajo conjunto descrito antes. Como consecuencia de ello, los padres y los hermanos ven los resultados que se reflejan en una diferencia muy positiva para la familia.

El empleo y la vida adulta inclusiva todavía dejan que desear, aunque como ya vimos hay signos muy positivos en sociedades más y menos avanzadas. Todos estos logros significan gratificación para los padres pues se reducen las responsabilidades cotidianas de cuando la persona con síndrome de Down se quedaba en casa.

Así pues, son muy importantes los programas de educación básica que incluyan apoyo en un nivel práctico; esto lo realizan algunas escuelas especiales, la propia comunidad, organizaciones religiosas o grupos de apoyo, pero lo mejor es que los servicios se proporcionen estructurados tanto en el nivel local como en el nacional si es que se ha de alcanzar un nivel óptimo de nivel de vida familiar. En lo que sigue se resumen algunas de las cuestiones y requerimientos expresados por padres y profesionales en varias partes del mundo; aparecen en la mayoría de los países aunque los retos y las necesidades se enfrentan en algunos más que en otros.

PRINCIPALES CUESTIONES EXPRESADAS POR LAS FAMILIAS

En muchas partes del mundo las familias con un hijo con síndrome de Down cuentan con los apoyos adecuados, especialmente en las primeras etapas de la vida. Ahora, las personas viven más, así que las familias tienen la alegría de verles crecer pero también la preocupación de ver cómo aumentan los retos (aunque también los éxitos). Esto significa que se requieren más servicios y de mayor alcance.

La calidad de vida expresada en sus dominios (véase la figura 1) es menor que la de las familias que no tienen un miembro con síndrome de Down, aunque no en todo.

Es igual o ligeramente menor:

- En cuanto a relaciones familiares, la evidencia muestra que es prácticamente la misma.
- Respecto al espaciamiento y disfrute de la vida, la percepción es bastante alta en más de la mitad de las familias.
- Hay evidencia de que muchas familias se sienten satisfechas en cuanto a los valores espirituales y culturales, aunque no todos dan importancia a este aspecto.
- Si se compara con otras discapacidades, particularmente en las que hay dificultades emocionales (como en el autismo o discapacidades múltiples), la calidad de vida en términos generales es mejor.

Pero la percepción es de una menor calidad de vida en cuanto a:

- La falta de apoyo emocional práctico de parientes, vecinos y amigos.
- Muchos padres con un hijo con síndrome de Down encuentran que se multiplican las dificultades financieras.
- La mayoría de las familias están insatisfechas con los servicios para personas con discapacidad, aun en los países en donde hay muchos servicios.
- Muchos padres califican como menos que satisfactorios el empleo y la preparación para una carrera.

RECOMENDACIONES BÁSICAS PARA APOYAR A LOS PADRES

Hay necesidad de acciones prontas en las siguientes áreas:

- Aumentar el ingreso familiar, particularmente en donde hay pobreza marcada. Esto, aunque es un mandato social, encuentra serias dificultades en los países en desarrollo.
- Se necesitan personas que puedan escuchar a las familias para que expresen los retos y dificultades que enfrentan; esta solicitud es una de las más comunes entre quienes están encargados del cuidado en la familia (por lo general las madres) y se da en todos los países. Lo que se requiere es que alguien escuche, no tanto que tenga muchas respuestas, sino que brinde la oportunidad de abrir el corazón y ayude a superar el estrés provocado por la situación.
- Posibilidad de tener un respiro, un cuidador sustituto, para rehacer muchas circunstancias de la vida familiar. La disponibilidad, duración y variedad de ese respiro dependen de las necesidades de una familia específica.
 - Los padres necesitan poder salir en pareja, tomar unas vacaciones; muchos no lo han hecho por un largo tiempo. Deben dedicar tiempo a los otros hijos y hacerles sentir igualmente queridos. Esto es básico para la estabilidad familiar.
 - Los miembros de la familia deben ser incluidos en la comunidad local de manera natural, esto es invitarles a reuniones y fiestas.
 - Los patrones deben entender las necesidades esenciales de una familia en estas condiciones, por ejemplo dar facilidades de horarios flexibles para atender asuntos escolares o médicos.

¿QUIÉN DEBERÍA PROPORCIONAR ESOS APOYOS?

Los gobiernos e instituciones deben asumir la responsabilidad de elaborar políticas para enfrentar los asuntos mencionados. Ello significa consultar con un grupo numeroso de padres y construir las políticas a partir de sus experiencias, tomando en cuenta las necesidades expresadas.

Las asociaciones de padres deben ayudar como cuerpos consultivos, con información de la situación local. Deben organizarse seminarios y talleres impartidos por los padres y las personas que están en contacto directo con la situación. Deben influir en varios niveles: en el de los individuos, el de las familias y el de las asociaciones profesionales.

Las universidades y escuelas técnicas deben impartir cursos relativos a las discapacidades y a las necesidades de las familias.

Debe haber investigación en las universidades, apoyada por las asociaciones de padres y por las instituciones, encaminada a resolver las necesidades de las familias y demostrar un apoyo efectivo por medio de proyectos piloto. Esto empieza a suceder en varios países.

NECESIDADES DE INVESTIGACIÓN

- Observar las semejanzas y diferencias en la calidad de vida familiar entre familias de diversas culturas en todo el mundo.
- Contrastar el nivel de calidad de vida de familias con y sin miembros con síndrome de Down y otras necesidades especiales.
- Comparar la calidad de vida de familias que tienen un miembro con síndrome de Down o con discapacidades leves o severas.
- Explorar y describir los mejores métodos de medida para expresar la calidad de vida.
- Desarrollar una teoría sobre calidad de vida.
- Desarrollar las políticas apropiadas y aplicar los apoyos prácticos basados en la evidencia recolectada sobre la calidad de vida para ayudar a los miembros de la familia para mejorarla.

4

LA AMISTAD

ENTRE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Roy I. Brown

INTRODUCCIÓN

Este capítulo trata sobre la amistad y es una adaptación de un trabajo publicado con anterioridad.¹ La amistad ilustra cómo los conceptos de calidad de vida, cuando se aplican bien, pueden impulsar la formación de amigos y el desarrollo de la amistad. Es, pues, un modelo de calidad de vida en la práctica.

La amistad es importante para todo ser humano, sin ella enfrentamos problemas de aislamiento y en ocasiones sentimientos de rechazo. Los amigos son importantes para nuestra vida social y bienestar psicológico, y en circunstancias de estrés y cambios profundos la amistad constituye un asidero fundamental. En otros momentos, el conocimiento y la experiencia de nuestros amigos nos ayudan a resolver las dificultades y a enfrentar con mayor éxito los retos. Estamos seguros de que todos podemos aumentar esta lista de cualidades, pues todas ellas son relevantes para las personas con síndrome de Down, sean jóvenes o adultos.

La mayoría de nosotros recibe apoyo de los amigos en diversos grados, y las relaciones son recíprocas y variadas; nos gusta la compañía de determinados individuos y aprendemos de ellos, al mismo tiempo que les correspondemos pues la variedad de amigos incrementa nuestro entendimiento y nuestra gama de habilidades y experiencias. Las amistades se desarrollan naturalmente en la mayoría de nosotros, primero con el apoyo de los padres y la familia, y después en todos los lugares por los

¹ El texto fue escrito en 2009 para la revista *Hand in Hand Quarterly Newsletter*, con el título “Friendship for People with Down Syndrome”. Agradecemos a Dawn McKenna, directora ejecutiva de Down Syndrome Research Foundation, Burnaby, BC, Canadá, su permiso para reproducirlo con pequeñas modificaciones.

que transitamos, especialmente la escuela y el trabajo. Esto sin embargo no es tan directo o natural cuando existe alguna discapacidad, pero eso no quiere decir que todo lo dicho no sea igualmente importante.

LOS ASPECTOS MÁS AMPLIOS DE LA AMISTAD

La amistad es mucho más de lo que se ha mencionado. Hay muchos desarrollos sociales y psicológicos que surgen como resultado de una amistad y algunas veces no somos conscientes de ello: la falta de amistad restringe el desarrollo social y psicológico. A muchas personas con síndrome de Down se les priva de esas oportunidades por razones diversas: a menudo se les ve —o se ven a sí mismos— diferentes a los demás² y más aún, algunos padres u otros miembros de la familia así como algunos profesionales a menudo creen que deben protegerles de amistades “inconvenientes” o arreglarlas y supervisarlas cuidadosamente. La mayoría de nosotros somos conscientes de que hemos hecho amistades inconvenientes y aun así algo hemos aprendido de esas experiencias, como también hemos aprendido cosas positivas y sólidas de las buenas amistades. Muchos creemos que es importante que las personas con síndrome de Down tengan esos mismos beneficios y retos, tanto positivos como negativos, y hay formas por las que esto puede lograrse, que reduzcan los riesgos e impulsen el desarrollo y la madurez.

EL DESARROLLO DE LA AMISTAD Y LA CALIDAD DE VIDA

Es importante tener un modelo o un enfoque cuando se revisan las formas para desarrollar amistades y dar oportunidades para que la amistad se nutra. La calidad de vida puede ser tal modelo o enfoque aunque la gente a menudo no percibe los matices que esto implica. La calidad de vida, como se mencionó en un capítulo anterior, incluye conceptos como los años de vida y su desarrollo. Una calidad de vida mejorada requiere ambientes normalizados, esto quiere decir inclusión en la sociedad normal con todos sus atributos positivos y negativos. Necesitamos también reconocer que es un proceso holístico, es decir interacti-

² ¿Alguna vez se les ha preguntado a ellos como ven a los demás?

vo, en el que cada cosa o proceso afecta a todos los demás. Requiere nuestro reconocimiento formal y entender que hay muchas cosas en la vida en las que a menudo uno no suele detenerse a considerar sus implicaciones; para que la amistad con personas con síndrome de Down se desarrolle normalmente y florezca hay que estar conscientes de tales implicaciones.

La amistad es parte del proceso de desarrollo y aprendizaje, sobre el que cada vez más sabemos que se relaciona con cambios en el cerebro que nos permiten ser más eficientes en lo que hacemos. ¿Cuáles son los principales atributos de la amistad para facilitar el desarrollo holístico? La amistad puede:

- a]* Desarrollar el lenguaje
- b]* Mejorar la atención
- c]* Incrementar la capacidad de aprendizaje
- d]* Aumentar la motivación
- e]* Mejorar la memoria
- f]* Aumentar la velocidad del tiempo de respuesta.

Desarrollar la amistad llevaría entonces a impulsar un comportamiento más adecuado y promover la inteligencia. Esto puede darse cuando hay las oportunidades para llevar una vida normal con las inclusiones sociales y comunitarias correspondientes. Hoy día esto tiene mayor relevancia porque la extensión de la vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado considerablemente y hay mayores oportunidades en la educación inclusiva y en el cuidado de la salud. Sin embargo, es necesario aumentar el aprendizaje de convivencia social entre quienes tienen síndrome de Down y quienes no lo tienen.

Obviamente algunos individuos son capaces de desarrollar amistades con un mayor grado de profundidad que otros, pero cada día se ven más personas con síndrome de Down que tienen mejoras sociales considerables, algunas consiguiendo empleos, así como en su vida social y familiar.

¿Qué pueden ganar los individuos con síndrome de Down de la amistad?

- a]* Aprender cómo tomar las decisiones sociales adecuadas
- b]* Desarrollar un comportamiento público apropiado
- c]* Mejorar su capacidad de tomar decisiones
- d]* Obtener conocimiento sobre el ambiente que les rodea
- e]* Incrementar su contacto con personas más allá de su familia

- f] Aprender sobre su propia comunidad
- g] Mejorar el uso de su tiempo
- h] Aprender a interactuar con otras personas
- i] Aprender a mediar en las relaciones y comportamiento sociales, incluyendo relaciones adecuadas e inadecuadas
- j] Reconocer y establecer los límites apropiados.

Hay un aspecto más de desarrollo personal sobre el que influye la amistad y es el área de desarrollo emocional, que comprende:

- a] Construir una imagen positiva de uno mismo
- b] Manejar el comportamiento emocional
- c] Controlar los sentimientos inapropiados
- d] Tener experiencias sobre sentimientos y afectos
- e] Manejar el temperamento, tanto positivo como negativo
- f] Ser capaz de expresar los sentimientos en palabras, de tal forma que los demás los puedan comprender
- g] Encontrar cómo manejar todos esos aspectos mediante una visión personal.

Se han comentado los aspectos positivos y ahora lo haremos con los negativos, que nos afectan a todos de vez en cuando. Hacer amistades nos hace vulnerables y puede llevar en ocasiones a maltrato psicológico o físico. En el caso de las personas con síndrome de Down los padres y profesionales algunas veces sienten que deben hacerse cargo de controlar las amistades y decidir quién es apropiado y quién no lo es, cuáles actividades deben hacerse y cuáles no, pero es necesario crear un medio tranquilo donde la elección pueda ser hecha por la persona misma, que tenga la libertad y sepa que puede confiar en que los padres y profesionales le ofrecerán su apoyo y consejo, con respeto a su dignidad y capacidad de decidir por sí mismo.

En búsqueda del mejor ambiente

No podemos impulsar la amistad a menos que exista un ambiente adecuado para aprender sobre ella y experimentarla; este ambiente es un proceso que se va desarrollando idealmente desde que nace la persona, aunque nunca es tarde para construirlo. Los aspectos más importantes deben ser entendidos por los padres y los profesionales antes de que puedan impulsar efectivamente la amistad dentro de un ambiente óptimo.

¿Qué es un ambiente efectivo?

Varía según el individuo, su edad, capacidad y experiencia de crecimiento, pero en términos generales es uno en el que la persona pueda mezclarse con los de su edad, que incluya a otros con y sin discapacidad. Hay retos adicionales pero pueden resolverse con el apoyo adecuado; éste es un tema delicado pues lo que es libertad para alguien, puede significar control y restricción para otro. Para los jóvenes el ambiente óptimo incluye:

- a]* Una escuela, desde preescolar, integrada
- b]* Un ambiente escolar apropiado y saludable en el que los maestros y directivos entiendan los requerimientos en general, reconozcan los retos que a menudo vienen con el síndrome de Down y sean capaces de modelar las interacciones y los soportes.

Por el lado del hogar significa que los padres entiendan las necesidades de sus hijos, sus capacidades, los retos y la necesidad de oportunidades para su crecimiento. Esto quiere decir amor y cuidado, desde luego, pero también que debe dejar que el joven vaya tomando sus propias decisiones para estimular su crecimiento, y significa que los padres necesitan observar, consultar y encontrar el mejor lugar para su hijo o hija con síndrome de Down; no basta que sea un ambiente normal o inclusivo, sino que en él debe haber sensibilidad para detectar las necesidades propias de él o de ella. Éste es un ideal y los padres deben esforzarse por conseguirlo.

A medida que el niño crece su ambiente cambia. Los padres deben mantener una mente abierta sobre lo exitoso que podrá llegar a ser: muchos lo hacen mejor de lo esperado, cuando el apoyo es consistente y está dirigido hacia las áreas que se sabe son importantes. Por ejemplo, algunos padres se preocupan mucho cuando sus hijos con síndrome de Down, como todo adolescente, quieren establecer relaciones maduras e independientes al acercarse a la edad adulta. Los adolescentes y los adultos se interesan en tener amigos especiales y empiezan a experimentar atracciones personales intensas y necesidades sexuales. Esto por supuesto es parte de un desarrollo perfectamente normal; pueden incluso desear establecer relaciones permanentes o buscar el matrimonio. Los padres que no aceptan que ésta es una posibilidad muy real, seguramente se decepcionarán, pues si han animado a su hijo a lo largo

de las etapas anteriores a participar en actividades incluyentes, a tomar sus propias decisiones y a tener menos controles —como todo joven sin discapacidades— éste es un resultado natural de ese proceso.

ALGUNAS IDEAS PRÁCTICAS ACERCA DE LA AMISTAD

Intereses

Una de las cosas que sabemos acerca de la amistad de niños y adultos con síndrome de Down es que sus intereses distan poco del resto de la población. Denhom (1992) ha hecho notar que los adolescentes con síndrome de Down disfrutan de las mismas actividades de esparcimiento que todos, y que participan en esas actividades si se les da la oportunidad. También sabemos que están conscientes de aquello que quieren, y es en su mejor interés animarles a elegir y gradualmente desarrollar sus intereses particulares. Una expresión de esos atributos tiende a llevar hacia la amistad, de manera que teniendo en mente lo mencionado, tiene sentido empezar por descubrir qué es lo que disfruta el individuo, qué es lo que quiere hacer, en dónde y con quién quisiera hacerlo: una especie de lista de deseos (Brown, Bayer y Brown, 1992). También sabemos que las personas con síndrome de Down tienden a establecer amistades con personas con otras discapacidades, quizás en parte porque es con quienes se reúnen más frecuentemente, pero quizás también porque se ven en una situación similar (McVilly *et al.*, 2006a y 2006b, y McVilly, 2006c). Sin embargo, hay muchos casos, particularmente cuando viven en ambientes integrados, en los que las amistades se establecen entre una mayor variedad de personas. Algunas veces tales amistades son unilaterales, lo que lleva al desencanto, ansiedad y reclusión. Es necesario escuchar y ofrecer un apoyo comprensivo así como empatía con las diferencias, retos y oportunidades futuras.

Esparcimiento y recreación

Es importante que se encuentre un ambiente positivo para que haya una oportunidad para desarrollar la amistad, aunque posiblemente en un inicio fuese imperfecto, el reto siempre será hacerlo más maduro. Entre

las muchas posibilidades, las actividades recreativas y de esparcimiento ofrecen una magnífica forma para conocer gente y hacer amigos, que es muy fácil ir desarrollando. Muchos jóvenes con síndrome de Down son buenos para los deportes, como la natación y la gimnasia, que son excelentes medios para hacer amigos. Muchos de ellos pueden llegar a participar en competencias, lo que les da el incentivo adicional de viajar a varios países y convivir con sus compañeros de equipo. Esto en sí mismo constituye una experiencia y propicia conversaciones con los otros competidores. Esto no solamente constituye una experiencia valiosa y da mucho sobre qué hablar entre ellos y con los otros competidores, sino que también realza la conciencia de ellos en función de los demás.

Internet

En estos días todos los jóvenes usan internet para consultar dudas y para comunicarse con sus amigos, algunos de los cuales habrán conocido en alguna actividad deportiva o de otra índole. Éste es un medio muy bueno para mantener amistades, pero es necesario guiarles para que lo usen apropiadamente, pues hay una tendencia generalizada a creer en todo lo que ahí se encuentra y no debemos olvidar que cualquier cosa que aparece ahí fue escrita por una persona, que no necesariamente tiene la autoridad moral y las credenciales académicas para escribir lo que escribe, como tampoco es infrecuente que algunos suplanten una identidad y en realidad no sean quienes dicen ser (Ryba y Selby, 2004). Los círculos de amistades que usan internet vinculan a grupos con síndrome de Down (véanse las facilidades que hay en la asociación local) o grupos que comparten intereses y que sirven para hacer más contactos y aprender al mismo tiempo. El medio es bueno, pero siempre —para personas con y sin síndrome de Down— es necesario que alguien responsable supervise, sin intervenir ni traspasar los límites de la privacidad del individuo.

Las artes

Otra opción que ha revelado ser popular es la de las artes, sobre todo la pintura, la danza y el teatro. Las aptitudes mostradas por muchos jóvenes con síndrome de Down son a menudo considerables. Hay nu-

merosos ejemplos a lo largo y ancho del mundo que han sido particularmente destacados en estos campos y algunos pasan del pasatiempo al empleo. Y en la mayor parte de los casos hay recompensas personales además del desarrollo mismo de las habilidades; ser elogiados y aplaudidos y mejorar su autoestima, a su vez conduce a otros logros. Algunos individuos realizan esas actividades con otros que tienen discapacidades o retos similares; otros más se desempeñan en ambientes integrados (The Magnus Family, 1995; Burke y McDaniel, 1991).

Educación superior y amistad

Algunos jóvenes con síndrome de Down van a escuelas técnicas o a universidades. Los autores que escriben sobre educación superior (Hughson y Uditsky, 2007) han encontrado que un ambiente integrado e incluyente propicia una mejor autoestima y el desarrollo de más habilidades, así como un abanico más grande de amigos, incluyendo algunos que no tienen ninguna discapacidad. Hoy día solamente unas cuantas gentes con síndrome de Down siguen este camino y el denominador común más notable de estos casos es que los padres de tales estudiantes nunca aceptaron las predicciones de algunos profesionales que aseguraban que no podrían hacerlo. A esos padres les ha llamado la atención qué tan bien se desarrollan sus hijos, y el hecho es que el aprendizaje es holístico: si quiere uno amigos hay que intentar muchas cosas y las mejores elecciones se toman con base en lo que la persona misma desea hacer. Habrá muchos para quienes tales logros no sean posibles, pero las estrategias y las tácticas son las mismas: abrir la puerta a la experiencia, dar el apoyo, permitir la expresión, discutir las alternativas, respetar lo que la persona decida y sobre todo no dejarse intimidar por los consejos que son limitantes: “Si piensas que algo no es posible, intentalo sin ayuda, y a menudo se podrá, y si no se puede intentalo por otro camino”, es el mejor consejo que puede darse. Algunas veces los padres, por cualquier tipo de razón, no tienen tiempo para acompañarlos en este proceso, en tal caso, el círculo de amigos de la persona o el apoyo de su cuidador pueden ser útiles porque ello reduce el aislamiento y aumenta el contacto con otras ideas.

Hasta ahora, en este capítulo se han visto los antecedentes y el proceso de la amistad, su importancia para el desarrollo de otras habi-

lidades, la relevancia de las elecciones personales y el apoyo de los padres y de otras personas. En lo que sigue se consideran algunos retos acerca de la amistad, junto con unas posibles soluciones, incluyendo asuntos tales como la diferencia entre entablar una amistad y tener un trato afable, y cómo los individuos pueden hacer esta distinción, ¡algunas veces un asunto espinoso!

AMISTADES NATURALES Y AMBIENTES NATURALES

Desarrollar amistades puede dar lugar a muchos retos, pero que en su mayoría no son diferentes de los que enfrenta cualquier persona. El desarrollo puede ser lento en las personas con síndrome de Down y requerir mayor soporte, pero la mayor parte de los jóvenes crean amistades estables y duraderas y en un pequeño número (que va en aumento) dichas amistades crecen tanto que conducen al matrimonio o a vivir juntos de manera permanente. En casos así es natural que haya retos, recompensas y algunas veces momentos de tristeza.

Los ambientes naturales a menudo ofrecen mayor facilidad para aprender y experimentar cómo manejar situaciones de reto, así como a transferir habilidades a los amigos, sobre todo cuando las amistades son gratificantes. En los ambientes naturales, las amistades conducen con frecuencia a otras actividades: de juego cuando son niños, de interacción con los compañeros de la escuela o con los niños vecinos de la calle. Algunas de estas amistades duran toda la vida. Cuando son mayores, la educación superior, el empleo, las organizaciones religiosas o las actividades recreativas a menudo generan el ambiente apropiado para el desarrollo de más amistades. Puede pensarse en muchos otros ambientes, la cuestión es si los niños con síndrome de Down pueden desarrollar amistades de la misma manera. La respuesta es que por supuesto que pueden y lo harán si se les coloca en ambientes propicios, aunque el desarrollo pueda ser a un ritmo diferente que el de otros niños de su edad y con sus propios retos, que veremos en seguida, así como las maneras de enfrentarlos. En algunos casos, las cuestiones son un poco más complicadas y requieren algún tipo de consejo especializado tanto para el niño como para los padres. Los padres no deben dudar en buscarlo de alguien que conozca el comportamiento social que suele acompañar al síndrome de Down, pues todo el mundo necesi-

ta ayuda de vez en cuando, independientemente de su situación (véase por ejemplo Cunningham, 2006, particularmente el capítulo 8 de la versión en inglés y los capítulos 6 y 7 de la versión en español).

EL DESARROLLO DE LAS AMISTADES

Aunque desarrollamos amistades a cualquier edad, las estructuras de ellas suelen establecerse en los primeros años de vida, que es lo que nos permite conservarlas por un tiempo largo. Cuando somos jóvenes las amistades se desarrollan por medio del juego. Piaget (1951) explicó esto claramente: al principio, el juego es solitario, luego los niños juegan en paralelo hasta que se integran a un juego cooperativo en el que interactúan para compartir los juguetes y las actividades, pero también para experimentar retos que surgen cuando hay necesidades o intenciones en conflicto. Por lo tanto, tiene sentido brindar oportunidades lo más frecuentemente que sea posible para que los niños jueguen, y en ello surge un problema para los niños con síndrome de Down, pues las etapas de juego pueden llegar a una mayor edad y en consecuencia su comportamiento no está en sincronía con sus pares. Ésta es una de las razones por las que la intervención temprana en la etapa preescolar es fundamental, ya que permite a muchos niños con síndrome de Down mantenerse al mismo ritmo que sus pares, en términos de su comportamiento social. Si un niño comienza a quedarse rezagado, es muy importante que sus padres consideren otras oportunidades partiendo del ejemplo que otros padres y niños les puedan dar.

En los primeros años de vida las pequeñas discrepancias importan menos que la oportunidad que se les dé a los niños para desarrollarse en un ambiente inclusivo. Algunos padres se preguntan si no sería mejor para sus hijos con síndrome de Down quedarse entre niños con los mismos retos, y, aunque es importante que los padres estén en contacto con otros con retos similares, para los niños es mejor mezclarse con familias de todos los tipos para que los niños jueguen, por ejemplo visitándoles o invitando a que les visiten. Los padres necesitan evaluar los ambientes y la influencia que puedan tener sobre su niño, y siempre es importante mantener la vista en las metas a largo plazo, ya que lo que es más fácil en el corto plazo puede no ser del mayor beneficio en el largo. Es importante tener en mente la inclusión así como la relevancia

y naturaleza crítica del desarrollo a largo plazo, aunque, como se indicó antes, es peligroso intentar predecir hasta dónde llegará el niño.

La preparación para la amistad puede acrecentarse por medio de actividades diversas, como los juegos en familia, que incluyen los juegos compartidos en la computadora, inscribirse a actividades en grupo como los clubes deportivos, el teatro, la danza y la música en los que los individuos pueden desarrollar sus aptitudes en lo que más les interese y que les lleva a participar en ambientes inclusivos. Los grupos de actividades sociales y deportivas como los *scouts* y las guías pueden ser formas efectivas para hacer amigos.

TENER UN COMPORTAMIENTO AMIGABLE Y ENTABLAR UNA AMISTAD

Los niños necesitan reconocer quiénes son sus amigos y distinguir entre la amistad y ser simplemente amigable. La gente que interactúa amable y respetuosamente con otra es probable que sea amigable; ayudar a otro también es serlo. La amistad se basa en esos atributos, pero se necesita que además haya una atracción mutua y una familiaridad a largo plazo para que sea una verdadera. Puede ser difícil explicar y enseñar esas ideas abstractas y quizás se entiendan hasta llegar a la adolescencia, pero es importante tenerlo claro sobre todo para cuando se pretende alcanzar una vida independiente. Puede ser útil dar ejemplos de la vida de uno mismo, sobre todo a los jóvenes con síndrome de Down que necesitan más ayuda que la mayoría en esta área, en parte porque los amigos potenciales pueden ser menos y la necesidad mayor.

En este contexto, el comportamiento de los padres es particularmente importante pues ofrece un modelo mediante la interacción con sus propios amigos y con los amigos de sus hijos así como al mezclarlos con los amigos de los hermanos. Hay programas educativos en las asociaciones locales sobre síndrome de Down que ayudan a distinguir entre entablar una amistad y ser amigable; de asistir a alguno de ellos, es recomendable que los padres elaboren una lista, basada en su propia experiencia, sobre los criterios que debe contener el curso, incluyendo los tipos de comportamiento que quisieran que adoptase su hijo. Los programas difieren en estándares y calidad del profesorado y por lo tanto es importante que los padres tengan una idea clara sobre lo que

se pretende enseñar, pues las necesidades deben coincidir con lo que necesita el niño y que los padres se sientan a gusto con lo que se ofrece.

ALENTAR EL COMPORTAMIENTO ADECUADO HACIA LA AMISTAD

A medida que crecen los niños, surgen ocasiones en las que su comportamiento puede ser inapropiado; entre más grandes son, más notorias pueden ser sus respuestas infantiles. Por ejemplo, las actitudes que pueden tener con desconocidos como cuando pasean por un centro comercial u otro lugar muy concurrido donde puede haber algún contacto físico que las otras personas consideren ofensivos —como abrazarlas— y aunque a ellos les parezcan bonitos, los pueden meter en dificultades. Esto, no obstante, puede suceder también con niños sin discapacidad pero con pobres ejemplos sociales o fuertes necesidades de afecto, y esto puede conducir a relaciones inapropiadas.

Es conveniente poner límites adecuados con modelos y ejemplos verbales y no verbales de los padres. Con esto es muy probable que los comportamientos descritos disminuyan. Puede también ser necesario explicarles a los otros qué se les está enseñando y por qué. Esto se aplica a amigos y parientes, incluidos los abuelos, quienes algunas veces no reconocen la necesidad de tales límites. El juego y los grupos de apoyo organizados por las asociaciones para el síndrome de Down (véanse como referencia los programas de la Down Syndrome Research Foundation de Canadá en <<http://www.dsrf.org/>>, así como los de la Confederación Mexicana de Organizaciones a Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C., cuya página web es <<http://www.confe.org.mx/>>) pueden proporcionar ayuda y enseñanza en tales circunstancias. Los hermanos a menudo constituyen un modelo para aprender comportamientos sociales apropiados porque son semejantes en edad y tamaño y, además, tienen un vínculo familiar fuerte. Cuando esto sucede, las otras amistades suelen formarse más adecuadamente.

El desarrollo de destrezas sociales es un prerrequisito importante para establecer toda amistad posterior, por lo que es indispensable iniciarlo tan pronto sea posible; necesitan familiarizarse con sus vecinos y saber cuáles casas son seguras, como también ser conscientes de los riesgos de la vida moderna desde los que presenta el tráfico al atravesar una calle (no todo conductor es afable) hasta las actitudes con desco-

nocidos. Tales conocimientos y habilidades relacionadas harán más seguro el camino hacia la amistad. Las asociaciones para el síndrome de Down del mundo pueden hacer más para promover tales actividades porque las escuelas, aunque ofrecen tal entrenamiento, no siempre dan la suficiente práctica y aprendizaje en las situaciones de la vida social real de tal forma que estas actividades se conviertan en una segunda naturaleza.

A medida que los niños pasan por los ciclos escolares enfrentan otros retos. Una vez hechos los amigos en los primeros ciclos todos toman rumbos diferentes: a los 18 o 19 años unos prosiguen sus estudios y otros salen a trabajar, en tanto que sus contemporáneos con síndrome de Down pueden ir a talleres de adiestramiento u otros lugares como grupos de pertenencia. En este punto es probable que se interrumpan las amistades entabladas con anterioridad o al menos disminuyan mucho en intensidad. Sin embargo, esos grupos pueden tener la ventaja de que surjan amistades con intereses más parecidos. De hecho, en escenarios inclusivos se recomienda contar con dos o tres personas con discapacidades semejantes, lo que ayuda a establecer grupos equilibrados, pero no eliminar la opción de amistades con compañeros sin discapacidad. Este equilibrio es importante y todo un reto lograrlo. Tener una inclusión parcial en la escuela que se rompe al acercarse la vida adulta les crea dificultades, sobre todo cuando han tenido un desarrollo favorable hasta entonces. Tal ruptura puede repercutir en una disminución en su autoestima y en desarrollar actitudes de depresión en los años adultos. Sentirse incluidos y aceptados es un proceso de toda la vida y es básico para su empoderamiento, imagen positiva de sí mismos y motivación sostenida. Las asociaciones para el síndrome de Down necesitan tener este aspecto muy claro en sus objetivos y es un reto que hasta ahora no siempre se ha resuelto satisfactoriamente por lo que hay mucho que hacer.

LA AMISTAD Y EL DESARROLLO DE ACTIVIDADES ADULTAS

El empleo es una forma magnífica para enfrentar tales preocupaciones y las oportunidades ofrecidas por sitios como restaurantes, centros comerciales, bancos, aseguradoras y hoteles, por mencionar algunos donde pueden encontrar tanto una ocupación remunerada como un lugar

para entablar amistades, son sumamente positivas (véase por ejemplo Capie, Contardi y Doehring, 2006).

Para unos cuantos, aunque en número creciente, se empiezan a abrir las puertas de las escuelas técnicas o universidades. Estos medios ofrecen, si los cursos son inclusivos y no separados, oportunidades para entablar amistades con todo tipo de personas y más tarde quizá llevar al empleo (Hughson y Uditsky, 2007). En estas instancias se requieren realizar varias acciones: primero, los jóvenes tienen que haber tenido experiencias incluyentes en su niñez en las cuales el aprovechamiento de éstas se haya maximizado; segundo, la familia y la escuela necesitan tener la mente orientada hacia el futuro, y tercero se deben apoyar los intereses particulares del individuo. Los estudiantes con síndrome de Down necesitan tener la oportunidad, cuando sea posible, de visitar las instituciones de educación superior mientras están en los ciclos anteriores. A los padres y a los hermanos se les debe animar para que ofrezcan el ambiente donde la expresión de las ideas y el desarrollo personal se consideren naturales. Esto no será posible para todos los jóvenes con síndrome de Down: de momento estamos hablando de una selecta minoría, pero no podemos predecir qué sucederá si se deja la puerta abierta. Finalmente, las asociaciones para el síndrome de Down necesitan trabajar con profesionales que tengan conocimiento y experiencia en esta línea y estén dispuestos a apoyar su expansión.

Los medios sociales desempeñarán un papel de creciente importancia en nuestra sociedad y pueden ser caminos para satisfacer las necesidades de amistad. Un buen número de jóvenes con síndrome de Down pueden ser rápidamente eficientes en el uso de la computadora a edades cada vez más tempranas —un fenómeno global entre todos los jóvenes—. Hay programas de amistad que pueden ser muy útiles con una selección cuidadosa de ellos por nivel de edad y capacidad (véase por ejemplo Ryba y Selby, 2004). A medida que los niños utilizan la computadora como una actividad regular mantienen frecuente contacto con sus amigos por medio del correo electrónico. Muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down usan con toda facilidad las redes sociales que cada vez son más fáciles de acceder para el usuario, aunque siempre hay que tener una vigilancia sobre lo que están haciendo (en todos los casos) aunque a medida que crecen esto no es tan fácil. Algunas familias buscan el apoyo de primos o amigos de la misma edad quienes pueden monitorear sin ser demasiado intrusivos.

Unas cuantas organizaciones para el síndrome de Down están promoviendo servicios de citas controlados por su propio personal. Pues sí, ésta también es una actividad incluyente para muchos jóvenes y es un buen ejemplo de un uso adecuado de la tecnología en una sociedad normal, con una comunicación abierta y una discreta supervisión del proceso de interacción.

PREOCUPACIONES ACERCA DE LA LIBERTAD Y LA SUPERVISIÓN

A medida que los niños van creciendo, y especialmente durante su adolescencia y primeros años adultos, se pueden sentir apenados por la presencia de sus padres o sus comentarios delante de sus amigos. Algunas veces esos comentarios son indispensables, tanto para personas con síndrome de Down como sin él, pero es una buena idea actuar con tacto para no ofenderles. A medida que crecen quieren andar más por su lado: si han aprendido a usar el transporte público, conocen bien sus áreas vecinas, tienen un adecuado sentido de las barreras sociales, cuentan con un teléfono celular y saben a quién llamar en caso de apuro, tales salidas deben estimularse permitiendo gradualmente que se amplíe su radio de acción, la variedad y la duración de sus excursiones. Es natural que los padres se preocupen y su ansiedad está plenamente justificada; esto es cierto para todos, especialmente para aquellos cuyos hijos tienen síndrome de Down, pero la ansiedad será mayor en la medida que hayan sometido a sus hijos a un monitoreo excesivo durante su niñez. Es conveniente reconocer la condición propia de cada uno e impulsar al joven a que desarrolle su independencia y se venzan las preocupaciones infundadas. Sin embargo, la definición de “preocupaciones infundadas” es muy personal y por esta razón es una buena idea observar qué hacen los otros padres y analizar con ellos los retos y la forma como los resuelven. Ésta es una de las mejores razones para pertenecer a una sociedad para el síndrome de Down, en la que tales cuestiones salen a relucir y son objeto de presentaciones y discusiones. Es natural sentirse preocupado cuando los hijos salen sin un hermano o un parent que los acompañen, todavía más cuando se sabe que tienen retos y limitaciones que han podido o no superarse. Los amigos pueden protegerlos y apoyarlos cuando salen en grupo.

Uno de los retos de estar en ambientes incluyentes es que se puede dar el fenómeno de acoso, o *bullying*, lamentablemente tan común hoy día. Sin embargo, como dijo la madre de un chico con síndrome de Down, ella prefería que él fuera a una escuela común en donde se presentasen tales retos para que aprendiera a enfrentar a otras personas (Lawrence *et al.*, 1993). Ver por uno mismo es una tarea difícil con muchas complicaciones pero a la larga reditúa.

RELACIONES PERSONALES E ÍNTIMAS

A medida que los niños con síndrome de Down entran a la adolescencia y temprana vida adulta es probable que se sientan atraídos sexualmente unos por otros. Haberse preparado con una amplia variedad de amigos ayuda para dar este paso. De nuevo, la educación y el desarrollo personal, que incluye la educación sexual, deben ser un proceso natural a lo largo de toda la vida del individuo. Hay programas disponibles, aunque difieren en calidad, que ofrecen respuestas; aquí entra otra vez saber cómo moverse dentro de las fronteras de lo que es y no es aceptado socialmente; un lenguaje adecuado para expresar los pensamientos y sentimientos siempre ayudará a mejorar la capacidad del individuo para desarrollar amistades que puedan conducir al matrimonio.

Las actividades en la segunda mitad de la adolescencia y principios de la vida adulta incluyen salir a caminar con un amigo o una amiga, ir al cine o al teatro, ver la televisión y compartir una variedad de actividades mutuamente satisfactorias. Por fortuna, ha llegado el tiempo en el que el ambiente social es propicio para que las personas con síndrome de Down puedan desarrollar estas actividades.³ Tales relaciones a menudo ofrecen un apoyo mutuo aunque pueden dar muchos dolores de cabeza a los padres quienes recibirán consejos tanto positivos como negativos. El punto clave es la satisfacción y la felicidad de los dos jóvenes involucrados. Las uniones y los matrimonios posiblemente requieran apoyo cercano tanto de padres como de profesionales, pero la informa-

³ El presente artículo fue escrito para Canadá. En América Latina todavía esto no es tan común, apenas está comenzando, pero es un buen modelo a seguir y debemos luchar porque sea una realidad cotidiana también en nuestro medio [E.]

ción con la que se cuenta hoy día sugiere que tales relaciones son a menudo positivas, y permiten a la pareja realizar un amplio espectro de actividades que no serían posibles si estuviera cada uno por su lado.

Lo que se ha descrito es una extensión de la amistad y un aspecto mayor en la inclusión, que ahora se considera clave para muchas personas con síndrome de Down o con otras discapacidades. Todavía hay padres que no aprueban tales relaciones y hay muchos jóvenes adultos que no están listos porque no tienen las habilidades o la inclinación para que esto sea posible. Sin embargo, la experiencia sugiere que hay muchos más capaces de hacerlo de lo que antes se pensaba. El matrimonio u otro tipo de unión es un progreso natural del camino de la inclusión y puede afirmarse con base en argumentos sólidos que no se puede tener “un poquito de inclusión”, porque a medida que la gente crece y se desarrolla y conoce cuáles son sus elecciones y sabe que pueden controlar sus propias vidas “un poquito” ya no es aceptable sino que hay que seguir el camino hasta el final.

Mostrar interés por las actividades de su hijo o de su hija es, por supuesto, importante, pero muchas cuestiones pueden quedar inhibidas o faltar un consejo verbal. Más aún, las personas con síndrome de Down suelen responder mejor a la interacción visual o táctil junto con unas cuantas oraciones simples. Los comentarios largos frecuentemente les confunden y no parecen registrarlos tan bien como lo que ven o sienten. El contacto visual, seguido por un ligero golpecito en el brazo a menudo logra el efecto deseado. Tratar al individuo como un adulto, aun cuando no siempre se haya comportado como tal, promueve buenos modelos y anima a imitarlos. Cuando hay retos, los comentarios acertados sin una gran profundidad pueden ayudar a despertar los sentimientos positivos mientras que una sutil indagación, en privado, puede a menudo descubrir las razones detrás de cambios negativos en el comportamiento.

UNA HISTORIA ILUSTRATIVA

El autor de este capítulo supo de Krystal Nausbaum por medio de su hija, que estaba dirigiendo una obra de teatro en Toronto. Entre todos los jóvenes actores que participaban, ella era la primera en aprender sus líneas. Krystal había participado previamente en la puesta en escena para

la televisión del *best seller* *The Memory Keeper's Daughter*,⁴ de la autora norteamericana Kim Edwards, en el papel de Phoebe. El autor buscó a Madeleine Greey, su mamá, quien le comentó "Krystal ha ganado mucho en el mundo del teatro, que es el mundo más inclusivo que ella ha descubierto". En verdad el ambiente inclusivo le ha dado a Krystal la oportunidad de conocer a una gran variedad de personas. Su madre describe todos los retos que ha enfrentado, su propia ansiedad y emoción. El resultado ha sido un rotundo éxito; en la vida real Krystal quiere seguir la carrera de actuación y eventualmente casarse. Su madre comenta "si alguien me hubiera dicho cuando nació mi hija que llegaría a ser una estrella en una película me hubiera muerto de risa. Los doctores dijeron que posiblemente no podría caminar, ya no dijéramos dejar de usar pañales o alimentarse por sí misma. ¡Las personas con síndrome de Down generalmente son capaces de hacer mucho más de lo que uno puede imaginar".



Krystal en Hollywood, en el estreno de la película;
foto tomada por su hermano Nick Nausbaum.

⁴ En esta obra, que se llamó en español *El guardián de la memoria*, se representa el drama del secreto de una familia. Una pareja perfecta está a punto de tener a su primer bebé pero una tormenta de nieve les impide ir al hospital. Él es médico y atiende el parto con ayuda de su enfermera; nacen unos gemelos, un niño primero y una niña después (que es Phoebe) que tiene síndrome de Down. En lugar de compartir la noticia con su esposa le dice que el niño está bien pero que la niña nació muerta, y le encarga a la enfermera que la lleve a una institución. La enfermera que siempre ha vivido sola decide quedársela y vive con ella una vida plena. La madre resiente no haberse despedido de su hija, que cree muerta, el padre cree que hizo lo correcto pero no se siente bien y más tarde el hijo siente que algo le falta. La obra exige unas actuaciones intensas y es Phoebe quien marca el ritmo [E.].

LA EDUCACIÓN DE UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

Rhonda Faragher

INTRODUCCIÓN

La educación es un derecho fundamental del hombre. Transmitir a las siguientes generaciones la sabiduría acumulada por la humanidad es uno de los aspectos más gratificantes de ser parente o de ser maestro. La educación para las personas con síndrome de Down es de una importancia fundamental y así ha sido reconocido por las Naciones Unidas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006). En este capítulo exploraremos los mejores enfoques prácticos para estos educandos a lo largo de su vida. Ellos pueden esperar tener una vida larga y saludable, y en cada etapa de su desarrollo habrá oportunidades para enriquecer su calidad de vida, tanto en lo individual como en lo familiar, mediante la educación. Una educación de alta calidad en las primeras etapas es una base sólida para el desarrollo posterior. A lo largo de los años escolares es vital tener acceso al currículo académico, particularmente en matemáticas y lenguaje, pero también en las ciencias naturales, en las sociales, educación cívica, artes creativas y educación física. Hasta hace poco las oportunidades de educación continua después de la etapa escolarizada eran limitadas para las personas con discapacidades. Esto está cambiando en todo el mundo y aquí se ofrecen algunos ejemplos de prácticas. Este capítulo comprende estrategias para la enseñanza y el aprendizaje así como referencias para mayor información y recursos.¹

¹ Es conveniente mencionar la importancia de la información que los padres deben tener sobre las opciones educativas en su comunidad cercana, su actitud de colaboración hacia la escuela en cuanto a brindar todos los apoyos que se requieran en casa y construir un equipo de trabajo con los educadores para lograr los mayores beneficios para el presente y futuro del niño o niña con síndrome de Down [E.].

Cuando mi hija Ruth nació con síndrome de Down en 1966 yo era maestra de matemáticas en la escuela secundaria. Casi no sabía nada sobre el síndrome de Down, ni cuál era su esperanza de vida. Aunque había sido maestra por más de una década nunca había enseñado ni siquiera había conocido a una persona con síndrome de Down. En esos años, mientras luchaba por darle de comer de mi pecho y evaluar su estado de salud pensaba que ¡no tenía idea de cómo le enseñaría matemáticas! Ahora me parece extraño que me haya puesto a pensar en eso tan pronto en su vida, pero lo que reflejaba era que estaba ansiosa de darle el mejor inicio que yo pudiera. Era natural considerar su educación junto con las otras actividades de estimulación temprana.

Hasta hace poco los investigadores tampoco sabían gran cosa sobre cómo enseñar a los jóvenes con síndrome de Down. Al final de la década de los noventa muy poco se sabía sobre cómo entendían las matemáticas (Bird y Buckley, 2001). La enseñanza elemental, incluyendo la lectura, había sido investigada con gran profundidad, aunque aplicarla para estudiantes con síndrome de Down era la excepción; la mayoría de las otras áreas estaban marginadas de la investigación. A partir de ese entonces los investigadores y profesionales prácticos en todo el mundo han ido aumentando el conocimiento sobre cómo enseñar a las personas con síndrome de Down (Faragher y Clarke, 2014b). En este capítulo ofrecemos soluciones, a partir de la investigación y de la práctica, dirigidas a los maestros, los padres y otros cuidadores. Trabajaremos en etapas clave a lo largo de la vida. Es importante tener en cuenta que ahora la esperanza de vida para las personas con síndrome de Down es hasta bien entrada la vida adulta (Torr *et al.*, 2010). La educación es una manera importante para prepararles para una vida adulta larga y productiva.

EDUCACIÓN INCLUSIVA DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

La educación inclusiva es de fundamental importancia para los estudiantes con síndrome de Down, y puede definirse como la práctica de “dar la bienvenida, valorar y apoyar las necesidades de aprendizaje diversas de todos los estudiantes en un ambiente general comparti-

do" (Thousand y Villa, 2000, p. 73). Hay numerosas investigaciones (Buckley *et al.*, 2006; De Graaf *et al.*, 2013; Jackson, 2008) que han demostrado el poder de la educación inclusiva para el progreso académico. Es importante reconocer que dichas investigaciones no quieren decir que los chicos no aprendan en los ambientes de las escuelas especiales; lo que muestran es que los estudiantes avanzan más cuando se les incluye en salones de clase regulares junto con niños de su misma edad y, más aún, que los otros alumnos sin discapacidad tienen mejoras en su educación también.

La educación inclusiva no es fácil de lograr aunque tampoco imposible. Antes de considerar el proceso de aprendizaje a lo largo de la vida, en las siguientes secciones veremos qué debe ser la escuela inclusiva y considerar cómo se pueden asegurar los mejores resultados, tomando en cuenta tres aspectos importantes: los recursos, las estrategias y las actitudes.

Los recursos

La mayoría de los estudiantes con síndrome de Down no requieren disponer de equipo costoso, instalaciones u otros recursos especiales en la escuela para aprender. Tampoco son necesarios, normalmente, currículos alternativos pues como hemos mencionado la investigación indica que los estudiantes con síndrome de Down alcanzan mejores niveles educativos si se les enseña en salones de clase incluyentes. Un beneficio adicional es que el aprendizaje de los otros alumnos también se acrecienta, así que más que ser un costo incluir personas con síndrome de Down en los salones de clase regulares resulta más económico que tener programas de escuelas regulares por un lado y sistemas de escuelas especiales por el otro.

En algunas ocasiones los sistemas escolares y los mismos padres están preocupados por conseguir los recursos para pagar a los ayudantes de los maestros, quienes si bien les pueden apoyar para que tengan suficiente tiempo para planear el curso y en algunos casos apoyarles durante él, se ha demostrado que el uso inadecuado de la asistencia docente es perjudicial para los alumnos (Giangreco *et al.*, 1997).

Los ayudantes de los maestros deben apoyar más a éstos que a los educandos. Los maestros siguen siendo los responsables del aprendiza-

je de todos los alumnos en su clase. El ayudante trabaja bajo la dirección del maestro donde se requiere su asistencia, que puede ser como:

- Trabajar con un grupo pequeño de estudiantes que tienen un desempeño alto y necesitan ampliar el programa;
- supervisar a toda la clase complementando el trabajo del maestro, mientras él trabaja con un grupo pequeño que necesita apoyo extra;
- asistir al estudiante con síndrome de Down para que termine las tareas asignadas a todo el salón;
- preparar materiales para que el estudiante con síndrome de Down los use en las siguientes clases.

El núcleo del reto para el uso apropiado de los ayudantes es la predisposición de los educandos con síndrome de Down para desarrollar un aprendizaje sin ayuda (Faragher y Clarke, 2014b; Wishart, 1993). Se ha observado que los niños desde una edad muy temprana optan por actividades en las que creen que otros les harán el trabajo. La autora recuerda que la maestra de preescolar de su hija Ruth le relató una experiencia propia: había ingresado una nueva ayudante al salón y estaba escribiendo el nombre de Ruth en su cuaderno pues aparentemente ella no era capaz de hacerlo por sí misma cuando se le pedía. En algún momento la maestra pasó y dijo “¡Ruth, tú sabes escribir tu nombre, hazlo!”. En ese momento Ruth tomó el lápiz y escribió su nombre sin problema alguno.

Se han elaborado muchas razones sobre la prevalencia de esta impotencia aprendida (Faragher y Clarke, 2014a): ciertamente, el comportamiento se ha observado en niños muy pequeños —incluso bebés— así que es plausible que haya una causa innata. Sin embargo, parece que hay un elemento aprendido también. Para los niños que descubren que el aprendizaje es una tarea difícil, en su experiencia habrá más fracasos que éxitos, puede ser entonces entendible que prefieran evitar que enfrentar el riesgo de fallar, sobre todo cuando haya alguien a la mano que lo haga por ellos y no tengan que esperar mucho. Aquellos involucrados en la enseñanza de niños con síndrome de Down pueden ayudar a sus alumnos a remontar esas tendencias de comportamiento dándoles la ayuda mínima, usando estrategias como “yo hago uno tú haces el otro” y llevando un registro cuidadoso de sus logros pasados. A medida que crece el niño, los maestros y los miembros de la familia les pueden compartir sus reflexiones; por ejemplo, pueden decir “sí, esto es difícil de aprender, pero acuérdate qué difícil

fue cuando empezaste a andar en bicicleta, pero lo lograste porque trabajaste duro. Yo te voy a ayudar en esto también”.

Las estrategias

Muchos maestros se sienten incapaces de enseñar a niños con síndrome de Down. Afortunadamente, no hay evidencia de que se requiera un enfoque social especial diferente al de los otros niños del salón. De hecho, los enfoques y las estrategias que han demostrado ser eficaces para los niños con síndrome de Down y con otras discapacidades lo han sido también para los otros niños de la clase (Boyle, Scriven, Durning y Downes, 2011; Tait, 2014).

Se conocen las fortalezas de los educandos con síndrome de Down por la imitación, el interés social y su preferencia por los modos visuales. Esas fortalezas pueden usarse para impulsar el aprendizaje. Es importante mencionar que el aprendizaje visual no implica que se usen fotografías o imágenes: el texto impreso es también visual. Los niños que han aprendido a leer son capaces de usar instrucciones escritas para guiarles en su aprendizaje de las matemáticas; el uso de los símbolos para registrar operaciones es valioso. Las calculadoras que muestran las cifras de las operaciones y no solamente el resultado son efectivas. En las secciones siguientes se revisan más ejemplos de estrategias.

Las actitudes

Un requisito fundamental para una inclusión exitosa en las escuelas es la actitud del personal escolar, los compañeros y los miembros de la familia (De Boer, Pijl, Post y Minnaert, 2012). La actitud del director es importante (McGregor y Salisbury, 2002) y puede influir sobre el resultado de los problemas que surjan. Por ejemplo, si un maestro está teniendo dificultades con un estudiante, el director puede usar el ejemplo para mostrar que el niño debe ir a otra escuela, como una escuela especial. Pero, por otro lado, el director puede asumir la posición de ver al niño como un miembro más de la escuela y asistir al maestro para encontrar las mejores maneras para el aprendizaje del niño. Puede poner a disposición del maestro el consejo de un experto, identifi-

car oportunidades para su desarrollo profesional o darle ayuda adicional en el salón.

Para los maestros también las actitudes son importantes (De Boer, Pijl y Minnaert, 2011). Hay estudios sobre educación inclusiva que pueden ayudar a prepararles en su trabajo con distintos tipos de educandos. En países como Australia, desde hace varios años todos los programas de educación para maestros de preescolar tienen como requisito la inclusión de al menos un aspecto de diversidad, y además del entrenamiento específico se pide la creatividad y la flexibilidad de pensamiento.

Una maestra desarrolló un programa para enseñar Shakespeare a una alumna con síndrome de Down quien tenía un nivel limitado en su capacidad de lectura. Con películas y audiolibros pudo hacer unas hojas de trabajo para que la alumna pudiera preparar un ensayo sobre *Romeo y Julieta*. Cuando se le felicitó por su trabajo innovador ella contestó sorprendida “¡pero si se me acaba de ocurrir!”. Para muchos maestros trabajar con educandos con síndrome de Down les da la oportunidad de ser creativos y explorar sus disciplinas. Muchos han encontrado un gozo y una satisfacción profundos en aquello que han podido alcanzar.

Algunas veces pasa inadvertido el efecto de las actitudes de las familias y su interacción con las escuelas. Algunos padres pueden haber tenido experiencias negativas en su propia educación y por ello tienen temor de interactuar con las escuelas. En otras ocasiones se hace sentir a los padres responsables del comportamiento de sus hijos en la escuela y se les pide que los recojan antes de que termine la jornada escolar; otros han tenido la mala experiencia de que el mal comportamiento de sus hijos quede asentado en un reporte o se les dice lo mal que se portan, sin mención alguna a algo positivo. Afortunadamente, no siempre sucede así y muchos padres han tenido experiencias positivas en su interacción con las escuelas de las que reciben el mensaje de que su hijo es valorado y bien recibido, aun cuando haya dificultades menores en el camino.

En ocasiones, los padres y las familias son los que imponen retos a los maestros. Algunos de ellos pueden parecer muy insistentes e imponer exigencias irrazonables. Ayuda tener presente que son los padres los que han estado involucrados con la educación del niño desde su nacimiento: saben mucho y han logrado mucho. También están viva-

mente conscientes de que están teniendo una oportunidad de educar a su niño en la escuela, así que ésta puede aprovechar los retos de los padres para beneficio de todos, conformando una sociedad de intereses comunes. Hay que escuchar atentamente sus solicitudes, incluirlos en las conversaciones sobre el aprendizaje y no limitarse a las juntas formales de padres de familia. Hay que estar preparados para reconocer las deficiencias en los programas educativos, si son evidentes. Podría ser necesario explicar las limitaciones y restricciones que se imponen a la escuela. Es esencial no prometer lo que no se puede dar, por ejemplo no prometer un programa de amistad durante el almuerzo si la escuela no tiene el mecanismo para hacerlo. Al escuchar activamente lo que las familias quieren que dé la escuela, los educadores creativos pueden visualizar caminos alternativos que conduzcan a los mismos fines, pero que puedan ser manejados por la escuela.

Una vez que hemos visto la importancia fundamental del modelo de educación inclusiva, consideremos las distintas etapas de los educandos con síndrome de Down a lo largo de su vida

EL APRENDIZAJE EN LOS PRIMEROS AÑOS

Los bebés con síndrome de Down son la delicia de los padres y abuelos a medida que van alcanzando sus primeros logros. ¡La primera sonrisa es un momento imborrable! Y aun a esta temprana edad ya se pueden ir estableciendo algunos patrones de aprendizaje.

Alimentarse del pecho materno tiene muchos beneficios para el bebé, entre otros:

- Desarrollar sus músculos faciales, lo que le será de provecho más tarde cuando empiece a hablar
- Tener una nutrición óptima para el cerebro en desarrollo
- Desarrollar su sistema inmune

Esta actividad puede ser difícil para los bebés con síndrome de Down, pero con apoyo, paciencia y tiempo la mayoría aprende esta importante habilidad. Hay información útil que puede encontrarse (en inglés) en la Asociación Australiana para el Alimento del Pecho (<https://www.breastfeeding.asn.au/>), así como en español en La Liga de La Leche de México (<http://www.llli.org/mexico.html>).

En muchos países hay programas de intervención temprana que pueden ayudar para encontrar terapeutas calificados en disciplinas como patología del lenguaje, terapia ocupacional y fisioterapia. Si esos servicios no están disponibles, los padres pueden ayudar a sus bebés con el juego, actividades familiares regulares y el uso de técnicas simples adicionales que pueden encontrarse en los sitios sugeridos.

El juego

Propiciar el juego ayuda al desarrollo del niño. El principio más importante es que el juego debe ser divertido; hay que dejarse llevar por el niño y ver en qué disfruta más ocupar su tiempo: esto puede ser jugar con agua, trepar escaleras, subirse a un columpio, a un subibaja o jugar con pelotas. Hay actividades particularmente buenas para desarrollar las **habilidades motrices gruesas**: los globos y las burbujas de jabón introducen al niño al juego con pelotas porque se mueven más lentamente y le dan más tiempo para hacer contacto con ellas.

Hacer pasteles de lodo y ayudar a moldear la masa para pasteles les ayuda a los pequeños a desarrollar los músculos de sus manos, un aspecto del **desarrollo motriz fino**. Más tarde, enhebrar cuentas y dibujar en papel o en la arena continúa este desarrollo.

La mayoría de los niños disfrutan la música, y los que tienen síndrome de Down no son diferentes. Darles la oportunidad para jugar con sonidos estimula su **desarrollo auditivo**. Golpear los sartenes, sacudir piedras dentro de una botella de plástico, tocar las cuerdas de una guitarra y cantar canciones de cuna todas son actividades que gozan, aunque algunas son un poco ruidosas. Más tarde, cantar en un coro proporciona una excelente terapia del lenguaje de una manera informal y divertida. Cantar frases refuerza los músculos del diafragma cuando es necesario interpretar una nota larga; esto puede ser difícil para muchos adultos con síndrome de Down, pues su bajo tono muscular hace que decir una frase larga sin respirar sea todo un reto. La modulación de la voz que se requiere para cantar, también puede mejorar la claridad del lenguaje hablado.

Muchos jóvenes adultos con síndrome de Down han demostrado un talento especial en las artes visuales. Muchos niños disfrutan el arte, incluyendo algunos con dificultades visuales (para un ejemplo fasci-

nante del vínculo con la calidad de vida de los adultos, véase Ajuwon y Beiber, 2014). Explorar al mundo por medio del arte es una forma de despertar en los jóvenes su **conciencia visual**.

Jugar también sirve como base para el **desarrollo de las matemáticas** (Faragher, 2014). Muchas actividades comunes de la niñez estimulan el desarrollo de la comprensión del mundo y conducen a las bases de las matemáticas. Por ejemplo, los rompecabezas ayudan a entender la geometría, jugar con agua ayuda a despertar el sentido de la medida, los juegos de mesa como serpientes y escaleras ayudan a ir comprendiendo los conceptos de la probabilidad.

Lenguaje hablado

Para apoyar el desarrollo del lenguaje hablado, los bebés necesitan sentir el poder de la comunicación; esto es, deben aprender que mediante ella pueden influir sobre el comportamiento de aquellos a su alrededor. Una técnica que ha resultado muy útil ha sido el llamado lenguaje de señas clave, que consiste en emplear señas al mismo tiempo que se habla pero con énfasis en las palabras más relevantes, como se ilustra a continuación.

Por ejemplo, la seña para beber puede ser poner la mano como si sostuviese un vaso y hacer la mimética de beber; al mismo tiempo, el adulto dice la palabra “beber”, o también puede decir “leche” o “agua”. El que sean señas clave es que la seña sea la misma para toda acción de beber. Las señas provienen del lenguaje de la comunidad de sordos, aunque simplificadas. Hay algunos lenguajes adaptados de palabras clave (que en algunos países se llaman Makaton).² Éstas pueden usarse o las familias pueden adaptar los suyos propios, particularmente para la comunicación propia entre ellos. Los signos no deben cubrir la boca, lo que asegura que el pequeño pueda ver

² La información puede encontrarse en <<https://www.makaton.org/>> con muchos ejemplos, aunque tiene un costo de licencia. Sin embargo, se imparten cursos para facilitar el uso por las familias. Uno de los coautores de este libro tomó uno de estos cursos y descubrió que con poquísimas adaptaciones podía usarse tanto en inglés como en español, a diferencia del lenguaje formal de la comunidad de sordos que depende demasiado del idioma de origen.

cómo se mueve cuando se articula la palabra. Un conjunto útil de las primeras palabras incluye: comer, beber, ya terminé, quiero más, quiero ir al baño, ayuda y dormir.

Para enseñar los signos, los adultos deben usar consistentemente un conjunto de ellos para comunicarse con el bebé (no hacer cambios), para lo cual es conveniente tener unas hojas en las que se indiquen la palabra y el signo. Muchos padres se han sorprendido al ver que los bebés pueden entender los signos meses antes de poder usar las palabras. Para ayudarlos a aprender las señas, deben tomar la manita del bebé y ayudarle a realizarlo mientras dicen la palabra. Los bebés pueden aprender desde los seis meses y algunos empiezan a responder con signos a los 12 meses. Cuando el niño aprende la palabra deja de usar la seña de manera natural, lo que desmiente la creencia de que entenderse por señas retrasa el lenguaje hablado, antes al contrario, lo facilita y es una poderosa técnica para compensar a aquellos que enfrentan ciertos retrasos para empezar con el lenguaje hablado, pues evita la frustración de no poderse comunicar para expresar sus necesidades y deseos.

El desarrollo del lenguaje también se apoya en otras actividades. A los niños les encantan los libros, particularmente los brillantes, que son una delicia a la hora de ir a la cama para dormir y que los padres usan para contarles una historia. Cantar es también importante para que los bebés escuchen varias frecuencias (de las notas altas a las bajas). A medida que crecen, el canto puede ser una terapia de lenguaje continua que les ayuda a fortalecer los músculos y mejorar la producción del aliento. Una buena fuente de información es Buckley (2000).

Aprendiendo a leer

Durante muchos años los expertos han desarrollado métodos para enseñar a leer a los niños con síndrome de Down. Es sorprendente que puedan hacerlo aun antes de poder decir las palabras. Pueden usar señas o seleccionar una fotografía para mostrar el significado de una palabra. Muchos padres han observado que el lenguaje hablado de sus hijos se desarrolla al mismo tiempo que aprenden a leer. Por ejemplo, la hija de la autora de este texto comenzó a usar la conjunción "y" en oraciones donde leía los nombres de sus hermanos; hasta entonces de-



Ruth Faragher a los cuatro años.

cía solamente “Luke” “Paul”. Hay una investigación sobre esta práctica realizada por Burgoyne, Baxter y Buckley (2014). Las familias que buscan una guía para enseñar a leer pueden encontrar muchos libros en *Teaching reading to children with Down syndrome* (Oelwein, 1995). En México, la Comunidad Down ha utilizado el método español de Troncoso y Del Cerro³ (2009) con un éxito considerable.

La investigación plantea que no es necesario esperar hasta que el niño esté listo para aprender a leer, puede empezarse tan pronto como el niño sea lo suficientemente grande para que pueda identificar cosas que sean semejantes. Una técnica que ha resultado exitosa para las familias es usar palabras visuales, es decir aquellas que se reconocen con sólo verlas; entre las primeras ciertamente están los nombres de los miembros de ella incluyendo el de ellos mismos.

Escribir el nombre de cada miembro de la familia en una tarjeta con letras grandes, incluidas las mayúsculas; puede empezarse con el nombre del bebé y luego “Mamá” o “Papá” y entonces decir:

—Ésta es “Mamá”, dale la tarjeta a Mamá.

Con un solo texto escrito en una tarjeta, el niño se debe concentrar en él y no en la imagen o alguna otra clave que le pudiera decir qué es la palabra. Una vez que aprenda las palabras pueden introducirse acciones como “comer” y así construir oraciones simples: “Mamá comiendo” o “Papá comiendo” y ejecutar la acción.

³ Ambas autoras generosamente han puesto a disposición de todos y de manera gratuita su libro en el sitio web de Fundación Down 21: <<http://www.down21materialdidactico.org/librolectura/>>.

YENDO A LA ESCUELA

Un logro que provoca mucho orgullo es el comienzo de la vida escolar. Los primeros años comprenden el aprendizaje sobre cómo actuar en un nuevo contexto. Todos los niños necesitan aprender qué comportamientos se esperan de ellos en las escuelas, y esto puede tomar más tiempo a los chicos con síndrome de Down. Una estrategia clave es aprovechar su gran capacidad para imitar lo que hacen otros niños; copiarán su comportamiento en la clase, pues tengamos en mente que su comunicación verbal es muy limitada en esa etapa y el comportamiento *es* comunicación. Si aparece un comportamiento inadecuado habrá que indagar las causas: ¿qué están tratando de comunicar los niños?, ¿están tristes, tienen dolor, están cansados o aburridos? Hay que evitar el castigo, más bien hay que distraer al pequeño y enfocarlo en otra cosa. Hay que darle un refuerzo positivo hacia el comportamiento adecuado. Pueden encontrarse otras sugerencias en Jones *et al.* (2014).

A John se le dieron unos bloques para ayudarlo con su trabajo de matemáticas; después de unos minutos empezó a aventarlos al suelo. Su profesora le dice: “Veo que ya terminaste con los bloques, John, ayúdame a guardarlos”. La maestra los empieza a guardar (con la ayuda de John, que se le une) y dice: “John, vamos a ver qué está haciendo David”. “David, enséñanos para qué estás usando los bloques”. “John, ¿quisieras ayudar a David?”.

Primeros conceptos

Un enfoque clave al educar a los niños con síndrome de Down en la primera edad escolar es “seguir tan cercanamente como sea posible la educación de los otros niños en la clase”. En los primeros años de la escuela primaria todos los niños aprenden los fundamentos de las materias académicas, que incluyen leer, escribir y contar, junto con el inicio de otras materias. Muchos niños con síndrome de Down entran a la escuela siendo **capaces de leer** oraciones y frases simples. Pueden incluso aventajar a otros niños de su clase; algunos otros pueden no

leer pero adquieren el interés al ver a sus compañeros. El enfoque inicial debe seguir siendo sobre palabras visuales, con un énfasis en aquellas que le interesen y le sean familiares al niño.

Aprendiendo a escribir

Aprender a escribir a mano es todavía importante, aun con el creciente acceso a los teclados de las computadoras. Los terapeutas ocupacionales pueden ayudar por medio de juegos para incrementar la coordinación motriz fina, la cual es necesaria para controlar un lápiz. Recoger objetos pequeños como cuentas puede ser útil. También puede servir darle a los niños muchas oportunidades para garabatear y dibujar: los lápices, crayones, pinturas y marcadores son maravillosos para experimentar en cualquier tipo de papel. Los niños disfrutan mucho pintar en pizarrones con gises, ponerse a dibujar en la tierra o hacer pasteles de lodo, hacer cilindros de plastilina o de arcilla, y todas esas actividades apoyan muy bien el proceso de la escritura. Escribir con una vara en la arena también es muy divertido.

Aprendiendo a hablar

Los niños con síndrome de Down continúan aprendiendo a hablar durante los primeros años de la primaria. Algunas veces su familia y otras personas cercanas pueden luchar para entenderles, por lo que es fácil caer en la trampa de que el niño no necesite hablar para que los miembros de su familia adivinen lo que quiere. Hay que buscar oportunidades para hacer que el niño hable.

Por ejemplo, a la hora de la comida se pone una taza vacía y se le pregunta al niño: “¿quieres agua o leche? Pueden tenerse sobre la mesa las palabras escritas en unas tarjetas y el niño puede escoger por medio de ellas, pero es muy importante que se pronuncie la palabra: “esa dice agua, ¿puedes decir agua?”. Hay que felicitarle por sus vocalizaciones, que serán mejores con la práctica y darle la bebida hasta que haya pronunciado o leído la palabra, esto es, que haya transmitido la comunicación de lo que quiere.

En los primeros años de la primaria se refuerzan los fundamentos de las matemáticas; esto es evidencia de que los bebés nacen sabiendo bastante de esta materia: un sentido de la cantidad y de la geometría. Nuestro sentido básico se desarrolla cuando adquirimos el lenguaje y nuestro cerebro pasa de un sentido aproximado de la cantidad a uno exacto; uno basado en el lenguaje donde uno conecta la comprensión de un número con una línea mental de números. Este desarrollo continúa hasta la vida adulta en todos. Investigaciones recientes sobre personas con síndrome de Down sugieren que se les puede ayudar en este proceso enfocándolos en el símbolo que representa el número (Clarke y Fagerher, 2014). Esos símbolos se pueden introducir desde una edad temprana, esto es, unos dos años. Más tarde, las líneas de números pueden utilizarse para reforzar su orden. Las calculadoras electrónicas son muy útiles y se les debe enseñar su uso a los niños desde muy pequeños.

Para enseñarles cómo usar una calculadora hay que dejarlos primero jugar con ella. Luego, enseñarles cómo encenderla y apagarla: “la voy a encender” (y se hace); “la voy a apagar”. “Ahora es tu turno, enciéndela”.

Después se le enseña a introducir su número favorito, quizá su edad. Se hace por turnos: uno introduce un número, luego ellos. Se escribe el número en un papel y por turnos se introducen en la calculadora, verificando que el número mostrado en ella sea el mismo que el que está escrito.

Inicialmente no es necesario realizar operaciones, como sumar dos números. Eso viene después, cuando se les haya enseñado en clase.

Para enseñarles a contar: introduzca el número 1; presione +1 (para contar unidades), luego presione el signo de igual: = = = = y cuente con el niño cuántas veces se hizo esa operación (en este caso 5, más 1 = 6).

Para que cuente al revés, de 20 hacia atrás, ponga el número 20, luego presione -2 y oprima = = = =. Vea qué sucede cuando se sigue oprimiendo después del cero.

Aprendiendo a entender los números

Aprender a entender los números es importante, pero hay otros aspectos de las matemáticas que también se enseñan en los primeros años

de la primaria. La geometría es uno de ellos. Ésta es una rama de las matemáticas que incluye temas como la localización, el espacio y la orientación, así como las formas y sus propiedades. La geometría vincula el número con la medida; su comprensión puede impulsarse dando al niño la oportunidad de explorar el mundo jugando con agua y arena, construyendo cosas con cajas usadas y haciendo rompecabezas.

Las mediciones

Otra rama importante de las matemáticas es la medición. Medir el dinero y el tiempo normalmente provoca dificultades a las personas con síndrome de Down, de manera que es conveniente familiarizarlos cuanto antes con ello. Es conveniente que los niños se familiaricen con las monedas para comprar objetos pequeños así como aprender a ahorrarlas para comprar unos más grandes. El tiempo es más que sólo leer un reloj, los educandos deben aprender la duración de las actividades, como cuánto dura su programa favorito de televisión; deben también tener una sensación de la secuencia de ellas: qué viene primero, qué después y qué al final en una historia, por ejemplo. Entender la duración del día significa saber que mediodía es cuando el Sol está en lo más alto del cielo, y los relojes deben coincidir con esta medida. También debe conocerse el movimiento de las manecillas de un reloj, y se puede saber la hora, aproximadamente, tan sólo con la manecilla horaria. Los relojes digitales son más fáciles, pues basta leer números; sin embargo, con uno analógico se tiene una mejor representación del tiempo: es mucho más difícil entender qué sigue a las 10:59 que ver que son casi las 11.

ESCUELA SECUNDARIA

Al llegar a la escuela secundaria los educandos con síndrome de Down estarán mucho más asentados en el ambiente escolar. Seguramente habrán superado las dificultades previas de su comportamiento, estarán más atentos y podrán concentrarse por períodos más largos.

Pero la pubertad puede hacer surgir retos nuevos y es importante separarlos de su educación para enfrentarlos de tal forma que no ten-

gan efectos nocivos en ella. A algunos jóvenes se les ha ubicado en un sistema educativo segregado por las dificultades de su comportamiento, sólo para descubrir que la escuela especial no les ayudó en su conducta ni tampoco en su educación. En el caso de las niñas es posible que algo que puede estar detrás de su mal comportamiento sea el dolor o patrones alterados que acompañan a la pubertad. Incluso jóvenes muy bien integradas con síndrome de Down pueden hallar difícil expresar su dolor en la menstruación o en el síndrome premenstrual (Kyrou et al., 2012). En los primeros años de la secundaria los niños pueden necesitar ayuda para expresar su incipiente sexualidad. Una discusión directa y franca sobre el comportamiento socialmente aceptable puede evitar, o al menos minimizar, los problemas que en el pasado han llevado a segregar a algunos jóvenes del ambiente regular de la escuela, lo que provocaba que aprendieran todavía menos sobre la conducta adecuada. Todo esto hace que la inclusión en el ambiente adulto se dificulte aún más.

Plan de estudios en el nivel secundario

Uno de los retos más importantes que se enfrentan con los educandos con síndrome de Down en la escuela secundaria es el de qué temas o actividades enseñarles. En esta etapa la brecha entre sus pares y ellos se empiezan a profundizar más. Para decidir qué enseñarles hay que seguir los principios señalados en la sección anterior, esto es, seguir lo más cercanamente como sea posible el currículo de los otros en la clase.⁴ Esto ha sido denominado “un plan de estudios apropiado por ciclo escolar” (Faragher, 2014). En la escuela secundaria es probable que los alumnos estén estudiando su lengua materna, además de matemáticas, ciencia, historia, geografía, música y arte, entre otras.

Algunas veces los maestros dejan a un lado algunas materias para así tener más tiempo y concentrarse en otras “más importantes”, como las matemáticas. Esto es un error. Los educandos necesitan tener un

⁴ Sin embargo, como en los niveles escolares previos, existe la necesidad de elaborar un **plan educativo** que contenga los principales objetivos de aprendizaje y sus estrategias de enseñanza; así, los maestros, tutores escolares y compañeros tendrán una guía sobre qué enseñar y qué estrategias aplicar para desarrollar aprendizajes importantes con una visión de funcionalidad hacia su vida futura [E.].

espectro amplio de las materias académicas como una base sólida para su vida adulta. También si se quitan las partes más agradables del aprendizaje, el estudiante puede perder el interés por la escuela.

Una opción igualmente errónea es quitar las materias difíciles y ofrecerles solamente los temas que les vayan a “ser útiles en la vida”. El problema con este enfoque es que los educandos muy probablemente van a perder oportunidades de aprendizaje académico que sólo se les pueden ofrecer durante sus años escolares. De igual manera no es posible determinar qué alumnos vayan a necesitar qué conocimiento en sus años adultos. Si los temas son realmente necesarios para la vida cotidiana ya habrá oportunidades posteriores para que los aprendan en el contexto que los necesiten; se ha demostrado que ésta es la manera más efectiva para el aprendizaje (Faragher, 2010).

Aprendiendo el nivel adecuado del plan de estudios

Existen algunos enfoques para planear las actividades de los educandos con síndrome de Down en el salón de clase regular:

1. Comenzar con el tema programado para la clase.
2. Identificar los conceptos clave.
3. Enfocarse en la evaluación: ¿cómo asegurar que el educando aprendió lo que se esperaba o puede hacer lo que se esperaba como resultado de la lección?
4. Planear formas para modificar el trabajo de tal manera que le permita al educando ser incluido.

Como ejemplo, consideremos un módulo de la clase de ciencias sobre ranas. En la lección se plantea que los estudiantes copien un diagrama del ciclo de vida de la rana. El estudiante con síndrome de Down puede leer un poco, pero batalla con la escritura a mano. Sus problemas de visión le dificultan leer el pizarrón.

En el fondo del salón hay una charola con semillas plantadas para otra lección; alguien sugiere que en lugar de estudiar la rana el estudiante riegue las plantas en lo que los demás estudian la lección planteada; ¿qué debe hacer el maestro?

Continuar con la lección original, por supuesto, lo mismo que los demás estudiantes, sólo que yendo a la esencia de ella: el punto

importante del ciclo de vida de las ranas es la transformación que ocurre desde los huevecillos hasta la vida adulta; copiar el diagrama no es lo esencial sino sólo una parte de la lección. Algunas alternativas son:

- Darle un diagrama al estudiante en el que falten algunas palabras clave que él pueda completar.
- Darle las etapas del ciclo de vida como imágenes separadas y que él las sitúe en su orden, como una especie de rompecabezas.
- Escribir el ciclo de vida en frases cortas, una para cada etapa; pedirle entonces al estudiante que las ilustre.

Las tres opciones pueden ser adecuadas también para otros educandos que encuentren problemas, y con este enfoque posiblemente todos obtengan mejores resultados.

Cuestionamiento

Un hallazgo sorprendente realizado por investigadores de la Universidad de Queensland, Australia, surgió de una investigación sobre el aprendizaje de un pequeño grupo de estudiantes adultos que cursaban un programa universitario (Morgan, Moni y Jobling, 2009). Este grupo confundía las palabras de cuestionamiento, como quién, cómo y cuándo; normalmente cuando se les preguntaba contestaban de manera incorrecta, por ejemplo, “¿cuándo ves el futbol?”, respondían “en la televisión”. Aparentemente este problema está muy extendido, aun entre las personas con síndrome de Down muy funcionales. Como afirman los autores, esto tiene que ver con las pruebas de comprensión que se basan en el cuestionamiento. Bien puede ser que la persona sí comprenda la pregunta pero no entienda qué información busca quien la plantea.

Una conclusión de la investigación es la necesidad de explicitar los significados de esas palabras. Esto puede hacerse contrastando la palabra con su significado, por ejemplo **cuándo** puede confrontarse con un reloj o con la palabra “tiempo”. Estas palabras pueden enseñarse una a una; a algunos educandos les puede servir una hoja en la que estén las palabras y sus significados puestos lado a lado, en un lugar visible como una pared atrás de su escritorio o su cuaderno.

EDUCACIÓN HACIA LA VIDA ADULTA

La mayoría de las personas con síndrome de Down puede vivir hasta bien entrada su década de los 50 años. Una educación rica les preparará cuando jóvenes para una vida adulta productiva y satisfactoria. Estos educandos pueden alcanzar su plenitud del aprendizaje cuando terminan su escuela secundaria; es entonces importante que:

- Se aproveche el material académico tanto como sea posible durante los años escolares, cuando la persona tiene un acceso fácil a los maestros calificados.
- Se mantengan las oportunidades de aprendizaje después de haber concluido la escuela formal.

Aquellos que terminan este ciclo escolar pueden buscar empleo o proseguir su educación; estas opciones deberían estar abiertas a toda persona con discapacidad. En algunos países como Australia, Canadá o Estados Unidos (véase el capítulo sobre calidad de vida para mayores detalles) las hay en escuelas vocacionales y en unas cuantas universidades. La educación universitaria podría parecer inadecuada para las personas con síndrome de Down: ser vista como solamente otro pretexto para darle qué hacer a la persona durante el día sin tener que buscar un empleo. Esta posición fue impugnada por Toon Maillard, un orador en la Conferencia sobre Inclusión “El Arte de Pertener”, que se llevó a cabo en Ámsterdam en 2013. Maillard narró que, en Bélgica, se permite el acceso a las universidades a personas con discapacidades intelectuales, y en una ocasión un profesor cuestionó a un estudiante el porqué estaba ahí, sabiendo que probablemente no podría obtener un trabajo después, a lo que el joven le contestó “no quiero un trabajo, solamente quiero aprender”. La educación superior es la oportunidad para aprender, y este estudiante expresó eloquentemente por qué debe ser un derecho para todos los que deseen estar ahí.

Hart y sus colegas (Hart *et al.*, 2006) han descrito tres enfoques que se pueden aplicar para los educandos con discapacidad intelectual en la educación superior.

1. Un modelo híbrido mixto, en el que los estudiantes asistan tanto a algunas clases diseñadas especialmente para ellos como a las clases generales.

2. Un modelo sustancialmente separado, en el que vayan solamente a clases y programas para ellos. Esto puede sonar excluyente, pero es un modelo universitario típico: los estudiantes que se inscriben en música no van a las clases de los estudiantes de medicina. Posiblemente se encuentren en algunas actividades estudiantiles, lo mismo que los estudiantes con discapacidades.

3. Un modelo individualizado e incluyente con apoyo, en el que los estudiantes asisten a las clases generales y reciben un apoyo individual. Australia y muchos otros países signatarios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tienen leyes que obligan a dar el apoyo a las personas con discapacidad en el ambiente educativo, una vez que estén inscritos. No todos los países consideran que la educación superior es un derecho para las personas con alguna discapacidad.

El empleo remunerado y abierto también ofrece oportunidades para la educación continua y el desarrollo. A menudo, el entrenamiento formal lo proporcionan los empleadores, por ejemplo la operación de las nuevas máquinas fotocopiadoras. Lamentablemente, en muchos países las oportunidades de empleo son muy limitadas para las personas con discapacidad. El empleo protegido, el trabajo voluntario o las actividades recreativas pueden estar abiertos, pero ofrecen poco desde el punto de vista del aprendizaje en el trabajo.

Plan de desarrollo del manejo de numerales

Ahí donde no existe un empleo abierto, es necesario que los adultos con síndrome de Down participen en un proceso explícito de planeación, para asegurar que existan temas de educación continua de su interés; esto debe incluir la comprensión del sentido de las matemáticas en la vida cotidiana, que es muy importante para una buena calidad de vida (Faragher y Brown, 2005 y 2006).

Un plan de este estilo es un proceso que identifica las áreas de las matemáticas que una persona puede encontrar en los contextos en los que transcurre su vida; para mayor detalle véase Faragher (2010). La esencia del plan consiste en lo siguiente:

- Identificar los posibles contextos de la vida de la persona: una manera de hacerlo es enlistar las actividades semanales en un cuadro;

también considerar otras que a la persona le gustaría hacer: tal vez una actividad recreativa o un trabajo.

- Seleccionar las matemáticas que serían útiles para representar lo anterior: ello significa hacer una lista de todas las matemáticas necesarias para ese contexto.

- Jerarquizar la lista: ordenarla conforme a lo que la persona quiere aprender y lo que es más importante para ella.

- Establecer quién guiará la enseñanza y dónde se llevará a cabo: a menudo el mejor lugar para aprender es aquel donde se pueden necesitar las matemáticas, aunque algunas veces esos lugares sean demasiado públicos, como un centro comercial. Antes de trasladarse a ellos es conveniente ensayar en un lugar privado, como en una casa.

- Planear cómo enseñar: los padres y cuidadores a menudo son muy buenos maestros, aun cuando duden de sus habilidades para enseñar matemáticas. Si lo que es necesario en el contexto es el aprendizaje, es probable que se encuentre a la persona adecuada que guíe la enseñanza.

NOTAS FINALES

La educación para estudiantes con síndrome de Down ofrece una singular promesa de estimular las fronteras de su potencial. Los avances recientes en las neurociencias refuerzan los hallazgos previos acerca de que la inteligencia no es una dotación genética fija y que el aprendizaje para todas las personas es un proceso a lo largo de toda la vida. Alguna vez se pensó que el desarrollo intelectual de los estudiantes con síndrome de Down llegaba a su máximo al final de su adolescencia. Ahora se sabe que esto es falso. Con un proceso educativo rico en retos, que continúe más allá de los años escolares, los estudiantes con síndrome de Down pueden tener logros espectaculares que se hubiesen considerado imposibles tan sólo hace unas cuantas décadas. Si mantenemos el esfuerzo puesto en ensanchar y profundizar el currículo como se ha hecho en los últimos años, apenas podremos atisbar lo que será posible que logren en el futuro los estudiantes con síndrome de Down.

CÓMO DISFRUTAR LA VIDA AL HACERSE VIEJO

Karen Watchman

INTRODUCCIÓN

Este capítulo tiene que ver sobre qué tanto se ha avanzado en la comprensión del proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Diego irá creciendo en un tiempo en el que la esperanza de vida es cada día mayor. A partir de un vistazo a la perspectiva histórica, el capítulo se enfoca sobre la conciencia y las estrategias actuales para apoyar tanto a la persona como a sus padres, hermanos y abuelos. Qué tan bien se siente uno con la edad depende tanto de ciertos factores tempranos en la vida como de la edad cronológica. Este enfoque sobre lo largo de la vida significa que es la persona con síndrome de Down quien determinará qué tan positiva será su vida cuando envejezca. El propósito es brindar una guía e información para apoyar a las familias y cuidadores de personas mayores con síndrome de Down así como contribuir al reconocimiento y la preparación de algunas cuestiones médicas y sociales comúnmente encontradas en la adultez y al así hacerlo darle el poder del conocimiento a las familias para que tomen medidas antes y durante ese periodo.

Algunos de los hechos señalados en este capítulo han sido mencionados antes con relación a los jóvenes y adultos con síndrome de Down —salud, cambios en la visión y amistad— pero aquí se verán con mayor amplitud, junto con los factores asociados al envejecimiento. Es importante distinguir entre las condiciones propias de hacerse viejo con aquellas específicas del síndrome de Down, pues de no hacerlo oportunamente se corre el riesgo de pasar por alto algunas condiciones tratables de salud y, en consecuencia, provocar impactos negativos sobre la calidad de vida posterior.

Cuanto más larga sea la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down y mejor su salud, el envejecimiento será cosa de celebrar.

La autora de este capítulo tuvo una tía abuela con síndrome de Down, quien nació a principios del siglo XX y vivió con sus padres y hermanos, algo inusual en la Gran Bretaña pues en ese entonces no se aconsejaba a las familias tener en casa a sus hijos con síndrome de Down. Además había relativamente una falta de los cuidados médicos que ahora se conocen (véase el capítulo 8 sobre características físicas y salud), lo que resultaba en muertes prematuras en la infancia. La tía abuela vivió hasta bien entrados los 50 años, con una buena calidad de vida. Quizás esto se debió a que tenía un papel importante en la familia pues cuidaba a sus hermanos menores, un factor que ahora sabemos que ayuda a la longevidad, junto con intervenciones médicas rutinarias a lo largo de la vida.

La esperanza de vida típica para una persona con síndrome de Down en 1983 era de 25 años. Esto se ha extendido con el paso del tiempo de manera que hoy día se ven por primera vez muchas personas con síndrome de Down que viven más allá de los 60 años, y se espera que los niños de ahora lleguen a edades más avanzadas.

Para las familias de las generaciones actuales de adultos con síndrome de Down esto ha sido una sorpresa, pues cuando eran niños se les dijo que no era probable que les sobrevivieran, y se sabe ahora que esto es una realidad. Ello despierta preocupación por el futuro, cuando los miembros de las familias ya no puedan ser capaces de darles el cuidado necesario. De hecho, los estudios señalan consistentemente que los familiares y cuidadores son reticentes a planear a largo plazo, a pesar de que ya hay un gran número de padres que tienen más de 65 años (British Institute for Learning Disabilities, 2013).

PLANEAR EL FUTURO EN FAMILIA

El papel de los hermanos y de los miembros de la familia extendida será cada vez más importante a medida que las personas con síndrome de Down continúen sobreviviendo a sus padres. Pero la familia cercana podría carecer de la experiencia sobre los servicios y apoyo que tenían sus padres, pues éstos tuvieron que enfrentar años de lucha para que los hijos tuviesen, por ejemplo, acceso a los servicios o a la educación inclusiva. Los padres tuvieron que adoptar una actitud guerrera cuando abogaban por sus hijos, en algunos casos formando alguna organiza-

ción a favor de las personas con discapacidad o con síndrome de Down (véase el capítulo 10: “Temas internacionales: familias en acción”). Pero los niños cuyas familias fueron apoyados en los primeros días de esas organizaciones ahora son ya adultos y los padres que hicieron su parte cuando los niños eran chicos lucharon también por otros cuyos padres no eran tan aguerridos. Pero ahora en la vida adulta de aquellos niños, los padres están ya grandes, con menos energía y enfrentando sus propias cuestiones de salud, además de las de sus propios hijos y cada una vez es más difícil que asuman el papel de abogados.

¿ENVEJECIMIENTO SALUDABLE?

A medida que la gente envejece enfrentará condiciones médicas típicas de la edad que nada tienen que ver con el síndrome de Down. La lista siguiente apunta algunas cuestiones de salud que deben estar en la mira de alguien que crece, empezando por cambios sensoriales que afectan a todos. La razón de presentar esta lista es saber que estas cuestiones pueden fácilmente pasarse por alto en las personas con síndrome de Down, pero de ninguna forma quiere decir que alguno de ellos vaya a presentar todos esos síntomas —ni siquiera alguno de ellos. No es difícil que algunas de estas manifestaciones se atribuyan a la discapacidad intelectual de una persona con síndrome de Down y no a una situación propia de la edad, que puede tratarse oportunamente.

Visión

En un documento del Royal National Institute for the Blind (Instituto Nacional Real para la Ceguera) del Reino Unido se reporta que las personas con discapacidades intelectuales tienen 10 veces más probabilidades de presentar problemas serios de visión, y que los síndromes de Down, de Martin-Bell y de Williams,¹ así como la parálisis cerebral

¹ El síndrome de Martin-Bell es un trastorno genético hereditario causado por una mutación en las bases del ADN que ocasiona deficiencia mental desde moderada hasta grave; el síndrome de Williams es un trastorno genético, no hereditario, poco común, causado por una pérdida de material genético en el cromosoma 7, y también provoca deficiencia mental y otros problemas físicos y de comportamiento.

**CUADRO 1. Dificultades en la visión
asociadas a la discapacidad intelectual**

| <i>Condición</i> | <i>¿Qué es?</i> |
|------------------|--|
| Presbicia | También llamada vista cansada, es una condición relativa a la edad en la que hay dificultad para enfocar de cerca. |
| Miopía | Sucede a cualquier edad. Es una dificultad para enfocar objetos distantes, aunque la visión cercana es buena. Es progresiva y después de cierto límite puede ser causa de ceguera. |
| Hipermetropía | Es una dificultad para enfocar nítidamente objetos cercanos, pudiendo ver con mayor claridad a distancias lejanas. Es un defecto frecuente pero no progresivo. |
| Astigmatismo | Las imágenes aparecen borrosas y deformadas debido a una deformación de la córnea. |
| Glaucoma | Es un daño en el nervio óptico. El fluido del ojo no drena adecuadamente e impone una presión sobre el nervio óptico. Puede llevar a la ceguera. |
| Nistagmo | Los ojos voltean involuntariamente de un lado a otro con un movimiento rápido en lugar de enfocarse sobre un objeto o una persona. |
| Estrabismo | Los ojos no se alinean al ver un objeto. |
| Cataratas | Visión nublada que sucede cuando el lente del ojo se hace menos transparente. |
| Queratocono | La córnea (la parte transparente en la cara anterior del ojo) adquiere una forma cónica lo que distorsiona la visión; el resultado es una distorsión que resulta en múltiples imágenes y sensibilidad a la luz. Esto es raro, salvo en personas con síndrome de Down, en quienes es frecuente. |
| Blefaritis | Es una inflamación crónica de los párpados que provoca resequedad y ojos irritados. Es una condición permanente aunque su inicio y su severidad varían. |

tienen un impacto directo sobre la visión. Algunas pequeñas alteraciones en ella pueden pasar inadvertidas debido a la dificultad de separarlos de la discapacidad intelectual. En el cuadro 1 se señalan algunos ejemplos de condiciones de visión asociadas a la discapacidad intelectual.

Puede haber cambios en el comportamiento cuyo origen sean fallas en la visión y se atribuyan equivocadamente al síndrome de Down, por ejemplo dificultades con mucha o poca iluminación, titubeo al subir escalones, mal cálculo de los espacios o dificultad para localizar la comida en un plato. Hay un evidente signo de problemas cuando la persona sostiene los objetos muy cerca de su cara para verlos; entonces deben buscarse signos adicionales como torpeza, caídas frecuentes, balanceo o agitación de la cabeza, confusión o susto cuando se acerca alguien a ellos. Algunos de esos signos pueden haberse presentado ya por un tiempo, pero si se nota algún cambio debe revisarse la vista; en el Reino Unido se recomienda que los exámenes sean cada dos años para alguien con discapacidad intelectual si tiene menos de 60 años y a partir de entonces, anualmente. Hay algunas pruebas simples que puede recomendar el optometrista. Si la persona usa lentes debe anotarse cuándo se revisaron por última vez y tener cuidado que siempre estén limpios.

Imagínese que alguien se para enfrente de una persona con degeneración macular o edema diabético, la persona podría no verle y se sobresaltaría o alarmaaría. En las figuras 1, 2 y 3 se presentan unas imágenes en las que se muestra cómo ven las personas con alguno de los tres defectos visuales más comunes (Watchman, 2017).

Aun cuando uno no se da cuenta, la mayor parte de la comunicación no es verbal sino por otros medios como el tacto, las expresiones faciales, los gestos, aspavientos o lenguaje corporal. Un estudio realizado en 2013 en la Universidad de Princeton demostró que el lenguaje corporal expresa las emociones de una forma más precisa que las expresiones faciales. La manera como se habla, se camina, se sienta uno o está de pie muestran algo al exterior acerca de lo que está sucediendo adentro de la persona.

Se puede pensar en más de un ejemplo de nuestra comunicación en el que verbalmente se dice lo correcto pero en el calor de la discusión el cuerpo dice otra cosa o el tono de voz muestra frustración. El gesto de estar de pie enfrente de alguien indica atención y contacto; darse la vuelta —aunque se continúe la conversación— muestra que



FIGURA 1. Visión con degeneración macular.

La degeneración macular afecta la visión de los objetos que se encuentran directamente ante el paciente. El área borrosa irá creciendo o se desarrollarán manchas flotantes y puede suceder en uno o ambos ojos. Si uno se sitúa delante de una persona con degeneración macular avanzada no será visto.



FIGURA 2. Visión con cataratas.

Las cataratas causan una visión turbia o nublada; es difícil ver con luz tenue o muy brillante, pues ésta deslumbra y es incómoda. Los colores pueden verse con un aspecto borroso o con un tinte amarillo o marrón y se necesita tiempo para que la vista se adapte cuando se pasa de un espacio a otro con diferente iluminación.



FIGURA 3. Visión con edema diabético.

El edema diabético es una complicación de la diabetes que afecta al ojo. Los síntomas incluyen una visión borrosa o distorsionada y no necesariamente en ambos ojos. Adicionalmente las personas con síndrome de Down pueden padecer de queratocono, que provoca ver varias imágenes, destellos y halos alrededor de las luces o ráfagas de luz.

deja de prestar atención. La respuesta a un comentario puede dar pistas no verbales pues algunas veces uno se fija más en el tono de voz que en lo que realmente se dice. Una falta de atención puede deberse a una visión pobre, lo que a su vez llevaría a perder sutileza en la comunicación.

A medida que todos crecemos experimentamos otros problemas de salud y sociales; en las personas con síndrome de Down algunos se agudizan, por ejemplo:

- Los estados agudos de confusión o delirio, cuyo origen son infecciones en la orina: los síntomas pueden parecer un tipo de demencia, pero surgen y se desarrollan más rápidamente. También pueden ser causados por una mala dieta, medicación incorrecta o dosis equivocadas, estreñimiento, falta de sueño o un impedimento sensorial.

- Los efectos secundarios de medicamentos o combinación de ellos, como el uso de dosis elevadas de psicotrópicos y antiepilepticos, pueden aumentar aún más el impedimento cognitivo. Los medicamentos como clorpromazina, olanzapina, clozapina, fenobarbital, fenitoína o valproato de sodio que tienen un efecto sedante o las medicinas para

el dolor como meperidina y propoxifeno pueden causar confusión; la meperidina puede incluso provocar convulsiones.

- Los cambios típicos de la edad —que todas las personas experimentan— son más agudos, como la artritis, la osteoartritis, los problemas en dientes y encías, los cambios en la piel, el adelgazamiento del cabello y la reducción de la altura debida a la compresión de articulaciones, huesos y discos de la columna vertebral.

- Los efectos de la pérdida o duelo: la muerte de un ser querido o la pérdida de un empleo pueden cambiar el comportamiento de la persona.

Adicionalmente a esas condiciones generales de la edad se observa que las personas con síndrome de Down tienden a hablar solos más que los demás (que en los viejos es común) o decir cosas privadas en voz alta. Esto es más de adaptación que un signo de preocupación, es decir no está asociado generalmente a dificultades de comportamiento o sociales sino más bien es un mecanismo para hacer frente a alguna situación, a menos que haya cambios drásticos en el tono o frecuencia en cuyo caso deben investigarse.

Un adulto con síndrome de Down tiene mayores probabilidades de enfrentar problemas de salud física que no siempre se atienden adecuadamente, por ejemplo:

- Audición: los estrechos canales en el oído, adenoides crecidas y faringe pequeña pueden afectar el proceso de deglución, lo que puede llevar a infecciones en el oído.

- Gastrointestinales: como enfermedad celíaca, enfermedad inflamatoria del intestino, reflujo, estreñimiento y diarrea.

- Apnea del sueño: que brevemente obstruye la respiración cuando se está dormido; estas interrupciones pueden durar entre 10 y 20 segundos y alteran a la persona en su ritmo natural de sueño. La incidencia en personas con síndrome de Down aumenta con la edad. Hay tres tipos:

- Obstructiva, en la que los conductos de respiración se bloquean, lo que provoca un fuerte ronquido.

- Central, que sucede cuando el cerebro no se comunica con los músculos que controlan la respiración; en este caso no se ronca.

- Compleja, que es una combinación de las anteriores.

- La obesidad puede resultar en somnolencia durante el día, fatiga, deseos de tomar siesta, distracción o poca capacidad de atención.

- Hipotiroidismo, que resulta de una tiroides poco activa que trae consigo fatiga, aumento de peso y resequedad en la piel.
- Menopausia, que en las mujeres con síndrome de Down sucede normalmente alrededor de los 46 años, aunque puede llegar hasta 10 años antes que en las mujeres sin este síndrome.

Dolor

Es común la creencia de que las personas con síndrome de Down tienen una gran resistencia al dolor. Esto es un mito, más bien tienen dificultad para expresarlo. El dolor causa incomodidad y molestias que pueden conducir a un cambio en el comportamiento, lo que a su vez —si no se identifica de manera adecuada la causa— puede ser objeto de una incorrecta medicación de antipsicóticos. Seguramente se habrá observado cómo alguien que suele comunicarse de manera no verbal reacciona frente al dolor: no es infrecuente que se golpee la cabeza, se muerda o frote el dorso de las manos o brazos, en un intento por reducirlo; también puede hacer movimientos en vaivén con la cabeza o el cuerpo, balancearse, pasearse o quedarse inmóvil (véase la figura 4). Una exagerada sensibilidad al tacto puede sugerir que la persona tenga dolor.

Algunas personas pueden golpearse o morderse debido a espasmos musculares causados por el dolor. Otros signos posibles son manifestaciones de inquietud, balanceo, llanto sin motivo aparente, respiración pesada, doblar las rodillas, agresividad o tirar golpes, sonambulismo, gritar o maldecir.

Investigaciones realizadas en Inglaterra mostraron que los familiares y cuidadores tenían gran habilidad para identificar cuándo la persona estaba angustiada por el dolor; sin embargo, reconocieron



FIGURA 4. Obsérvense algunos signos no verbales de dolor (imagen de un actor reproducida con permiso de Watchman *et al.*, 2010).

que tenían poca evidencia que apoyara dicha habilidad, sólo sabían que “algo andaba mal”. También estaban conscientes que el dolor no siempre se manifiesta en forma visible o con signos externos, sino que frecuentemente es silencioso. Como respuesta a estas observaciones, el equipo de investigación mencionado (Regnard *et al.*, 2003) compiló una lista de verificación, conocida como DisDat (Disability Distress Assessment Tool, herramienta para evaluar el grado de angustia en discapacidad),² para registrar las señales que ayuden a identificar más rigurosamente cuándo las personas con dificultad severa para comunicarse verbalmente están angustiadas por el dolor. Este recurso puede utilizarse en casa y su propósito es poner la angustia en contexto pues, aunque es muy personal, hay semejanzas en el comportamiento de todos los individuos cuando tienen dolor o están angustiados.

La lista de verificación DisDat es un instrumento simple y poderoso, pues ayuda a interpretar los gestos —con frecuencia sutiles— para identificar y corregir las causas de molestia que pueden llevar al dolor.

A medida que crecemos el cuerpo cambia de forma: los pies pierden el arco y tienen otras medidas, por lo que es necesario adecuar el calzado. Los tendones y los ligamentos pierden elasticidad; el cuerpo se acorta y es posible que una persona sentada no pueda apoyar adecuadamente los pies, causándole dolor en la espalda. La posición acostada largo tiempo durante la noche puede provocar dolor, y por el estado de inconsciencia no se advierte y por lo tanto no se administran analgésicos. Por todo ello es necesario estar atentos a los gestos no verbales que se registran en DisDat.

Quien vive con una persona con síndrome de Down puede pasar por alto algunas señales imperceptibles que alguien ajeno puede identificar mejor como una desviación del comportamiento normal que apunte la existencia de algún dolor. Estas observaciones son muy útiles pues debe evaluarse si es necesario buscar la opinión de un médico para que se determine si se necesita una exploración más profunda. La herramienta DisDat ayuda a registrar estas sutiles señales de manera que el propio cuidador o familiar tenga una forma de monitorear por sí mismo y sea equivalente a la visión de alguien externo.

² Esta herramienta puede obtenerse de manera gratuita (en inglés) del sitio <<http://www.disdat.co.uk>>.

Cambios en el cerebro

Una búsqueda rápida sobre el envejecimiento y el síndrome de Down siempre arrojará una mención a la enfermedad de Alzheimer o a otro tipo de demencia. Esto causa una enorme inquietud a las familias, así que es importante contar con información básica para que cualquier cambio pueda identificarse prontamente y se evite un diagnóstico erróneo. Algún síntoma aparentemente de origen médico puede deberse a otra cosa, pues no todas las personas con síndrome de Down necesariamente tendrán demencia cuando envejezcan.

Para quienes sí la desarrollan el motivo de esta sección es estimular la discusión con los familiares para asegurarles que tengan confianza al dar el apoyo necesario más que reaccionar ante las nuevas situaciones cuando éstas se presentan. Quedan por identificar otros cambios que a menudo se confunden con la demencia.

¿Por qué se dice con frecuencia que las personas con síndrome de Down envejecen aceleradamente? La respuesta todavía no se sabe con absoluta seguridad pues la cuestión no se ha podido comprender del todo. Al parecer está relacionada con el tercer cromosoma 21. El material extra en el ADN provoca el exceso de un tipo de proteína, aquella que es precursora de la formación de amiloides, es decir, las sustancias que forman placas seniles en el cerebro y que se asocian con degeneración de las estructuras neuronales. Aunque no se entiende completamente la función de la proteína precursora de los amiloides sabemos que la actividad cotidiana del cerebro comprende un procesamiento continuo de estos productos reduciéndolos a fragmentos. Al hacerlo, uno de los subproductos es responsable de los cambios relacionados con el Alzheimer: si hay exceso de proteínas es probable que los subproductos aumenten también. Otra razón es que los lóbulos frontales del cerebro de personas con síndrome de Down son más pequeños y poco desarrollados, en comparación con los que no lo tienen, y esto aumenta con la edad.

A continuación se enlistan algunas manifestaciones de cambios en el comportamiento que pueden indicar el desarrollo de demencia. Mientras que muchos son parecidos en términos generales a los de las personas sin el síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales, hay sus diferencias. Los cambios típicos se ven en:

- Cambios en la personalidad, como ser más tercos o más retraídos
- Declinación en su capacidad de viajar independientemente
- Cambios en las habilidades de la vida diaria
- Cambios en la coordinación o al caminar
- Dificultad para subir o bajar escaleras o pendientes
- Nuevas manifestaciones de confusión
- Disminución en el entusiasmo por las actividades normales
- Tristeza persistente, temor o agresión

Muchos de los cambios descritos son a su vez síntomas de trastornos en la salud, descritos en páginas anteriores. Para planear una intervención oportuna es conveniente tener ante sí los elementos, e imaginar los caminos posibles. En la figura 5 se ilustran en un tablero de ajedrez para imaginar los diagnósticos alternativos y como se dice en el juego “es su turno”.

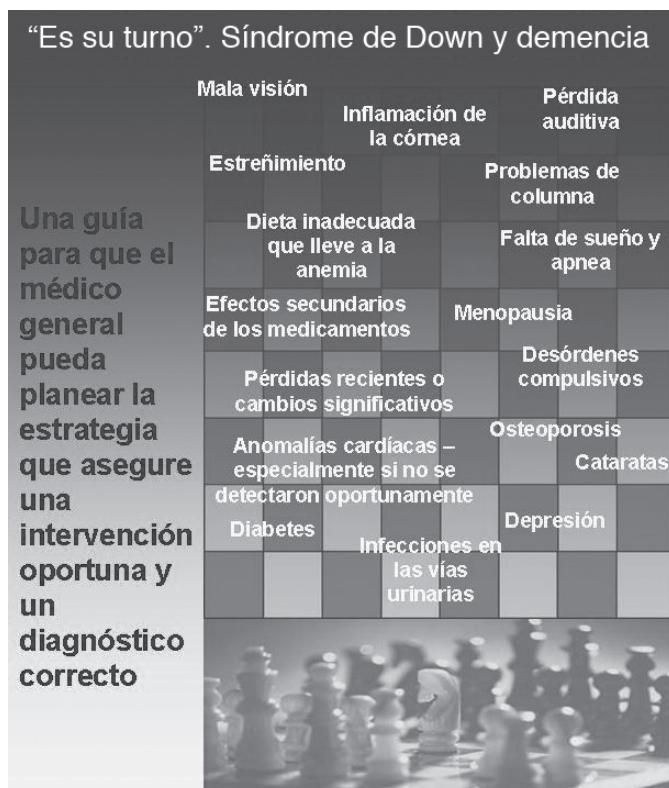


FIGURA 5. Guía para médicos generales (Watchman, 2001).

Los cuidadores y familiares desempeñan un papel primordial para ayudar a la temprana identificación de los cambios en el comportamiento y la personalidad así como la pérdida de las habilidades cotidianas.

Para poder medir los cambios se establece lo que se llama una línea de referencia: cómo se estaba anteriormente y cómo después del cambio (British Psychological Society, 2015).

Los 30 años parecen una buena edad de referencia para las personas con síndrome de Down pues el cerebro está completamente desarrollado y es improbable que presenten algún problema relacionado con la edad. Esta línea de referencia debe revisarse cada dos años entre los 30 y los 50 años y después anualmente. Una ventaja adicional de esta manera de proceder es que este enfoque puede ayudar a identificar a tiempo muchas de las condiciones que pueden tratarse y resolverse. Esta evaluación periódica de la línea de referencia a intervalos regulares se conoce como monitoreo prospectivo y solamente se recomienda para personas con síndrome de Down porque para ellas se conocen bien los riesgos. Para aquellos con otro tipo de discapacidades intelectuales sería algo beneficioso, especialmente si la persona no es capaz de verbalizar los cambios en la salud, pero todavía falta trabajo de investigación.

Las siguientes estrategias para apoyar a un familiar con demencia pueden intentarse en casa con un costo relativamente bajo (Watchman, 2017).

- La señalización puede ayudar a las personas con demencia, incluso si se han utilizado anteriormente. No se suponga que funcionarán los mismos signos cuando el medio ambiente sea menos familiar; si no funcionan, vale la pena intentar algo diferente o revisarlos en unas cuantas semanas o meses.

- Algunos ejemplos de intervención básicamente anecdótica son los programas de terapia del recuerdo, estimulación cognitiva, aromaterapia o actividad física.

- Es importante crear un ambiente tranquilo, silencioso pero no al grado de evitar toda estimulación; el balance es lograr la estimulación adecuada con la tranquilidad que cada persona necesita. Lo que es adecuado para alguien puede ser demasiado ruidoso o confuso para otro.

- Una ayuda importante para la movilidad es poner barandales de color contrastante en las escaleras.

- El contraste es importante para una persona con demencia: por ejemplo un asiento coloreado en un inodoro puede destacarlo. No es necesario usar colores chillantes: no tiene que ser rojo, basta que sea negro sobre un mueble blanco para que sea visible.
- Pero el contraste no siempre es adecuado: las diferencias de color entre cuartos adyacentes puede confundirse con un escalón (figura 6).
- Los inodoros y baños pueden ser problemáticos al ser difíciles de ubicar: una señalización o dejar la puerta abierta pueden ser ayuda suficiente. Pero aun cuando puedan localizarse todavía necesitan ser accesibles: si el piso es brillante puede confundirse con uno mojado. La luz debería estar encendida de noche para facilitar su ubicación.
- La luz debe ser brillante y donde sea posible es preferible la luz natural.



FIGURA 6. Pisos de colores diferentes en cuartos adyacentes pueden confundirse con escalones y provocar confusión.

Se sabe que la música tiene un impacto positivo sobre el bienestar de las personas con demencia, pero sólo si es el tipo correcto de ella y por un tiempo apropiado. Pensemos en la música que a una persona cualquiera realmente le disgusta y que fuera tocada por mucho tiempo aunque a bajo volumen: causará molestia en el mejor de los casos y agitación en el peor, afectando el humor y la interacción con los demás. Para una persona con síndrome de Down esto puede ser peor, pues podría complicarse con algunos factores de salud; además, las dificultades de comunicación le harían muy difícil pedir que se quite la música. Por lo contrario, una música adecuada puede ser muy poderosa para su bienestar pues puede ponerse a cantar aun cuando no pueda mantener una conversación. La música no impone las mismas exigencias cognitivas y puede retenerse más tiempo que el lenguaje oral. Aun en las etapas finales de la demencia, una persona conserva la capacidad de mover las manos, tamborilear o tararear la música: diferentes partes del cerebro que se mantienen activas aunque se haya perdido la capacidad de cantar. Esto significa que la música se puede disfrutar hasta el final de la vida, y, a menos que la persona exprese lo contrario, la música no debe ser solamente de fondo.

Durante las comidas hay que vigilar que la persona se siente lo más erguida posible para evitar que se atragante cuando tose, es decir que la comida “no se le vaya chueco”. Hay también riesgo de que mantenga la comida en la boca en lugar de tragarla, pues los músculos de la boca y la garganta que controlan la deglución ya no funcionan bien. Los terapeutas del habla y el lenguaje pueden aconsejar al respecto, por ejemplo si es recomendable la comida sólida o mejor el puré; un paso intermedio puede ser darles huevos revueltos. Si la alimentación es a base de purés, cada platillo debe prepararse por separado para que pueda disfrutarse el sabor de la comida.

No deben ocultarse a las personas con síndrome de Down los diagnósticos sobre sus problemas de salud con la intención de “protegerlas”. Lo más probable es que ellas mismas —como cualquier otro— se den cuenta de que algo anda mal; hay que informarles y comentar lo que puede hacerse para ayudarlas. Cualquier persona, con síndrome de Down o sin él, tiene el derecho de saber cuáles son su diagnóstico y su pronóstico. Se manejan argumentos en contra de ello como “no lo entendería” o “no quiero angustiarla”, pero el diagnóstico no desaparece por el mero hecho de ignorarlo.

La autora de este capítulo y sus colegas han desarrollado algunos lineamientos y estrategias para evaluar qué tanta información puede realmente ser asimilada.

- ¿Qué información le ayudará para entender que está enfermo?
- ¿Cuánta información le ayudará *el día de hoy*?
- ¿Cómo se lo haré saber?
- ¿Qué información necesitan los demás a su alrededor para que sean consistentes?

Esto quiere decir que no es necesario compartir todo el diagnóstico de golpe sino tan sólo los cambios significativos; en lugar de verlo como un hecho único se considera como un proceso centrado en la persona. Se reconoce que un diagnóstico como “cáncer” o “demencia” puede ser difícil de entender, en cuyo caso es inútil usar esas palabras y se reconoce también el involucramiento de otros que brindarán su apoyo, sean los profesionales, los amigos o compañeros con discapacidad intelectual. En seguida se proponen unos lineamientos para compartir un diagnóstico de salud con un familiar que tiene discapacidad intelectual, de tal manera que se eviten malos entendidos o confusiones.

COMPARTIR UN DIAGNÓSTICO SOBRE LA SALUD

El modelo de la figura 7 sugiere un marco para planear la mejor manera de comunicar el diagnóstico.

La historia de la vida personal puede servir para construir una imagen de la comprensión actual del individuo sobre sí mismo, a partir de sus experiencias pasadas, las relaciones significativas y los cambios y pérdidas sufridos con anterioridad. La información nueva sólo tendrá sentido si embona dentro del marco personal de conocimiento, con sus antecedentes. Lo que la persona cree que está sucediendo actualmente es real, pero lo que piensa que sucederá en el futuro puede no llegar a serlo.

La investigación sobre la historia de la vida surge de trabajos sobre niños que estaban en proceso de ser adoptados, aunque a menudo ha comenzado mucho antes en personas con discapacidad intelectual. Ahora se ha extendido para apoyar a adultos para que reconozcan su pasado, presente y futuro, aunque hay que tener cuidado pues puede haber pasajes en este proceso que no sean positivos y traer a la memoria recuerdos angustiosos.

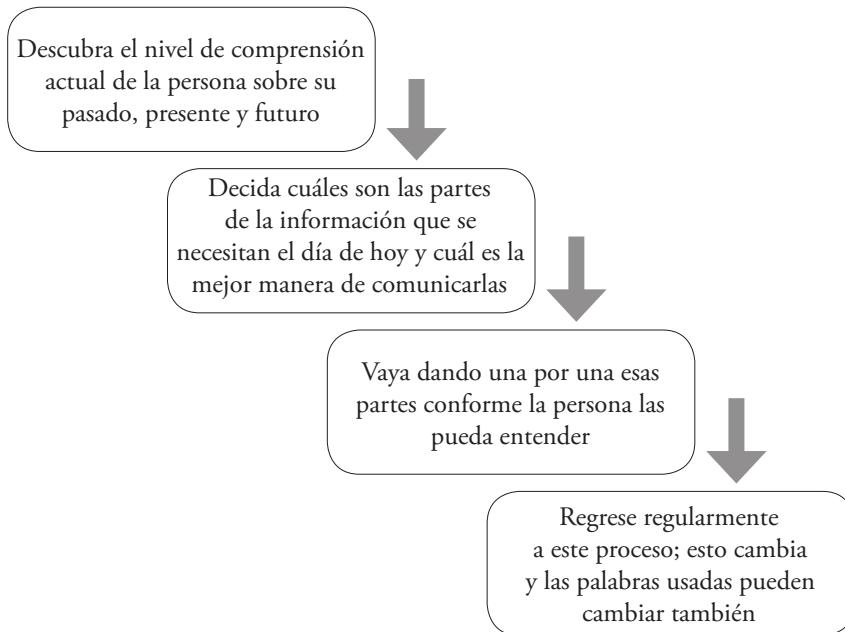


FIGURA 7. Un modelo por pasos para compartir información sobre la salud (Watchman *et al.*, 2015).

¿QUÉ QUIEREN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN A MEDIDA QUE ENVEJECEN?

Si se ha de responder francamente, no lo sabemos; antes no se había planteado la pregunta. Muchas personas con síndrome de Down no se ven a sí mismas haciéndose viejas y el concepto de “retiro” les es difícil, lo que no es sorprendente pues sus actividades cotidianas —sean pagadas o voluntarias— les dan una interacción social significativa. Esto subraya cómo muchas personas con síndrome de Down dependen de otras para facilitar su participación en las actividades sociales.

La jubilación debería ser una oportunidad para dedicarse al recreo. Para una persona con síndrome de Down puede ser lo contrario, pues si su actividad se detiene súbitamente puede resentirlo. Si han de tomar este camino es importante ofrecerles oportunidades de actividad para que su bienestar no se deteriore.

Las personas con síndrome de Down suelen ser sociables, pero es necesario hacer algunos ajustes en su estilo de vida y su alojamiento

CUADRO 2. Áreas que deben considerarse en la coordinación del cuidado

| <i>Habilidades y capacidades</i> | <i>Medio ambiente y actividades</i> | <i>Condiciones</i> | <i>Recursos</i> |
|---|---|--|--|
| • Físicas | • Arreglo para vivir | • Nutrición | • Servicios y apoyo comunitarios |
| • Psicológicas y conductuales | • Empleo y retiro • Actividades sociales | • Cuidado oral y dental • Patrones de eliminación | • Fondeo • Requerimientos para el personal |
| • Cognitivas | • Programa de actividades diurnas • Rutinas diarias | • Patrones de sueño • Condiciones médicas | • Necesidades de transporte • Servicios legales |
| • Habilidades funcionales (actividades cotidianas) | • Apoyo espiritual • Gustos y disgustos • Seguridad y riesgos | • Alergias e intolerancias • Medicamentos | • Cuidado preventivo |
| • Capacidad sensorial (visión, audición, sensibilidad y olfato) | • Comunicación | • Tratamiento y servicios • Cuidados paliativos al final de la vida | |

FUENTE: National Down Syndrome Society, 2013.

cuando envejecen. Es importante que continúen realizando las actividades que les gustan, aun si es necesario darles un apoyo adicional con el transporte, por ejemplo. El aburrimiento puede provocar depresión o un comportamiento negativo, en tanto que el bienestar puede mejorarse por medio de actividades y relaciones que le sean significativas a la persona.

A medida que la persona con síndrome de Down envejece también lo hacen sus padres; por lo tanto, a menudo los hermanos u otros familiares deben tomar su lugar, así que es importante que la familia completa haga planes proactivos (Foundation for People with Learning Disabilities, 2015) para evitar una situación de crisis causada por enfermedad o discapacidad de algún miembro mayor de la familia. En caso de que se requiera un cambio de alojamiento (cuanto más tiempo se dedique a estos planes, mejor): idealmente una mudanza debería hacerse cerca de familiares o amigos. Si es necesaria una estadía en un hospital es importante que los enfermeros y profesionales de la salud conozcan la mejor manera de comunicarse. Los familiares son quienes proveen mejor el camino de comunicación, pero las familias no siempre pueden estar ahí, entonces hay que informar a los cuidadores sobre los gustos y disgustos del paciente. Independientemente del lugar que se llama “hogar” y sea éste temporal o definitivo, la Asociación Nacional para el Síndrome de Down de Estados Unidos ha identificado los siguientes dominios (cuadro 2) en los que se resumen las habilidades personales, medio ambiente, retos, preferencias y recursos que deben tomarse en cuenta para ofrecer un cuidado integral para las personas con síndrome de Down cuando crecen.

Cada día se conocen más ejemplos de adultos con síndrome de Down que rompen los estereotipos y prejuicios: Madeline Stewart y Katie Meade, modelos; Oliver Hellowell, fotógrafo; Chris Burke, Pascal Duquenne, Sarah Gordy, Sanna Sepponen, actores; Karen Gaffney, escultora; Ángela Bachiller, política; Isabella Springmühl, diseñadora de modas. Estamos ante una nueva generación de personas con síndrome de Down, una ruta luminosa que Diego, a quien nos hemos referido antes en este libro, y otros niños podrán tomar en el futuro.

Segunda parte

LO QUE HAY DETRÁS DEL SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down surge de una alteración en la información genética. Los seres humanos tenemos 23 pares de cromosomas: cada uno de ellos es como un capítulo del libro de información que se conoce como genoma. En él están no solamente las instrucciones de desarrollo de cada persona sino también la historia de sus antepasados desde hace miles, quizá millones de años.

Por razones no del todo conocidas, una persona con síndrome de Down tiene secciones repetidas en el capítulo 21, lo que es causa de las manifestaciones físicas y mentales de esta condición. Cabe decir que tal alteración nada tiene que ver con la herencia y está hecha de material genético perfectamente sano; simplemente hay información de más.

En el capítulo sobre genética se describe cómo en la evolución del Universo se va generando la información necesaria para que puedan replicarse desde los elementos más sencillos hasta las complejas formas actuales, tanto minerales como vivas. Una consecuencia de este camino es la enorme diversidad en los seres humanos, uno de cuyos casos es el de aquéllos con síndrome de Down.

A principios del siglo xx las personas con síndrome de Down tenían una esperanza de vida de 11 años; en la actualidad es más de 55 y no es infrecuente que vivan más de 70. Ello se debe en buena medida al desarrollo de las prácticas de salud (Wright, 2011; Brown *et al.*, en prensa) que se han apoyado en los avances en la genética.

En los países con mayor desarrollo la vigilancia de la salud para personas con síndrome de Down es muy estricta. Para detectar problemas oportunamente, el médico pediatra primero revisa la condición general del bebé; cuando determina que hay algún riesgo lo canaliza a las clínicas que manejan las distintas especialidades. Por ejemplo, poco más de una tercera parte de los bebés con síndrome de Down tienen algún problema con el corazón, y en una parte de ellos (no todos) el problema puede ser

grave. Posiblemente ésta era una de las causas de la creencia de que los bebés con síndrome de Down vivirían pocos años. En el capítulo sobre salud se describen los trastornos más frecuentes que pueden presentarse en una persona con síndrome de Down no porque se suelan dar en todos los casos sino porque es importante conocerlos para prevenirlos.

UN POCO DE GENÉTICA

Manuel I. Guerrero

El síndrome de Down es una condición natural,
resultado de miles de millones de años de evolución.

FERNANDO DEL RÍO

INTRODUCCIÓN

No se pueden entender los orígenes del síndrome de Down sin antes conocer sus bases genéticas. El problema es que éste es un tema complicado: se requiere algún conocimiento de química, de bioquímica y de física, entre otras ciencias. Ir a profundidad va más allá del alcance de este libro, pero como muchos padres y abuelos se enfrentan con la confusa explicación sobre el síndrome de Down que dice más o menos así: “es una alteración genética ocasionada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21 y ese cromosoma adicional repercute sobre las características físicas y el desarrollo infantil”, creemos que vale la pena el esfuerzo de estudiar tal alteración aunque sea un poco por encima, para lo cual necesitaremos saber qué es un cromosoma, cómo fue que la evolución llegó a estos particulares entes y qué papel desempeñan en las características físicas y en el desarrollo de un ser vivo. Es decir, nuestra intención es explicar científicamente esa misteriosa aseveración.

Contemplar la belleza de la evolución, desde el principio del Universo hasta la aparición de la vida, nos dará una mejor perspectiva para apreciar la inmensa complejidad, casi increíble, de lo que somos. La vida se basa en un elemento químico (el carbono) cuya existencia data de los primeros tiempos de la evolución del Universo y surgió de un evento muy improbable, es decir la vida se basa en un evento posible pero poco probable.

El carbono se asoció con otras especies químicas dando lugar a moléculas que se podían copiar a sí mismas, esto es, tenían una primitiva transmisión de la información, que es una de las características primordiales de un ser vivo. Más tarde, en la evolución, debido a las mutaciones (cambios genéticos espontáneos), algunas beneficiosas y otras dañinas, se llegó a la etapa de la reproducción sexual, cuya función es aumentar la viabilidad de adaptación de las especies al medio ambiente, un proceso de selección natural a escala microscópica.

Para entender todo esto veremos cómo los misteriosos cromosomas desempeñan un papel básico en la transmisión de la información de un ser a su progenie. Pero el proceso evolutivo es tan complejo que no se reduce a puras mutaciones, a veces se va por caminos diferentes en los se presentan algunos trastornos en el plan de desarrollo de los seres. Estos trastornos se deben a la aparición espontánea de cromosomas de más, tríadas en lugar de pares, material perfectamente sano y normal pero que su presencia “confunde” al organismo. Éste es el caso de las trisomías, una de las cuales es el síndrome de Down en el que el cromosoma extra va al par 21, aunque puede suceder en cualquiera de los 23 pares que componen al ser humano. Aunque son procesos perfectamente naturales, las trisomías provocan efectos indeseables en los organismos, que hemos aprendido a reducir de muchas maneras por medio de la medicina y de la educación.

Unas palabras finales en esta breve introducción: esperamos que quede claro que el síndrome de Down obedece exclusivamente a una modificación espontánea en el plan de desarrollo del ser en formación. No puede achacarse a factores hereditarios (salvo en una rara excepción que veremos) ni al mal comportamiento de los padres como tanto tiempo se pensó. Lo que queremos enfatizar es que no cabe el concepto de culpa, pues es una condición natural, resultado de la evolución.

Y, también, que actualmente hay investigación científica dirigida a reducir o aun eliminar las manifestaciones indeseables del síndrome de Down, pero todavía está en una etapa incipiente y es muy probable que aparezcan obstáculos imprevistos, como pasa en toda investigación. ¿Estamos en el camino correcto? sí, pero sería irresponsable decir que hay una “cura genética” al alcance de la mano.

LA VIDA

La vida es un fenómeno extremadamente diverso en sus manifestaciones, su presencia, su estabilidad y su adaptabilidad. Hay expresiones de ella en las regiones más inhóspitas de nuestro planeta, en la profundidad de los océanos, en las nieves eternas, en la cima de las montañas más altas y en los desiertos más áridos, por no mencionar a los bosques y selvas donde la variedad se antoja infinita. Y sin embargo su origen fue tan humilde como una serie de combinaciones entre los dos elementos más simples: el hidrógeno y el helio. Ésta es una historia fascinante que comienza con el Universo mismo cuando hubo un momento en el que estuvo a punto de no darse, y sucedió debido a circunstancias improbables pero posibles. Esto fue muchísimo antes de las extinciones masivas en nuestro planeta por las que el hombre estuvo a punto de no llegar a existir. Pero la evolución salió victoriosa.

Parece haber una dirección en el tiempo bien definida; cada era geológica ha tenido sus propias características que favorecieron a las formas de vida de ese entonces, pero serían inadecuadas para las de otro tiempo: si pudiésemos traer una de las primeras manifestaciones de vida al presente, no podría sobrevivir. Hubo especies que dominaron el planeta y desaparecieron después de haber vivido durante un largo tiempo, cediendo su lugar a otras. La estabilidad de la vida estribaba en su capacidad de cambio: de explorar formas nuevas, algunas con extraordinaria permanencia y otras que no han tenido tal éxito. Y dentro de cada una de ellas hay cambios sutiles —mutaciones— que llevan a unas a florecer mientras que a otras no.

El propósito de narrar esta historia es invitar al lector a contemplar la maravilla de este fenómeno que llamamos vida, tan cotidiano que suele ser dado por hecho. Para ello tenemos que remontarnos al origen mismo del Universo, hace un largo tiempo, unos 14 000 millones de años, tres veces la edad de nuestra Tierra. Lo que sigue en las siguientes dos secciones es especulativo, pero consistente con el conocimiento científico actual.

EL ORIGEN DEL UNIVERSO

Es comúnmente aceptado que el Universo empezó con un increíble estallido, el Big Bang como se le ha dado en llamar, o el Gran Pum como dice León Máximo que deberíamos decir en castellano (Del Río y Máximo, 1987). En ese caos primitivo había solamente partículas elementales chocando entre ellas a tan altísimas velocidades que no podían ligarse pues su energía sobrepasaba la requerida para hacerlo; aquello era un caldo donde apenas se distinguía la incipiente materia de la radiación. La temperatura era de 100 000 millones de kelvins, lo equivalente a 17 millones de veces la de la superficie de nuestro Sol, y la densidad era casi 4 000 millones la del agua.

En un brevísimo tiempo, tres minutos y 46 segundos para ser precisos (Weinberg, 1977), el caldo de partículas y radiación se expandió velozmente, se enfrió, se acomodó, y se emprendió el camino de la evolución que hoy conocemos. Eventualmente, la materia se organizó y, durante algún paso de ese proceso, se formó lo que ahora reconocemos como los constituyentes primitivos de la vida; la materia y la vida han evolucionado simultáneamente, aunque el proceso de la primera se detuvo, mas no el de la segunda. Pero volvamos al principio.

El Universo empezó a difundirse sobre el vacío que le rodeaba y por ello su temperatura empezó a descender rápidamente, como se enfriaba el aire que escapa de un globo. Cuando el Universo tenía 13.82 segundos de edad la temperatura había descendido a 3 000 millones de kelvins. En estas condiciones ya era posible que se empezasen a asociar las partículas, formando los primeros dos núcleos estables: una forma ligera del helio (He) y una pesada del hidrógeno (H). Un elemento químico se define por el número de partículas positivas que hay en su núcleo (o protones), uno para el hidrógeno y dos para el helio, lo que se llama número atómico e indica su posición en la tabla de los elementos como se muestra en la figura 1.¹

Esas partículas positivas se equilibran con partículas neutras (o neutrones) y la suma de las dos da la masa del núcleo. En los primeros

¹ Estrictamente hablando, un elemento químico está compuesto por su núcleo y una nube de electrones que le rodea, y son los electrones los que los ligan para formar moléculas; la tabla de los elementos, por cierto, se llama tabla periódica de los elementos.

tiempos había especies “anormales”: helio que tenía dos protones pero un solo neutrón (por eso le llamamos “ligero”), mientras que el hidrógeno “pesado” tenía un protón y un neutrón, cuando normalmente no tiene un neutrón (éste es un caso especial). El punto importante es que esos núcleos no son estables y se descomponen.

En tres minutos y 46 segundos los núcleos que se formaban ya eran estables. El Universo estaba lleno de núcleos de helio y de hidrógeno y de ahí empezaron las reacciones de síntesis a partir de las cuales se formaron los núcleos más pesados: el tercer elemento, litio (Li), se forma por la fusión de un hidrógeno y un helio ($1 + 2 = 3$) y se denota Li-6 (6 por su masa)... y entonces empezaron los problemas. El cuarto elemento, berilio-8 (Be), de número atómico 4 y masa 8, requiere que se fundan dos helios ($2 + 2 = 4$), pero este camino conduce a una configuración sumamente inestable con una vida cortísima, que se regresa a sus dos núcleos de helio constitutivos.

La vida depende del sexto elemento, carbono-12 (C), de número atómico 6 y masa 12 (6 protones y 6 neutrones), que podría formarse por un núcleo de berilio y uno de helio ($4 + 2 = 6$) o tres núcleos de helio ($2 + 2 + 2 = 6$), pero si el berilio es tan inestable el proceso de síntesis nuclear difícilmente se daría, de manera que habría poca probabilidad de que un tercer núcleo de helio se incorporara para formar el carbono. Sin embargo el carbono existe, así que algún mecanismo tuvo que haber habido para que, por poquísimo probable que fuera, la reacción se llevase a cabo. Ese mecanismo fue propuesto teóricamente en 1954 por Fred Hoyle y demostrado experimentalmente tres años después, pero todavía hasta tiempos muy recientes la razón se entendía poco (Jenkins y Kirszenbaum, 2013). Una investigación conjunta realizada por un equipo de científicos mexicanos, británicos y norteamericanos (Marín-Lámbardi *et al.*, 2014) confirmó que a los dos núcleos de helio que forman el berilio-8 se les unió un tercero y los tres formaron un triángulo estable por un tiempo brevísimo pero

| | | | | | | | |
|---------|---------|--------|--------|--------|--------|--------|----------|
| 1 H | | | | | | | 2 He |
| 3 Li | 4 Be | 5 B | 6 C | 7 N | 8 O | 9 F | 10 Ne |

FIGURA 1.

suficiente para producir una forma de carbono inestable que adquiere estabilidad emitiendo radiación. El camino hacia la vida en el Universo empezó gracias a un evento posible pero improbable, una sutileza de los núcleos del helio.

Más tarde, con procesos más simples se formaron los núcleos del nitrógeno (N) y del oxígeno (O) que ocupan los lugares séptimo y octavo en la tabla de los elementos, y con estas piezas se pudieron armar los primeros componentes de la vida.

Esto tomó millones de años; la vida empezó a abrirse camino lentamente, primero por la formación de sus constituyentes básicos y luego por su combinación en moléculas complejas. Así fue el principio de la evolución del Universo... y de la evolución de la vida.

EL CARBONO Y LA FORMACIÓN DE LA VIDA

El carbono es un elemento diferente a los demás debido a su excepcional capacidad de asociarse con otras especies químicas, en particular con el hidrógeno, el oxígeno y el nitrógeno. Absolutamente todas las formas de vida tienen carbono asociado a esos elementos, así que sin carbono la evolución hacia la vida hubiera sido imposible.

El siguiente paso en la historia de la vida sería la formación de moléculas, agregados de varios átomos; en algún momento el nitrógeno se unió a dos hidrógenos y formó la primera amina, y el carbono lo hizo con dos oxígenos y un hidrógeno y apareció el ácido carboxílico y cuando la amina se unió al ácido carboxílico, apareció un aminoácido, la pieza fundamental para la vida.

Las condiciones en las cuales se formaron los primeros aminoácidos ya no existen en la Tierra, eran muy diferentes a las actuales e inadecuadas para la vida de hoy día, pero precisamente fueron las necesarias para su formación. ¿Qué pasaría si se reprodujeran esas condiciones en el laboratorio? Se daría lugar a un aminoácido. Tal proceso fue propuesto teóricamente por el científico ruso Alexander Oparin (Oparin, 1952) y de manera independiente por el científico británico John Burdon Sanderson Haldane (Haldane, 1927), y después demostrado experimentalmente por los norteamericanos Stanley Miller y Harold Urey en la Universidad de Chicago en 1953 (Miller, 1953). Miller era un estudiante de doctorado de Urey, y con un arrojo rayando en la impru-

dencia primero le propuso a su profesor desarrollar este tema en su tesis, a lo que Urey respondió que era demasiado complicado y no lo aconsejaba, sin embargo, al ver su tozudez le apoyó pero le recomendó cautela. Miller impulsivamente hizo el experimento en una ausencia de Urey y tuvo éxito, pero éste, como lección, le hizo presentarlo ante la facultad en pleno... y al final hubo una ovación (Lazcano, 2010). Con ello quedó demostrado que la síntesis de aminoácidos a partir de materia inorgánica era posible y así quedaron validadas las ideas de Oparin y Haldane: la vida evolucionó al parejo que la materia inorgánica.

Charles Darwin nunca llegó tan lejos en su teoría de la evolución. Al tratar sobre el origen de la vida en su monumental obra (Estrada y López Beltrán, 2009) sólo se refirió a un “pequeño estanque caliente” donde pudo haberse originado. Darwin se concentró acertadamente en el mecanismo de la selección natural, que era lo que podía explicar con el conocimiento de la época (1859).

Otro problema que Darwin dejó a un lado fue el de la estabilidad de la diversidad: si los descendientes tienen una mezcla de las características de sus progenitores, éstas pronto tenderían a ser las mismas, es decir desaparecería la diversidad en las especies, cosa contraria a la observación. Lo que sucede es que las características de los progenitores se mezclan, como bien lo describió Gregor Mendel, un monje y científico austriaco que realizó observaciones simples pero de gran profundidad de pensamiento. Lamentablemente, a su muerte (1884) sus escritos fueron a parar a un desván donde acumularon polvo hasta que se encontraron bien empezado el siglo xx, y fue entonces reconocido como el padre de la genética.

Recapitulando, en sus primeros casi cuatro minutos de existencia, el Universo pasó de un caos total, en el que la materia y la radiación eran indistinguibles, al principio de un orden en el que las partículas elementales se empezaron a acomodar en los núcleos de lo que serían eventualmente las especies químicas; por lo pronto, existían las dos más sencillas: el hidrógeno y el helio. La materia inorgánica evolucionaba. Tras mucho tiempo, y gracias a sutiles arreglos en los componentes de los núcleos, surgió el carbono, especie indispensable para la vida, y más tarde lo hicieron el nitrógeno y el oxígeno. Estos elementos se asociaron, gracias a la avidez del carbono por reunirlos, y condujeron a la formación de un aminoácido, una molécula orgánica: la materia orgánica procedió de la inorgánica. Los aminoácidos tienen la

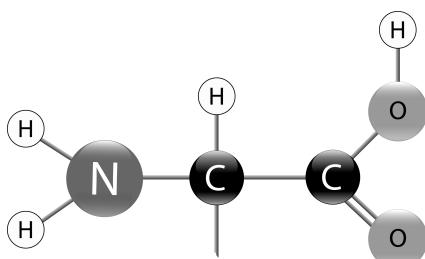


FIGURA 2.

capacidad de asociarse de tantas formas (se conocen más de 500) que van dando lugar a moléculas cada vez más complejas, como las proteínas. En la figura 2 se muestra esquemáticamente un aminoácido: la “patita” libre es el enlace para unirse a otras moléculas.

Lo importante de estas moléculas

es que forman parte del proceso de generar copias de sí mismas por un mecanismo que veremos adelante; baste decir que éste es precisamente el principio de transmisión de la información de la vida, de la genética y de la herencia.

Sucesivas réplicas y asociaciones, en una palabra, una primera evolución, llevaron a la formación de microorganismos, seres unicelulares extremadamente sencillos para nuestra visión actual de la vida, pero que poseían una extraordinaria complejidad y la capacidad de transmitir información, lo que inició un proceso de selección natural: la evolución estaba en plena marcha, y la vida transformó a su entorno. Por un lado, nuestro planeta se estabilizaba, se enfriaba y se empezaban a formar sus características básicas: mares y continentes, y por el otro, la vida en evolución transformaba la atmósfera enriqueciéndola en oxígeno, lo que a su vez aceleraba el proceso de evolución y conquista de toda la superficie. Esto fue hace unos 3 900 millones de años.

¿DÓNDE RESIDE LA INFORMACIÓN?

Lo que hasta aquí se ha expuesto es especulativo pero basado en rigurosos principios científicos. Una vez que existieron las moléculas orgánicas, se fueron haciendo cada vez más complejas hasta que en algún momento (imposible saber cuándo) surgió el ácido desoxirribonucleico o ADN. Ésta es la molécula que contiene las instrucciones para toda forma de vida, y de muchos virus pues tiene la particular propiedad que puede “replicarse” es decir, se parte longitudinalmente en dos en el proceso de división celular para unirse a otra molécula semejante que también se separó, formando dos células que llevan la misma información. El ADN es decididamente una manifestación de la vida.

La molécula del ADN contiene las señales que se envían a cada célula para que realice la función que se espera de ella, de manera que un organismo crezca y prospere, pero además tiene la información que se hereda de los antepasados y se transmite a los descendientes. Es decir, el ADN es un libro de instrucciones para que funcione un organismo y al mismo tiempo es un libro de historia que contiene la información de su árbol genealógico. Y ya que su función es tan importante, se le protege dentro del núcleo de la célula, y cuando necesita extraerse alguna información utiliza un mensajero para transmitirla hacia las proteínas, que son las moléculas que hacen actuar a las células. Al mensajero se le conoce como ácido ribonucleico o ARN.

El conjunto de la información genética (planos e historia) se llama genoma y comprende al ADN, al ARN y algunas proteínas. El genoma se organiza en unas estructuras —los cromosomas— cada uno de los cuales contiene algunos segmentos del ADN que se llaman genes, junto con todo lo necesario para hacerles actuar (señales de interacción, ARN y proteínas). Las señales de interacción contienen las instrucciones para combinar los genes y constituyen el 98% del ADN.

Todos los seres vivos conservan su información genética en los cromosomas: los microorganismos tienen uno solo, el maíz 20, el ratón 40, el martín pescador 132 y una especie de helechos 1 200. Los seres humanos tenemos 46 cromosomas en total, 23 pares de cromosomas, que son similares en cada par. De ellos, 22 pares gobiernan el desarrollo del ser (se numeran del 1 al 22) y el vigesimotercer par determina el sexo: puede ser X o Y; si el par es XX el ser evolucionará en una mujer, si es XY en un hombre. Curiosamente la probabilidad de que se dé un hombre es ligeramente superior (51%) a que se dé una mujer (49%).

Cuando empezaron a existir los primeros organismos unicelulares ya tenían en sus genomas una extraordinaria cantidad de información en su interior: toda la historia de evolución que antes se narró y además los fundamentos para que prosiguiese el proceso hacia seres más complejos. Esto se demostró cuando se descubrieron unos genes que ya no eran funcionales, por lo que se les denominó seudogenes y son “rastros” de especies anteriores. Por ejemplo, todos los mamíferos, excepto los primates superiores, pueden sintetizar la vitamina C; seguramente esto sucedió cuando nuestros antecesores empezaron a comer frutas por lo que ya no fue necesario realizar la síntesis. En los humanos actuales hay un seudogen cuya función (ya suprimida) es la de

sintetizar la vitamina C; hay otro relacionado con la capacidad de digerir vegetación, otros más con una cola o crestas sagitales.

La actuación del genoma se manifiesta en los rasgos que se heredan. Hay acción de él en el color de los ojos, en la complejión del cuerpo e incluso en ciertas tendencias de comportamiento, aunque no es tan sencillo como un gen para los ojos azules y otro para la piel morena; de hecho es más bien raro que los genes actúen individualmente, más bien lo hacen en equipo y, por consiguiente, una parte importante de la información genética está en las instrucciones de cómo deben hacerlo para una función determinada. Además, el medio ambiente actúa sobre el comportamiento genético y puede causar alteraciones estables y a largo plazo que pueden o no ser heredables. Por ejemplo, estudios recientes han demostrado que el tabaco produce cambios que son heredables y se manifiestan hasta en una tercera generación (Breitling *et al.*, 2011). Otro ejemplo de influencia del medio ambiente sobre el funcionamiento de los genes es la hambruna, que trae consecuencias severas sobre las siguientes generaciones.

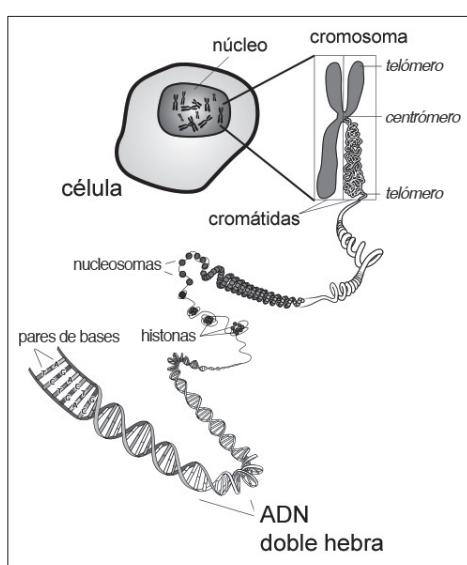


FIGURA 3.

El ADN es una molécula muy larga —si se estirara mediría algunos metros— que está dentro de las células, que son microscópicas. ¿Cómo acomodar tal tamaño en un espacio de fracciones de milímetro? La única forma es enredarla muy compactamente, cuidando de preservar su integridad de modo que al replicarse pueda desenredarse fácilmente. Esto se logró mediante sucesivos dobleces, primero alrededor de unas moléculas que actúan como carrete (las “histonas” en la figura 3)² y después acomodarla en los cromosomas.

² Figura tomada del artículo "Ácido Desoxirribonucleico" en la Wikipedia, consultado el 28 de febrero de 2019 y se encuentra en el dominio público <https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Chromosome_Spanish_text.png>

En todos los organismos que se reproducen sexualmente —un proceso que sucede en las bacterias al igual que en los humanos —el nuevo ser tiene información genética procedente de ambos progenitores. En cada una de las células de los seres humanos están los 46 cromosomas, que provienen de dos células muy especiales, el óvulo y el espermatozoide, que son las únicas que cada una contiene solamente 23 cromosomas. Esos cromosomas son semejantes pero no idénticos; tienen las mismas características, genes similares acomodados de manera también similar pero no idéntica.

La evolución llegó a la reproducción sexual porque es la forma más eficaz para combatir características dañinas de uno de los progenitores y también para mejor acoplarse al medio ambiente. Un ejemplo de esas características dañinas es la llamada anemia de células falciformes (en forma de hoz): en este caso la información para producir la hemoglobina, que es la que porta el oxígeno en los glóbulos rojos se corrompe y éstos en lugar de tener forma de disco la tienen como una hoz. Con esta forma, los glóbulos rojos fluyen con mayor dificultad por los conductos capilares y además viven menos, provocando anemia cuyas manifestaciones incluyen la debilidad, falta de aire y problemas cardiovasculares (Barahona y Piñeiro, 1994; Soberón, 2005). Si dos padres son portadores (no tienen la enfermedad pero la llevan potencialmente) su progenie tendrá la probabilidad de 1 en 4 de tenerla, 1 en 4 de no tenerla y de 2 en 4 de ser portadores. De esta manera, por medio de combinaciones genéticas la probabilidad de tener la enfermedad se va controlando, ya que solamente uno de cada cuatro la tendrá. Esta condición se llama recesiva.

Una pareja se forma por individuos de familias diferentes, con genes similares pero no idénticos. Cada uno tiene sus propias mutaciones (del latín *mutare*, cambiar) que suceden espontáneamente todo el tiempo, y esas mutaciones se reflejan en los alelos. Por ejemplo, el color del cabello o el tipo de sangre. Si la madre es rubia y el padre tiene cabello castaño frecuentemente los hijos lo tendrán de este último color (alelo dominante), aunque en una generación posterior puede surgir el cabello rubio (alelo recesivo). Así que los alelos se manifiestan como características —o rasgos— que se llaman fenotipos, y es sobre ellos que actúa la selección natural. En éstos se basan las observaciones de la primera teoría de la evolución, la que empezaron a explicar Mendel y Darwin (Piñeiro, en Estrada y López-Beltrán [eds.], 2009).

Un genotipo es el contenido de alelos de una célula, de un organismo o de un individuo. Un buen ejemplo para comprender la diferencia entre genotipos (a nivel de alelos) y fenotipos (a nivel de rasgos) son los grupos de sangre.

La genética clásica reconoce tres diferentes alelos, IA, IB e IO que determinan la compatibilidad de sangre para una transfusión. Un individuo tiene uno de seis posibles genotipos: AA, AO, BB, BO, AB y OO, que dan lugar a uno de cuatro posibles fenotipos: "A" (que se produce por la combinación de AA y AO), "B" (producido por BB y BO), "AB" (que es sólo AB) y "O" (que es solamente OO). Éstos son los llamados tipos de sangre. Hay estudios recientes que indican que intervienen más alelos, pero el principio es el mismo.

La reproducción sexual significa que a partir de los progenitores, sus rasgos y manifestaciones en los fenotipos se combinan dando lugar a variaciones que llevan de manera gradual a mejoras, son la selección natural. Hay, sin embargo, algunas variaciones negativas, como el factor Rh negativo, la hipertensión arterial y los problemas cardíacos.

El medio ambiente actúa también sobre la selección natural de manera que las especies se adapten mejor a él. Tal es el caso ya mencionado cuando las frutas fueron abundantes y dejó de ser necesario sintetizar la vitamina C, pues para los primates superiores era más económico tomarla del exterior. No obstante las variaciones generadas por el medio ambiente, como el color de la piel de las diferentes razas casi no repercuten en el contenido genético. Todos los humanos actuales tenemos en común 99.9% de nuestro material genético; aun con especies extintas como el hombre de Neanderthal el material común es de 99.5 por ciento.

TRISOMÍA

Hasta ahora hemos visto que hay alteraciones en el flujo de información debidas a las mutaciones (que son espontáneas y suceden todo el tiempo) y que dan lugar a los alelos. Las mutaciones se han ido acumulando a lo largo de la historia de las especies y subsisten algunas trazas de unos genes desactivados que nos recuerdan esa evolución. Darwin tenía razón al afirmar que la selección natural es una adaptación al cambiante medio ambiente, aunque sus observaciones fueron en el nivel de los rasgos observables.

Hay otra manera por la que se puede alterar el plan de desarrollo de un ser, en la que no están involucradas ni las mutaciones ni los factores externos del medio ambiente. En este caso la alteración se debe a un tercer cromosoma en alguno de los pares, por lo que se le conoce como trisomía regular o simplemente trisomía. Este tercer cromosoma es idéntico al par que acompaña, procede del mismo proceso que señala la información del genoma, es decir es un cromosoma perfectamente normal; pero al haber un cromosoma de más hay demasiadas señales químicas cuyo resultado es un desconcierto del plan, algo así como cuando en una intersección vial todos los semáforos se ponen en verde: los conductores no saben cuándo pueden avanzar.

Para entender lo que sucede hay que regresar a la base de la reproducción sexual, la formación de las células especializadas para ello, el espermatozoide y el óvulo, llamados gametos genéricamente. Puesto que el óvulo fertilizado por el espermatozoide debe tener 46 cromosomas, cada gameto tiene solamente 23. Su formación es un proceso especial durante el cual los cromosomas se recombinan al azar, es decir cada espermatozoide tiene una combinación diferente y cada óvulo también: ésta es la razón por la que los hermanos son parecidos pero no idénticos y aunque los gemelos son un caso particular no son exactamente una copia uno del otro, cada cual tiene sus características propias. Naturalmente los rasgos se heredan, aunque como intervienen alelos ligeramente diferentes se manifiestan en rasgos distintos. Como ya se mencionó todos los seres humanos compartimos el 99.9% de nuestros genes, pero ese 0.1% restante hace a cada ser único, pues el número de combinaciones es de miles de millones.

Puede ser que durante el proceso de formación de los gametos algunos cromosomas no se separen por completo o de plano no se separen. Esto es lo que conduce al tercer cromosoma en algún par, es decir, a la trisomía. Es posible que se dé un caso todavía más raro y es que durante el rearreglo de cromosomas, material genético de uno se inserte en otro, en lo que se conoce como translocación o cambio de lugar. La translocación puede ser todavía más rara y que se compense, es decir que material de un cromosoma se inserte en otro y viceversa, en lo que se conoce como translocación balanceada. En la figura 4³ se muestra una translocación entre los cromosomas 4 y 20.

³ Cortesía del National Human Genome Research Institute.

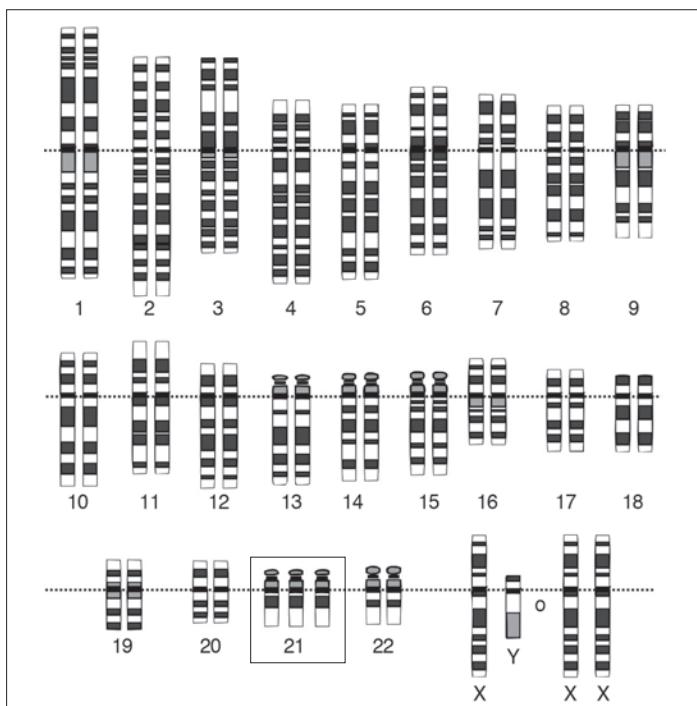
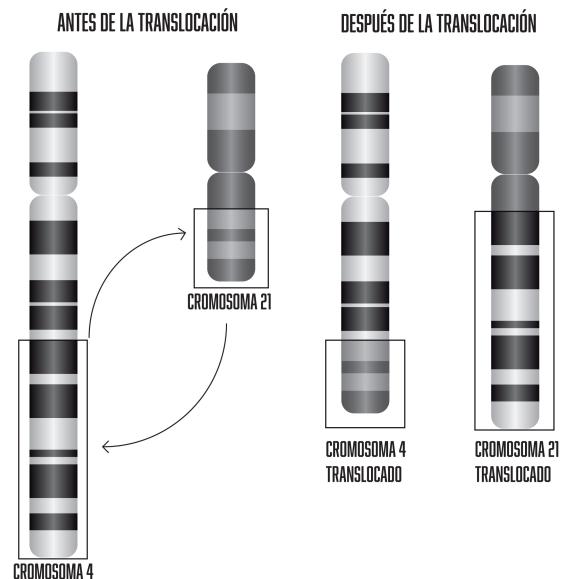


FIGURA 5.

La trisomía puede ser completa o parcial, dependiendo de si un cromosoma entero se duplica o solamente una parte de él. Puede incluso suceder después de la fertilización, en cuyo caso algunas de las células hijas tendrán material genético extra (47 cromosomas) y otras no.

La trisomía se puede dar en cualquiera de los 23 pares de cromosomas, incluso en los que determinan el sexo, con diferentes grados de consecuencias. Las trisomías más comunes son en los cromosomas 16, 18 y 21; en los demás hay poca compatibilidad con la vida y normalmente resultan en una terminación espontánea del embarazo (figura 5).

La trisomía 21 fue descubierta por el genetista francés Jérôme Lejeune en 1958 y presentada ante la Academia Francesa de Ciencias el siguiente año, en lo que fue la primera explicación realmente científica del síndrome de Down.

Él estudiaba las causas del síndrome de Down desde principios de la década de los cincuenta con las técnicas disponibles en aquel entonces, esencialmente fenomenológicas, pero al trabajar con una de cultivo de tejidos que se había desarrollado en Estados Unidos pudo concluir que la raíz del síndrome de Down estaba en un tercer cromosoma que genera señales químicas de más que provocan desbalances funcionales en todo el cuerpo. Éste fue un cambio radical en la manera en la que se veía al síndrome de Down, como se muestra en la figura 5.

La trisomía puede darse después de la fecundación, como ya se mencionó. En este caso se tiene una variedad del síndrome llamada mosaiquismo —de mosaico—, que ha generado mucho debate sobre si tiene o no un impacto sobre el desarrollo intelectual (Cunningham, 2006; De A. Moreira *et al.*, 2000). El mosaiquismo se presenta en el 1% de las personas con síndrome de Down.

Los genes actúan en equipo, así que la abundancia excesiva de señales químicas de la trisomía 21 provoca efectos en el desarrollo del organismo, lo que se puede observar en determinadas características físicas e intelectuales que son comunes en las personas con este síndrome. Lo que no puede predecirse es la magnitud de esos efectos en una persona individual; pensar que todos los que tienen síndrome de Down son iguales es uno de los errores derivados de la interpretación fenomenológica de John Down en el siglo XIX, que inexplicablemente subsiste en la opinión de muchos y que ha propiciado prejuicios y negación de oportunidades.

LA INGENIERÍA GENÉTICA

La humanidad ha modificado la naturaleza desde los primeros días de la civilización. Los animales domésticos se obtuvieron por una cruza selectiva de especies salvajes, y por ejemplo, el perro es una modificación genética del lobo; igualmente se domesticaron las especies vegetales, como los cereales y las frutas. A mediados del siglo XX se empezaron a hacer transplantes de médula ósea como una moderna forma de manipulación genética.

Con los avances de la genética molecular se han emprendido modificaciones más audaces. Ahora es posible manipular genéticamente a la bacteria *Escherichia coli* insertando unos segmentos de ADN humano para producir una insulina que no tiene los problemas de incompatibilidad que tantas dolencias causaron a los pacientes diabéticos en las últimas décadas del siglo pasado, que tenían que usar insulina obtenida del páncreas de animales. Se menciona la posibilidad de hacer un tratamiento personalizado para el cáncer y otras enfermedades, que ataque selectivamente a las células dañinas, aunque hoy día sólo se han tenido logros en vertebrados inferiores y en células individuales *in vitro*. Parece ser éste un camino promisorio aunque todavía lejos de la práctica clínica. Los verdaderos científicos son cautelosos para no despertar expectativas infundadas. Es importante recalcarlo pues en este campo hay algunas personas poco escrupulosas que ofrecen “curas milagrosas”, como se explica al final de este capítulo.

¿TIENE SENTIDO HABLAR DE UNA “CURA GENÉTICA”?

Muchos se preguntan si existe una cura genética que elimine el síndrome de Down. Unos cuantos años atrás la respuesta hubiera sido un no casi rotundo: en primer lugar, el síndrome de Down no es una enfermedad, sino una condición genética que surge de una combinación de material perfectamente normal; si fuera anormal al menos habría algo que corregir. En segundo lugar es difícil imaginar cómo se podrían “silenciar” algunas de esas señales y con ello suprimir sus consecuencias, por ejemplo al producir (o dejar de hacerlo) algunas proteínas.

Esta idea de silenciar los efectos de un cromosoma completo parecían lejos del alcance de la ciencia hasta hace poco, incluso en un ambiente simplificado de un laboratorio. Parecía más bien que la tarea de reducir algunos de los impactos negativos podría residir en las ciencias de la salud o las ciencias sociales, ayudadas por el conocimiento genético para inquirir sobre las causas-raíz de los principales trastornos, por ejemplo la relación entre un mal funcionamiento de la tiroide y una reducción de la capacidad intelectual. Hasta ahí llegaba el papel de la genética. El progreso en la calidad de vida estaba dependía de brindar una mejor educación, adecuada para los procesos de aprendizaje muy particulares del síndrome de Down. Esto sigue siendo cierto, dicho sea de paso.

Pero la investigación científica de principios de los años 2000 arrojó una inesperada nueva luz sobre la relación de algunos defectos severos en el aprendizaje con perturbaciones bioquímicas. Aparentemente, un gen alojado en el cromosoma 21 podía ser silenciado y, una vez suprimida la señal que generaba, los defectos en el aprendizaje desaparecían pues el problema no estaba en el cerebro. Si esto resultaba cierto se podía considerar en principio abierto el camino para la buscada “cura genética”.

La mosca de la fruta (*Drosophila melanogaster*) es muy popular para realizar diversos experimentos, pues es fácil cultivarla en masa, su tiempo entre generaciones es breve y es sencillo obtener mutantes. Thomas Hunt Morgan fue el primero en identificar que los cromosomas de esta mosca eran vectores para la herencia, trabajo que le valió el Premio Nobel de Medicina en 1933. Desde entonces, algunos se han referido a la *Drosophila* como un “ser humano con alas”, puesto que hay muchas semejanzas entre las dos especies no solamente en cuanto a la genética sino también en el comportamiento. Por ejemplo, la *Drosophila* muestra un comportamiento agresivo cuando se le administra alcohol: mueve sus patas delanteras como retando a sus vecinas y si el alcohol es demasiado tiene un comportamiento errático hasta que pierde el conocimiento. Pueden provocársele mutaciones que semejan algunas condiciones humanas, así que éste es un espécimen ideal para probar algunas hipótesis.⁴

⁴ La correlación entre moscas y ratones con los humanos es posible gracias a un interesante hecho de la evolución: algunos estudios de relaciones evolutivas entre grupos de especies y poblaciones demostraron que las secuencias de algunas moléculas se conservaban en diferentes organismos, incluidos mamíferos, anfibios, aves y reptiles.

En 2003 un grupo de investigación de la División de Neurogenética del Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos e Infartos Cerebrales de Bethesda, Maryland, Estados Unidos, cultivó una población de *Drosophila* con una mutación con efectos sobre su aprendizaje que se consideran similares a los que trae consigo el síndrome de Down en un ser humano (Chang *et al.*, 2003). Los cerebros de las moscas no mostraban defecto alguno, de manera que el problema se podía atribuir más a perturbaciones bioquímicas que a daños cerebrales. Estos resultados, apoyados con algunos datos anteriores, sugerían que lo mismo podría estar pasando en los cerebros de personas con síndrome de Down.

Estudios posteriores en ratones que emulaban la trisomía 21 indicaban una relación entre cambios fenotípicos y un aumento de la actividad de unos genes específicos, lo que podría conducir a un entendimiento de las bases moleculares. De ser así, se podrían entender algunos de los rasgos físicos más angustiantes: por ejemplo un gen en particular podría estar afectando la capacidad de síntesis y autorreplicación del ADN, otro podría intervenir en los defectos del corazón y uno más tendría que ver con el desarrollo de cataratas en los ojos (Mégarbané *et al.*, 2009). También se piensa que podrían relacionarse de esta manera las causas de la leucemia y las anomalías en el esqueleto. Hay datos recientes de estudios con neuroimágenes que apoyan estas ideas y sugieren que podría empezar a abrirse el camino para desarrollar tratamientos que modifiquen la discapacidad intelectual (Dierssen, 2012).

Pero, y es un gran pero, estos estudios se han realizado en animales que semejan el comportamiento de los humanos, mas no en humanos, así que el camino apenas está en una etapa incipiente.

Un grupo del Departamento de Biología Celular de la Universidad de Massachusetts ha tomado un rumbo muy interesante: “silenciar” un cromosoma completo. Usando técnicas avanzadas que se aplican a un solo gen, han logrado “recubrir” a un cromosoma 21 del trío, con lo que aparentemente se empieza el camino para eliminar algunas de las señales químicas en exceso que genera la trisomía. Los resultados hasta ahora son alentadores (Jun Jiang *et al.*, 2013).

Por su lado, en el Instituto de Investigaciones Médicas Sanford-Burnham han analizado los mecanismos naturales de protección contra ciertos virus, con el propósito de desarrollar terapias para enfermedades como el cáncer, la diabetes, los trastornos cardiovasculares y los

desórdenes genéticos (Xionga *et al.*, 2013). Tales terapias se basan en las defensas naturales que están alojadas en una parte del RNA y contienen un gen denominado miR-155 que actúa inhibiendo crecimientos malignos, infecciones virales y atenúa el progreso de los trastornos cardiovasculares.

Con esta información, los investigadores de Sanford-Burnham se han preguntado por qué el cromosoma 21 extra provoca alteraciones en el desarrollo del cuerpo y del cerebro. Este cromosoma extra aparentemente contiene el gen miR-155 —mecanismo natural de defensa— pero al haberlo en exceso se reduce la producción de una proteína necesaria para el desarrollo pleno del cerebro. Menor desarrollo conlleva una disminución de los mecanismos de aprendizaje y memoria; asimismo se traduce en defectos cognitivos y de comportamiento. Lo asombroso es que si se remueve el exceso de miR-155 todo regresa a la normalidad y el déficit de memoria se repara.

Esto se ha probado en ratones. ¿Podría suceder lo mismo en humanos? Los investigadores afirman que “la terapia de genes de este tipo no ha sido especialmente exitosa en humanos, de manera que estamos explorando moléculas pequeñas en búsqueda de una que pueda incrementar la producción de proteínas en el cerebro humano”.

Tal parece que el trabajo va por buen camino, pero hay que insistir en que todavía hay un paso enorme entre esos experimentos y la práctica clínica en humanos. Las técnicas parecen promisorias, pero la experiencia ha demostrado una y otra vez que soluciones que se veían al alcance de la mano se enfrentaban con dificultades enormes al ponerlas en práctica.

Realmente ha habido avances espectaculares en la cura genética de varias enfermedades, pero eran precisamente eso, enfermedades. El síndrome de Down es producto de material perfectamente sano, pero combinado de tal manera que causa muchos trastornos. El problema genético es mucho más difícil. ¿Posible de resolver? Tal parece que sí, pero todavía hay un largo camino que recorrer. Sería irresponsable hablar, con el conocimiento actual, de un horizonte de tiempo definido. Lo que sabemos hoy día nos da algunas respuestas concretas para estar alerta de problemas potenciales, principalmente sobre el comportamiento y la salud y cómo buscar sus soluciones. La medicina, la psicología y la educación usadas en conjunto ofrecen una calidad de vida satisfactoria para la mayoría de las personas con sín-

drome de Down. Muchos espacios se han abierto al remover las restricciones que los cerraban.

Vale la pena mencionar la terapia con células madre, debido a las frecuentes confusiones entre los legos, y las ganancias que obtienen de ello algunas empresas. Ciertamente es un campo de investigación promisorio en el que hay mucha actividad y en el que se fundan muchas esperanzas. Los científicos están investigando la medicina regenerativa para el hígado y la fibrosis, para tratar la hemofilia, reparar daños en el corazón o en la fractura de un hueso. También, para tratar dolencias relacionadas con el cáncer, como la leucemia, el linfoma o los mielomas, así como la anemia, desórdenes metabólicos y enfermedades virales, entre otros. La técnica más utilizada es el trasplante de médula ósea.

Las células madre tienen la notable característica de reparar o reemplazar tejidos dañados por enfermedad o heridas. Provienen de la médula ósea, el tejido adiposo o la sangre; también pueden obtenerse de sangre del cordón umbilical justo después del nacimiento.

Pero los científicos mantienen una postura más bien conservadora sobre el tema: aunque innegablemente ha habido grandes progresos para resolver los problemas básicos todavía hay una buena cantidad de trabajo por hacer y hay mucha investigación fundamental pendiente antes de utilizar estos resultados regularmente en pacientes.⁵ “La puerta está abierta para hacer esos tratamientos y nuestros estudios van encaminados hacia identificar las células correctas”, sostienen unos investigadores del Imperial College de Londres, y también que “la hemofilia, la enfermedad congénita que afectó a la familia de la reina Victoria, podrá algún día tratarse tomando esas células de un paciente, reemplazar el gen que causa la enfermedad y regresar la célula al paciente”.⁶

Más aún, en la literatura científica hay reportes que llegan a conclusiones diferentes y aun contradictorias debido a los diseños distintos de los experimentos. Hay incluso conflictos de criterio entre grupos competidores (Francis *et al.*, 2013), de modo que es difícil decir

⁵ Los científicos vencen obstáculos para reparar el corazón con células madre, un grupo está trabajando para hacer que éstas generen “parches” para corazones dañados, Noticias del Imperial College London, 13 de diciembre de 2007.

⁶ Las células madre permiten un tratamiento personalizado para desórdenes de sangrado, Noticias del Imperial College London, 5 de abril de 2013.

cuándo la investigación llegará a la práctica clínica, una vez que esas diferencias se hayan resuelto.

Ésta es la posición auténticamente científica y contrasta con algunas aseveraciones inescrupulosas de empresas comerciales, algunas de las cuales ofrecen tratamientos que garantizan maximizar las habilidades de personas con síndrome de Down, y llegan a afirmar que “numerosos niños con síndrome de Down” en varios países han tenido “un avance estadísticamente significativo” en muchos aspectos. Sin embargo, jamás se dice cómo se midió el avance y cuál es el grado de confianza de esos “avances significativos”.

Un verdadero estudio científico toma en cuenta el grado de confianza de los datos y especifica claramente el tamaño de la muestra. Y aunque siempre hay incertidumbre nunca se emplean términos tan vagos como “avances significativos”.

Hay personas tan mentirosas que llegan a afirmar que han podido corregir “desórdenes genéticos para los que no existe un tratamiento genético conocido”. Generalmente se anuncian en algún sitio web, y con ellos hay que tener mucho cuidado pues sus promesas carecen de toda validez científica y pueden hacer perder el tiempo y el dinero de las personas y sus familiares.

Es prudente, sin embargo, estar al tanto de las publicaciones serias sobre los desarrollos científicos en genética.

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS Y SALUD

Margaret Kyrkou y Manuel I. Guerrero

La salud y el bienestar son los fundamentos para el desarrollo de un niño.

MARGARET KYRKOU

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down puede traer consigo problemas de salud, que afortunadamente están bien identificados y, para la mayoría, hay tratamientos preventivos y aun correctivos, de manera que no tiene por qué no haber una buena calidad de vida.

La mayoría de las personas con síndrome de Down gozan de buena salud. En este capítulo trataremos las condiciones de salud que hay que vigilar pues hay algunas que se presentan con mayor frecuencia que en el resto de la población. Es muy importante tener presente que éstas son las que *pueden suceder*, pero usualmente sólo se dan unas cuantas, nunca todas, y su severidad es muy variable. No debe olvidarse lo dicho anteriormente: las personas con síndrome de Down difieren tanto entre sí como el resto de la población. Una persona con síndrome de Down puede tener una vida larga y saludable, pues debe recordarse también que la esperanza de vida ha aumentado notablemente.

En lo que sigue se mencionan los aspectos de salud más comunes que debe tener en cuenta el médico familiar; si un parente tiene alguna preocupación particular debe consultarlo con él en las visitas rutinarias pues hay algunas cuestiones que no son aparentes de inmediato y el médico puede recomendar estudios adicionales.

ALGUNAS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

Hay algunas características físicas relacionadas con el síndrome de Down, muchas de las cuales no tienen impacto alguno sobre la salud de la persona, y normalmente de todas ellas sólo unas cuantas son más notorias y *never se dan todas*. Es más, algunas de las características “típicas”, como los pliegues de la piel en la parte interna del ojo o la inclinación de éstos hacia arriba, son relativamente frecuentes entre la población caucásica, pero a falta de otra información, en la mitad del siglo XIX era lo único que se tenía para identificar a este sector de la población, que fue lo que hizo John L. Down, y ellas se convirtieron en el arquetipo del síndrome que lleva su nombre. Pero más que los rasgos fue importante que haya detectado cuestiones como la mala circulación de la sangre, la pobre coordinación muscular para la cual “podía alcanzarse un manejo considerable con entrenamiento sistemático” y las dificultades en el habla, lo que podía mejorarse con “un esquema bien dirigido de gimnasia de la lengua” (Down, 1866). Hoy día, el conocimiento ha avanzado grandemente en estas y en otras áreas.

Las características físicas más comunes son un bajo tono muscular, cabeza pequeña con la parte posterior achatada, el puente nasal plano, dobleces en la piel de los párpados, ojos ligeramente oblicuos, manchas en el iris, orejas pequeñas, un solo doblez en una o dos de las palmas de las manos, un dedo meñique con una ligera curvatura, una mayor separación del dedo gordo del pie; también un cuello corto así como brazos y piernas también cortos en comparación con el tamaño del torso y un ombligo protuberante que parece (pero no lo es) una hernia umbilical y que desaparece con el tiempo.

La boca a menudo es pequeña y los labios finos y la lengua tiende a ser más grande de lo usual, lo que a menudo acarrea problemas con el habla. El bajo tono muscular de las mandíbulas puede provocar que la boca tienda a permanecer abierta lo que lleva a que la lengua se seque y se hinche. Alimentar a los bebés del pecho materno es particularmente beneficioso puesto que les ayuda a fortalecer los músculos de la mandíbula y de la cara y eso conduce a una mejora en su habla (ABA, 2014).

Todas esas características están presentes en toda la población; sólo cuando aparecen varias simultáneamente puede haber sospecha

de que el bebé tenga síndrome de Down, aunque hay otros aspectos en los cuales hay que estar mucho más alerta, y son los que se tratan en las siguientes secciones.

LOS PRINCIPALES TEMAS DE SALUD

Aunque hay una gran variedad de condiciones médicas que *pueden* (enfatizado: pueden) derivarse de la presencia del síndrome de Down no todas las personas las tienen. Algunas son comunes y representan riesgos potenciales para una buena calidad de vida si no se atienden oportunamente; sobre ellas queremos llamar la atención. A continuación se enumeran las más comunes; para mayor información véase la página web de la Asociación Americana de Pediatría (Bull y Committee on Genetics, 2011).

Condiciones médicas más frecuentes:

1. La audición: oído, nariz y garganta
2. La obstrucción de las vías respiratorias altas
3. Las dificultades con el habla y el lenguaje
4. La visión
5. El corazón
6. La boca y la dentadura
7. La tiroides
8. El sistema digestivo
9. La sangre
10. El esqueleto y las articulaciones

Insistimos que no todas ellas significan el mismo riesgo o afectan de la misma forma a la calidad de vida, pero nuestra recomendación es que merece la pena que se les preste la atención oportuna y se busque ayuda en caso de que alguna parezca salirse de control. Este libro no pretende ser un tratado extenso, nuestro propósito es sólo despertar la conciencia sobre este aspecto tan importante. Un análisis mucho más completo puede encontrarse en el libro de Cliff Cunningham (2006), particularmente en los capítulos 7 y 10 de la versión en inglés o en los capítulos 5 y 7 de la versión en español. Otra buena referencia, que está en español, es el Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down (Borrel Martínez, Florez Beledo, Serés Santamaría *et al.*, 2011). Un sitio muy completo en inglés puede en-

contrarse en la página web de la National Down Syndrome Society de Estados Unidos (2012).

Alrededor de dos terceras partes de los bebés que nacen con síndrome de Down tienen bajo tono muscular, esto es, gran flacidez, a tal grado que a algunos hay que alimentarles por medios artificiales. Todos los que pueden succionar el pecho materno tienen el beneficio adicional de fortalecer sus músculos, como ya se comentó, y con paciencia, tiempo y apoyo la mayoría logra hacerlo. Algunos tienen un llanto muy quedo o no lloran, así que los padres deben estar atentos para interpretar los signos de angustia y así evitarles el sufrimiento por dolor o por hambre. Más tarde hay que continuar el fortalecimiento de sus músculos y su coordinación así como habilidades motrices por medio de ejercicios. Es interesante mencionar que algunos llegan a tener una gran flexibilidad en sus articulaciones.

En un pasado no muy distante ciertos problemas de los mencionados eran tan graves que podían ser causa de muerte. Hoy día, salvo casos en extremo severos, los problemas se corrigen a tiempo por medio de terapias, ejercicios y si es necesario cirugía. La mayor parte de los tratamientos médicos deben darse en los primeros años de vida, así que es responsabilidad de los padres tomar las decisiones a partir de los consejos de los médicos y de su propia intuición.

LA AUDICIÓN: OÍDO, NARIZ Y GARGANTA

Los problemas del oído, nariz y garganta son comunes entre los niños con síndrome de Down. Es importante que los padres y familiares estén conscientes de ello y consulten pronto al especialista pues los problemas pueden subsistir a lo largo de su vida. El otorrinolaringólogo tiene un papel muy importante en la salud general del niño puesto que esos problemas pueden tener repercusiones físicas y emocionales así como en el desarrollo educativo.

Casi todos los niños tienen un problema con el habla que quizás se deba a la anatomía oral (por ejemplo, una lengua demasiado grande),¹

¹ Éste que puede significar un obstáculo mayor para algunas personas, puede corregirse con relativa facilidad con cirugía. Uno de los autores conoció a un joven cuyo lenguaje oral era muy difícil de entender; una vez practicada la cirugía su habla mejoró considerablemente.

control muscular o dificultades de oír, que algunas veces pasan inadvertidos. Si hay las facilidades adecuadas, es conveniente revisar la condición auditiva en los primeros seis meses de vida para determinar si hay algunos problemas en el oído interno que conviene examinar. Después, es necesario repetir los estudios cada seis meses para evaluar la condición del oído medio en donde hay problemas con frecuencia; cuando un niño no responde bien al lenguaje o a los sonidos puede desarrollar un comportamiento asocial mientras que si se le atiende a tiempo hay mejoras apreciables tanto en el habla como en el comportamiento.

Otra razón, aparte de los aspectos físicos, parece ser una inmadurez en la zona del cerebro en donde se procesa la gramática, lo que requiere terapia de lenguaje, que puede ser lenta. Es importante evitar la frustración de no poderse comunicar; para ello existen muchas formas alternativas de lenguaje por medio de las cuales se desahoga la necesidad de ser entendido y con ello el desarrollo del habla se facilita. Hay la creencia de que si se usan estos medios se inhibe el lenguaje hablado, pero la experiencia ha mostrado que es exactamente al revés.

El punto importante es discriminar las causas cuando hay un problema de comportamiento, de manera que puedan brindarse remedios acordes. La pérdida del oído, aunque sea leve, puede afectar la articulación y por consiguiente la educación general, el lenguaje y el desarrollo emocional. Si se monitorean con frecuencia los oídos y sus posibles enfermedades puede reducirse la incidencia. En algunos casos es necesario llevar a cabo acciones más a fondo, como el uso de aparatos auditivos, o en casos más severos, una intervención quirúrgica. Los dispositivos deben considerarse aunque la disminución de la capacidad sea mediana para no correr el riesgo de las implicaciones mencionadas.

También es común que los canales auditivos sean estrechos, lo que dificulta el diagnóstico del oído medio; deben ser revisados y limpados por un especialista puesto que una limpieza inadecuada puede causar daños irreversibles en ese sitio tan delicado. A medida que el niño crece también lo hacen los canales y muchos problemas desaparecen después de los tres años, aunque siempre hay que estar pendientes de infecciones o secreciones que puedan bloquearlos. Esto sucede en todos los niños, pero debido a la configuración particular de la cara que acompaña al síndrome de Down las oclusiones pueden durar más que en el resto y quizás requieran una pequeña cirugía. Dentro de los oídos

hay un fluido que al principio es ligero y acuoso pero gradualmente se va convirtiendo en uno gelatinoso que puede afectar al oído. Esto, de nuevo, sucede en toda la población pero más frecuentemente entre las personas con síndrome de Down.

El tono muscular bajo afecta la apertura y cierre de los conductos del oído interno provocando una presión negativa que lleva a una mayor retención de fluido y posiblemente a infecciones. Un sitio web excelente (en inglés) es el de las series médicas de la Asociación Británica para el Síndrome de Down, que contiene una revisión más detallada de estos aspectos y que puede ser de ayuda es <<http://www.dsmig.org.uk/library/articles/dsa-medical-series-4.pdf>>.

LA OBSTRUCCIÓN DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS ALTAS

Otro problema relacionado con lo anterior es la obstrucción de las vías respiratorias que sucede sobre todo durante el sueño y resulta en una falta momentánea de respiración que puede ser causada por los estrechos conductos, por adenoides y amígdalas grandes así como por el bajo tono muscular de los músculos de la garganta y la lengua que tiende a caer hacia atrás mientras duermen. La oxigenación baja y el niño se despierta con un sobresalto. A esta condición se le llama técnicamente apnea del sueño (apnea, del griego: respirar).

Hay indicaciones de que algo así como la mitad de las personas con síndrome de Down tienen apnea y parece que ésta aumenta a medida que el niño crece, sobre todo en individuos obesos. Esto puede resultar en un sueño de mala calidad que trae consigo somnolencia durante la vigilia, perturbaciones en la coordinación motriz fina y repercusiones en el comportamiento y el aprendizaje. En algunos casos severos las personas pueden quedarse dormidas en un autobús o manejando un automóvil, por lo que es importante realizar un estudio del sueño y tomar las medidas correctivas.

La anatomía facial predispone a la apnea del sueño en la mayoría de los niños; a esto se pueden sumar algunos problemas con el desarrollo del sistema inmunológico que producen una inflamación crónica de las mucosas y membranas de los senos nasales. El tratamiento no es complicado y consiste en el uso de gotas salinas o *spray* para mantener los conductos nasales limpios; pueden requerirse medicamentos

como antihistamínicos o *sprays* con esteroideos, pero eso debe considerarlo el médico familiar. En algunos niños, con y sin síndrome de Down, puede ser necesaria la remoción quirúrgica de las adenoides.

Las perturbaciones en el sueño pueden ser serias cuando afectan las habilidades cognitivas, el comportamiento y el crecimiento o cuando son causa de elevación de la tensión arterial en los pulmones o en el corazón. En esos casos se recomienda que los padres estén atentos a los signos y lleven a revisar a su hijo. Los síntomas que pueden sugerir alguna de estas condiciones son respirar con la boca abierta durante el sueño, sueños inquietos, ronquidos, respiración pesada, posiciones anormales durante el sueño (como dormir sentados, con el cuello extendido o doblados hacia delante), excesiva somnolencia durante el día, falta de energía y problemas de comportamiento asociados con mal dormir. En estos casos conviene visitar a un especialista.

LAS DIFICULTADES CON EL HABLA Y EL LENGUAJE

Los aspectos anatómicos relacionados con el oído, la nariz y la garganta imponen problemas con el habla y el lenguaje, que son muy comunes. Muchos niños avanzan con la ayuda de un terapeuta del lenguaje, aunque para algunos el problema subsiste especialmente con la sintaxis y la gramática, que requieren el desarrollo de áreas del cerebro que se quedan rezagadas. Es común ver a un niño de cinco años con un lenguaje ininteligible, mientras sus otras habilidades están bien desarrolladas, y es difícil que les comprendan los extraños.

Esto es frustrante, como lo sabe cualquiera que se haya querido comunicar en un lenguaje extranjero que domina poco, y esta incapacidad puede llevar a retos sociales. Es importante animarlos a expresarse por otras vías hasta que alcancen las destrezas necesarias, que probablemente serán limitadas en grado variable.

Una manera de darle la vuelta a este problema es mediante formas no verbales de comunicación. La comunicación no se limita a sonidos, sino que incluye expresiones faciales, posturas del cuerpo y movimientos de manos y ojos, así como pedir que se repita lo dicho hasta que se alcance una idea clara de lo dicho; esto puede ser cansado pero reditúa en una comunicación eficaz. Comunicarse es involucrarse en una actividad de socialización, y esto empieza desde las primeras eta-

pas de la vida; los padres necesitan aprender a leer las señales de los bebés, como las diferencias entre los distintos tipos de llanto. A medida que el bebé crece la comunicación se torna más compleja con algunos sonidos y muchas señales. Algunos padres creen que al hacerle caso al niño cuando se comunica por señas inhibe el lenguaje, pero es todo lo contrario. Los estudios demuestran que si se emplean bien las señas son un poderoso auxiliar en la comunicación y, más aún, enriquecen el vocabulario.

Los terapeutas pueden aconsejar el tipo de lenguaje de señas y dar cursos elementales a los padres y a la familia. Unas cuantas reglas útiles:

a] Hablar claramente y con lentitud; cuando sea posible, señalar el sitio al que uno se refiere

b] Simplificar el mensaje; si es necesario dividirlo en partes más sencillas

c] No presionar por la respuesta

Toda la comunicación es intercambiar ideas, y esto no sucede hasta que las personas son mayores; los bebés requieren lo mismo y deben ser tratados con la dignidad que merecen. Muchos errores de comunicación se dan porque el adulto cree tener la respuesta y no espera a que el pequeño la formule. Hay que tener paciencia y consideración.

Una idea que puede ayudar es poner letreros en los sitios apropiados: por ejemplo la cocina, el comedor, el baño u otro lugar en la casa. Esto ayuda a la identificación de la imagen con la palabra.

LA VISIÓN

El síndrome de Down conlleva algunas dificultades con el desarrollo de los ojos. Aproximadamente la mitad de los bebés tiene problemas de leves a severos, de manera que debe tomarse acción inmediata al respecto para evitar una disminución en la capacidad visual, lo que sería una barrera seria para el desarrollo de otras áreas que recibirían información reducida. Un problema severo, pero de muy fácil corrección por medio de cirugía láser (que es ambulatoria), son las cataratas que consisten en una opacidad del cristalino, que es el lente que usa el ojo para enfocar. Esto es frecuente en las personas de edad avanzada pero puede presentarse en algunos bebés con síndrome de Down; a un adulto se le puede retrasar el tratamiento pero no a un niño: si no se remue-

ven a tiempo pueden causar una visión pobre el resto de su vida. La falta de imágenes claras puede llevar al cerebro a un mal desarrollo de las partes que procesan la información visual. En tal situación, el tratamiento es urgente para evitar daños permanentes y es por ello que la detección temprana de las cataratas es tan importante.

Como consecuencia del bajo tono muscular hay una tendencia al estrabismo, que se añade a las características representativas. Siempre se puede ayudar a un infante a corregirlo haciéndole enfocar sus ojos hacia un punto fijo, pero si el problema persiste más allá del año es conveniente buscar el consejo de un optometrista quien puede sugerir el tipo de anteojos adecuado, pero si aún así subsiste posiblemente será necesario practicar una cirugía en los músculos oculares, que es un procedimiento sencillo que ni siquiera requiere que el paciente pase una noche en el hospital. El estrabismo debe tratarse antes de los siete años, ya que después el cerebro suprime permanentemente la señal de uno de los ojos para evitar las dificultades asociadas con una doble imagen, y la pérdida de visión de un ojo, que a su vez acarrea dificultades en la coordinación entre la vista y las manos, suprime la visión tridimensional.

Hay una prueba muy sencilla para detectar defectos en la visión y se basa en el conocido efecto de “ojos rojos” cuando se toma una fotografía con *flash* que resulta de la luz que rebota en la retina. Hay que hacerlo y observar la coloración de los ojos; esto lo hace e interpreta un oftalmólogo pediatra (O'Dowd, 2013, y Nye, 2014).

Algunos niños tienen unas manchas en el iris, que también muestran algunos que no tienen síndrome de Down, pero no representan problema alguno. Lo que sí debe observarse son los ojos llorosos, que pueden estar reflejando un problema de bloqueo en el canal que drena las lágrimas hacia la nariz. Si el drenaje no es correcto puede haber acumulación de la suciedad del medio ambiente que se deposita en los ojos y provocar infecciones. Es recomendable limpiar frecuentemente los ojos, una vez que se haya consultado a un oftalmólogo, quien recomendará la mejor manera de practicar la limpieza, pues no hay un método apropiado para todos. En los párpados hay unos conductos que irrigan los ojos y pueden taparse por la producción natural de grasas ocasionando un bloqueo y por consiguiente sequedad en los ojos. A esta condición se le conoce como blefaritis y es bastante común en toda la población, pero para la persona con síndrome de Down añade

un riesgo adicional de infección. La limpieza de los párpados se puede hacer con un poco de agua salina o champú de bebé, que disuelven el bloqueo. Es conveniente informar al oftalmólogo de esta situación en la siguiente visita.

Entre las personas con síndrome de Down hay mayor necesidad de usar anteojos que entre el resto de la población debido a errores ópticos tanto de miopía (no ver con claridad los objetos lejanos) como del problema inverso, la hipermetropía (no ver bien los cercanos). Un poco menos comunes, pero también con mayor incidencia que en el resto de la población, son el astigmatismo y la presbicia o vista cansada. Las personas con astigmatismo ven borrosos los contornos de los objetos en un eje, pero claros en el eje perpendicular; la presbicia tiene que ver con un endurecimiento del lente ocular, que se presenta en toda la población con la edad, pero entre las personas con síndrome de Down sucede más temprano y se corrige con lentes bifocales pues provoca cansancio excesivo al leer.

EL CORAZÓN

Los problemas de corazón son comunes; se presentan entre un 30 y un 60% de la población con síndrome de Down, y un 15% tiene problemas severos que deben atenderse inmediatamente cuando se les detecta (Cunningham, 2006). Esto, que casi siempre y hasta hace poco tiempo era un problema grave, se resuelve ahora en la gran mayoría de los casos con microcirugía. De cualquier forma es un aspecto que debería revisarse en todos los niños y jóvenes.

Hay cuatro defectos frecuentes: dos dentro del corazón, uno en el canal entre la aorta y la arteria pulmonar y otro que involucra la mezcla de sangre oxigenada con la que no lo está y repercute en baja oxigenación. Los problemas internos del corazón se detectan como un soplo, son bastante comunes y muchas veces se corrigen solos; cuando no, se acude a la microcirugía.

El canal entre la aorta y la arteria pulmonar existe durante la vida fetal; como la sangre le llega al feto ya oxigenada de la madre, no requiere pasar por los pulmones. Durante el primer día después del nacimiento este canal se cierra solo, pero si no lo hace hay un aumento en el flujo de sangre hacia los pulmones que se corrige con microciru-

gía y debe hacerse antes de los seis años para evitar daños en los pulmones. Aunque el riesgo es ligeramente superior que entre la población general, las cirugías suelen tener muy buen resultado, y los niños operados alcanzan una vida tan sana como los que nacen con un corazón sin defectos.

Los problemas del corazón no impiden a los niños participar en actividades físicas, con el debido consejo del médico y la supervisión de los padres, como en cualquier otra condición delicada.

LA BOCA Y LA DENTADURA

El cuidado de la boca y de la dentadura es importante para todos, pero para los niños con síndrome de Down reviste una especial importancia porque su dentición es diferente tanto con los dientes de leche como con los permanentes, brotan más tarde que en otros niños y en orden diferente; suelen ser más pequeños que el promedio, algunos pueden faltar y sus raíces son más pequeñas; la forma suele ser irregular, algunas veces puntiaguda, y en posiciones inusuales.

Todo lo anterior, conjuntado con una mandíbula superior relativamente pequeña, causa problemas en la mordida, que puede corregirse con frenos u ortodoncia pero se necesita mucha cooperación del paciente y complica la limpieza dental. También causa problemas con el habla, lo que ya de por sí puede ser un asunto de consideración por los motivos ya comentados, así que es recomendable diferir el tratamiento en lo posible, a menos que los problemas con la mordida sean serios. Por otro lado, los jóvenes toman muy en serio su apariencia, de manera que de ellos puede surgir la iniciativa de que se les haga el tratamiento para verse mejor, lo que es una razón más que suficiente para hacerlo.

Las personas con síndrome de Down son propensas a la gingivitis (enfermedad de las encías) en mayor proporción que el resto de la población. La causa parece ser la presencia de ciertas bacterias cuyo origen no se conoce bien (Khocht *et al.*, 2012). Para prevenirla, o tratarla, se aconseja un cepillado frecuente y pasar las cerdas del cepillo a lo largo de la línea de las encías; usar hilo dental todos los días y visitar al dentista regularmente. Si pueden adquirirse, los cepillos eléctricos dan muy buenos resultados pues tienen la ventaja adicional de acostumbrar a la persona a las vibraciones en la boca.

Por otro lado, las caries son menos frecuentes que en el resto de la población (Davidovich *et al.*, 2010), aunque ello no quiere decir que no se les revise pues siempre pueden aparecer. La prevención es simple: usar pasta de dientes con fluoruro, hilo dental para limpiar de residuos los intersticios entre los dientes y limitar la cantidad y frecuencia de azúcar y carbohidratos refinados; las bebidas carbonatadas también deberían evitarse.

Una vez hechos notar esos puntos, es conveniente seleccionar a un dentista que los entienda, y que sea paciente con los niños, lo que puede ser difícil sobre todo en algunos países. Algunas asociaciones para personas con síndrome de Down han hecho listas de dentistas que comprenden y les gusta trabajar con personas con síndrome de Down.

LA TIROIDES

Los individuos con síndrome de Down tienen mayor incidencia de problemas glandulares que la población general, en particular de la tiroides, las glándulas suprarrenales y la pituitaria. Un mal funcionamiento de la tiroides reduce la producción de una hormona que es una de las que promueven el crecimiento del cerebro y de otros tejidos corporales, por lo que es de suprema importancia diagnosticar esta condición a tiempo.

Los problemas de tiroides son los más comunes, pues en aproximadamente 10% de los niños son congénitos o adquiridos. En los adultos, la proporción puede elevarse a 50%, y esto puede suceder en cualquier momento de la vida (National Down Syndrome Society, 2012). Hay una prueba de sangre que debe practicarse al nacimiento y a intervalos regulares para detectar si hay un bajo desempeño de esta glándula; hay algunas otras manifestaciones como cabello ralo, lengua crecida, constipación, mala circulación y baja motivación, aunque todo esto puede suceder también en individuos que no tienen el problema. El hecho es que debe ponerse la debida atención, pues no es difícil hacer una corrección oportuna suministrando la cantidad de hormonas que la tiroides produce insuficientemente. El problema opuesto, una tiroides demasiado activa, puede tratarse también con medicamentos y la incidencia es la misma en personas con o sin síndrome de Down. En caso dado puede removese quirúrgicamente una parte de ella.

Otros problemas glandulares incluyen la diabetes, que se presenta con una frecuencia siete veces mayor que en el resto de la población, y aparentemente se debe a unos genes alojados en el cromosoma 21 que tienen que ver con la producción de glucosa y la operación correcta del metabolismo. Los síntomas comunes son orinar frecuentemente, cansancio excesivo y consumo también excesivo de líquidos y alimentos. Hay dos tipos: el tipo 1, que se desarrolla en la juventud y requiere insulina para controlarla, y el tipo 2 que aparece más tarde en la vida y está asociado a la obesidad, la vida sedentaria, la falta de actividad física y una dieta desbalanceada. La tipo 2 ha aumentado notablemente durante los últimos 50 años en la población general debido a que esos últimos tres aspectos son característicos de la vida moderna.

EL SISTEMA DIGESTIVO

El sistema gastrointestinal comprende todas las partes del cuerpo involucradas con el procesamiento de los alimentos y la eliminación de los desechos. La mayoría de los individuos con síndrome de Down tienen un aparato digestivo normal, pero entre 2 y 8% tienen una propensión a desarrollar condiciones médicas que interfieren con la digestión. La mayoría de los casos pueden ser tratados por el médico familiar pero otros deben ser referidos a un especialista.

Algunos infantes tienen problemas de funcionamiento más serios causados por la falta de unas células nerviosas y por lo tanto no pueden expeler los desechos, pero eso se detecta y corrige temprano. Algunos adultos desarrollan esta condición que resulta en un estreñimiento severo en cuyo caso hay que acudir al especialista.

Hay una condición autoinmune, conocida como enfermedad celiaca, que se origina por una intolerancia permanente a un conjunto de proteínas contenidas en la harina de diversos cereales como el trigo, el centeno, la cebada y la avena o cualquiera de sus variedades e híbridos; a este conjunto de proteínas se le conoce como gluten. Esto sucede tanto en personas con o sin síndrome de Down, aunque es más frecuente entre los primeros; en todo caso es necesario llevar de por vida una dieta libre de gluten. El problema es que 80% de los alimentos procesados industrialmente lo contienen, lo que constituye un problema más para encontrar los alimentos adecuados.

Algunos bebés pueden alimentarse del pecho materno sin dificultad alguna, pero aquellos con bajo tono muscular requerirán un mayor esfuerzo. Dar el pecho a los bebés tiene numerosos beneficios, especialmente para aquellos con síndrome de Down, como se trató en la sección sobre el aprendizaje en los primeros años del capítulo sobre educación (5).

Una característica común es la tendencia a la obesidad, y los problemas de sobrepeso pueden deberse al bajo funcionamiento de la tiroides o a un menor metabolismo, pero también porque el consumo de calorías no se contrarresta con el debido ejercicio físico; por ello se recomienda tener una dieta saludable y balanceada y desarrollar hábitos de ejercicio para prevenirla, pues la obesidad trae consigo el riesgo de otros problemas de salud, como la presión arterial alta y la diabetes.

LA SANGRE

Algunos estudios plantean que las personas con síndrome de Down tienen mala circulación, tal vez porque sus arterias y venas son más estrechas, aunque esto no suele notarse en los niños. La mala circulación también puede significar baja oxigenación debido a problemas en el funcionamiento del corazón. Es recomendable acariciar a los bebés pues esto tiene el efecto de estimular la circulación, además de hacerles sentir amados. Sin embargo, debe hacerse suavemente y en particular en sus extremidades.

Se ha sugerido que hay diferencias en las células, tanto en las rojas como en las blancas, que se resuelve espontáneamente, pero en algunos casos —ya lo indicará el médico familiar— habrá que acudir a un especialista. Uno de los problemas al que se debe dar mayor atención es el engrosamiento de las células rojas, que persiste toda la vida en aproximadamente un tercio de todos los individuos y puede estar relacionado con el hipotiroidismo. Un número disminuido de células blancas puede aumentar el riesgo de infecciones, aunque esto no se ha demostrado más allá de toda duda, y un número reducido de plaquetas puede estar asociado a problemas de sangrado.

Hay una cierta tendencia hacia el cáncer en la sangre (leucemia) que, aunque tiene una mayor incidencia entre los niños con síndrome de Down, también es cierto que su recuperación es mucho más alta.

Esta condición está bajo estudio, pues de entenderse las razones se podría hacer mucho por aumentar el grado de recuperación de la leucemia entre la población general.

Otro problema, pero de menor importancia para el bienestar general, puede ser un número elevado de células rojas relacionado con algunos problemas en el corazón, pero solamente hay que preocuparse en el caso de que el número sea extremadamente elevado, de tal forma que aumente la densidad de la sangre; otro problema es que a veces hay un número elevado de plaquetas, pero esto se resuelve espontáneamente, a menos que haya algún otro problema oculto.

EL ESQUELETO Y LAS ARTICULACIONES

Huesos, músculos y articulaciones

Los principales problemas con este sistema provienen del tono muscular. Éste es consecuencia de los movimientos continuos de contracción y relajación de los músculos; un tono muscular balanceado ayuda a una posición corporal adecuada, mientras que uno bajo trae como consecuencia una resistencia débil al propio peso o a los movimientos bruscos. Eso afecta, por ejemplo, a los músculos de la boca de un bebé que en casos extremos tendrá problemas para succionar el pecho materno. Después podría tener dificultad para sentarse o caminar, o para controlar sus ojos lo que resultaría en estrabismo. Frecuentemente los problemas se corrigen con la edad y el ejercicio, que sirve no sólo para fortalecer el cuerpo sino también para socializar y aumentar el sentido de pertenencia a un equipo. Nadar, escalar, hacer gimnasia y montar a caballo son prácticas buenas.

Cuando se viaje en automóvil hay que tener particular cuidado de que la cabeza tenga el soporte adecuado y que el cinturón de seguridad esté siempre bien ajustado, lo que es una práctica buena para todos pero de especial importancia cuando el tono muscular es bajo, pues el automóvil puede dar giros bruscos inesperadamente.

Muchas de las manifestaciones de los problemas en el esqueleto se originan en las señales genéticas del material extra (véase el capítulo anterior para una mayor explicación). Las órbitas oculares tienen una forma oval lo que da una forma particular a los ojos; el hueso de la nariz

no se desarrolla por completo, lo que da la apariencia de una cara plana; las mandíbulas son pequeñas lo que hace que la boca sea también pequeña; en algunos casos la mandíbula inferior es mayor que la superior lo que da lugar a una mordida dispareja y provoca que la boca tienda a permanecer abierta. Los canales internos de los ojos, del oído y de la boca son angostos lo que puede propiciar que se bloqueen fácilmente y causen trastornos en la vista, la audición y la respiración. Es recomendable visitar frecuentemente al médico para prevenir que aparezcan infecciones o se causen daños en esta parte del cuerpo, que son algunos de los problemas más comunes que acompañan al síndrome de Down.

Hay que estar alerta de los peligros potenciales, particularmente los relacionados con un cuello débil, lo que se trata en la siguiente sección.

Dislocación atlantoaxoidea

La cabeza está unida a la columna vertebral por una pila de huesecillos que forman el cuello, y a través de ella pasan todos los nervios que comunican las señales provenientes del cerebro. El cuello necesita flexibilidad al mismo tiempo que resistencia, lo que se obtiene por medio de una serie muy complicada de articulaciones, la principal de las cuales se llama atlantoaxoidea que está en la parte superior del cuello, entre la primera y la segunda vértebras cervicales. Mecánicamente es una maravilla: consta de más de cuatro articulaciones que permiten movimientos de la cabeza en todas las direcciones. En los individuos con síndrome de Down la laxitud de los ligamentos puede causar varias dificultades, entre ellas torpeza, falta de coordinación, dificultades al andar, fatiga excesiva y dolor de cuello; a esto se le conoce como inestabilidad atlantoaxoidea y como muchas otras manifestaciones se presenta en todas las razas y es independiente del sexo.

Esta inestabilidad podría significar un peligro potencial de dislocación, especialmente cuando se practican deportes de mucho movimiento, aunque en opinión de algunos expertos el riesgo ha sido exagerado (Cunningham, 2006). Su detección por medio de rayos X no es precisa por lo que si se sospecha de ella es mejor acudir a alguna otra técnica de imagenología como la resonancia magnética; de todas maneras, no deben restringirse innecesariamente las actividades físicas, aunque es una buena idea estar en comunicación con el médico familiar al respecto.

OTROS TEMAS

La piel

La mala circulación puede llevar a un menor control de la temperatura del cuerpo: las personas con síndrome de Down se enfrián más rápidamente y responden menos al calor. Ello debe tomarse en cuenta al practicar la natación, pero no hay problema que no se corrija con ropa adecuada. Los niños deben sentirse libres para jugar y correr, así que si es demasiada la ropa puede disminuir la calidad del juego, aunque al finalizar es conveniente que se les proteja de un enfriamiento.

La piel tiende a ser menos elástica, sufrir resequedad y tornarse áspera, especialmente en los labios, mejillas, manos y pies, lo que puede ser incómodo. Se recomienda lavado frecuente con un jabón neutro y usar cremas dermatológicas cuando haya molestias. En cambio, los adolescentes tienen menos problemas de acné que suelen ser comunes en otros chicos de esa edad.

El cabello tiende a ser fino y ralo, y debido a la resequedad del cráneo caerse con mayor facilidad. Es recomendable buscar el consejo de un dermatólogo y emplear champús y tratamientos capilares, puesto que la apariencia es tan importante como para cualquiera.

Salud mental, comportamiento y ansiedad

Por muchos años se ignoró la salud mental de las personas con síndrome de Down puesto que se consideraba parte del síndrome mismo. Ahora se reconoce que hay menos desórdenes mentales, aunque se estima que entre 8 y 15% de los niños, y entre 22 y 29% de los adultos puede tener señales de algún problema de consideración (Cunningham, 2006, p. 299), incluso algunos severos. La mayoría se limita a una ansiedad general, comportamientos obsesivos compulsivos o repeticiones excesivas, terquedad, dificultades con el sueño y algunos problemas de falta de atención. Puede llegar a haber, pero esto es menos frecuente, problemas de autismo o neurofisiológicos que conduzcan a una pérdida de habilidades cognitivas.

El patrón varía grandemente y depende del desarrollo de cada uno. Así, por ejemplo, los niños con limitaciones en el lenguaje o en la comunicación, problemas cognitivos o falta de habilidad en la resolución de problemas no verbales tienen mayor riesgo de caer en comportamientos ansiosos, inflexibles y repetitivos, y, de adultos, deprimirse y aislar socialmente. Por ello, desarrollar cualquier forma de comunicación, si hay estas limitaciones, es clave para prevenir problemas mayores. La socialización y los ambientes incluyentes contribuyen muy positivamente.

Hay comportamientos que se disparan por una tensión especial en el ambiente, como una enfermedad o la pérdida de una figura querida, puesto que las personas con síndrome de Down tienen a menudo una sensibilidad exquisita y por ello son más vulnerables. Un consejo adecuado puede ayudar, a menos que el problema sea severo en cuyo caso es recomendable buscar ayuda profesional pues podría haber un declive en las funciones psicosociales o cognitivas. Si éste es el caso, hay muchas herramientas de diagnóstico para evaluar la condición real y buscar la intervención precisa que puede incluir una modificación en el comportamiento, suministrar medicamentos o reforzar el entrenamiento en las actividades sociales. Uno de los autores de este capítulo conoció el caso de una joven muy sensible que acababa de perder a su papá, la figura más importante en su vida. La maestra de arte se dio cuenta de ello y la llevó a expresar su dolor en pinturas de gran intensidad y con ello pudo salir adelante.

*Envejecimiento y enfermedad de Alzheimer**

En relación con el envejecimiento y la enfermedad de Alzheimer se ha descubierto que hay varios genes en el cromosoma 21 que tienen que ver con estos procesos (en el capítulo 7 se aborda el tema de los cromosomas), así que el material extra puede acelerarlos. Hay que tener en cuenta que la depresión puede confundirse con la enfermedad de Alzheimer, por lo que hay que realizar una evaluación médica y psicológica para tener un diagnóstico de qué es lo que realmente sucede.

* Véase el capítulo 6 sobre cómo disfrutar la vida al hacerse viejo, para una exposición más amplia.

Es de notar, sin embargo, que esto no se presenta en todas las personas, pero puesto que se caracteriza por una serie de cambios en el nivel de funcionamiento general, puede ayudar el registro de algunas manifestaciones como la apnea del sueño, la osteoartritis, la inestabilidad atlantoaxoidea, enfermedad celíaca u osteoporosis ya que el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer es uno clínico (National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice, 2012).

Pubertad y menstruación

Los padres de mujeres con síndrome de Down a menudo informan de diferencias tanto físicas como de comportamiento de otras parientes u otras mujeres de la población general sin discapacidad que no han sido recogidas en la literatura de investigación. Un estudio doctoral relativamente reciente (Kyrkou, 2009) concluyó que 48% de una muestra de 28 mujeres con síndrome de Down presentó como uno de los primeros signos de su pubertad el desarrollo de los senos a una edad promedio de 8.7 años; un 44% desarrolló el vello púbico o el axilar como su primer signo a una edad promedio de 9.7 años; el descubrimiento más sorprendente fue que 7.4% no tuvo signos de pubertad hasta su primer periodo menstrual, y para entonces los otros signos eran obvios. La literatura indica que para las mujeres de la población general, el primer periodo sucede dos años después de sus primeros signos de pubertad, pero las mujeres con síndrome de Down lo tienen mucho antes: 16% en menos de un mes, 52% en menos de 12 meses y el resto en menos de 24 meses. Los síntomas cíclicos que preceden al primer periodo sucedieron en 43% de los casos durante 12 meses, pero en algunos casos se presentaron hasta por 30 meses. Los padres indicaron que las chicas experimentaron variaciones en su temperamento, irritabilidad, eran poco cooperativas, tenían dolores abdominales, dolor en la espalda, vómitos, accidentes de la vejiga y diarrea. Esos síntomas se redujeron a medida que se acercó el primer periodo y cesaron con él. Unas cuantas mujeres tuvieron los mismos síntomas antes de cada periodo.

La edad promedio de la menstruación fue de 12.1 años; tres cuartas partes de las mujeres tuvo ciclos menstruales regulares, y muchas fueron capaces de manejar su situación. Es importante para los profesionales alertar a los padres de los reducidos tiempos entre la pubertad y el

primer periodo para darles tiempo de entrenarlas en todos los aspectos relacionados, como desechar las toallas sanitarias. Esta queja de una madre de una chica con síndrome de Down ilustra la angustia causada cuando un médico le dijo que, en su opinión, la menstruación estaba muy distante: “A los diez años nos informó el endocrinólogo que ella no estaba llegando a la pubertad. Tres meses más tarde tuvo su primer periodo, lo que fue un verdadero choque. Yo se lo expliqué entonces”.

El dolor en las mujeres con síndrome de Down

Mientras que 78.6% de las mujeres con síndrome de Down pudieron reconocer que habían tenido dolor o se habían sentido mal en algún momento, sorprendentemente sólo 28% de ellas dijo haberlo sentido durante la menstruación. Los padres a menudo reconocen la presencia del dolor por indicadores no verbales, que son, en orden decreciente de ocurrencia, que ellas no se mueven, están menos activas, más quietas, en búsqueda de confort o proximidad física, con llanto fuerte o quejidos y lloriqueos, que comen menos, son menos cooperativas y están enojadas, irritables o se ven tristes. Algunos padres también informan que sus caras están muy pálidas.

Aunque el dolor es independiente de la capacidad de comunicación, el doble de mujeres con buena comunicación obtuvo remedios con más facilidad que aquellas que tienen mala comunicación. Esto sugiere que la presencia del dolor ha sido ignorada si la mujer no es capaz de expresarlo y que las formas no verbales fueron pasadas por alto. Es importante ser conscientes de este hecho, sobre todo en el caso de los niños pequeños, quienes pueden ser incapaces de expresar su dolor e incomodidad. Si la causa es evidente, como una lastimadura, una buena regla práctica es tratarles como se haría con cualquier persona; no se puede confiar en que el paciente exprese su dolor con claridad.

EVALUACIÓN DE LA EVOLUCIÓN DE RIESGOS

Como se ha dicho, un individuo puede tener algunas, no todas, las características de salud descritas, y su grado de severidad será variable en su ocurrencia y en el tiempo. Hay algunas severas, como los pro-

blemas congénitos del corazón que dejan de ser factores de riesgo una vez que se tratan con cirugía y al paciente se le da de alta cuando desaparecen las señales de alarma.

Algunas tienen implicaciones sobre otras partes del cuerpo, por lo que es importante entender cuáles y cómo pueden afectar el desarrollo infantil para dar una atención adecuada. Un mal funcionamiento de la tiroides disminuye la producción de una hormona que promueve el crecimiento del cerebro y de otros tejidos. La falta de dicha hormona puede resultar en una disminución de la capacidad intelectual que es posible evitar. Esta condición siempre debe revisarse pues es bastante común.

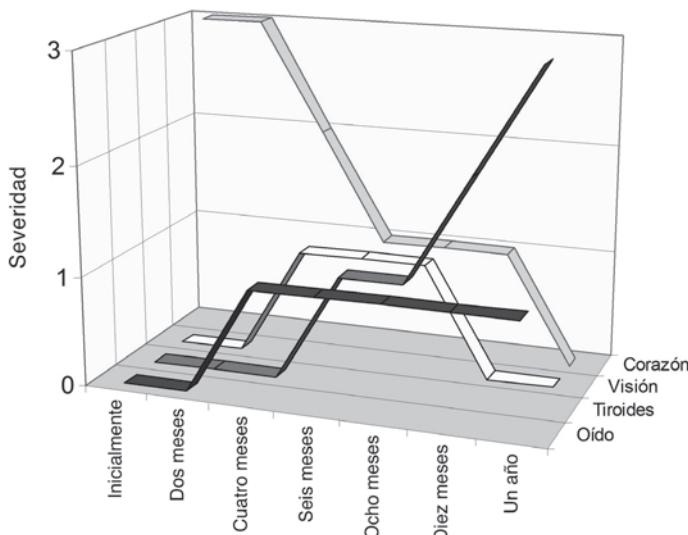
Es útil registrar aquellas condiciones que representen un riesgo para informarlo a los doctores en las evaluaciones periódicas y anotar si las condiciones aumentan o decrecen. Esto puede hacerse con facilidad llevando un registro simple, que llamaremos “evaluación de la evolución de riesgos”, con el cual se tendrá informados a los doctores para que puedan hacer un diagnóstico más preciso y tomar acciones preventivas a tiempo.

En una tabla se anotan todas las condiciones en la primera columna (inicial) y en las siguientes se registra el aumento o disminución de la severidad, a medida que transcurre el tiempo. Es una herramienta semicuantitativa, pues sólo se asignan las calificaciones 0 a inexistente, y de 1 a 3 de ligera a severa. Cuando no se sepá qué tan seria es una condición se anota NS (no se sabe) y se separa en otra tabla hasta tener el consejo médico. Ejemplo:

| | Inicialmente | Meses | | | | | |
|----------------------------------|--------------|-------|--------|------|------|------|-------------------------------|
| | | Dos | Cuatro | Seis | Ocho | Diez | Un año |
| Problemas de oído | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Tiroides | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 |
| Problemas de visión | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 |
| Problemas congénitos del corazón | 3 | 3 | 2 | 1 | 1 | 1 | 0 |
| Dientes y cuidado dental | NS | | | | | | |
| Habla y lenguaje | NS | | | | | | Columnas movidas a otra tabla |
| Sistema gastrointestinal | NS | | | | | | |

En nuestro ejemplo, la condición principal al nacimiento es el corazón, lo cual los doctores atienden de inmediato y para el cuarto mes se ha corregido; de ahí en adelante la severidad de los síntomas decrece hasta desaparecer al año. Los problemas del oído empiezan a manifestarse en el cuarto mes pero permanecen estables; la tiroides, por otro lado, se convierte en la condición más seria hacia el final del primer año. Los problemas de visión aparecen pero se corrigen pronto con anteojos.

Para quienes tengan interés en la computación es útil representar gráficamente la tabla para que puedan verla de golpe. Esto puede hacerse con cualquier hoja de cálculo a la que se añaden o quitan columnas a medida que el tiempo pasa y la condición del niño cambia. Sea simple o complejo el método, lo importante es llevar un registro que auxilie a todos; si hay alguna dificultad, se puede acudir a alguna organización sobre síndrome de Down.



Con los modernos sistemas de almacenamiento de grandes cantidades de información y con internet, el sistema de muestreo ha ido cayendo en desuso. Si bien lo anterior es un método rápido y práctico para mantener alertas en la familia sobre el estado de salud del infante, para propósitos de investigación y seguimiento es necesario ir mucho más allá: tener datos al 100%. Esos datos existen en numerosas fuentes y con los métodos actuales para procesar grandes volúmenes de

información se podría tener una imagen más precisa de las necesidades —de salud y de otras— y de las áreas de oportunidad para satisfacerlas (Mayer-Schönberger y Cukier, 2014, p. 76).

NOTAS FINALES

La atención de la salud es un factor importante para la calidad de vida de una persona con síndrome de Down. Como se hizo notar al principio, la mayoría de las personas que tienen acceso al cuidado médico viven una vida saludable, por lo que este capítulo incluye algunas recomendaciones para apoyar a los cuidadores y así tenerles informados y preparados para atender circunstancias extraordinarias. El problema grave está en los sitios aislados, donde la atención médica no es tan fácilmente accesible. Esta guía puede alertar a los padres sobre algunas condiciones que por su seriedad ameritan buscar el consejo especializado.

Las cuestiones sobre la salud que se han descrito pueden afectar la calidad de vida de una persona con síndrome de Down. Es posible que haya solamente algunos problemas, porque cada persona es diferente. El propósito de este capítulo es alertar a las familias sobre ellos. Como en todos los niños, el sentido común prevalecerá en la mayoría de las enfermedades, pero es prudente buscar el consejo del médico general si se tiene una sospecha sobre la existencia de un problema oculto. Los trabajadores sociales pueden tener un papel muy importante en el bienestar de la persona.

Tercera parte

LAS POLÍTICAS DE APOYO

La discapacidad es parte de la condición humana y puede llegar en cualquier momento: casi todas las personas sufrirán algún tipo de ella —transitoria o permanente— en algún momento de su vida. Más de mil millones de personas en todo el mundo la viven ya con algún grado de severidad y entre ellas casi 200 millones con dificultades considerables en su funcionamiento (Organización Mundial de la Salud, 2011).

A pesar de esta dura realidad la sociedad prefiere voltear la cabeza hacia otro lado y desdeñar a las personas discapacitadas. Por todo ello, los valores deben anclarse en políticas que promuevan el bienestar de aquellos miembros más vulnerables de la sociedad. Para que las políticas no se queden en buenas intenciones es menester que se sugiera el camino por el que puedan convertirse en prácticas. Los conceptos de calidad de vida, expuestos en los capítulos 2 y 3, y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establecen unos lineamientos útiles para este fin. En el capítulo siguiente los autores analizan el desarrollo de políticas y su aplicación en un entorno cambiante, tomando en cuenta estos elementos.

Esta tercera parte se cierra con una exposición muy personal de la autora que participó en los grupos de trabajo que lograron que la Convención fuese un documento que los países reconocieran y adoptaran como suyo, que formalmente se comprometieran a hacer que las personas con discapacidad fueran tratadas como cualquier otra, se cambiaran las leyes injustas y se incluyeran a todos en sus políticas. En el año 2016, el décimo aniversario de su adopción, 160 países la habían firmado y 92 habían adoptado el protocolo facultativo, que reconoce la competencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para recibir y considerar quejas sobre una violación por parte de los gobiernos.

DESARROLLO DE POLÍTICAS Y SU APLICACIÓN EN UN ENTORNO CAMBIANTE

Robert L. Schalock y Miguel Á. Verdugo

INTRODUCCIÓN

Las políticas mueven a las prácticas y éstas influyen sobre las vidas de las personas. Éste es el momento preciso para que las legislaciones de los países de ingresos bajos y medios de América Latina analicen críticamente sus políticas hacia las personas con alguna discapacidad y las alineen, tanto las actuales como las futuras, no solamente con los artículos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas sino también con los principios subyacentes en el concepto de calidad de vida —principios que abrazan la inclusión, igualdad, autodeterminación y empoderamiento—. Cómo puede realizarse esto es el objetivo central de este capítulo y en él se analiza un marco de referencia para el desarrollo de políticas y para su aplicación. El capítulo está dirigido a dos grupos de lectores: aquellos que viven y trabajan en los países mencionados de América Latina, y a los padres y personal de primera línea —educadores, médicos, psicólogos— quienes son los primeros que apoyan a un miembro de la familia con alguna discapacidad.

Nuestra meta y reto con este capítulo es dar un vistazo rápido de cómo las políticas pueden desarrollarse para mejorar las vidas de los individuos con varios tipos de discapacidad (por ejemplo síndrome de Down, discapacidad intelectual, espectro del desorden autista), para entonces describir estrategias específicas que puedan utilizar los responsables del diseño de políticas, profesionales, prestadores de apoyo, personas con discapacidad —que son los destinatarios de las políticas— e investigadores para incrementar el bienestar de los individuos con discapacidad. Sugerimos enfáticamente que no se dará un cambio significativo sin la participación de todos los actores clave.

Empezamos con una revisión del enfoque de resultados para el desarrollo de políticas. En la siguiente sección se resume el pensamiento actual sobre las políticas basadas en resultados y el análisis contextual, y se explica cómo estos dos conceptos pueden servir para desarrollar políticas públicas que sean culturalmente afines y orientadas a resultados. En la siguiente sección se analiza cómo la aplicación de las políticas se maximiza cuando se da una alianza entre quienes la desarrollan, los profesionales, los que proporcionan los cuidados, las personas con discapacidad y los investigadores. El capítulo concluye con los fundamentos del enfoque propuesto, tanto conceptuales como basados en valores, y se sugieren cinco pasos para desarrollar y aplicar esta política para discapacidades en un entorno cambiante.

UN ENFOQUE EN LOS RESULTADOS DEL DESARROLLO DE POLÍTICAS

Proponemos que el desarrollo de políticas debe basarse en el pensamiento de derecha a izquierda, que significa empezar por el final, es decir, con los resultados esperados en mente. Tal enfoque requiere un entendimiento del desarrollo de las políticas guiadas por los resultados y del análisis contextual.

Políticas guiadas por los resultados

El desarrollo de políticas basado en el pensamiento de derecha a izquierda es el corazón de lo que se ha descrito como política guiada por los resultados (Shogren *et al.*, 2015; Turnbull y Stowe, 2014). Como lo señalan esos autores, la mayoría de las políticas dirigidas hacia las personas con discapacidad han estado basadas históricamente en conceptos sociales humanos y valores, en cómo implementar de la mejor forma esas políticas basadas en valores por medio de recursos, en cambios reglamentarios, en un marco para el suministro de servicios y técnicas gerenciales (Schalock y Verdugo, 2012a). Hoy día, sin embargo, se pone más énfasis en la elaboración de políticas guiadas por procesos que en las políticas guiadas por resultados. Cambiar del desarrollo de políticas de una a otra manera, a una que esté guiada por los resultados,

mantendría las prácticas actuales, como basar las políticas en los valores de la sociedad y en un marco de implantación, pero añadiría dos componentes cruciales: un listado de los resultados deseados según la persona, la familia y la sociedad, y una estipulación sobre las mejores prácticas para implementar la política.

Hay cuatro tendencias que apoyan el movimiento hacia una política guiada por resultados, que son: un énfasis sobre los derechos humanos, el surgimiento de la interdependencia, la construcción social de la discapacidad y un consenso emergente sobre los resultados deseados de la política.

Énfasis en los derechos humanos

Mittler (2015, p. 79), en un artículo reciente intitulado “The UN convention on the rights of persons with disabilities: Implementing a paradigm shift”, sugiere que esta Convención, junto con el nuevo compromiso de Naciones Unidas de asegurar la inclusión de personas con discapacidad en las metas del desarrollo sostenible posteriores a 2015, constituye un catalizador importante para que haya una revaluación de las políticas y las prácticas entre los gobiernos, grupos de voceros, organizaciones profesionales e investigadores. Mittler va más allá en su propuesta al sugerir que tal revaluación, con acciones de acompañamiento, es una prioridad general para organizaciones e individuos comprometidos con el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD o meramente Convención) (Naciones Unidas, 2006) está basada en principios que constituyen un marco de referencia para enfocar las oportunidades globales y en consecuencia mejorar el bienestar de las personas. Esos principios incluyen el respeto a la dignidad inherente y a la autonomía individual; la igualdad y la no discriminación; la participación plena y activa y la inclusión en la sociedad; la accesibilidad y el respeto a las capacidades en desarrollo de los niños con discapacidad, y el derecho a preservar sus identidades.

Las oportunidades globales de la Convención se refuerzan por varias acciones asociadas con su implementación. Entre ellas están a] los informes periódicos de avance de los planes nacionales que se

dirigen a la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos; *b*] el compromiso de establecer lineamientos para asegurar que las personas con alguna discapacidad estén explícitamente incluidas en una amplia gama de programas de ayuda y desarrollo patrocinados por la ONU, y *c*] la seguridad, con su inclusión en las Metas de Desarrollo Sostenible, de que se tomarán en cuenta las necesidades y beneficios para todas las personas con discapacidad en las consideraciones de erradicación de la pobreza, la inclusión social, el empleo pleno y productivo y trabajo decente, y los servicios sociales básicos (Mittler, 2015, pp. 80-82).

Emergencia e interdependencia

El mundo está siendo cada vez más interdependiente. Como lo ha notado Friedman (2015), un mundo así está primordialmente guiado por conductas basadas en valores sostenibles, como la humildad, la integridad y el respeto, para construir interdependencias sanas. La interdependencia considerada también como un catalizador que favorece el desarrollo de políticas guiadas por los resultados subraya nuestra preocupación por la salud, el bienestar y la seguridad de todos a nuestro alrededor; considera el hecho de que “aquello que es bueno para todos es bueno para mí”, y redonda en un interés genuino por la vida de nuestros semejantes.

La interdependencia se da en muchos niveles. Por ejemplo, se ha empezado a establecer una relación entre los artículos incluidos en la Convención y los dominios centrales de la calidad de vida (véase su descripción en el capítulo 10), como los indicadores a nivel de sistema (Bradley *et al.*, 2016; Claes *et al.*, 2016). Otras interdependencias se dan cuando uno se asocia con autogestores y grupos de autogestión, involucra a las personas en decisiones que afectan sus vidas y sus acciones y pone a la persona con discapacidad en el centro de las actividades de mejora de la calidad de vida. También se nota la interdependencia en los cambios centrados en la persona, que existen en las organizaciones, sistemas, educación profesional y entrenamiento a los prestadores de servicios. Todavía más, la interdependencia se fomenta cuando la investigación incluye a las personas con discapacidad y enfatiza la evaluación de estrategias de mejora en la calidad de vida y la

determinación de los parámetros para predecir el resultado personal (Schalock y Verdugo, 2013).

La interdependencia está en el corazón de la visión del mundo relacional que comprende la creencia de que uno “es” porque otros “son”, y que una vida satisfactoria es aquella en la que uno es un medio para la satisfacción de otros (Mpofu, 2016). En consecuencia, el bienestar personal se explica y realiza con el bienestar tanto de uno como de los otros y cuando en los apoyos relacionales se ligan las ventajas tanto para uno como para los otros. Esta perspectiva da la racionalidad y la base de la rehabilitación basada en la comunidad (RBC), muy común en los países de ingresos bajos y medianos. Las estrategias de RBC se enfocan en el desarrollo de la comunidad, reducción de la pobreza, igualdad de oportunidades, rehabilitación, promoción y protección de los derechos humanos e inclusión social de las persona con discapacidad (Mpofu, 2016).

Construcción social de la discapacidad

La premisa de la construcción social de la discapacidad es la creencia de que la discapacidad es lo que cada cultura dice que es (Rapley, 2004). Esta concepción de la discapacidad está cambiando para englobar al modelo social y ecológico de la discapacidad, capacidades humanas y su acrecentamiento, los derechos humanos de las personas con discapacidad y la necesidad de una capacidad cultural al tratar a una persona con discapacidad. Esos cambios también reflejan la influencia de convenios internacionales sobre derechos humanos, la psicología positiva, la eficacia de la autogestión, el paradigma de apoyos y el movimiento para la calidad de vida (Mittler, 2015; Wehmeyer, 2013).

La construcción social de la discapacidad tiene la ventaja de mostrar un futuro más optimista, en el que la gente con discapacidad intelectual pueda tener una vida mejor. En un modelo social-ecológico se reconoce que los problemas no residen exclusivamente en el individuo, sino que éste puede ser discapacitado o estar en desventaja conforme interactúa con el ambiente. Así pues, la política guiada por resultados requiere tener sensibilidad hacia el contexto (es decir, la cultura local) y trabajar dentro de ese contexto cultural. Este énfasis sobre el contexto se pone en operación en un análisis contextual que se describe en el cuadro 2.

CUADRO 1. Resultados personales, familiares y sociales

| <i>Foco</i> | <i>Dominios de resultados ejemplares</i> |
|-------------|--|
| Personal | <ul style="list-style-type: none"> • Derechos • Participación • Autodeterminación • Bienestar físico • Bienestar material • Inclusión social • Bienestar emocional • Desarrollo personal |
| Familiar | <ul style="list-style-type: none"> • Interacción familiar • Paternidad • Bienestar emocional • Desarrollo personal • Bienestar físico • Bienestar financiero • Involucramiento con la comunidad • Apoyos relativos a la discapacidad |
| Social | <ul style="list-style-type: none"> • Posición socioeconómica (p. ej., educación, ocupación, ingresos) • Salud (p. ej., longevidad, bienestar, acceso a servicios de salud) • Bienestar subjetivo (p. ej., satisfacción en la vida, afecto positivo (felicidad, tranquilidad), ausencia de afecto negativo (tristeza, preocupación, indefensión) |

*Consenso emergente
sobre los resultados deseados de la política*

Los responsables de hacer políticas relacionadas con la discapacidad, los profesionales y los prestadores de apoyo y servicios en todo el mundo cada vez más se concentran en los resultados que pueden obtenerse para las personas, las familias y la sociedad tal como se observa en el cuadro 1.

Hay al menos tres razones por las cuales hay que enfocarse sobre los resultados descritos en el cuadro 1. Primera, esos resultados proveen un vínculo conceptual y empírico entre los principios de la discapacidad, las iniciativas legislativas y las tendencias locales que se están dando en una buena parte del mundo. Segundo, subrayan el porqué las funcio-

nes clínicas de diagnóstico y la clasificación no son fines en sí mismos sino que están integradas en la provisión de apoyos, y el resultado esperado es el mejoramiento del funcionamiento humano y el bienestar personal. Tercero, las consecuencias relevantes y de valor constituyen la ideología que motiva a los responsables de hacer las políticas, los que las financian y otros actores fundamentales, y dan un marco de referencia para conceptualizar y evaluar a las políticas guiadas por resultados.

Análisis contextual

Un análisis contextual identifica los factores del contexto que repercuten en el desarrollo y la aplicación de la política. Un análisis contextual comprende: *a*] identificar los factores contextuales que bloquean al cambio; *b*] llevar a cabo un análisis de discrepancias entre dónde se está y dónde se quiere estar; *c*] identificar las fuerzas que incrementen el ímpetu y la receptividad del cambio, y *e*] identificar las maneras para que los actores involucrados aumenten su participación.

Un análisis contextual se completa por correspondencia con personas conocedoras, incluyendo algunas con discapacidad, y se coordina por un individuo con conocimiento y experiencia sobre la planeación y suministro de servicios y soporte. Este enfoque colaborativo es consistente con los enfoques de evaluación como la evaluación participativa, la evaluación enfocada en la utilización y la evaluación del empoderamiento. Las ventajas del enfoque colaborativo para el análisis contextual es que no solamente permite entender los factores de contexto que facilitan o impiden el cambio, sino que también promueve el aprendizaje entre los participantes e incrementa la probabilidad de que la información obtenida del análisis se vaya a incorporar en la política guiada por resultados y en sus aplicaciones (Schalock y Verdugo, 2012a; Shogren *et al.*, 2015).

El cuadro 2 presenta un ejemplo del análisis contextual *llevado a cabo dentro de un marco de referencia de calidad de vida*. La primera columna enlista los factores de contexto que repercuten en el desarrollo y la aplicación de la política. Las siguientes tres incluyen los sistemas que afectan el funcionamiento humano y los resultados personales: el microsistema (es decir, el individuo y su familia), el mesosistema (es decir, los prestadores de servicios de educación y apoyo) y el ma-

CUADRO 2. Un análisis contextual llevado a cabo dentro

| Componente analítico | Microsistema | Mesoristema | Macrosistema |
|---|---|--|---|
| Factores contextuales que bloquean al cambio, es decir: (¿Cuáles son los factores que bloquean al cambio?) | <ul style="list-style-type: none"> Bajo nivel socio-cultural de las familias Énfasis en los “enfoques clínicos” más que en los de apoyo Falta de conciencia tanto de la persona como de la familia de los derechos que protege la Convención Falta de un enfoque sistémico para analizar los problemas y dificultades | <ul style="list-style-type: none"> Falta de organizaciones y redes representativas que puedan influir en la política pública La inclusión de paradigmas en las escuelas, empleo y sociedad es actualmente sobre todo teórico | <ul style="list-style-type: none"> Falta de implementación de la Convención Políticas públicas entendidas solamente desde la perspectiva teórica Presencia excesiva de corrupción política |
| Análisis de discrepancias (¿Cuál es la diferencia entre lo que se desea y lo que se ve?) | <ul style="list-style-type: none"> Ánalisis de la Convención y de las estrategias de apoyo disponible para las personas y sus familias en diferentes edades Examinar las percepciones de los padres y las personas con discapacidades y compararlas con la realidad | <ul style="list-style-type: none"> Ánalisis de una situación incluyente (porcentaje a lo largo de los años...) en la educación, empleo y organizaciones sociales Examinar el conocimiento actual, valores, actitudes y motivación del personal de apoyo Funcionamiento de las organizaciones y redes existentes | <ul style="list-style-type: none"> Comparación basada en la Convención con las leyes y normas del país y la realidad social (es decir, inclusión, igualdad, no discriminación) Existencia de políticas públicas para asegurar los derechos; no es solamente una cuestión individual basada en las finanzas personales |

de un marco de resultados de política y calidad de vida

| Componente analítico | Microsistema | Mesosistema | Macrosistema |
|--|--|---|--|
| Fuerzas promotoras del cambio (¿Cuáles son los mecanismos poderosos disponibles para la facilitación de la aplicación?) | <ul style="list-style-type: none"> • Empoderamiento de las personas y de sus familias • Autogestión • Grupos de padres que elaboren demandas y propongan soluciones | <ul style="list-style-type: none"> • Transformación de la organización • Implantación de modelos de innovación en las organizaciones que faciliten el aprendizaje entre el personal de apoyo | <ul style="list-style-type: none"> • Énfasis en los derechos humanos • Surgimiento de la interdependencia • Construcción social de la discapacidad • Consenso emergente respecto a los resultados deseados de la política |
| Promover la aplicación (¿Cuáles son las estrategias y los mecanismos para promover la aplicación?) | <ul style="list-style-type: none"> • Padres ayudando a otros padres • Información y entrenamiento sobre los derechos y maneras de resolver las dificultades personales de los padres | <ul style="list-style-type: none"> • Enfoque sobre la planeación centrada en la persona • Uso de datos para valorar y evaluar a la persona • Involucramiento de organizaciones y grupos universitarios en el desarrollo de enfoques de empoderamiento para las personas y sus familias | <ul style="list-style-type: none"> • Decisiones de políticas públicas basadas en datos • Rendición de cuentas • Involucramiento de la comunidad |
| Incrementar la participación de los actores involucrados (¿Quiénes son los actores principales y cómo pueden estar involucrados a lo largo de todos los niveles del sistema?) | <ul style="list-style-type: none"> • Empoderamiento personal • Involucramiento de la familia en grupos de padres • Promover la afiliación a organizaciones | <ul style="list-style-type: none"> • Fortalecer el papel de la organización • Desarrollar redes para enfrentar y exigir soluciones • Colaboración con universidades y grupos sociales que comparten los mismos valores | <ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizar a los políticos para que incluyan medidas para implementar los derechos consagrados en la Convención • Implementar iniciativas que involucren al apoyo de las comunidades para personas con discapacidad |

croistema (es decir, la sociedad en su conjunto). El material incluido en las columnas respectivas de este cuadro está basado en literatura publicada (por ejemplo, Manchester *et al.*, 2014; Schalock y Verdugo, 2012a, b; Schippers *et al.*, 2015; Shogren *et al.*, 2015) y la experiencia de Miguel Á. Verdugo, quien ha trabajado en América Latina con personas con discapacidad, familias, prestadores de servicios, profesionales y políticos.

Los resultados del análisis contextual proveen información importante para el desarrollo y aplicación de políticas. Tales políticas estarán más orientadas, por ejemplo, a dirigirse al cambio más que a bloquearlo; a ver las diferencias entre lo que se desea y lo que hay; y a encontrar los mecanismos poderosos disponibles para crear un cambio. Aquellos dedicados a la aplicación de las políticas encontrarán información útil relacionada con el análisis de las fuerzas poderosas que faciliten la aplicación; con las estrategias y mecanismos que promuevan la aplicación, y con los actores principales y cómo pueden involucrarse en la aplicación de la política.

En resumen, esta sección del capítulo subraya las políticas guiadas por resultados que comienzan por identificar resultados específicos que se desean para una política pública sobre discapacidad. El cuadro 1 incluye resultados ejemplares deseados desde la perspectiva del individuo, la familia y la sociedad. Hemos visto también la importancia de conducir un análisis contextual que identifique los factores de contexto que repercuten en el desarrollo y la aplicación de la política. En el cuadro 2 se muestra una matriz para llevar a cabo un análisis contextual con la vista puesta en los resultados deseados para una política relacionada con la calidad de vida. En la siguiente sección se sugiere la aplicación de la política en un ambiente cambiante, el cual requiere una asociación compuesta por los que hacen las políticas, los profesionales, los prestadores de apoyo, las personas con discapacidad y los investigadores.

UN ENFOQUE EN LA ASOCIACIÓN DEL DESARROLLO DE POLÍTICAS

La aplicación de la política necesita ser tanto afín a la cultura como estar basada en la asociación. En esta sección se analizan cinco actores centrales, así como sus funciones en tal asociación: los que hacen las

políticas, los profesionales, los prestadores de apoyo, las personas con discapacidad y los investigadores.

Los que hacen las políticas

Además de fundamentar el desarrollo de las políticas sobre la base de valores colectivos, resultados deseados y mejores prácticas, los que hacen las políticas deben incluir un “marco de referencia interconstruido” en el desarrollo de las políticas públicas para las discapacidades. Tal marco de referencia proporciona el ambiente para la actividad humana; sirve de medio para los accesos a los recursos comunitarios, física y socialmente; facilita la participación en la vida comunitaria y en las actividades y relaciones cotidianas; provee oportunidades para la autodeterminación, y permite que los individuos construyan su capital social, se involucren en un empleo competitivo y sean más independientes (Christensen y Byrne, 2014).

Los profesionales

Los profesionales desempeñan un papel significativo en la vida de las personas con discapacidad. Ellos diagnostican, ellos tratan, ellos recomiendan y ellos propician actitudes, acciones y políticas. Así, los profesionales tienen tanto un papel como una responsabilidad en la aplicación de las políticas.

La responsabilidad de los profesionales comienza por el respeto al individuo y se caracteriza por centrar su atención en la persona, mostrando su preocupación por ella, enfatizando sus derechos humanos y legales, y empleando prácticas centradas en ella que conduzcan a su bienestar. El respeto comprende apoyar la autonomía de la persona, informarle sobre cuestiones importantes para sus vidas, comprometerle en la planeación y provisión de los apoyos, crear oportunidades para su desarrollo personal e involucramiento y asegurar su bienestar emocional, físico y material. En el cuadro 3 se muestra cómo la responsabilidad profesional está basada en habilidades sobre la conciencia, la competencia, la ética y el pensamiento crítico (Schalock y Luckasson, 2014).

CUADRO 3. Componentes críticas de la responsabilidad profesional

| Área de competencia | Contenido del área |
|---|---|
| Ser consciente de las tendencias internacionales que repercuten en el campo | <ul style="list-style-type: none"> • Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad • Concepto de calidad de vida y su aplicación • Paradigma de apoyo • Empoderamiento de la persona con discapacidad |
| Estar bien adiestrado en las mejores prácticas actuales | <ul style="list-style-type: none"> • Las mejores prácticas están basadas en la mayor evidencia actual que se obtiene de <i>a</i>] fuentes verosímiles que emplean métodos confiables y válidos y <i>b</i>] información basada en teorías o justificaciones claramente estructuradas y apoyadas en la práctica • Las mejores prácticas engloban <i>a</i>] los principios subyacentes en el concepto de calidad de vida y <i>b</i>] estrategias de apoyo individual que conforman un sistema de apoyo |
| Actuar conforme a un código de ética | <ul style="list-style-type: none"> • Justicia (tratar a toda la gente equitativamente) • Beneficencia (hacer el bien) • Autonomía (respetar la autoridad de cada persona para controlar las acciones que le afectan primordialmente) |
| Ejercer capacidades de pensamiento crítico | <ul style="list-style-type: none"> • Análisis: examinar y evaluar las diferentes partes de un fenómeno y sopesar cualquier explicación contradictoria de los hallazgos • Alineamiento: poner o establecer los procesos en una secuencia lógica de entradas, procesamiento y resultados • Síntesis: integrar los diferentes tipos de información y la de fuentes múltiples • Pensamiento sistémico: enfocarse en factores múltiples que afectan al funcionamiento humano en los niveles de micro, meso y macrosistema. |

Además de sus responsabilidades, muchos profesionales necesitan superar la creencia de que la calidad de vida de las personas con discapacidad no puede cambiar ni mejorar porque su condición impide el desarrollo y la inclusión. Para superar esta percepción errónea, es esencial educar a las personas respecto a los indicadores relacionados con la calidad de vida, basados en el comportamiento, que reflejen el crecimiento, el desarrollo y el cambio (Bigby *et al.*, 2014; Reinders y Schalock, 2014). Esos indicadores pueden usarse para orientar las observaciones y juicios acerca de las opciones sobre tratamientos e intervenciones y para desarrollar en ellos mismos y en otros la expectativa de que las estrategias de mejora de la calidad tengan un efecto positivo en los receptores de servicios y de apoyo. En el cuadro 4 se muestran unos indicadores ejemplares de los resultados relacionados con cada uno de los dominios centrales de la calidad de vida.

Los prestadores de apoyo

Los prestadores de apoyo son las organizaciones (incluyendo las de rehabilitación basada en la comunidad), personal de apoyo y familias de individuos con alguna discapacidad. Colectivamente, esos prestadores de apoyo reflejan cada vez más la transformación de los servicios humanos hacia una visión de la persona como centro, usando estructuras horizontales y grupos de apoyo empoderados, ofreciendo apoyos individualizados que sean compatibles con las metas individuales de la persona y se enfoquen en los resultados para la persona y su familia (Schalock y Verdugo, 2013). Para alcanzar su eficacia máxima los prestadores de servicios necesitan entender, primero, el paradigma y los elementos de un sistema de apoyos; en segundo lugar desarrollar estrategias que estén alineadas con los dominios de calidad de vida, y tercero, cuando se involucren organizaciones en la planeación y prestación del apoyo se deben alinear sus políticas y prácticas con los dominios de calidad de vida.

Paradigma y elementos de un sistema de apoyo. El paradigma de apoyo y prestación de apoyos individualizados se ha convertido en el principal mecanismo para brindar un servicio en la mayor parte del mundo (Stancliffe *et al.*, 2016; Thompson *et al.*, 2014). Un paradigma es un

CUADRO 4. Indicadores de los resultados relacionados con la calidad de vida

| <i>Dominio de la calidad de vida</i> | <i>Indicadores relacionados con los resultados ejemplares</i> |
|--------------------------------------|---|
| Desarrollo personal | <ul style="list-style-type: none"> • Personas involucradas en una variedad de actividades con significado • Personas intentando cosas nuevas y teniendo nuevas experiencias |
| Autodeterminación | <ul style="list-style-type: none"> • Personas expresando sus preferencias y eligiendo • Personas tomando parte en la planeación centrada en la persona y otros procesos de toma de decisiones |
| Relaciones interpersonales | <ul style="list-style-type: none"> • Personas experimentando interacciones positivas y respetuosas • Personas consideradas positivamente por el personal de apoyo |
| Inclusión social | <ul style="list-style-type: none"> • Personas teniendo experiencia en la comunidad local • Personas teniendo un papel valorado y siendo conocidas en la comunidad |
| Derechos | <ul style="list-style-type: none"> • Personas siendo tratadas con dignidad y respeto en todas sus interacciones y teniendo privacidad • Personas teniendo acceso físico al transporte e instalaciones de la comunidad a las que quisieran o necesitaran tenerlo |
| Bienestar emocional | <ul style="list-style-type: none"> • Personas mostrándose contentas y a gusto con su ambiente • Personas mostrándose relajadas ante la presencia del personal de apoyo |
| Bienestar físico | <ul style="list-style-type: none"> • Personas viviendo de manera saludable • Personas teniendo acceso pronto a los servicios de salud cuando tengan alguna enfermedad |
| Bienestar material | <ul style="list-style-type: none"> • Personas teniendo sus propias pertenencias • Personas teniendo suficiente dinero para sufragar lo esencial y al menos algo de lo superfluo |

conjunto de pensamientos (que incluyen modelos, métodos y estándares) que constituyen un cuerpo de conocimientos útiles y legítimos para un campo. El paradigma de prestación de apoyo ha conjuntado las prácticas resultantes de la planeación centrada en la persona, desarrollo personal y oportunidades de crecimiento, inclusión comunitaria, autodeterminación, empoderamiento y evaluación de los resultados. En el pasado, los apoyos significaban servicios profesionales o basados en una organización en donde se ubicaba a una persona y se consideraba su mejor opción. El paradigma de apoyo reemplaza esta práctica con *a]* enfatizar que cualquier incongruencia entre una persona y su ambiente, que resulte en la necesidad de un apoyo, puede resolverse con el uso juicioso de las estrategias de apoyo individualizado, más que intentar “arreglar a la persona”; *b]* cambiar el enfoque de servicios y apoyos para cerrar la brecha entre “los que es” y “lo que puede ser”, y *c]* dirigir los resultados para las personas sobre la base del tipo e intensidad de apoyos que requieren más que sobre la base de sus limitaciones y diagnóstico (Schalock y Luckasson, 2014).

El uso de apoyos individuales para mejorar la calidad de vida de individuos con discapacidad, así como el desarrollo de una política guiada por los resultados, necesita que los prestadores de apoyo tengan un conocimiento claro de la definición de los apoyos, los componentes de un sistema de apoyos, las estrategias específicas de apoyo y el resultado pretendido de la estrategia de apoyo específica. Por definición, los apoyos son recursos o estrategias que se diseñan para asistir a la persona en su vida cotidiana y que están dirigidos a promover su desarrollo, educación, intereses y bienestar personal, así como también mejorar su funcionamiento. El cuadro 5 muestra un resumen de los elementos de un sistema de apoyos.

Estrategias de apoyo alineadas con los dominios de calidad de vida. Las estrategias de apoyo individualizadas son de hecho las técnicas usadas para reducir la brecha entre el “qué es” y el “qué puede ser”. Como se muestra en el cuadro 5, las estrategias de apoyo pueden agruparse en sistemas de apoyo. También pueden alinearse con los dominios centrales de calidad de vida y efectos anticipados de las estrategias de apoyo, como en los alineamientos que se muestran en el cuadro 6, el cual incluye artículos específicos de la Convención vinculados con cada dominio de calidad de vida.

CUADRO 5. Un sistema de componentes de apoyo, estrategias ejemplares y resultados potenciales

| <i>Componente del sistema</i> | <i>Estrategia ejemplar</i> | <i>Resultados potenciales</i> |
|-------------------------------|--|---|
| Apoyos naturales | Redes de apoyo (p. ej. familia, amigos, colegas, instituciones genéricas) | Crecimiento en la inclusión social, relaciones interpersonales, bienestar social y emocional |
| Basados en la tecnología | Tecnología de asistencia y de información | Funcionamiento cognitivo aumentado, autodeterminación y aprendizaje continuo |
| Educación y entrenamiento | Diseño universal para el aprendizaje | Mejoramiento en el comportamiento adaptativo y funcionamiento personal |
| Acomodo ambiental | Casas inteligentes, transporte modificado, acomodo en el trabajo | Mejoramiento en el desarrollo personal, vida comunitaria y empleo integrado |
| Incentivos | Involucramiento, reconocimiento, establecimiento de metas personales | Motivación y sentido de logro altos |
| Fortaleza personal | Intereses incorporados, habilidades y conocimiento y actitudes positivas hacia los planes de apoyo | Aumento en la autorregulación, autonomía y autodeterminación |
| Servicio profesional | Acceso a servicios de salud integrados | Aumento en el desarrollo personal, salud física y en comportamiento, relaciones interpersonales y bienestar emocional |

El suministro de apoyos individualizados debe hacerse de una manera racional. Dependiendo de las circunstancias, uno o más prestadores de apoyo desarrollan e implantan un plan individual. Como regularmente se entiende, un plan de apoyo comprende: *a*] un marco de referencia para organizarlo (p. ej. áreas de actividad en la vida cotidiana, dominios de funcionamiento humano y de calidad de vida); *b*] áreas de apoyo priorizadas, basadas en qué es importante hacia y para el individuo; *c*] estrategias de apoyo que reflejen las componentes de un sistema de apoyos, *d*] objetivos de apoyo que integren la estrategia específica empleada y el resultado pretendido con dicha estrategia, y *e*] las categorías de resultados personales (p. ej. áreas de la actividad en la vida, dominios de funcionamiento humano y de calidad de vida).

Las 10 mejores guías prácticas han evolucionado del desarrollo a la implementación de planes de apoyo individuales. Esas 10 son (Herps *et al.*, 2016; Schalock y Luckasson, 2014):

1] se involucra con el desarrollo, implementación, monitoreo y evaluación del plan dirigido al destinatario y la familia de la persona y el personal de apoyo que conozca bien al individuo;

2] se da prioridad a aquellas áreas de resultados que reflejen las metas y apoyos relevantes del individuo;

3] se usa un marco de referencia enfocado en los resultados para conjuntar las estrategias de apoyo y objetivos de los resultados relativos a la persona que son importantes hacia y para el individuo;

4] se mencionan los objetivos de apoyo a estrategias específicas más que a actitudes o comportamientos específicos de una persona;

5] el plan se implementa por medio de múltiples entidades, que incluyen al receptor del servicio, uno o más de los miembros de la familia, el personal de primera línea y el coordinador del apoyo y del caso;

6] para facilitar una implementación efectiva, el plan debe ser comprensible y fácil de comunicar;

7] el monitoreo del plan debe contener la determinación del estado de los objetivos de apoyo;

8] la evaluación del plan debe contener la valoración de los resultados personales;

9] el plan debe ser modificado cuando cambien sustancialmente las metas de la persona;

10] el plan debe ser modificado también cuando cambien las necesidades de apoyo de la persona (p. ej. cambios mayores en las áreas de vida, como salud, educación, residencia o estado del empleo).

CUADRO 6. Alineación de los dominios de calidad de vida

| <i>Dominio de calidad de vida</i> | <i>Estrategias ejemplares de apoyo</i> | <i>Efectos anticipados</i> |
|--|--|---|
| Desarrollo personal (Artículo 24 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Facilitar el establecimiento de metas personales • Implementar la autogestión, autoevaluación y programas de autoaprendizaje • Construir las fortalezas personales (p. ej. habilidades prácticas, habilidades sociales, experiencias exitosas, intercambio de conocimientos) • Maximizar los incentivos (p. ej. recompensas, oportunidades para ser exitoso) • Implementar programas de desarrollo de habilidades • Suministrar tecnología de asistencia (p. ej. dispositivos de comunicación, computadoras, ayudas de memoria, dispensadores de medicamentos, monitores para atención médica) • Modificar o acomodar los ambientes (habitacionales, laborales, recreativos) | <ul style="list-style-type: none"> • Facilita la motivación y tomar el control de sí mismo • Mejora el desempeño exitoso e incrementa el sentido de eficacia propia (creencia en que uno puede hacerlo por sí mismo) • Incrementa la motivación personal y el establecimiento de metas propias • Facilita el aprendizaje, la independencia, las interacciones y la comunicación • Aumenta el acceso, uso e independencia |
| Autodeterminación (Artículos 14, 19 y 21 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Permitir y facilitar la elección y toma de decisiones • Enseñar autorregulación • Usar tecnologías inteligentes | <ul style="list-style-type: none"> • Promueve tomar el control de sí mismo, aumentar la autoestima y el sentido de empoderamiento • Aumenta el control personal |
| Relaciones interpersonales (Artículos 23 y 30 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Usar dispositivos de comunicación y medios sociales • Involucrarse en un programa de entrenamiento sobre las habilidades sociales • Involucrarse en asociaciones de pares • Maximizar el involucramiento de la familia • Enfatizar las fortalezas personales (p. ej. actitudes, habilidades, intercambio de información) | <ul style="list-style-type: none"> • Aumenta el compromiso social • Aumenta el uso de las redes sociales • Aumenta el aprecio de la sociedad a su contribución |
| Inclusión social (Artículos 8, 9, 18, 20, 29 y 30 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Tener acceso e interfaz con apoyos naturales • Usar los medios sociales • Facilitar el desplazamiento • Usar prótesis (dispositivos sensoriales o motrices) | <ul style="list-style-type: none"> • Incrementa el acceso a la comunidad, la participación e involucramiento |

con estrategias potenciales de apoyo y efectos anticipados

| Dominio de calidad de vida | Estrategias ejemplares de apoyo | Efectos anticipados |
|---|--|--|
| Derechos (Artículos 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 15 y 22 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Abogar por la plena ciudadanía, acceso y debido proceso • Involucrar en la autogestión • Tratar con respeto (p. ej. a la privacidad, reconocimiento y dignidad) | <ul style="list-style-type: none"> • Asegura la equidad, inclusión y derechos legales • Maximiza el empoderamiento y la inclusión • Refleja el respeto por los derechos humanos |
| Bienestar emocional (Artículos 16 y 17 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer ambientes seguros y predecibles • Maximizar incentivos (p. ej. recompensas, reconocimiento, oportunidades para triunfar, muestras de aprecio) • Tener apoyos conductuales • Acceso a servicios profesionales | <ul style="list-style-type: none"> • Reduce el miedo y la ansiedad • Incrementa la motivación y la satisfacción • Reduce los comportamientos de reto y aumenta las interacciones positivas • Maximiza la salud mental y conductual |
| Bienestar físico (Artículos 25 y 26 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Suministrar prótesis (es decir dispositivos para mejorar la sensibilidad o la motricidad) • Implementar programas nutricionales • Implementar o incrementar el involucramiento en programas de ejercicio • Acceso a servicios profesionales | <ul style="list-style-type: none"> • Incrementa el procesamiento sensorial y la movilidad física • Mantiene el control del peso y motiva una nutrición adecuada y balanceada • Mejora el funcionamiento humano y reduce los efectos negativos de la obesidad y la inactividad • Mantiene o mejora la condición física y médica |
| Bienestar material (Artículos 27 y 28 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Involucrar en un programa de empleo con supervisión • Suministrar empleo remunerado en un taller protegido • Entrar en redes con servidores genéricos • Incribirse en un programa de formación vocacional • Participar como voluntario | <ul style="list-style-type: none"> • Incrementa la autosuficiencia económica y el sentido de logro • Incrementa las habilidades relativas al trabajo y conductuales • Incrementa el sentido de contribución y de propósito |

Políticas de organización y prácticas alineadas con los dominios de calidad de vida. Existe una variedad de organizaciones en el mundo que brindan servicios y apoyos a personas con discapacidad. Algunas de ellas son organizaciones no gubernamentales (ONG), otras son entidades públicas sin propósito de lucro y unas más son corporaciones con fines de lucro. Dentro del marco de referencia de calidad de vida enfocada a resultados, esas organizaciones deben alinear sus políticas y prácticas con el paradigma de apoyo para maximizar los resultados personales. El cuadro 7 resume algunas de las estrategias de mejora en la calidad que resultarán en una alineación mejor de las políticas y prácticas organizacionales para cada dominio de calidad de vida.

La información en la primera columna del cuadro 7 es importante y no debe ser pasada por alto. El lector encontrará en la columna 1, basada en un trabajo de Claes *et al.* (2016) y de Verdugo *et al.* (2012), los artículos de la Convención relacionados con cada dominio de calidad de vida. Esta identificación y asociación ayudará a las jurisdicciones que tengan que realizar cambios en las políticas relativas a implementar la Convención pero que todavía no tengan suficiente avance en el cambio de sus prácticas (Mittler, 2015; Schalock y Keith, 2016).

Los consumidores

Un miembro importante de la sociedad es la persona con discapacidad. Aunque su papel crítico y esencial a menudo no se toma en cuenta, las personas con discapacidad cada día están más involucradas activamente en el desarrollo, prestación y evaluación de ayudas individuales. Este aumento se debe a diversos factores que incluyen los derechos cada vez mayores para las personas con discapacidad, la inclusión en la prestación de los servicios de las políticas y prácticas basadas en el concepto de calidad de vida, y los hallazgos sobre las competencias y capacidades que tienen las personas con discapacidad y que generalmente se ignoran u obstaculizan (Keith y Schalock, 2016; Nussbaum, 2011; Mostert, 2016).

¿Qué significa para las personas con discapacidad ser miembros más activos del grupo de apoyo? Desde una perspectiva sistémica, que el individuo esté involucrado en las fases de entrada, procesamiento y salida en la planeación e implementación del apoyo. Más específicamente, durante la fase de entrada, debe haber un diálogo en el cual el individuo

exprese sus metas y necesidades personales de soporte. Durante la fase de procesamiento, el individuo se involucrará en desarrollar, implementar y monitorear su plan de apoyo. Y en la fase de salida, el individuo se involucrará en la validación y evaluación de los resultados relativos a la calidad de vida. Dichos aspectos clave se describen a continuación.

Fase de entrada. Está sucediendo una transformación en el propósito y contenido de los planes individuales de soporte. La transformación comprende: *a]* distinguir entre un contrato de servicios que contenga todos los requisitos legales y reglamentarios y un plan de apoyos individuales que alinee las metas personales deseadas e identificadas, así como las necesidades valoradas de soporte relativas a elementos específicos de un sistema de apoyos y resultados personales deseados e identificados; *b]* enfocarse en la persona como un todo, más que en los déficits médicos, conductuales o psicológicos, y *c]* utilizar un grupo de apoyo estructurado que incluya a la persona con discapacidad en la planeación, desarrollo, implementación y evaluación de las estrategias de apoyo individualizadas (Herps *et al.*, 2016; Schalock y Luckasson, 2014).

Una parte esencial de esta transformación estriba en conocer las metas personales del individuo. Como se observa en el cuadro 8, puede establecerse un diálogo con la persona (o con el vocero de ella) basado en sus metas relativas a cada dominio de la calidad de vida. La utilidad del cuadro 8 es que alinea los artículos de la CDPD con los respectivos dominios de calidad de vida, describe en un lenguaje comprensible el foco primordial de cada dominio de calidad de vida y apunta algunas actividades o preguntas alrededor de las cuales se puede establecer el diálogo.

Fase del procesamiento. Como miembro de un equipo de apoyo la persona con discapacidad está involucrada en su propio plan de apoyo, que está basado primordialmente en sus metas personales, valorando sus necesidades y estrategias individualizadas. Una cuestión esencial es preguntarse en este punto: ¿qué sigue? ¿Están involucrados en la implementación del plan la persona y otros miembros del equipo de apoyo, tales como la familia y personal de línea?

Un producto lateral del pensamiento transformativo es darse cuenta que la efectividad del plan individual de soporte se reduce porque a menudo es demasiado largo o complejo, porque está hecho por los menos e implementado por los todavía menos. El formato del plan

CUADRO 7. Alinear los dominios de calidad de vida

| <i>Dominio de calidad de vida</i> | <i>Estrategias ejemplares de mejoras en la calidad de vida</i> |
|--|--|
| Desarrollo personal (Artículo 24 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Implementar programas de entrenamiento en planeación centrada en la persona que contengan el desarrollo de procesos cognitivos relativos a la autogestión, instrucción, establecimiento de metas, evaluación y recompensas • Expandir el uso de tecnología asistida, incluyendo dispositivos de comunicación, ayudas de memoria, aplicaciones para resolución de problemas y monitoreo médico • Desarrollar “puentes a la comunidad” para brindar oportunidades de desarrollo personal • Sensibilizar al personal sobre la importancia de construir las fortalezas personales del destinatario y maximizar los incentivos |
| Autodeterminación (Artículos 14, 19 y 21 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Implementar programas de entrenamiento del personal que se enfoquen en la toma de decisiones y autorregulación • Expandir el uso de tecnología inteligente que permita el control personal |
| Relaciones interpersonales (Artículos 23 y 30 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Incrementar el uso de técnicas y dispositivos de medios sociales • Desarrollar la autogestión y organización de grupos de pares • Implementar programas de entrenamiento para el desarrollo de destrezas sociales • Promover a las familias para maximizar su involucramiento y membresía en los grupos de apoyo • Implementar programas para el asesoramiento y la enseñanza por pares |
| Inclusión social (Artículos 8, 9, 18, 20, 29 y 30 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Incrementar el uso de medios sociales • Implementar un sistema de cupones para el transporte • Usar ayudas sensoriales y motrices (p. ej. prótesis) para facilitar el acceso y la participación • Desarrollar “puentes a la comunidad” para maximizar la participación e inclusión social • Impulsar la membresía a grupos de autoayuda |

con las políticas y prácticas de la organización

| <i>Dominio de calidad de vida</i> | <i>Estrategias ejemplares de mejoras en la calidad de vida</i> |
|---|--|
| Derechos (Artículos 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 15 y 22 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Establecer y apoyar a grupos de autogestión y a su membresía • Desarrollar una posición de ombudsman • Hacer operativas las actividades de protección y de autogestión |
| Bienestar emocional (Artículos 16 y 17 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Establecer rutinas regulares que reflejen el “ritmo natural de vida” • Lograr la máxima continuidad del personal • Dar entrenamiento al personal e implementar apoyos para el comportamiento positivo • Desarrollar programas de incentivos referidos al destinatario • Acceso cuando sea necesario a profesionales de la salud mental y conductual |
| Bienestar físico (Artículos 25 y 26 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Contratar la procuración y uso de prótesis (dispositivos sensoriales y motores) con terapeutas ocupacionales y físicos • Implementar videos de demostración, aplicaciones electrónicas o clases para la preparación de alimentos y una alimentación sana • Inscribirse en las Olimpiadas Especiales o en clubes atléticos y deportivos semejantes • Establecer programas de ejercicio en ambientes familiares y laborales |
| Bienestar material (Artículos 27 y 28 de la Convención) | <ul style="list-style-type: none"> • Establecer o expandir programas laborales con supervisión • Transformar el programa de talleres protegidos en un centro de empleo remunerado • Programas de empleo por <i>outsourcing</i> • Implementar un programa de servicios voluntarios de divulgación |

CUADRO 8. Dominios de calidad de vida; sus focos primarios,

| <i>Dominios de calidad de vida</i> | <i>Foco primario</i> | <i>Actividades o preguntas para enmarcar un diálogo</i> |
|--|---|--|
| Desarrollo personal (Artículo 24 de la Convención) | Trata sobre su educación (incluyendo la continua, a lo largo de la vida) y competencia personal (incluyendo aprender y demostrar habilidades) | <ul style="list-style-type: none"> • Aprender las cosas en lo que está interesado • Desarrollar las habilidades para ser más independiente • Ser capaz de cuidarse a sí mismo • Ser capaz de seguir sus propios intereses • Tener acceso a información |
| Autodeterminación (Artículos 14, 19 y 21 de la Convención) | Trata sobre sus metas personales y objetivos, toma de decisiones y elegir por sí mismo | <ul style="list-style-type: none"> • Hacer sus propias elecciones • Decidir por sí mismo qué vestir • Expresar su propia opinión • Actuar conforme a sus propias metas y aspiraciones |
| Relaciones interpersonales (Artículos 23 y 30 de la Convención) | Trata sobre su familia, amigos, redes sociales y los apoyos que recibe de otros | <ul style="list-style-type: none"> • Los contactos que tiene o el tiempo que dedica a la familia y a los amigos • El respeto o retroalimentación que recibe de la familia y de los amigos • El apoyo que tiene de la familia y los amigos • El respeto que recibe de otros |
| Inclusión social (Artículos 8, 9, 18, 20, 29 y 30 de la Convención) | Trata sobre su integración y participación en la comunidad, el papel que tiene en ella y los apoyos que recibe | <ul style="list-style-type: none"> • Las actividades comunitarias en las que participa • Los contactos que tiene con la gente en su entorno cercano • La ayuda que recibe de la gente que vive en la comunidad • El número de membresías que tiene en las organizaciones de la comunidad |

y actividades o preguntas para enmarcar un diálogo

| <i>Dominios de calidad de vida</i> | <i>Foco primario</i> | <i>Actividades o preguntas para enmarcar un diálogo</i> |
|---|--|--|
| Derechos (Artículos 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 15 y 22 de la Convención) | Trata tanto sobre sus derechos humanos (respeto, dignidad, igualdad) como legales (ciudadanía, acceso y tratamiento justo) | <ul style="list-style-type: none"> • Su derecho a la privacidad y vida privada • Cómo lo trata la gente a su alrededor • La oportunidad que tiene de decir lo que piensa y ser escuchado • El derecho a tener una mascota • Tener una llave de su casa • Poder votar |
| Bienestar emocional (Artículos 16 y 17 de la Convención) | Trata sobre su satisfacción, concepto de sí mismo y falta de estrés en su vida | <ul style="list-style-type: none"> • Cómo expresa sus sentimientos • ¿Hay elementos de peligro en el ambiente en donde pasa la mayor parte de su tiempo? • ¿Algo le intranquiliza o tiene preocupaciones serias sobre algo?, ¿en qué? • ¿Qué tan estable y predecible es su ambiente? |
| Bienestar físico (Artículos 25 y 26 de la Convención) | Trata sobre su salud y cuidado de ella, nutrición, destrezas de cuidado personal y recreación | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Tiene la energía para participar en actividades físicas? • ¿Limita qué tanto come para que no aumente su peso? • ¿Participa en actividades de esparcimiento, recreación y deportes? |
| Bienestar material (Artículos 27 y 28 de la Convención) | Trata sobre su estado financiero, empleo, arreglos de vida y posesiones personales | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es su ingreso mensual? • ¿Tiene posesiones personales que le son importantes? • ¿Tiene un empleo pagado? • ¿Hay cosas o bienes que no puede permitirse el lujo de comprar porque no tiene dinero? |

individual cambia a medida que cambia el pensamiento hacia la persona como centro, aligerando los procesos y los productos e involucrando a los actores clave en la planeación e implementación del proceso. Mediante muchas jurisdicciones nacionales e internacionales estamos buscando el desarrollo de formatos de uso fácil, como los listados a continuación (Schalock y Luckasson, 2014):

- *Plan de apoyo individual*: un plan de una o dos cuartillas que enumere aquellas metas y necesidades de apoyo que son importantes para la persona. Este plan también incluye las estrategias de apoyo y la entidad responsable para implementar los objetivos específicos, incluyendo al individuo.
- *Plan a la vista*: una cuartilla que enliste sucintamente los objetivos de aprendizaje, en lenguaje sencillo y explique cómo serán apoyados en un ambiente común.
- *Papel de la familia en el plan de apoyo individual*: un resumen en una o dos cuartillas que proporcione un panorama completo a los padres y miembros de la familia de las metas personales del individuo así como las necesidades valoradas de apoyo, estrategias y objetivos de los que es responsable la familia.
- *Plan de acción del personal de línea*: un resumen de una o dos cuartillas que dé al personal de línea un panorama completo de las metas personales del individuo y necesidades valoradas de apoyo, estrategias y objetivos de los que es responsable.

Fase de salida. Consistentemente con la perspectiva de este capítulo sobre la política guiada por los resultados, las personas con discapacidad se involucran en la valoración del personal y en los resultados relacionados con la calidad de vida. Como lo analizan Gómez y Verdugo (2016) y Schalock *et al.* (2016), el enfoque actual para la medida de los resultados personales relacionados con la calidad de vida se caracteriza por su naturaleza multidimensional; la coexistencia de propiedades universales con culturales; el uso de pluralismo metodológico, que comprende el autorreporte con el reporte a otros, y la importancia de involucrar al destinatario. El cuadro 4 sirve de plantilla para usar indicadores de resultados relativos a la calidad de vida en términos de un instrumento de evaluación de la misma. En Gómez y Verdugo (2016) pueden encontrarse ejemplos específicos de instrumentos de evaluación de la calidad de vida.

La evaluación de los resultados personales tiene altos riesgos para las personas con discapacidad, las organizaciones y los sistemas de prestación de servicios. Por lo tanto, la evaluación debe ceñirse a unos lineamientos para desarrollar y evaluar las pruebas basados en las mejores prácticas. Tal como lo analizan Gómez y Verdugo (2016) y Verdugo *et al.* (2005), dichos lineamientos comprenden: un modelo conceptual bien formulado y validado; el uso de indicadores sensibles a la cultura; una escala de medición de Likert; propiedades psicométricas bien establecidas; procedimientos administrativos estandarizados, y versiones paralelas de la escala (una versión para el autorreporte y una paralela para el reporte de otros, para aquellos que no pueden o no autorreportan).

Los resultados relativos a la calidad de vida pueden ser usados para múltiples propósitos, que incluyen monitorear y reportar, establecer estrategias cuantitativas de mejora y hacer investigación. En cierto nivel del individuo las puntuaciones de calidad de vida pueden retroalimentarlo acerca de su estado en los dominios que componen la calidad de vida. Tal retroalimentación da lugar a una expectativa sobre la posibilidad de que pueda haber un cambio, confirma que la organización que sirve a la persona está comprometida con un enfoque holístico hacia el individuo y evalúa si las estrategias de calidad en los niveles personal y organizacional ha logrado cambiar sus vidas o no.

Investigadores

Los involucrados en la investigación también son miembros clave de la asociación. La investigación ha desempeñado históricamente un papel fundamental en cómo formulamos, medimos y aplicamos el concepto de calidad de vida. Específicamente, la investigación ha validado los primeros ocho dominios de primer orden de ella; ha establecido un marco de referencia para realizar medidas basado en las mejores prácticas; identificado algunos de los factores (es decir, variables del moderador y mediador) que influyen en los resultados guiados por la calidad de vida; sugerido directrices relativas al involucramiento personal, soportes individualizados y oportunidades de crecimiento personal, y proporcionado una base empírica para la siguiente definición de calidad de vida individual que puede utilizarse como fundamento para la investigación sobre ella:

La calidad de vida es un fenómeno multidimensional compuesto de dominios centrales que constituyen el bienestar personal. Las características personales y factores ambientales influyen sobre esos dominios actuando como moderadores o mediadores. La calidad de vida de una persona puede enriquecerse por medio de estrategias de mejora que engloban al involucramiento personal, apoyos individualizados y oportunidades de crecimiento personal.

Con referencia al enfoque de este capítulo sobre el desarrollo de políticas y su aplicación, la investigación futura muy probablemente enfatizará la evaluación de resultados estableciendo prácticas basadas en la evidencia. En este sentido se sugieren las siguientes cinco directrices que son congruentes con el enfoque del desarrollo de políticas orientadas hacia resultados y el foco de la aplicación de la calidad de vida.

1. Acercarse a la conceptualización y medición de la calidad de vida desde una perspectiva multidimensional, que refleje las propiedades de los indicadores de la misma, relativos a la ética (esto es, universal), sus dominios centrales y los significados locales (es decir, relacionados con la cultura).
2. Usar como variables dependientes en el diseño de una investigación multivariada resultados personales relativos a la calidad de vida.
3. Evaluar lo generalizable del concepto y la aplicación de la calidad de vida para abarcar diversas regiones geográficas, grupos culturales y lingüísticos y poblaciones (p. ej. educación especial, vejez, salud mental y conductual y dependencia química).
4. Determinar los factores (es decir, variables moderadoras y mediadoras) que afecten los resultados de la calidad de vida.
5. Involucrar a individuos con discapacidades, sus familias y prestadores de apoyo en las tareas de investigación.

DESARROLLAR Y APLICAR LA POLÍTICA EN UN ENTORNO CAMBIANTE

El marco de referencia propuesto para el desarrollo de políticas que se ha analizado en este capítulo incorpora una formulación de política guiada por los resultados con una aplicación enfocada en la calidad de vida. El desarrollo y aplicación exitosos de este enfoque requieren un

conocimiento de su base empírica, la necesidad de abordarlos sistemáticamente y la prudencia de ser sensible a las cuestiones contextuales.

Base empírica. El marco de referencia visto en este capítulo es consistente con tres hallazgos significativos reportados en la literatura. El primero tiene que ver con el análisis de reglamentos y documentos nacionales e internacionales de políticas para discapacidades (Shogren *et al.*, 2015). En dicho análisis se han identificado tres metas específicas: aquellas relativas a la dignidad y autonomía, a la actividad y a la participación humanas. Además, se identifican dominios de resultados asociados con cada meta. Los resultados personales asociados con la dignidad y autonomía fueron la autodeterminación y ciudadanía plena; para la actividad humana, la educación y el aprendizaje continuos a lo largo de la vida, la productividad y el bienestar, y para la participación, la inclusión en la sociedad y en la comunidad y las relaciones humanas. Hay por lo tanto un nuevo consenso respecto a las metas deseadas de la política (véase el cuadro 1). Más aún, esas metas y resultados relacionados están alineados con los dominios de resultados personales e indicadores asociados que son paralelos a los ocho dominios centrales de la calidad de vida que se han analizado a lo largo de este capítulo (véase el cuadro 4). El indicador respectivo puede usarse para valorar los resultados personales que se pueden agregar en niveles de la organización, del sistema y nacional para evaluar en ellos los efectos de las respectivas metas de la política para discapacidad.

El segundo hallazgo está basado en el trabajo de Verdugo *et al.* (2012), Bradley *et al.* (2016) y Claes *et al.* (2016). Como muestran esos autores, los dominios de la calidad de vida pueden constituir un marco de referencia para aplicar los artículos de la CDPD. Aunque los artículos de la Convención no se estructuran para una implementación que asegure una calidad de vida mejorada, sí pueden hacerse operativos mediante políticas guiadas por los resultados relativas a: *a*] la planeación centrada en la persona y enfocada en los dominios de la calidad de vida y en los resultados personales; *b*] la publicación de los perfiles de los prestadores de servicios en los que se detallen los resultados que tengan que ver con el mejoramiento de la calidad de vida y sus actividades para la mejora, y *c*] un programa de apoyo individualizado diseñado para mejorar los resultados personales y derechos individuales relativos a la calidad de vida.

El tercer hallazgo es que los ambientes pueden construirse para mejorar los resultados deseados referentes a la calidad de vida (Christensen y Byrne, 2014; Reinders y Schalock, 2014; Schalock *et al.*, 2016). Esos ambientes proporcionan el escenario para la actividad humana; sirven para mediar en el acceso a los recursos de la comunidad, física y socialmente; facilitan la participación en la vida comunitaria así como en las relaciones y actividades cotidianas; abren oportunidades para la autodeterminación, y permiten que los individuos construyan un capital social, tomen un empleo competitivo y sean más independientes.

Enfoque sistémico. La base empírica descrita antes indica que existen, para los países de ingresos bajos y medios, unos fundamentos tanto conceptuales como basados en valores para el desarrollo de la política guiada por resultados y su aplicación enfocada en la calidad de vida. Para complementar tales fundamentos se sugieren cinco pasos importantes para desarrollar y aplicar políticas en un entorno cambiante.

Primero, establecer asociaciones entre los responsables de hacer la política, los profesionales, los prestadores de apoyo, las personas con discapacidad y los investigadores. Esto asegurará que haya acciones de participación y colaboración que maximicen la sinergia y el éxito. La era de la compartimentación ha terminado; no podemos darnos el lujo de volver a ello, y la gente con discapacidades y sus familias están cansadas de esperar.

Segundo, abogar para que haya políticas que especifiquen los resultados deseados y relevantes referidos a la persona, relacionados con la familia y enfocados hacia la sociedad (véase el cuadro 1). Adicionalmente, estas políticas deben basarse en valores y especificar las mejores prácticas para su implementación; tales prácticas incluyen aquellas que se basan en la planeación centrada en la persona, el concepto de la calidad de vida, el paradigma de apoyo y la evaluación por resultados.

Tercero, mejorar el uso del análisis contextual para que lo puedan usar los que hacen política y los prestadores de apoyo, para facilitar así el desarrollo y aplicación de políticas y el cambio en las organizaciones y en los sistemas. Como se refleja en el cuadro 2, el uso del análisis contextual facilita la adopción y el cambio, pues al señalar los obstáculos será más fácil construir estrategias y mecanismos para vencerlos y los actores tendrán mejores posibilidades de influir.

Cuarto, alinear los aspectos críticos del marco de referencia de la aplicación. Ya se vio antes, por ejemplo, la importancia de *a*] alinear (o hacer corresponder) los artículos de la Convención y los dominios específicos de calidad de vida (véanse los cuadros 6 y 7), y *b*] igualmente hacer corresponder los dominios de calidad de vida con las actividades o cuestiones que enmarquen un diálogo con la persona con discapacidad (cuadro 8), con las estrategias de apoyo y efectos previstos (cuadro 6) así como con las políticas de la organización y prácticas de los dominios de calidad de vida (cuadro 7). Sin tales correspondencias (o alineaciones), muchas organizaciones y sistemas continuarán no solamente encontrando obstáculos para implementar los artículos de la Convención sino también tendrán poca respuesta y serán del todo ineficaces.

Quinto, los que hacen la política y los reguladores necesitan entender la distinción entre evaluación aditiva y formativa. La evaluación aditiva se usa para propósitos de rendición de cuentas mientras que la formativa se usa para la mejora de un programa. Cada uno de esos dos propósitos se asocia con un juego diferente de preguntas que deben responderse y con métodos que deben usarse. Adicionalmente, una evaluación aditiva (como la que se requiere para una acreditación solicitada por un organismo regulador) típicamente genera más ansiedad entre los actores participantes que la evaluación formativa con la que usualmente sucede lo contrario: produce emoción debido a su enfoque formativo y de aprendizaje. Se sugiere que el desarrollo y aplicación de políticas debería enfocarse en la evaluación formativa que mejorará la aplicación, facilitará la transformación programática y dará mejores resultados personales, familiares y sociales.

Cuestiones contextuales. Vivimos en un ambiente cambiante caracterizado por un conocimiento transformado de —y aproximado a— las personas con alguna discapacidad. Los modelos mentales y actitudes públicas están acercándose a un modelo social más amigable con el ambiente de la discapacidad (más que señalar los defectos), a la inclusión social y comunitaria (más que segregación), a los derechos humanos y legales (más que negar a las personas con discapacidad), a la auto-determinación (más que al control) y al desarrollo personal y bienestar (más que al estrangulamiento).

El desarrollo de políticas y su aplicación debe reflejar no solamente esta transformación sino también el ambiente contextual del país, re-

gión o jurisdicción. Por ejemplo, se reconoce que los cinco pasos mencionados antes con relación al cambio sistémico —es decir relativo al todo— deben contextualizarse para reflejar las diferencias entre países y culturas (World Health Association, 2011). Con referencia al desarrollo de políticas, por ejemplo, los resultados de los dominios relativos a las políticas correlacionadas con los objetivos de política de discapacidad guiada por resultados han de centrarse en aquellos resultados que más se necesiten en una sociedad cuando ésta carece significativamente de ellos. En concreto, mientras que los principios señalados en la Convención sobre la dignidad humana y la autonomía resaltan la plena ciudadanía, al asumirse como metas de discapacidad, aquellas tareas relativas al bienestar e involucramiento han de enfocarse sobre la inclusión en la comunidad y en la sociedad en general.

Respecto la transformación de las organizaciones y de los sistemas, las instituciones de seguridad social asociadas con profesionales y otras ONG pueden trabajar en conjunto para apoyar al personal de salud, la educación y el bienestar social para prestar asistencia, servicios y apoyos a gente con discapacidad y a sus familias. Adicionalmente, la transformación de esas organizaciones y sistemas se reflejará en actividades empresariales y entidades que resulten en la creación de un valor social para mejorar las vidas de la gente, construir el sentido de comunidad e impulsar a la sociedad.

En cuanto a la educación profesional y el desarrollo de prestadores de apoyo, la agenda podría bien diferir, dependiendo del país y de su modelo de prestación de apoyos. Por ejemplo, en aquellos países donde se usa el modelo de rehabilitación basada en la comunidad, el enfoque versará seguramente sobre darle capacitación al personal dedicado a trabajar en las áreas de la salud, la educación y la seguridad social, y que a menudo carece de confianza o motivación para aumentar sus habilidades hacia las personas con discapacidad y sus familias. En los países desarrollados, donde hay personal que directamente ofrece el cuidado, supervisión y apoyos, el enfoque será más probablemente sobre el desarrollo de equipos y entrenamiento basado en competencias, es decir, las habilidades requeridas para hacer el trabajo correctamente (Buntinx, 2008).

Garé Fabila

No será hasta que hayamos creado y mantenido condiciones decentes para todos los seres humanos, cuando sean reconocidas y aceptadas como una obligación común para todos los hombres de todos los países... no será hasta entonces cuando quizá con cierto grado de justificación podamos hablar del hombre civilizado.

ALBERT EINSTEIN, 1945

INTRODUCCIÓN

El camino para que se les reconozcan sus derechos a las personas con discapacidad y a sus familias ha sido largo y difícil. La indiferencia, la discriminación y los prejuicios han sido la tónica prevalente en todos los países del mundo, sin embargo, gracias a la presión ejercida por muchas familias y destacados líderes sociales ha ido surgiendo un marco legal para su protección. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) ha elaborado muchos tratados y declaraciones y ha establecido años conmemorativos que han pavimentado el camino que se dirige hacia la inclusión de las personas con discapacidad en las sociedades de todo el mundo. Finalmente, en 2006 concluyó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un tratado completo sobre derechos humanos que establece las reglas y obligaciones de los gobiernos para evitar su exclusión de la sociedad y permitirles gozar de sus derechos plenos como ciudadanos.

**LA DISCRIMINACIÓN
CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES**

La humanidad ha sido cruel con aquellos que ve diferentes, por ejemplo, en la antigua Grecia los espartanos despeñaban desde lo alto del monte Taigeto a los bebés que nacían con alguna deformidad; en la Edad Media se construían ciudades amuralladas para confinar a los ciegos; la epilepsia se consideraba una posesión demoniaca, lo que lamentablemente aún se piensa en algunos lugares. En un viaje por el sureste de México, a la autora de este capítulo se le acercó una jovencita para pedirle una moneda, diciendo que la necesitaba para atenderse unos ataques que sufría, pues se le negaba la entrada a la escuela del pueblo porque “estaba poseída por el demonio”. Cuando la autora realizó un trabajo de campo para Naciones Unidas con 16 familias, un padre de África le comentó que su hijo tenía una discapacidad intelectual y que en su país tenían reacciones violentas contra él: le lanzaban palos y piedras mientras le insultaban. Esto sucedía a finales del siglo XX, y no hay razón para pensar que tales actitudes hayan desaparecido.

La tecnología actual se utiliza para detectar “anormalidades” e interrumpir embarazos en una proporción alarmante, lo que muestra la intolerancia de la sociedad hacia quienes considera “diferentes”. Conforme a un artículo reciente (Natoli *et al.*, 2012), basado en datos registrados durante 15 años en varios hospitales y clínicas de Estados Unidos (no conocemos datos confiables ni de México ni del resto de los países latinoamericanos), se estimó que el porcentaje de embarazos interrumpidos en los que se había diagnosticado síndrome de Down es de 67%, y aunque se trata de una reducción significativa de la cifra de 90% de los años noventa, aún es muy alta. En Gran Bretaña el porcentaje es de 75% (Buckley y Buckley, 2008). Lo que esas cifras expresan es que muchos padres no creen poder enfrentar el futuro rechazo a su hijo y deciden tomar esta salida, que tampoco es fácil. Si bien las estadísticas de interrupciones del embarazo han descendido, todavía son elevadas, sobre todo en los países desarrollados y entre las clases más acomodadas de aquellos en desarrollo.

A pesar de todos los avances de la sociedad todavía subsisten muchas barreras, físicas, sociales y culturales; mitos y discriminación que segregan a las personas con alguna discapacidad de una buena calidad

de vida. A pesar de la legislación que lo prohíbe explícitamente, hay instituciones de salud que niegan sus servicios a las personas con discapacidad y a sus familias. Ésta es una barrera en la práctica que solamente se vendrá abajo con la presión de la sociedad. Existen escuelas que discriminan a quienes mayor apoyo requieren, y si los llegan a aceptar dejan el problema a maestros que no tienen la información apropiada para facilitarles a estas personas su aprendizaje; peor aún, hay quienes ni siquiera tienen interés en intentarlo. En las escuelas normales de maestros poco o nada está contemplado en los currículos para preparar a los futuros docentes en el apoyo a los estudiantes con discapacidades. Algunas escuelas aseguran que imparten educación incluyente, pero en la práctica marginan a esos alumnos de los procesos de aprendizaje.

FAMILIAS EN ACCIÓN

Frente a tal indolencia, las familias han tomado en sus manos la lucha para cambiar las actitudes de la sociedad ante la intolerable perspectiva de recluir a sus hijos en alguna institución psiquiátrica donde su vida sería algo carente de sentido, que era la única alternativa hace unas pocas décadas. La autora de este capítulo, siempre acompañada por su esposo y por muchas otras familias en una situación semejante, se incorporó a esta lucha, difícil y llena de dolor, pero que poco a poco ha ido venciendo las barreras y sometiendo las actitudes de discriminación. No hay cabida al desánimo, pues es muy fuerte la convicción de que eventualmente la sociedad dará un espacio para que sus hijos puedan disfrutar de sus derechos.

EL PAPEL DE NACIONES UNIDAS

En 2011 la Organización Mundial de la Salud (OMS) emprendió por primera vez un estudio sobre la discapacidad en el que se revisa la situación de las personas que la tienen en todo el mundo. El estudio contiene capítulos sobre salud, rehabilitación, asistencia, apoyo, ambientes favorables, educación y empleo, y en cada uno de esos temas se consideran las barreras existentes y cómo los diversos países las están enfrentando; en él se recogen útiles prácticas y recomendaciones. El estudio fue

prologado por el profesor Stephen W. Hawking, director de investigación del Centro de Cosmología Teórica de la Universidad de Cambridge, Inglaterra, quien tiene discapacidad de tipo neuromuscular, lo que no le ha impedido ser uno de los científicos de mayor reconocimiento en su campo. En su prólogo comenta que “en el informe se formulan recomendaciones para la adopción de medidas a escala local, nacional e internacional. Por consiguiente, será una herramienta inestimable para las instancias normativas, los investigadores, practicantes, defensores de los derechos y los voluntarios relacionados con la discapacidad”.

En ese estudio pionero se ha mostrado que aproximadamente 15% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad, cifra mucho más alta que la de 10% que la misma OMS citaba con base en los estudios de la década de los setenta. Esto significa que, en México, habría casi 18 millones de habitantes con alguna discapacidad. Con estos números en mente los gobiernos deberían considerar la necesidad urgente de proveer los medios necesarios para que esos millones de personas tengan las oportunidades para alcanzar una calidad de vida digna. La cifra aumentaría de manera importante si se tomase en cuenta lo que señala el informe mundial sobre la discapacidad: “Casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y los que sobrevivan y lleguen a la vejez experimentarán cada vez más dificultades de funcionamiento” (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Pero al menos se empiezan a realizar estudios y a mostrar la magnitud del problema, gracias a la insistencia de muchas personas por cerca ya de 70 años, quienes han logrado primero una declaración pública de intenciones y más tarde su cumplimiento. En todo ello la Organización de las Naciones Unidas ha tenido un papel importante.

A mediados del siglo pasado, el 24 de octubre de 1945, se fundó la Organización de las Naciones Unidas con el fin de salvaguardar la paz, evitar otro conflicto como la segunda Guerra Mundial que acababa de terminar, promover el desarrollo económico, la asistencia humanitaria y los derechos humanos. Desde entonces se han establecido fechas conmemorativas y firmado numerosos tratados y convenciones, algunos de ellos vinculantes, es decir cuyas disposiciones tienen el mismo rango que las leyes internas de los países y por lo tanto imponen obligaciones a los gobiernos. Estas acciones han tenido un éxito relativo, pues mientras unos países han hecho cambios en sus políticas

internas otros sencillamente las han ignorado, como ha quedado demostrado por las evaluaciones periódicas que realiza la propia ONU.

Todo comenzó con la Declaración Universal de Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948), que fue aprobada por la Asamblea General el 10 de diciembre de 1948 como reflejo de la amarga experiencia de la guerra y que afirma la igualdad de todos los seres humanos. Es un magnífico documento que establece un ideal común al que debe aspirar todo país. El segundo artículo dice:

Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía.

Esto es, todo ser humano nace libre con igualdad en su dignidad y sus derechos, sin distinción alguna y protegido contra todo tipo de discriminación. Las discapacidades, sin embargo, no estaban presentes en la mente de los redactores como tampoco de la sociedad en general. Hubo que trabajar mucho para que toda persona significase literalmente eso: toda.

Más adelante fueron surgiendo otros documentos que pueden encontrarse en el sitio de la Secretaría de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2004); ellos son (respetando los títulos originales aunque algunos han cambiado para eliminar cierta connotación despectiva):

- La Declaración sobre los Derechos de las Personas con Retraso Mental (1971)
- La Declaración sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (1975)
- El Tratado Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos (1976)
- El Año Internacional de las Personas con Discapacidad (1981) que dio lugar a la elaboración de un programa mundial de acciones relativas a las personas con discapacidad (Programa de Acción Mundial para

los Impedidos), adoptado por la Asamblea General el 3 de diciembre de 1982 en su resolución 37/52, y se extendió por una década

- La Convención Internacional sobre el Trabajo (1983)
- La Convención sobre los Derechos de los Niños (1989)
- Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993)
- El Año Internacional de la Familia (1994)
- La Convención Internacional Amplia e Integral para Promover y Proteger los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2001)
- La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (2006)

Todos y cada uno de estos documentos han ido pavimentando el camino para alcanzar una verdadera inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Las reglas y obligaciones quedan perfectamente claras para los gobiernos, las sociedades, las familias y las mismas personas con discapacidad en la lucha para evitar ser excluidos de tener plenos derechos como ciudadanos.

LA INEXACTITUD DE LOS DATOS

Una de las primeras limitantes para poner en práctica todo este marco logrado es el conocimiento de la magnitud real del problema, debida a la inexactitud de los censos poblacionales. Éste es un problema debido en algunos casos a los deficientes procesos de registro y en otros por el ocultamiento intencional de la información, ambas situaciones comunes en algunas partes del mundo. Por ejemplo, en el censo de población de México en 2010 (INEGI, 2010) se indica que la población con alguna discapacidad (caminar y moverse, ver, escuchar, hablar o comunicarse, atender el cuidado personal, poner atención o aprender, y mental) era aproximadamente 5% de la población total. Esta cifra es considerablemente inferior al estimado de las Naciones Unidas (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Es necesario contar con información fidedigna en varios aspectos: cuántas personas realmente hay con alguna discapacidad y de qué tipo, dónde viven, cuáles son sus condiciones de vida reales, cuántos servicios y de qué calidad tienen disponibles, cuál es el presupuesto real

asignado para mejorar su calidad de vida y qué se está haciendo por ellos, tanto en las grandes ciudades como en las pequeñas y en las zonas rurales. Hay que saber cuáles son los avances reales para las personas y sus familias; considerar cada caso de discapacidad intelectual —el censo las engloba en “mental”—, incluyendo los casos más severos que requieren mayor apoyo. Hay enfermedades mentales cuya existencia se oculta sobre todo cuando alguna otra discapacidad está presente.

Es intolerable que continúen la desigualdad y la injusticia social y que los pequeños avances se limiten a las ciudades grandes y que la poca ayuda asignada a las personas con discapacidad sea una especie de caridad y no un derecho.

Esta situación se reconoció a principios de la década de los noventa en el seno de la ONU y el secretario general designó en 1994 a Bengt Lindqvist, de Suecia, como relator especial para que informara a la Comisión para el Desarrollo Social sobre la aplicación de las Normas Uniformes. El mandato del Sr. Lindqvist, originalmente por tres años, fue extendido hasta el año 2000, pues su tarea era no solamente dar seguimiento a la aplicación de las Normas sino expresar su recomendación personal para implementarlas mejor. En una frase la resumió: “Todas las personas con discapacidad, significa TODAS”.

“TODAS LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SIGNIFICA TODAS”

Lindqvist encontró que entre los temas relevantes sujetos a apoyos financieros del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo y del Banco Mundial no estaban los proyectos de apoyo a las personas con discapacidad, de manera que recomendó que se incluyeran. También observó la poca atención que se ponía al empleo, al ambiente físico, a la educación y a las tecnologías para la información y las comunicaciones. El monitoreo de los gobiernos era prácticamente inexistente, y las Normas Uniformes que todos habían aceptado no eran vinculantes y muy vagas en cuanto a su aplicación.

Lindqvist señaló enfáticamente que era necesario hacer profundos cambios en todo el mundo y para todos, afirmando que cada persona con discapacidad quiere decir todos y cada uno. La autora ha querido enfatizar esta frase, que era evidente para todos los que, junto con ella, trabajaron en equipos de gobiernos, sociedad y familia para propo-

ner acciones coordinadas. Lo que en aquel entonces (finales del siglo anterior) se veía como un camino para obtener resultados satisfactorios fue gradualmente cayendo en el olvido. A pesar de los compromisos, los resultados han sido pobres.

Lo que sí se logró durante la década de los noventa y los primeros años de este siglo fue establecer una visión común y despertar la conciencia sobre la necesidad de cambios para que les fueran reconocidos sus derechos a las personas con discapacidad y a sus familias, tanto en las áreas rurales como en las ciudades, y que se debía tener en cuenta todo tipo de discapacidad. Aunque la implementación práctica todavía estaba lejos debido a la magnitud del problema, al menos los gobiernos, las familias y la sociedad empezaron a caminar de la mano. Una cuestión preocupante era que 70% de todas las personas con discapacidad en el mundo vivían en los países en desarrollo, lo que agravaba la dificultad de las soluciones.

Los avances se lograron en gran medida gracias a la motivación de los líderes presentes durante el periodo de declaraciones, comenzando por los involucrados en la elaboración de políticas en la ONU que por primera vez se escogieron entre aquellos que tenían alguna discapacidad o en cuyas familias alguien la tenía. Este conjunto tan especial de líderes representaba todas las discapacidades existentes, y eso marcó la diferencia.

Bengt Lindqvist era ciego. Había sido ministro para el Desarrollo Social en su país, Suecia, y cuando fue designado relator especial movió mar y tierra para realizar su encargo: durante nueve años viajó intensivamente para dar a conocer las Normas Uniformes y promover los derechos de las personas con discapacidad. Evaluó a todos los países para determinar las condiciones prevalecientes en cada uno y se entrevistó con todos los presidentes para que conocieran de primera mano la posición de las Naciones Unidas así como las necesidades, de tal manera que sus gobiernos adoptaran las acciones encaminadas a lograr soluciones sobre bases reales y prácticas.

Estuvo en México cinco veces y trabajó con el gobierno, la sociedad, las organizaciones y las familias. Se entrevistó con el presidente de la República, con varios miembros del gabinete, con las principales organizaciones de personas con discapacidad, con estudiantes universitarios y con la prensa. Participó en conferencias, seminarios y talleres de trabajo.

Escribió un libro en el que resume la situación del mundo y refleja fielmente la gravedad del problema global, más que limitarse a una crítica. El libro contiene información que algunos gobiernos prefieren ignorar y describe cómo muchos seres viven en condiciones infrahu- manas, luchando contra toda clase de barreras, físicas, sociales y dis- criminatorias, y sobre todo contra la indiferencia de la sociedad. Esto significaba, y todavía significa, que millones de niños, jóvenes, adultos y ancianos han sido privados de sus derechos elementales, sobre todo en los países pobres, aunque en algunos ricos también.

LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En la Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Ra- cial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia que se celebró en Durban, Sudáfrica (Naciones Unidas, 2001) del 31 de agosto al 8 de septiembre de 2001, Lindqvist partió de la propuesta de México para elaborar un documento completo sobre los derechos de las perso- nas con discapacidad. El resultado fue la propuesta 56/168, conocida como la Convención Internacional Amplia e Integral para Promover y Proteger los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, resolución que fue adoptada en la 88^a sesión plenaria del 19 de diciem- bre de 2001 y que desembocó en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobados el 13 de diciembre de 2006. Éste es el primer tratado amplio sobre los derechos humanos del siglo xxi (Naciones Unidas, 2006).

Cientos de países y de organizaciones civiles se adhirieron a esta propuesta que se discutió en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York. Se recibieron miles de correos electrónicos, cartas y llamadas te- lefónicas de todo el mundo en un movimiento sin precedentes, el más grande en la historia de la ONU y así se firmó el primer tratado vincu- lante sobre los derechos humanos.

El trabajo no se ha detenido. Al Sr. Bengt Lindqvist (1994-2002) le sucedió la Sra. Sheikha Hissa Khalifa bin Ahmed al-Thani, de Qatar (2003-2005), y actualmente el relator especial es el Sr. Shuaib Chalklen de Sudáfrica (2009), todos ellos distinguidos líderes sociales a favor de las personas con discapacidad.

En muchos países se han hecho cambios profundos, en otros sólo de palabra, sin embargo hay comités tanto nacionales como internacionales que siguen de cerca el cumplimiento y armonización de las legislaciones internas, su aplicación y creación de políticas públicas conforme a los artículos de la Convención, tomando en cuenta las necesidades de cada país y los beneficios esperados para la población protegida y sus familias. Éste es un avance notable en tan corto tiempo.

Hay todavía países sin un verdadero desarrollo, en los que hay brechas enormes entre ricos y pobres, y tristemente incluso entre la misma gente con discapacidad, lo que es en sí una forma de discriminación. Los menos protegidos son aquellos con discapacidades múltiples, los ancianos, muchas minorías étnicas, inmigrantes y personas con desórdenes mentales.

LA LUCHA EN NUESTRO AMBIENTE LATINOAMERICANO

Nuestra región es de una gran heterogeneidad, con extremos de riqueza y de pobreza. Hay, es cierto, personas y grupos con poder económico que a menudo toman la responsabilidad que debería ser del gobierno y financian obras sociales. Un dato no oficial es que en México 90% de los recursos destinados a apoyar a las personas con discapacidad provienen de fuentes privadas. Es por ello que enfatizamos la necesidad de que se apliquen las políticas públicas que pueden emanar de la Convención —como lo señalan Schalock y Verdugo en el capítulo anterior— para dar mayor capacidad de decisión a las personas con discapacidad, de manera que la sociedad escuche sus voces y les abra los espacios para una vida digna.

Necesitamos una sociedad dispuesta a aceptar a un bebé desde que está en formación, más que a destruirlo; que sea consciente de que todos tenemos los mismos derechos; en la que haya centros de salud regionales, accesibles, para que los padres no tengan que desgastarse buscando el apoyo que no encuentran. Se necesita la guía y el acompañamiento de movimientos nacionales, que hagan que los gobiernos pongan en práctica los tratados internacionales que se han comprometido a cumplir.

La autora de este capítulo comenzó en 1970 este camino con un hijo con discapacidades múltiples. Ha sido testigo de muchos cambios

positivos, aunque lentos y desiguales. Puede constatar que los cambios seguirán hacia lo mejor, siempre que las familias no cedan en su empeño para que la sociedad cumpla con las expectativas de tantas familias con necesidad.

Este libro aborda el papel de los abuelos que participan en el proceso emocional, a veces doloroso, de observar la lucha de sus seres queridos, y quienes por un lado tienen el compromiso con su nieto y por el otro con su hijo, y algunas veces el apoyo requerido no está disponible. Sería deseable que ellos formasen grupos de autoapoyo, pues como la investigación de campo ha demostrado su papel es clave (Cunningham, 2006). La autora ha visto el valor de los abuelos: la que acompaña a su nieto en su vida diaria; el que alienta y apoya a los padres. Ello es tan motivante que fue una de las razones para participar en este libro: hacer ver que en nuestro medio latinoamericano, a pesar de sus grandes carencias, hay recursos poderosos y humanos.

Para que la inclusión no sea meramente retórica necesitamos médicos generales con mejor entrenamiento, así como pediatras, neurólogos, psicólogos, trabajadores sociales, maestros de educación especial, así como terapeutas en las diversas áreas, para desarrollar al máximo las capacidades de los niños cuya inclusión social debe empezar desde las etapas más tempranas de su desarrollo. Afortunadamente esto está empezando a suceder, sobre todo en las tres últimas décadas, aunque todavía estamos lejos de las sociedades más avanzadas.

LAS DIFERENTES ETAPAS

México ha tenido avances gracias a la labor infatigable de líderes sociales que han tomado la responsabilidad de ofrecer a las personas con discapacidad las oportunidades que merecen. Hoy día muchas escuelas tanto públicas como privadas han desarrollado programas incluyentes con grados variados de éxito; hay que destacar a algunas escuelas que han tenido un desempeño notable considerando lo limitado de sus recursos, pero queda mucho por hacer.

Las familias insatisfechas con las condiciones prevalecientes han ido creando un terreno común cada vez más amplio, de manera de que juntas puedan movilizar a los gobiernos y a la sociedad. Los cambios han comenzado de una manera modesta pero han alcanzado implica-

ciones globales gracias a la Convención, en la que tuvieron una participación activa.

En las sociedades avanzadas las instituciones públicas y privadas desarrollaron un modelo que ha evolucionado desde una asistencia puramente médica hasta la rehabilitación y, finalmente, la educación incluyente centrada en el desarrollo de las habilidades de la persona. Muchas cosas son posibles cuando existe una adecuada coordinación entre los diferentes actores, pero el problema es global ya que el trabajo no está completo en parte alguna, así que debe buscarse un modelo social en el que haya un balance entre todos los aspectos, que es en lo que han estado insistiendo los movimientos internacionales, y es precisamente lo que promovió Bengt Lindqvist: que el movimiento no se limitase a la salud y a la educación sino que se extendiese a todos los derechos humanos y que todos fuesen exactamente los mismos para cada uno, con o sin discapacidades. Esto fue llevado al Alto Comisionado para los Derechos Humanos, a la Organización Mundial de la Salud y a la Organización Internacional del Trabajo, y desembocó en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Todavía es necesario llevar las declaraciones a la práctica, ya que hay grupos que han tenido mayores avances que otros, aun cuando todos están amparados por la Convención y deberían tener igualdad de oportunidades. No debemos cejar hasta que haya una verdadera justicia social para todos. Paradójicamente, la lucha por la igualdad ha tenido desigualdades en su seno. Hay regiones como África y partes de Asia donde lo que se ha logrado es poco en comparación con otras partes del mundo.

Y puesto que el propósito de este libro es dar información a las familias para que ejerzan mejor sus derechos, concluimos con algunas reflexiones:

- Las familias se deben informar, estudiar y desarrollar sus capacidades como líderes para que puedan influir en los cambios.
- Es necesario reflejar en metas específicas de las políticas públicas los derechos claramente establecidos en la Convención para fortalecer a la sociedad, como se explicó en el capítulo anterior.

Finalmente, la autora de este capítulo quisiera compartir su experiencia personal: su hijo Eduardo, quien nació con múltiples discapacidades y su vida se veía en un inicio sin esperanza, no solamente tuvo

una vida feliz sino que fue el motor que sostuvo e impulsó a la autora, a su esposo y a sus amigos y familiares, por más de 45 años. Su presencia ha sido tan fuerte que aunque ya no está con nosotros nos sigue inspirando. Ann Wallace, trabajadora social, lo sintetiza en una hermosa frase: “Yo trabajo en colaboración con las familias no porque sea la forma correcta de hacer las cosas, sino porque es la más agradable, la que mayor energía transmite y la más satisfactoria para ofrecer un servicio”.

Cuarta parte

LOGRAR EL FUTURO

Todos los niños nacen con potenciales distintos para su desarrollo. El papel de los padres, de los educadores y de la comunidad es esforzarse en que no suceda algo que lo limite y que se haga todo lo posible para impulsarlo (Cunningham, 2006). En este sentido las personas con síndrome de Down en nada se diferencian de los demás: tienen aspiraciones y sueños, que para lograrlos el apoyo y el aliento son cuestiones clave.

En esta parte del libro se narran las historias de cinco jóvenes de lugares tan diversos como Estados Unidos, Argentina, México, Singapur y los Países Bajos que han logrado destacar en sus campos, pero sobre todo han llevado una vida que les ha hecho felices a ellos y a sus familias: si ellos pudieron uno también podrá. La sección concluye con un ensayo fotográfico que muestra escenas de la vida cotidiana de unos jóvenes adultos con síndrome de Down que se mezclan con sus pares y amigos y realizan las actividades propias de cualquiera de su edad: hacer deporte, pintar, bailar, jugar con sus compañeros y enamorarse. El autor narra su acercamiento —temeroso al principio y después cálido y entusiasta— hacia este grupo humano.

11
TESTIMONIOS:
“SI YO PUDE, TÚ TAMBIÉN PODRÁS”

Que nada se interponga en el camino
para realizar sus sueños

DYLAN KUEHL

Nosotros también somos down,
somos Miguel Tomásín

LOS REYNOLS

Soy una persona trabajadora
con síndrome de Down

NATALIA CAROLINA LÓPEZ

No se trata de adaptar el mundo a ellos,
sino de adaptarlos a ellos al mundo

ALEJANDRA ZEPEDA

Hablaré para que los demás puedan entender
nuestros sentimientos y nuestros sueños

JASPREET KOUR SEKHON

Si los grandes personajes tienen quien
les escriba sus discursos, y sin embargo saben
sobre qué están hablando, yo también

DAVID DE GRAAF

INTRODUCCIÓN

La diversidad es muy grande entre las personas con síndrome de Down: algunos obtienen grados universitarios y tienen un empleo de tiempo completo y vida independiente, otros requieren mayor apoyo y sus logros académicos podrán ser menores pero en cambio tienen otras habilidades. Unos y otros ocupan su lugar en la sociedad y todos tienen mucho por ofrecer. La cuestión no es de discapacidades sino de habilidades, como se narra en varias de nuestras historias.

Y puesto que es imposible saber cómo se desarrollará la vida de un bebé, lo más sabio es rodearle de tanto cariño y apoyo como sea posible y darle la atención médica necesaria, de tal manera que cuando crezca tenga las mejores opciones para que pueda escoger entre ellas la que quiera.

¿Cuáles son estas posibilidades? Muchísimas. Solamente como ilustración contaremos en seguida algunas historias de jóvenes adultos con síndrome de Down que han logrado sus sueños venciendo los obstáculos, con el apoyo de sus seres queridos: familia y amigos. No es lo que ellos hacen, éas han sido sus elecciones particulares, sino la seguridad de que si ellos pudieron, nuestro bebé también podrá.

Nuestra primera historia es acerca de un atleta, un consumado diseñador y si eso fuera poco fundador de una banda de rock; él ha sido capaz de combinar el deporte, la música y un floreciente negocio. La segunda es acerca de un grupo de músicos de rock muy singular —por decir lo menos— cuyo líder tiene síndrome de Down; posiblemente no sean los representantes de un grupo típico de jóvenes, pero tienen una gran sensibilidad y creatividad y sobre todo su líder ha sido su orgullo e inspiración: lo han hecho muy bien, se ganan la vida con ello y hay varias referencias al grupo en internet. La tercera historia es acerca de una chica trabajadora que además de cumplir con su empleo, encuentra tiempo para enseñar, tomar clases de danza y nadar... todo un logro para alguien que vive en una ciudad grande, donde la mayoría no lo puede hacer; es un ejemplo de lo que puede llamarse una vida balanceada. La cuarta es sobre una pequeña tienda-café que es principalmente un proyecto académico, una muestra de que no se necesitan proyectos espectaculares para lograr entre sus participantes un alto grado de autoestima y sentido de utilidad, al proveer un servicio real a la comunidad. La quinta es sobre una joven a quien poco le importa si hay 20 o 21 cromosomas y si los pasados años han sido retadores, agradables, recompensantes, educativos y divertidos, espera con entusiasmo los años venideros. La sexta y última historia es acerca de un joven que ha encontrado que la fotografía es su medio de expresión, tiene un agradable trabajo, es mesero voluntario y ha recorrido en bicicleta literalmente miles de kilómetros.

LA HISTORIA DE DYLAN: UN ARTISTA, ATLETA Y VOCERO DE LA DISCAPACIDAD*

Ataviado con su playera de los "Down Syndrome Rocks", Dylan pone a un lado sus baquetas y toma un micrófono para dirigirse a la multitud: "Yo soy el fundador de la banda Jackson Memory. ¡Sí, tengo síndrome de Down, pero eso no me impedirá ser una estrella de rock!".

Regresa a su lugar tras la batería y la banda está lista para comenzar.

Dylan, el baterista líder de este grupo de *covers* de Michael Jackson, es un músico talentoso y un levantador de pesas que ha roto varios récords, así como artista hábil y orador motivacional dinámico. "Un hombre renacentista", le llama su mamá, Terri.

Dylan tiene alma de músico: ésta es su más grande pasión. Le gusta escuchar la de otros y hacer la suya propia. "He sido baterista desde que tenía 10 años; me vino naturalmente", recuerda Dylan que ahora tiene 30. "Yo siempre quise formar un conjunto; ha sido mi sueño".

Ese sueño se materializó hace poco. Con la ayuda de su instructor, Dylan reclutó a unos compañeros músicos para formar la Jackson Memory Band, que ha tocado en eventos como la inauguración de los Juegos Olímpicos Especiales del verano de 2013, y recientemente



* Historia y fotografías cortesía de la *Community Inclusion Newsletter*, vol. 2, núm. 6, noviembre de 2013, disponible en <<http://blog.satraininginstitute.org/community-inclusion/dylan-s-story-artist-athlete>>. Con nuestro agradecimiento a Dylan, Terri (su mamá), Denise y Belinda [E.].

realizó una gira por Maui, la segunda isla más grande del archipiélago de Hawái.

El grupo ha asumido la misión de mantener vivo el legado “*Heal the World*” (sana al mundo), de Michael Jackson, y ser voceros de la inclusión. Como único miembro del grupo con una discapacidad, Dylan promueve que las personas que las tengan sean vistos como miembros valiosos de la comunidad.

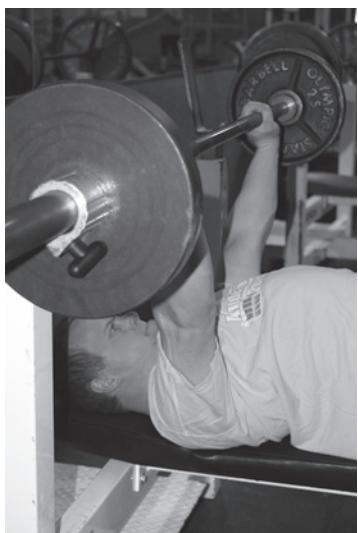
“Cuando estoy tocando en el grupo me siento incluido”, dice Dylan. “Todo es un esfuerzo común cuando dejamos nuestros egos y nos convertimos en un equipo”.

Dylan vive en Olympia, estado de Washington, en el noroeste de Estados Unidos. Experimenta un sentido de pertenencia, ya sea cuando está en el escenario o en el gimnasio. Cada sábado, Dylan y 11 atletas más del equipo de levantamiento de pesas Elite Iron ocupan un rincón del Club Atlético del Valle, en Tumwater, una población cercana. Dylan ha estado trabajando con su compañero de equipo Kegan Engelke tres o cuatro veces a la semana desde 2010, cuando Kegan empezó a ser el entrenador del equipo de levantamiento de pesas para las Olimpiadas Especiales al que pertenece Dylan.

Kegan y los demás miembros del equipo Elite Iron mantienen altos estándares en el gimnasio. Se espera que Dylan —al igual que los demás miembros del equipo— cargue y descargue las planchas, vigile a sus compañeros de equipo, levante tanto peso como pueda y además lo haga de una manera perfecta.

“Nadie le da el trato de un atleta especial, es uno de los cuates”, dice Kegan. Dylan está de acuerdo, “serán rudos conmigo, pero ésa es exactamente la forma de obligarme a hacerlo mejor”.

El equipo Elite Iron pertenece a la asociación mundial de levantadores de pesas World Association of Benchers and Dead Lifters (WABDL). Dylan realizó su primera prueba para la WABDL en junio de 2011, para las Olimpiadas Especiales. El año siguiente alcanzó los grados de Disabled 2 Men and Class 1 Men (en la división sin discapacidades),



y en el mes de junio estableció un récord de 330.5 libras (150 kilogramos) en el levantamiento simple en plancha para la categoría de su edad y peso dentro de la división Disabled 2 Men.

En noviembre, Dylan compitió en el Campeonato Mundial de la WABDL logrando el primer lugar en plancha y levantamiento libre en la división Disabled 2, así como una medalla de tercer lugar en plancha y un sexto lugar en levantamiento libre en la división Class 1. Kegan tiene como objetivo que Dylan gane un primer lugar en el Campeonato Mundial, Class 1, algún día.

Dice Kegan que cuando ve a Dylan en el gimnasio no quiere que se diga "ese chico es fuerte porque tiene una discapacidad", sino sólo que se diga "es un tipo fuerte". Y no únicamente ha fortalecido su cuerpo, también las habilidades sociales de Dylan han mejorado de manera notable y se ha multiplicado su nivel de confianza desde que pertenece al equipo Elite Iron.

Durante su preadolescencia fue especialmente importante para Dylan tener un estilo de vida activo. Cuando tenía unos 10 años empezó a mostrar enojo y agresividad, como respuesta al mal trato recibido en su niñez, explica Terri. Pero tuvo un cambio enorme cuando pudo canalizar su ira hacia las actividades físicas. "Introduje intencionalmente en su vida las artes marciales, tocar la batería, practicar la danza y la pintura, para salvarle", nos comparte Terri. Esas actividades funcionaron como terapia.

Las clases de pintura sirvieron para ayudarle a manejar sus emociones, particularmente su miedo a ser imperfecto en el arte. Terri describe sus primeras pinturas como oscuras y siniestras: un lobo y una pantera. Dylan no permitía que alguien le observase cuando pintaba, ni cuando bailaba o tocaba la batería.

Pero con el tiempo aprendió a perdonarse por cometer errores, y los colores de sus pinturas empezaron a ser más claros; aún así le tomó varios años dejar que otros le vieran pintar y bailar, hasta que eventualmente descubrió su amor por la creación y la interpretación artística.

"El arte para mí no funciona como arte: yo estoy hecho de arte y el arte está hecho de mí", dice Dylan. "El palpitar de mi corazón me hace sentir bien; me da alegría. El arte y la danza han sanado mi corazón lastimado".

A través de los años, Dylan ha hecho una carrera con aquello que ama hacer. En 2005 fundó DK Arts, una compañía de artes visuales e

interpretativas, que le ha permitido usar sus habilidades creativas, interpretativas y oratorias como artista y conferencista motivacional.

Dylan empezó a vender sus pinturas en tarjetas de felicitación, calendarios y algunos otros objetos. Recientemente ha aprendido a trabajar el vidrio fundido para realizar diseños únicos de joyería y mosaicos decorativos. Sus obras se venden en varias tiendas del centro de Olympia, así como en otras de la región como Ventures en Pike Place Market, que es un mercado público muy antiguo en Seattle, y tan lejos como la Pacific Northwest Shop, una boutique en Sacramento, California.

Con el apoyo de su mamá, para mantener e incrementar sus contactos, Dylan ha sido contratado como conferencista motivacional en una gran variedad de actividades, incluso en una galería de arte en Ámsterdam, Holanda, al igual que en conferencias locales e internacionales como la Convención Mundial sobre Síndrome de Down, realizada en Irlanda, y en otras relativas al empleo. Dylan habla sobre el sentido empresarial y termina su conferencia con una demostración de danza o artes marciales. Dice Terri que el público siempre aprende algo, se entretiene y se siente inspirado.

Además de su negocio, Dylan trabaja por su comunidad. Desde los 19 años ha sido almacenista voluntario en una cooperativa que está enfrente del departamento donde vive, que está arriba del garaje de su mamá. Para ese entonces había ya pasado de necesitar el apoyo total a tener independencia total.

“Me parece divertido ser voluntario en la cooperativa y conocer a los clientes”, comenta Dylan. “Me gusta dar un buen servicio a la comunidad, eso te templa el carácter”.

Para Terri, su misión ha sido dar a su hijo las oportunidades para su inclusión en la comunidad y acceso a las experiencias integradoras. Esto ha sido crucial para su desarrollo y le ha llevado a descubrir, con éxito, qué es lo que le interesa, comenta ella. “Dylan se siente parte de la comunidad, y sabe que es un ejemplo para ella”, expresa Terri. “Es la nueva cara y la nueva voz de la discapacidad. Ya no es cosa de discapacidades sino de habilidades”.

Terri no sólo no limita a Dylan sino que lo anima a pensar en grande. Una nueva meta es crear un grupo musical que interprete canciones para niños. Dylan tiene también ambiciones académicas de realizar estudios sobre diseño de videojuegos o historia. Actualmente, un men-

tor privado le prepara para el examen General Educational Development (para obtener un grado de *high school*).

En sus pláticas motivacionales, Dylan comparte lo que ha aprendido en su vida: "Crean en ustedes mismos", afirma, "que nada se interponga en el camino para realizar sus sueños".

MIGUEL TOMASÍN, LÍDER Y BATERISTA DE LOS REYNOLS,
UNA DE LAS BANDAS MÁS IMPROBABLES DEL PLANETA*

Es el primer piso de una casa vieja en un barrio de Buenos Aires: avenidas, árboles, autos, mujeres con la bolsa de la compra. Ahí, en el primer piso, cuatro hombres delgados y otro redondo, achaparrado, escuchan a Roy Orbison.

En la casa vieja hay varios cuartos. En cada uno, guitarras eléctricas, un póster de Jimmy Hendrix, escritorios, pizarrones. Un cartel que reza Efimus: Escuela de Formación Integral del Músico. Tres de los cuatro hombres usan barba y son iguales, intercambiables. El otro no. El otro es distinto, y dice:

—El síndrome de Down es un fans club.

Los hombres de barba sonríen. Su líder nunca los desilusiona. Miguel Tomasín, el hombre que ha hablado, tiene 38 años y es líder y baterista de Los Reynols, una de las bandas más improbables del planeta. Miguel Tomasín tiene síndrome de Down.

—Nosotros también somos down, somos Miguel Tomasín.

Aquí están, éstos son, los integrantes de Reynols: Miguel Tomasín más Alan Courtis más los hermanos Roberto y Patricio Conlazo. Un líder y tres personas que logran parecerse entre sí, pero no (todavía) a lo que más quisieran: a este muchacho amable y down.

—Queremos que nos hagan tres máscaras que repliquen la cara de Miguel, y ser todos Miguel —dice Roberto.

—¿Te sentís un artista, Miguel?

—Parece.

* * *

* Cortesía de Leila Guerriero. Publicado con el título original "Rock down", en *Gatopardo* (Colombia-México), octubre de 2002. Con nuestro agradecimiento a Leila [E.]

La primera vez que Alan Courtis tuvo una guitarra —allá en su infancia— pasó una tarde entera —y enloquecedora— tocando una sola nota. Algunos periodistas han dicho que esa nota era el mi. Él sostiene que aquella tarde epífánica pulsó, durante horas, un masculinísimo re.

—Me gustaba como sonaba. Había días en que me quedaba haciendo ese acorde, nada más.

Alan tiene 32 y, más que su asistencia perfecta a la escuela de Robert Fripp, le importa su paso de cinco años por el estricto y militarísimo Liceo Naval.

—Soy guardia marina de la Armada. Fue una especie de masoquismo iluminador. Que un chico de 12 años se meta ahí es una locura. Pero para mí fue una experiencia enriquecedora.

Roberto Conlazo tiene 33. Su educación fue así:

—Siempre sentí atracción por el extremismo. De chico, me encerraba en mi cuarto durante tres meses, me daban la comida por la ventana. Iba a grabar ruidos infernales, distorsionados, a todo volumen. Una vez, un técnico me dijo: “No te puedo grabar más, me enfermás, disculpame”. Descubrí que las hormigas gritan cuando les cortás la cabeza y grababa el grito de las hormigas muertas. Siempre odié ese concepto de guitarrista que toca ochocientas mil notas. Entonces ponía ositos a control remoto arriba del diapasón, y manejaba el osito y tocaba. O tocaba las cuerdas con un ventilador chiquito. Nadie en la tierra podía hacer un solo más rápido que ése.

Patricio Conlazo tiene 31. Casi no habla y, aunque es miembro de Reynolds desde hace tiempo, fue el último en enterarse de que lo era.

—Ahora estoy comprometido con el grupo.

—¿Y antes?

—Antes, no.

A principios de los noventa, y a punto de recibirse de casos perdidos, Roberto y Alan se conocieron y, con Patricio, formaron Efimus, donde empezaron a dar clases de música para todo público. Eso incluía a un público de downs y autistas. Un día —era 1993— un nuevo alumno tocó el timbre de la academia. Era Tomásín, que dijo, a modo de presentación:

—Hola, soy Miguel, un baterista famoso.

Le creyeron. Lo invitaron a pasar. Tocaron: nada había sido tan sublime como eso.

—No hubo que hacer ningún esfuerzo —recuerda Alan—. Enchufamos y tocamos. Y así se formó la banda, aunque Miguel dice que la creó en 1967, cuando él tenía tres años y ninguno de nosotros existía.

Miguel es, dicen, un hombre con un talento musical incommensurable. Capaz de hacer música de la nada, dueño de ningún prejuicio, atado a ninguna convención. Elige los destinos de la banda, los títulos de los discos, los nombres de los temas y ellos lo siguen, ciegos, porque en él confian, de él aprenden. La elección del nombre Reynolds fue casi lo único sobre lo que Miguel no tuvo decisión porque fue elegido por un perro.

—Hicimos que uno de nuestros chihuahuas pisara el control remoto de la tele —explica Roberto—, y lo primero que apareciera iba a ser el nombre. Apareció la cara de Burt Reynolds. Pero cuando salió nuestro primer disco en Inglaterra el tipo del sello nos dijo que Burt Reynolds nos podía hacer juicio, entonces le pusimos Reynolds, sin la d.

En su sofá de caña y almohadones, Miguel sonríe. Le gusta, a veces, decir que Reynolds no existe.

* * *

Era 1995, uno de esos parques de ciudad con picnics y padres y chicos en bicicleta, mil metros cuadrados para inventar la calma. Fue ahí donde cientos de familias se encontraron, de pronto, expuestas a la música de Reynolds. La policía hizo el trabajo sucio (después de todo, había un down) y les pidió que se retiraran: que alteraban la paz.

Ellos siempre supieron que iba a ser así. Que su universo iba a ser un universo sólo para pocos. Ahora, aunque tienen 100 discos editados, dos giras por el extranjero y son banda de culto desde Asia hasta Estados Unidos pasando por Europa, en Argentina son desconocidos. Si en el resto del mundo los críticos los ponen por las nubes, en Argentina no se consigue uno solo de sus discos y la curiosidad de los medios por su extraña formación supera en todo a la difusión de su música.

—Eso también forma parte de la obra —dice Roberto.

Su obra se plasma fronteras afuera. Los primeros interesados fueron los ingleses del sello Matching Head que en 1996 editaron el disco *Bolas tristes*. Un repaso por la discografía selecta de Reynolds mencionaría los siguientes hitos: *Oreja de tipo Oreja Simbo* (1998), *Gurteltiertapes*, Suiza; *Loh Fenser Patagonia* (1999); *Semi Roar*, Japón, un disco en el que

las cuerdas de las guitarras fueron untadas con bronceadores y cremas hidratantes; *Peloto Cabras Mulusa* (1999), White Tapes, Estados Unidos; *Sonirdo de lo Moffero* (1999), American Tapes, Estados Unidos; *10 000 Chickens Symphony* (2000), Drone Records, Alemania, que no es otra cosa que el sonido directo que producen 10 000 pollos de un criadero de la provincia argentina de Entre Ríos; *Blank Tapes* (2000), Trente Oiseaux, Alemania, que consiste en la grabación del sonido de cintas vírgenes de distintas marcas, recolectadas entre 1978 y 1998.

—Miguel nos cambió la vida —dice Alan—. Puede sonar exagerado, pero la vida es muy distinta cuando uno está todas las semanas con una persona especial. Miguel, más allá de que la gente pueda decir de él “pobrecito”, o “qué genio”, promete una esperanza para la humanidad. Está disfrutando todo el tiempo lo que hace. Nosotros como grupo hemos mantenido la pureza de lo que quiere decir Miguel. Hay padres que tienen un chico especial y lo tiran en el cuarto del fondo. Lo de Miguel es mostrar el otro lado.

La fertilidad de Reynols como banda (pueden grabar cinco o seis discos en un día) es sólo comparable a la generosidad con que se prodigan: se dejan entrevistar por *Rolling Stone* o por pequeñas revistas independientes, responden a preguntas de semanarios amarillos o de diarios de izquierda, asisten a ciclos televisivos para chicos, ecológicos, musicales, de divulgación científica y posan para revistas del corazón.

—No es nuestro objetivo salir en revistas frívolas, pero cuando hay un mensaje puro, no importa el medio —asegura Roberto—. Es más importante todavía si el medio es masivo.

Entre otras excentricidades a las que los llevó esta generosidad, figura su participación en el programa *La salud de nuestros hijos*, un ciclo conducido por el pediatra argentino Mario Socolinsky. Fueron para hablar de Tomasín, tan down con banda propia, y se transformaron en la banda estable del programa. Después, el pediatra accedió a tocar con Reynols un *cover* de Pink Floyd, *Interstellar Overdrive*, en un disco homenaje a Syd Barrett editado en Holanda. Otra experiencia televisiva bizarra fue una invitación —a fines del año 2000— para participar en el *talk show* *Hablemos claro*, conducido por Lía Salgado. Fueron, a modo de ejemplo de vida, a participar de la emisión que, dentro de ese ciclo, llevó por título “Vivir con síndrome de Down”. Hacia el final, Lía Salgado le pidió a Miguel Tomasín un mensaje de fin de año. “Amor, paz y trabajo”, dijo Miguel. “Qué hermoso”, se

enterneció ella, "paz, pan y trabajo para todo". "No", aclaró Miguel, "para mí solo".

—Miguel no padece límites sociales —dice Alan—. El Buda llegó a su adultez y dijo: "Me retiro al bosque a limpiarme de todo este aprendizaje social". Miguel ni siquiera llegó a entrar en ese aprendizaje. Él ya estaba en esa inmensidad. Miguel dice que Dios es una cámara oculta. O un pájaro mixto. Y le preguntamos cómo es el pájaro mixto, y Miguel dice que es el Dios de Dios. Y cómo es, Miguel, le preguntamos. "Mitad camuflado y mitad láser", te contesta. O le preguntás qué hay en la luna. Respuesta de Miguel: "un tornillo y un casete de chamamé".

—¿En qué idioma escribís las canciones, Miguel?

—Español con chileno. Es buenísimo.

Cada vez que se enoja —pero se enoja poco— Miguel amenaza con meterlos dentro de un espejo.

* * *

A decir verdad, en Argentina hubo un solo disco de Reynols. Pero ya no se consigue. Y, aunque se consiguiera, el disco no existe. Se llama *Gordura vegetal hidrogenada* (*circa* 1995), y es una cajita de CD, pero sin CD. En Estados Unidos es objeto de culto y ronda los 50 dólares.

—Es una idea de Miguel —reconoce Alan—. Los formatos cada vez se achican más: primero el disco, después el CD, el minidisc, y este se achicó tanto que directamente no existe. Es el disco del no disco. Y en realidad el disco sin disco es todo. Es el auto que está pasando por la avenida, el ruido de la calle. Todos lo tienen. Hasta los que no nacieron lo tienen. Lo más revolucionario del disco que no existe, es que exista.

Como si hiciera falta, Roberto dice que es un concepto bastante amplio.

—Es un concepto bastante amplio. Quisimos patentar la idea, así que fuimos al registro nacional de ideas, a preguntar si podíamos patentar la nada, y nos sacaron corriendo. Pero si no nos dejaron es porque no nos entendieron. No nos vamos a dar por vencidos. En algún momento la vamos a patentar.

Evaluaron también la posibilidad de presentar el disco en el estadio Obras Sanitarias (durante años, el escenario tradicional y consagrato-

rio para las bandas nacionales), no vender entradas, no invitar a nadie, y dar un recital de nada para presentar un disco desmaterializado.

—¿Por qué no? —se pregunta Alan—. Si uno tiene una banda se supone que tiene que hacer un disco por año, una gira, un disco al año siguiente. ¿Por qué? Se desvirtuó tanto todo que la gente que se pone a tocar no está pensando en lo que le pasa con la música sino en vender discos y salir en el primer puesto. ¿Por qué tendría la banda que tener discos y, de tenerlos, por qué tendrían esos discos que estar disponibles? La única cosa positiva de estar en los medios es decirle a la gente que hay muchos caminos posibles, más sensatos, y que este sistema de vida en general, pero de la música en particular (la multinacional, el contrato, la gira) lleva a la frustración. Uno tiene que inventar su propio camino. Nosotros no nos planteamos un plan de marketing. Tocar con un chico Down puede parecer un boicot. Si le preguntás a Miguel: “¿Miguel, y ahora qué querés hacer?”, él te dice: “Hagamos tres, cuatro discos”. En un día. ¿Por qué no? Miguel instaló en nosotros la semilla del por qué no. En una época decían que éramos terroristas. Nosotros decimos que más bien somos extremistas. Nuestra idea es poner bombas subliminales contra la ortodoxia.

Así, hicieron conciertos inolvidables que nadie presenció: uno sin público en el Delta del Tigre, en las afueras de Buenos Aires; otro para plantas en la terraza de la Academia Efimus, y un gran concierto para hielo seco. A veces tocan con instrumentos construidos por ellos como la roto chiva —el tensor de una raqueta de tenis devenido guitarra—, el bolomo mogal —una manguera de plástico— y la heavy cabra —una suerte de laúd eléctrico—, pero pueden también prescindir de todo instrumento o hacer música con instrumentos que nunca tocaron antes. Los críticos dicen que Reynols ha querido borrar la frontera entre la psicodelia y la psicosis. Jim Haynes, de *The Wire*, escribió: “Su música es más fácil de sentir que de escuchar. Se la siente con todo el cuerpo, pero sobre todo, se la siente con el alma”.

—Sí —reconoce Roberto—. Han escrito muchas cosas buenas de Reynols. Pero la verdad es que no nos importa, porque si le decís a Miguel: “Che, Miguel, saliste otra vez en *The Wire*”, él te dice: “Y qué me importa”. Y entonces, sí, qué importa. Ya estar con Miguel te produce un estado de gracia increíble, y nada más importa. Pero tampoco es un nihilismo sin sentido el nuestro. Es un nihilismo con contenido. Miguel habla mucho con los objetos. Lo ves, y está hablando con una

lapicera. Le decís: "Miguel, ¿qué hacés?". "Nada, cosas mías", te dice. Y sí, por qué no hablar con una lapicera. Quién dijo que no entienden, que no tienen cerebro.

Vanguardia de la vanguardia, música psíquica para el lado desconocido de la mente. Eso dicen que hace Reynolds. Pero Miguel dice que hacen música para todos los públicos y para todos los mundos. Que la música de Reynolds es una botella vacía con plumas de pequeños pájaros que funciona como un reducidor de planetas.

—¿Según vos, Miguel, qué música hacen?

—Y... música romántica.

* * *

Podría parecer la experiencia simpática de tres alucinados, si no fuera porque Eddie Vedder de Pearl Jam, Beck y Thurston Moore, de Sonic Youth, son fanáticos del sonido Reynolds, al punto que Moore intentó que la banda tocara en un show que Pearl Jam y Sonic Youth hicieron en Nueva York. Podría parecer una rareza snob si no fuera porque en el año 2000 Reynolds hizo una gira por 27 ciudades de Estados Unidos, y el itinerario incluyó el Lincoln Center de Nueva York, donde fueron invitados por la compositora norteamericana de música contemporánea, Pauline Oliveros. Si no fuera porque, en 2001, repitieron la gira mágica y misteriosa por casi 60 ciudades del mismo país, y fueron Revelación del No Music Festival de Nueva York. Conocieron a Oliveros en 1994, durante el paso de ella por la Argentina. Los Reynolds participaron en un concierto que se hizo en honor a la dama tocando trompeta y trombón, dos instrumentos que no habían tocado antes. Ella, dicen, se enamoró.

—Después de ese concierto —dice Alan— dimos en 1999 un concierto por internet, ella en Nueva York y nosotros acá. Después sacamos un remix que se llama *Pauline Oliveros in the Arms of Reynolds*.

En el año 2000 fueron invitados por Oliveros a participar como ejecutantes en Lunar Opera, Deep Listenin For Tunes, que se presentó en el Lincoln Center. En el año 2001 salieron de gira, esta vez a más de 60 ciudades de Estados Unidos. El punto de partida fue el No Music Festival de Nueva York, el evento más importante de música experimental, donde compartieron escenario con Lee Ranaldo y la Nihilist Spasm Band, entre otros.

Pero si el objetivo de Reynols es divulgar la filosofía de su líder por el mundo, Miguel Tomásín no se mueve de su casa. No puede viajar sin una persona que lo cuide y, además, está convencido de que Estados Unidos no existe. Que, de México para arriba, sólo hay agua. De modo que la banda gira con la voz de su líder grabada y un póster —estremecedor— de su rostro desplegado en un lugar visible del escenario. Es una forma, como cualquier otra, de decir que Miguel Tomásín, aunque no lo veamos, siempre está.

* * *

Una vez por año los Reynols tocan en vivo en Argentina. Entre sus recitales favoritos se cuenta el que dieron en la Escuela Número 36, donde estudió Miguel Tomásín. Una apoteosis de más de tres horas ante una audiencia de 150 esquizofrénicos, autistas, psicóticos y down que vivaban a su líder: “¡To-ma-sín, To-ma-sín!”. Después de experiencias como éstas aseguran que se les hace difícil tocar para audiencias “normales”. Ahora, además de Reynols, Roberto, Alan y Patricio tienen banda nueva cuyo baterista también es down: Juan Manuel Acevedo. Esta nueva banda se llama No Reynols, y en ella Roberto se llama No Roberto, Alan No Alan, y Patricio No Patricio.

—No Reynols es mucho más primitivo que Reynols. Más de la caverna —dice Roberto.

Si las bandas suelen encarar los proyectos de a uno, Reynols dispara con nueve. Ahora mismo trabajan en un disco llamado *Roniles Dasa Celebro*, para Japón; otro en colaboración con Pauline Oliveros (*Half a Dove in New York, Half a Dove in Buenos Aires*) que edita el sello noruego Smalltown Supersound, de Oslo; *Air Amplification Mogal*, una obra hecha a base de aire amplificado, editado por SSS Records en Estados Unidos; *Live in Bloomington*, una edición limitada con formato magazine; *The Bolomo Mogal F Hits*, que se editará en Bélgica y que es lo más parecido a un disco de hits que Reynols grabará jamás; *Reynols y Prick DeCay*, a editarse en Estados Unidos; *Live in Ohio*, un simple de vinilo con un show grabado en vivo en Ohio, que edita Blanck Bean y Placenta, de Estados Unidos, y, sobre todo, un disco con título intencionado y sentido político: *Sounds From the Argentinian Cooking Pot Revolution*. El sonido de la revolución argentina de las cacerolas no es otra cosa que un CD de 50 minutos con el sonido de los

cacerolazos, el retumbar simple y crudo con el que los vecinos de Buenos Aires echaron a dos presidentes entre diciembre de 2001 y enero de 2002.

—Lo del cacerolazo fue un proyecto espontáneo —dice Roberto—. Apenas escuché un golpecito, 10, 20, dije: "Voy a grabar esto porque es increíble". Alan, sin saberlo, hizo lo mismo, y Miguel salió a su balcón a golpear cacerolas. Los tres habíamos sido parte activa y habíamos hecho un triángulo imaginario de cacerolas.

El disco todavía está buscando sello (Inglaterra, Alemania, Estados Unidos, o todo eso junto).

—La idea es que tenga muy buena distribución —dice Alan—, para que concientice afuera acerca de lo que pasó acá. La CNN es como un noticiero sensacionalista pero con *steady cam*, y se quedó con la imagen del chico tirando piedras al banco. Para el resto del mundo, la Argentina poscacerolazo es territorio de barbarie. Por eso le pusimos un título en inglés, queríamos que lo entendieran todos los que hablan inglés. Hay pocos americanos que tengan noción de que uno no puede pensar solamente "Éste es mi país, el resto que se joda". Ellos están convencidos de que son el bien y el resto del mundo es el mal.

En breve editarán una caja óctuple en Estados Unidos, con temas inéditos. Les gustan los extremos. Las cosas inmensas y las cosas ínfimas. Los microscopios y los telescopios. Comprobar que lo grande se repite en lo pequeño. A veces, por la noche, suben a la terraza, apuntan el telescopio a las galaxias y se pasan horas repasando estrellas, observando el bombazo tranquilo de la luna.

—Bueno, ahora te queremos hacer un canto.

Después, se quedan callados, sentados, inmóviles. Cierran los ojos. Respiran. Y sobre esa cáscara de silencio dejan caer un bramido poderoso, el canto obeso de una piedra, hasta que Miguel cierra los ojos, se tapa la nariz y emite el sonido de un pájaro liviano.

—¿Te gustó? —pregunta Roberto—. Se llama canto armónico. Armoniza los chakras. En Estados Unidos tocamos esto durante 50 minutos. No pudieron levantar las manos ni para aplaudir.

Después, silencio.

—Miguel, ¿vos también sos extremista?

—No. Yo soy argentino

Y otra vez: silencio. Como si eso también fuera la música.

**NATALIA CAROLINA LÓPEZ SALDÍVAR:
UNA JOVEN TRABAJADORA QUE ENCUENTRA TIEMPO PARA ENSEÑAR,
NADAR, PINTAR Y TOMAR CLASES DE DANZA***

“Me llamo Natalia y mis amigos me dicen Nati”, comenta una vivaracha joven de 31 años, sentada en flor de loto en una silla, en uno de los pasillos de Comunidad Down, enfrente del jardín, donde tenemos una charla. Pasan los amigos y los maestros y nos saludan; ella a todos les responde con una sonrisa.

Entró a Comunidad Down muy niña, al programa de estimulación temprana, y se quedó ahí, estudiando primero y trabajando después, hasta que la agencia de inclusión laboral le ofreció una oportunidad de trabajo hace ya casi 10 años.

“Aquí aprendí a caminar, a hablar, a leer y a escribir”. Luego tomó un curso de computación y encontró que tenía una especial facilidad para ello, y también se aficionó a la natación y a la danza. La computación le ha sido muy útil en su vida laboral, y ahora que trabaja encuentra el tiempo para continuar con sus clases de danza y con la natación, que le ayudan a relajarse del ajetreo cotidiano. La natación le gusta tanto que se ganó un diploma.

Precisamente nos encontramos un día que venía corriendo de su clase de danza e iba a la piscina. “He tenido un día muy agitado”, me dijo. Qué padre tener tiempo para estas actividades, además del trabajo, pensé. En las ciudades grandes como México para lo único que le alcanza el tiempo a la mayoría de las personas es para ir y venir al trabajo, y eso las deja agotadas. No así a Nati. Ella se las arregla para cumplir con su trabajo, y no hace a un lado sus otras actividades, eso es parte de su vida, de una vida balanceada.

En su formación, después de los niveles básicos de enseñanza, tuvo una preparación para la vida laboral: “hice galletas, hice de todo”. “La escuela me gusta mucho porque aquí me pueden hablar como persona”.

“Soy una persona trabajadora con síndrome de Down”, dice orgullosa.

* Ésta fue una conversación espontánea de Nati con Manuel Guerrero en los pasillos de Comunidad Down. Con las contribuciones de Juana Inés Luna y Marta Santana.

Vive con sus papás pero ellos la apoyan mucho para que haga su vida independiente. Se va y regresa sola a su trabajo, en el que está tres días a la semana. Los otros dos es ayudante de maestra en Comunidad Down, enseñando a sus compañeros manualidades, como manufactura de jabones, aceites aromáticos, sales y cojines. Además, apoya a la tienda-café de la escuela en donde los alumnos, además de ofrecer un servicio, aprenden a brindar la atención al público, a dar el cambio, a traer los pedidos del sitio de producción y a controlar el inventario.

Natalia tiene una gran seguridad en sí misma; es positiva e intuitiva y tiene aspiraciones de seguir explorando su potencialidad en todos los ámbitos del conocimiento: quiere aprender inglés, conducir un auto, estudiar en la Universidad ¿por qué no? Es, además, una chica muy sociable: "he tenido varios novios", me confiesa, "¡pero no vayas a anotar sus nombres!", me advierte. No, cómo crees, le prometo.

Va con su mamá al supermercado y algunas veces ella paga la cuenta con el producto de su trabajo. Trabajar le ha dado la seguridad en su valer. Su primer trabajo fue en una empresa fabricante de medicamentos en el que estuvo dos años e hizo de todo, empacar, sacar copias, ayudar en el almacén, hasta que la compañía se mudó al norte del país y tuvo que buscar otro trabajo. Lo encontró en una compañía de seguros, que tuvo la ventaja adicional de quedarle un poco más cerca de casa. Empezó haciendo trabajo de asistente de oficina hasta que un día le dijo a su jefe que si le daba una computadora podía hacer más cosas; el jefe así lo hizo y ahora ayuda capturando información. Está muy contenta, ya lleva siete años y comenta orgullosa que sus compañeros le llevaron un pastel el día de su cumpleaños.



Es una joven de su tiempo: lleva consigo un moderno teléfono celular con el que —como todos los de su edad—, además de hablar, se comunica por medio de cuanta red social hay para estar al tanto de sus amistades. Envía también felicitaciones a sus maestras en sus cumpleaños y por el día de las madres. “Eran mis maestras pero ahora son mis amigas”, dice contenta.

“Cuando era niña era muy flaquita, y muy tremenda”. Le pegaba a su hermano, dos años menor que ella, aunque a veces el que pegaba era él a ella. ¿Y qué te decía tu mamá?, le pregunté. “Pues que me defendiera”, me contestó. Así de sencillo.

Pero no fue tan sencillo al principio. Estuvo un tiempo en el hospital por problemas de salud; sus papás, como todos, tuvieron que aprender a vivir con el síndrome de Down. “Ahora es un regalo para ellos”. El papá le escribió una carta muy conmovedora que recuerda con emoción. Le salen las lágrimas al contármelo. Son de emoción, nada más.

Cuando empezó a trabajar no sabía qué hacer, pero su papá se puso muy contento, la apoyó y le dio consejos. Se sabe querida por sus papás y por su hermano, “son muy buenos, me llevan regalos”.

“Por favor entrevista a mi maestra y amiga Marta Santana”, me pide Nati.

Marta la conoce desde que llegó a Comunidad Down: cuando tenía entre tres y cuatro años. Era una niña traviesa, inquieta y alegre, si bien un poco tímida. Al ir creciendo mantenía su timidez, aunque cuando había que lograr algo se empeñaba. Por ejemplo, no estaba considerada entre sus materias la computación, pero ella quería aprenderla e insistió hasta que se le admitió en el grupo, y qué bueno que lo hizo pues reveló un don especial para esta disciplina.

A los 12 años su interés era más por el futbol que por los juegos de niñas; le gustaba vestir de pantalones y no le interesaba el maquillaje ni cosas de ese estilo. Más tarde cambió y ahora le gusta arreglarse.

Ha ido adquiriendo independencia gradualmente con el apoyo principal de su mamá. De un tiempo para acá Nati se mueve sola.

“Muchos papás se quedan en el duelo inicial y no salen adelante, lo que se refleja en sus hijos; no ha sido así en el caso de Nati”, es el comentario final de Marta.

Natalia también pinta y lo hace muy bien. “Es juguetona, como Picasso”, expresa su maestra de arte Juana Inés Luna: “se permite explorar tanto las técnicas de la pintura como las de la escultura y se vuelve

totalidad en lo que hace sin importarle por ejemplo sus uñas que se arregló en el salón unos minutos antes”.

Una vez fue a ver una película en la que el personaje principal posa para un retrato y eso le sugirió el sueño de modelar y a la vez de ser la pintora que experimenta la escena íntima y emotiva del creador frente a su reto. No descansó hasta conseguirlo, “vivenciar lo que todo aprendiz tiene derecho a conocer: dibujar y admirar la belleza del cuerpo humano”, dice con orgullo Inés.

“Nati es incansable, tiene muchos proyectos por realizar; apenas está terminando una obra y ya está pensando la siguiente. Sabe hacerse escuchar y busca la manera de mantenerse despierta. Una idea poderosa que la motiva es el poder de la acción, difícilmente se le verá aburrida”, comenta finalmente Inés.

LA TIENDA CAFÉ-COMUNIDAD*

Éste es un caso que involucra a muchos jóvenes con síndrome de Down y es un ejemplo de cómo mucho de lo dicho en este libro se ha puesto en práctica en una pequeña tienda-café en la que se pueden comprar víveres, refrescos y galletas fabricadas en la propia escuela, así como sándwiches, sincronizadas, ensaladas y recientemente pizzas preparados ahí mismo. Es un pequeño servicio a la comunidad y un laboratorio de aprendizaje para los jóvenes que dejarán Comunidad Down para ir a trabajar y ganarse la vida.

¿Qué tiene que hacer una psicóloga al frente de una tienda?, le pregunto extrañado a Alejandra M. Zepeda Rosas quien dirige este proyecto. “Todo” me responde, “ésta no es una tienda cualquiera, es un proyecto académico”. “Aquí hay cabida para todos, sean muchas o pocas sus habilidades; lo más importante es desarrollar las herramientas que tienen, no preocuparte por las que no tienen”.

“El contacto directo de los jóvenes adultos con aquellos que no son parte de nuestra escuela es muy importante ya que con ello se fortalece su autoestima y el público puede apreciar sus capacidades. En este proyecto se cultiva en los adultos la seguridad, la independencia y el desarrollo de un sentimiento de valía personal. Nos permite trabajar

* Entrevista con las creadoras del proyecto, por Manuel Guerrero.

todas las áreas académicas ya que se refuerza el uso de fórmulas sociales, nociones temporales y espaciales, lenguaje oral y escrito, uso del dinero, equipo de aseo, habilidades e higiene para la preparación de alimentos, etc. Otra ventaja importante es que los ingredientes y clientes que piden no son los mismos todos los días, por lo que se evita caer en la monotonía, a pesar de tener una lista de productos ya establecidos”, explica.

Alejandra, a quien llaman cariñosamente “Ale” sus compañeros, trabaja en Comunidad Down desde que era estudiante de psicología y ahí descubrió su verdadera vocación. “Trabajar con personas con síndrome de Down es un privilegio”. En aquel entonces era ayudante de las maestras de niños, que era lo que le gustaba hacer. Dejó por un tiempo el trabajo, terminó su carrera y tuvo a su hijo, a quien le dedicó todo el tiempo durante sus primeros años hasta que estuvo lo suficientemente grande para enviarle a la escuela, lo que le permitió regresar a su trabajo. Pero ya no había lugar donde estaba antes sino en esta sección para los jóvenes adultos. Al principio dudó en aceptarlo hasta que se dio cuenta de que estaría trabajando con los mismos niños que tiempo atrás enseñó, sólo que ahora ya eran unos jóvenes.

Este proyecto fue puesto en práctica por Ale y dos compañeras, Jessica Vigil Garcés y Cecilia del Carmen Ángeles Padrón, un trío que contagia su entusiasmo. “Por qué no probamos nuevos aderezos para las ensaladas” —dice una—, “hagamos nuevos productos” —dice la otra— “de esta manera nuestros clientes estarán satisfechos y nuestros estudiantes estarán aprendiendo cosas nuevas todo el tiempo y no se aburrirán”. En esto reside el éxito del proyecto: formar un equipo entre maestras y estudiantes, en el que todos saben que tienen un papel importante y pueden desarrollar su propia creatividad, una lección que les será muy importante en sus trabajos fuera de Comunidad Down.

Uno ve la tienda como cualquier otra pequeña tienda de barrio: un mostrador, unos cuantos anaqueles, un radio tocando música suavemente. Entra un trabajador de una construcción cercana y pide un refresco: “Martita —le dice Ale a una jovencita con síndrome de Down que está en entrenamiento— ve al almacén por uno frío”. Martita regresa, entrega el refresco, recibe el dinero y da el cambio, bajo la supervisión de Ale. “Hay otros jóvenes que no pueden hacer las cuentas para dar el cambio, a ellos yo les ayudo”. Aquí hay lugar para todos; no importa qué tantas o tan pocas habilidades tengan. Hay unos que

no han podido adquirir el lenguaje, no saben leer. A ellos les ha puesto unos dibujos del producto en el anaquel donde deben acomodarlo. Identifican el dibujo y colocan el objeto, y así desarrollan un poco más su comunicación.

Las maestras ayudan a los jóvenes en entrenamiento hablándoles claro y asegurándose que han comprendido sus pedidos, y dicen con orgullo que “dificilmente tengo que repetirles lo dicho” Con esta seguridad, los alumnos ya están empezando a atender al transeúnte que pasa y quiere agua o un refresco: “hoy hay chicharrones en bolsitas y ensaladas”, anuncia el joven que está a cargo. Es educación para ellos y también para el público que atienden, “pues aquellos que visitan la tienda pueden darse cuenta de que las personas con discapacidad cuentan con habilidades que les permiten desarrollarse con toda naturalidad dentro de un trabajo y de la sociedad”, dice Ale.

“En el poco tiempo que llevamos operando los jóvenes han dado un gran salto hacia adelante”. ¿Y cómo no? Se nota la felicidad de sus colaboradores y la independencia con la que se mueven: ello es prueba de que se va por buen camino.

Ale se fija en las capacidades de cada uno —“los escanea” dice— y centra su atención en ellas para impulsarlos conforme a un programa riguroso de desarrollo de competencias: para cada una hay varias actividades que deben realizar los estudiantes a su propio ritmo; hay un programa académico que cumplir, pues como ella misma dijo al principio no es solamente una tienda, es un proyecto académico. Hubo que vencer obstáculos al inicio, pero Ale y sus jóvenes se empeñaron en hacerlo … y lo lograron, con el apoyo entusiasta de la directora de Comunidad Down, Norma García. Primero iban de salón en salón vendiendo donas. Costaban nueve pesos, lo que obligaba a darles cambio pues la moneda más cercana es la de 10 pesos. Algunos chicos llevaban una pequeña cartulina: “Favor de apoyarlos con el cambio”. Poco a poco fueron aumentando su inventario, sus servicios… y la confianza en que todo se puede. “Solamente había que despertarlos”, dice Ale.

“No sólo pueden hacer lo que los adultos creen que son capaces, pueden hacer mucho más”, dice, orgullosa de sus alumnos. “Como cualquier persona, entre más información tenga mejor puede desarrollarse en su vida”. Y ésa es la misión de la “tienda-café Comunidad”, que despierta un gran entusiasmo en las jóvenes mentes de los chicos

que colaboran, se entrenan y se preparan para la vida, pues no estarán siempre en Comunidad Down.

“No se trata de adaptar el mundo a ellos, sino de adaptarlos a ellos al mundo”, finaliza sonriente Ale.

LA HISTORIA DE JASPREET KAUR SEKHON, UNA INCANSABLE JOVEN DE SU TIEMPO*

Cuando conocí a Jaspreet, unos años atrás, me encontré con una joven moderna que sobresaldría en una competencia de baile de Bollywood.¹ No pude evitar decirle “hola”.

A Jaspreet se le diagnosticó síndrome de Down al nacer. Me contó con toda sencillez que cuando tenía 10 años sus papás le explicaron todo sobre el síndrome de Down y que había nacido con 21 cromosomas. Para ella eso no significa gran cosa. Me llamó la atención que lo dijese tan naturalmente y fue cuando aprendí que el síndrome de Down es un arreglo especial de los cromosomas, que siempre ha sido parte de la condición humana. Me intrigó saber que sucede universalmente y en la misma proporción en todas las diferentes razas, géneros o estratos socioeconómicos, y que afecta casi a uno por cada 800 nacimientos vivos, y aunque hay una considerable variación en todo el mundo, el síndrome de Down causa diversos grados de discapacidad intelectual y física así como algunos trastornos de salud.

Jaspreet Kaur Sekhon es una elegante dama de 33 años que ha sido asistente de enseñanza por 13 años. Es miembro activo y vocero de la Asociación para el Síndrome de Down de Singapur (DSA) y su embajadora ante la Asociación Internacional para el Síndrome de Down (Down Syndrome International).

Su padre, el doctor Balbir Singh, es singapurense de tercera generación. Los padres de Jaspreet proceden de la generación pionera de familias sij² que emigraron de India; tiene una encantadora hermana

* Entrevista a Jaspreet realizada por Cheryl Bains, artista y amiga de ella. Tomada en parte del número de junio de 2014 de la revista *India Se*, disponible en <www.indiasemedia.com>. Con nuestro agradecimiento a Cheryl [E.].

¹ Bollywood es el nombre coloquial que se usa en India para referirse a la industria cinematográfica local. Un baile de Bollywood es uno a la última moda [E.].

² Una religión monoteísta que se originó en India en el siglo xv.

más joven, Parveen, un adorable cuñado, Florian, y un sobrino precioso, Max.

Entre los recuerdos de su juventud lo primero que viene a la mente de Jaspreet es su madre, Rabinder Kaur, quien puso un gran empeño en su aprendizaje de la lectura, a una edad temprana. "Sin embargo, mi educación especial" —comenta— "fue aburrida; hubo mucho que no disfruté. No había bastantes retos, pues aunque aprendíamos lentamente hubiéramos podido hacer más si se nos hubiese dado la oportunidad". En cambio, habla con orgullo de su participación en algunos programas interesantes fuera de la escuela.

A la edad de dos años Jaspreet, quien era una niña amigable, participó en un proyecto piloto en el hogar sobre intervención temprana. Siempre entusiasta por ver a sus terapeutas hacia diligentemente sus tareas. Lo hacía con su motivación mantra "¡Yo puedo!".

Los siguientes 12 años transcurrieron en el sistema de escuelas especiales para los discapacitados intelectualmente (*sic*), pero Jaspreet sentía el deseo de aprender más mediante actividades adicionales. Sus padres, quienes siempre la apoyaron, la ayudaron a ingresar a grupos regulares desde el jardín de niños, así como a clases de oratoria y teatro. En esos programas pudo tener los retos que buscaba para explorar su capacidad de aprendizaje.

Mientras tanto, en la escuela, además de sus materias académicas, se inscribió en clases de bádminton, natación y artesanías. Su motivación, aunada a maestros comprensivos, le dio confianza y le ayudó a disfrutar su aprendizaje. Reflexionando sobre su vida, afirma: "Los últimos 13 años han estado llenos de retos, cosas agradables, recompensantes, educativas y divertidas. Espero con entusiasmo los años por venir".

Como todos los escolares hubo días en que Jaspreet no quería ir a clases. Para mi espanto recordó las pocas veces que fue severamente reprendida por razones que no alcanzaba a comprender; pero con perseverancia y determinación llegó a ser prefecta y embajadora de la escuela. Con orgullo recuerda a los profesores y directivos que le respaldaron: sonríe cálidamente y les reconoce que fueron su inspiración para llegar a ser ayudante de profesor.

Jaspreet, junto con su padre, son enfáticos al decir que las personas con alguna discapacidad están también dotadas de habilidades y talentos.

Ha tenido lamentables experiencias con algunos médicos que no tienen una actitud tan comprensiva o abierta. Por esta razón dice, en



su “Llamado a los prestadores de servicios de salud”, “he escuchado qué tan negativos pueden ser los médicos, particularmente cuando comunican a los padres que su bebé nació con una discapacidad”. Y continúa apelando a la conciencia de los médicos para que animen a los padres y les ayuden a reconocer que su bebé tendrá muchas habilidades.

Con educación puede lograrse un cambio sustancial en la actitud de los doctores para acercarse adecuadamente a los pacientes con discapacidades. Según Jaspreet, algunos de ellos en el pasado se concentraron solamente en la salud física y no en la emocional de ella y

de su familia, y no parecían darse cuenta del impacto que esto les causaba. “Necesitamos ayuda y apoyo. Hágannos sentir a gusto, no asustados”, les dice Jaspreet. En ese mismo llamado apela también a que haya mejores servicios de salud, con mejor accesibilidad y consistencia en los tratamientos posteriores a las revisiones. Jaspreet termina diciendo estas palabras: “Créanme, nosotros también podemos tener una buena calidad de vida y una buena salud. Con su ayuda podremos manejar mejor nuestras discapacidades y seguir contribuyendo a la sociedad”.

Las cosas que importan, a menudo vienen aparejadas con molestias. Con su creciente conciencia y conocimiento sobre el síndrome de Down, Jaspreet se ha ido dando cuenta de que es inapropiado llamar “niños” a los adolescentes y adultos con síndrome de Down, pues como bien lo dice —con base en su propia experiencia— ello refleja una falta de empatía y el debido respeto a la persona: “Crecemos como cualquier otro; nos convertimos en adultos también, y uno no suele referirse a una persona con 30 años como ‘niño’ solamente porque tiene una menor capacidad de aprendizaje. Tu lenguaje y cómo nos tratas debe ser apropiado para nuestra edad”. Exige con valentía el respeto que se merece como ser humano.

Uno de sus logros más notables fue su discurso ante las Naciones Unidas en su sede de Nueva York: "Salud y bienestar. Acceso e igualdad para todos", el Día Mundial sobre el Síndrome de Down de 2014.³ Ahí compartió algunos de sus pensamientos sobre las actitudes de los profesionales de la salud y apeló a sus conciencias para que brindasen el cuidado requerido, sin dejar de alabar el excelente trabajo que hacen. Tocó igualmente el importante tema de cómo las personas con síndrome de Down mismas pueden contribuir a su salud: "Es para mí un privilegio haber sido invitada por Down Syndrome International para hablar sobre la salud y el bienestar desde el punto de vista de una persona con síndrome de Down". Jaspreet esperó el día con grandes expectativas y casi no lo podía creer cuando llegó, mantuvo la compostura ante expertos y embajadores y habló de manera impresionante; fue un gran momento para ella y para el doctor Balbir Singh, su padre.

El doctor Balbir también comparte su experiencia: "Fui uno de los primeros en comprometerse en Singapur para establecer el Día Mundial del Síndrome de Down el 21 de marzo de 2006, y he podido ver cómo este día ha sido reconocido por las Naciones Unidas; por ello me llenó de orgullo el momento de la Conferencia en las Naciones Unidas el 21 de marzo de 2014 para celebrarlo junto con Jaspreet".

Después de haber obtenido su certificado de la Asociación para Educadores de Niños a los 19 años, Jaspreet pudo empezar su vida profesional como asistente de profesor en el jardín de niños Maris Stella.

En 1998 Jaspreet representaba ya a la Asociación de Personas con Necesidades Especiales y como tal fue invitada a hablar en la reconocida Institución Raffles, fundada en 1823. Al año siguiente ya era embajadora de la Asociación del Síndrome de Down de Singapur (DSA, Down Syndrome Association), y como tal presentó un trabajo titulado "Mis viajes a Oz" (*My Oz Travels*) en el séptimo Congreso Mundial sobre Síndrome de Down en Sydney, Australia. En 2003 fue escogida por el comité organizador para inaugurar el octavo Congreso Mundial

³ Véase <<http://www.worlddownsyndromeday.org/jaspreet-kaur-sekhon>>; <<http://webtv.un.org/search/health-and-wellbeing-%E2%80%93-access-and-equality-for-all-on-the-occasion-of-world-down-syndrome-day-panel-discussions/3389909365001?term=down%20syndrome#full-text>>, disponible en inglés, portugués y español; <<http://www.worlddownsyndromeday.org/sites/default/files/Keynote%20Jaspreet%20UN%20presentation%20-%20powerpoint.pdf>> (en inglés solamente), y <<http://www.worlddownsyndromeday.org/wdsd-conference>>.

sobre Síndrome de Down, que se llevó a cabo en Singapur, auspiciado por la Down Syndrome International al que asistieron delegados de 35 países y el presidente de Singapur.

Ha continuado hablando ante diversos grupos y ha grabado un CD en el que empieza diciendo. “Hola, soy Jaspreet. Me gustaría compartir con ustedes algunas sugerencias para aquellos que trabajan con personas con síndrome de Down”. Esta y otras acciones han contribuido a acrecentar la conciencia sobre el síndrome de Down, particularmente mediante sus entrevistas en los distintos medios de comunicación.

La historia quedaría incompleta sin mencionar su participación en el baile Bollywood Style (un tipo de baile que se originó en las películas indias). Baila con tal gracia y con pasión que la invitaron a formar parte del grupo profesional Apsara⁴ Dancers con el que ha hecho representaciones en su escuela durante la semana de conciencia sobre el síndrome de Down, en la Conferencia sobre el Síndrome de Down en Jerusalén, Israel, en 1999, así como en Osaka, Japón, y Sydney, Australia.

Le encanta desfilar por la pasarela, y ha modelado ropa para el afamado periódico de Singapur *The Straights Times* y joyería en la muestra hecha por las Personas con Discapacidad Física. Jaspreet ha alcanzado a lo largo de los años una excelente condición física y tiene una envidiable silueta; toma la natación con toda seriedad, tanto que ha representado a la DSA en el campeonato nacional de natación para las personas con discapacidad en el que ganó cinco medallas en septiembre de 2001.

En una de nuestras reuniones vespertinas en el Club de Cricket de Singapur me llamó la atención la manera tan cariñosa de expresarse de la familia de Jaspreet sobre los retos cotidianos que ha enfrentado con su “pequeña” con necesidades especiales. Su enorme conocimiento y conmovedora convicción sobrepasan todo lo que un lego puede pensar en cuanto a ser lo “suficientemente sensible”. El doctor Balbir describía con su hablar pausado, “ciertamente fue una situación difícil sobre todo porque uno nunca está preparado. El panorama se ve tanto más negro cuanto uno no dispone de información, y lo que se le dice a uno es negativo. Es un gran estigma tener un hijo o una hija con discapacidad”.

⁴ Una Apsara es un espíritu femenino de las nubes y del agua en las mitologías hindú y budista [E.].

Pero la vida misma indica el camino. La fortaleza para enfrentar la situación siempre reside en el amor, la familia y el conocimiento, así que la familia de Balbir y Rabinder, su esposa, buscaron dentro de sí mismos, lo procesaron juntos y le dieron todo su apoyo y amor incondicional a su hija. Asistieron a conferencias que no sólo les proporcionaron valiosa información sobre el síndrome de Down, sino que les despertaron una motivación para enfrentar positivamente muchos retos, sobre todo en las difíciles etapas de transición en la vida de Jaspreet.

Jaspreet sonríe y sostiene que toma mucho tiempo y mucho esfuerzo cambiar las actitudes de la gente: "Sí, tuve problemas en la sociedad y algunas veces en el trabajo, pero estoy contenta al ver que las cosas van cambiando, si bien lentamente. Hay quienes nos agreden o nos etiquetan despectivamente o nos prejuzgan, pero siempre que puedo les respondo que nos deberían conocer más".

Como toda buena maestra, está trabajando constantemente para mejorar sus habilidades y así cumplir con su encomienda como ayudante de profesor. Su mayor alegría es ver que sus estudiantes salen adelante.

Hoy día Jaspreet lleva una vida bastante típica. Su amor por sus alumnos le hacen mejorar constantemente. "Creo que hay que ser bastante paciente y cuidadosa con los alumnos. Como en todo trabajo hay altas y bajas, pero trato de enfrentar ambas. A fin de cuentas lo que importa es que disfruto mi trabajo".

Jaspreet está ahora muy entusiasmada con su papel de tía de su adorable sobrino Max, quien recientemente se mudó a vivir en Singapur. Cuando habla de sus planes futuros lo dice en un tono suave, "yo soy como cualquier otra persona; seguiré intentando marcar una diferencia en nuestras vidas; hablaré para que los demás puedan entender nuestros sentimientos y nuestros sueños. Sí, también tenemos esa herramienta".

El mundo siempre necesitará humanistas como el doctor Balbir. Ha sido distinguido con la presea de Reconocimiento Especial del presidente de su país en 2011 y se le ha otorgado la medalla PBM (*Pingkat Bakti Masyarakat*) por su sobresaliente servicio en el campo de las discapacidades y del sector del servicio social por el presidente de Singapur. Fue presidente y miembro del consejo de Down Syndrome International, consejero y presidente fundador de la Asocia-

ción para el Síndrome de Down de Singapur y ha servido en el Consejo Nacional para el Servicio Social de ese país. Balbir Singh sigue participando en numerosas organizaciones voluntarias y comités asesores del gobierno, y encuentra tiempo para quienes se le acercan buscando su consejo.

Jaspreet y su padre son una fuente de inspiración para muchos y provocan un impacto profundo en todos los que les conocen.

“A mis amigos, no se den por vencidos. El comienzo es siempre difícil. Tenemos nuestras metas y nuestros sueños. Con el apoyo y la guía adecuados podemos alcanzar mucho. Tengan determinación, trabajen fuerte y no se sentirán defraudados”, Jaspreet Kaur Sekhon.

“Yo le debo a todas las personas con síndrome de Down en Singapur y en el mundo, a mi familia, a los muchos que me han apoyado, a mis compañeros del Consejo y al Todopoderoso la fuerza, el coraje y la sabiduría no solamente para manejar y enfrentar el haber tenido una hija con necesidades especiales, sino para proseguir más allá de esta situación”, Balbir Singh.

DAVID DE GRAAF: CÓMO SE MEJORA LA COMUNICACIÓN POR MEDIO DE LA TECNOLOGÍA*

David de Graaf es un joven holandés de 31 años que tiene muchas actividades. En primer lugar, desde principios del siglo tiene un empleo remunerado en la Fundación Holandesa para el Síndrome de Down (SDS) en Meppel, Holanda.⁵ Realiza diversas tareas en la computadora, apoyado por sus compañeros de trabajo. Además, es mesero voluntario los miércoles, sábados y domingos en una cafetería en una reserva natural que se llama Sint Jansklooster. De su casa a Meppel así como a Sint Jansklooster hay unos 10 kilómetros, y como no hay mucho transporte público va y viene en su bicicleta. Con el paso de los años fácilmente ha recorrido ¡40 000 kilómetros!

Vive con sus padres, Erik y Marian, pero en su propio departamento; la casa está en una pequeña villa campestre. Durante la semana pre-

* Por Erik de Graaf, consultor senior de la Fundación Holandesa para el Síndrome de Down. Con nuestro agradecimiento a Erik [E.]

⁵ Está a unos 100 kilómetros al noreste de Ámsterdam, en el bello campo holandés.

para sus propios alimentos, lava la ropa y disfruta de su televisión y su computadora. Sus padres le echan una mano sólo cuando algo se le atora.

David no habla fluidamente, de manera que cuando tenía unos 17 años sus padres le regalaron una cámara digital sencilla para que pudiera comunicar sus experiencias fuera de casa. No era su propósito la fotografía como tal sino el aspecto relativo a la comunicación. David la comenzó a usar de inmediato "para hacer mis reportes" decía; además, así continuaba una tradición familiar de afición por la fotografía.

Pronto, David reveló una gran sensibilidad como fotógrafo, de tal suerte que dos años después, la televisión holandesa utilizó una foto suya en la sección del informe sobre el clima, y de ahí en adelante ha seguido enviando fotos que la televisora utiliza de vez en cuando. Ahora ha reunido tantas y de tal calidad que su padre le ha hecho una página web en la que aparecen (véase www.daviddefotograaf.nl; el texto está en holandés). Más aún, David usa frecuentemente sus imágenes en su trabajo en la SDS así como en otras actividades.

Durante sus años escolares y debido a su dificultad con el habla, sus padres le ayudaron a hacer presentaciones en la computadora; David describía el tema que quería tratar y ellos se encargaban de los aspectos técnicos y de acomodar el texto, reformulándolo ocasionalmente. Los tres se ponían a editar, añadiendo, cortando, cambiando aquellas palabras que se le dificultaba pronunciar por otras más accesibles, eliminando lo ya obsoleto y en ocasiones actualizando las imágenes. David se sentía muy orgulloso, como un alto ejecutivo con un equipo eficiente tras él.

Este procedimiento que descubrieron en sus años escolares le ha sido muy útil ahora que habla ante padres de niños y jóvenes con síndrome de Down, con quienes comparte sus experiencias desde la intervención temprana hasta el presente, ilustrando con videoclips. En el sitio <<http://vimeo.com/86432725>> se puede apreciar su trabajo.⁶

David siempre empieza diciendo: "no hice yo solo todas esas imágenes ni videoclips, pues en muchas yo era demasiado joven; sin embargo lo he experimentado como ustedes lo ven. Tampoco hice yo todos los textos, pero si los grandes personajes tienen quien les escriba sus discursos, y sin embargo saben sobre qué están hablando, yo también".

⁶ No es necesario entender el holandés para darse cuenta qué tanto disfruta David al hablar y cómo cautiva a su audiencia.



Desde enero de 2013 ha participado en varias exposiciones con sus mejores fotografías y esto le ha atraído el interés del público y de los medios de comunicación. Actualmente prepara una en un hospital. Hoy día David es reconocido regionalmente por su fotografía, lo que le ayuda con su trabajo social en SDS. Sus autorretratos (*selfies*) son apreciados.

Pero éas no son las únicas actividades que disfruta. Le encanta el circo, a tal grado que es miembro voluntario de la compañía de circo para niños Okidoki, en la ciudad de Meppel, bajo la guía de Marie Tiggelman. Parte de su trabajo consiste en documentar fotográficamente las actividades de la compañía.

Es muy consciente de su condición física, de manera que no sólo anda mucho en bicicleta sino que también acude regularmente temprano por la mañana al gimnasio.

Otra actividad fundamental para él es el baile de salón. Es un talentoso bailarín y prueba de ello es que ha ganado varios campeonatos nacionales de baile.





El nacimiento de un bebé con síndrome de Down cambia la vida de una familia y para adaptarse a esos cambios y lograr una buena calidad de vida se requieren desarrollar ciertos talentos. La historia de David ejemplifica cómo una familia trabajando en equipo puede ayudar a una persona con síndrome de Down para desarrollar al máximo sus habilidades lo que resulta en una vida feliz.

12

UN ENSAYO FOTOGRÁFICO

Raúl Campero

Pocas experiencias pueden, al darnos una perspectiva amplia, afectarnos tan profundamente que cambien los paradigmas que hemos mantenido toda la vida.

He de confesar que cuando fui invitado a participar en este proyecto tuve sentimientos encontrados que, al principio, me fueron difíciles de superar. Principalmente sentí miedo. Imaginaba que la Comunidad Down que tendría que visitar diariamente durante cierto tiempo, sería algo muy parecido a una institución para enfermos mentales, y que tendría que ser muy cuidadoso para no ser blanco de agresiones o meterme en situaciones complicadas. No sabía que lo que iba a encontrar ahí era todo lo contrario.

Las personas que conocí me enseñaron mucho sobre la discapacidad, pero aún más sobre las capacidades. Personas que viven la vida plenamente, personas con trabajos remunerados, con preocupaciones, con pasatiempos, algunas con enfermedades crónicas, pero llenas de vitalidad. Personas con amores y desamores, con alegrías y tristezas, con intrigas y curiosidades. Niños juguetones y traviesos, jóvenes preocupados por la moda, adultos deportistas y otros no tanto. Artistas capaces de hacerte sentir cosas profundas y complejas. Bailarines graciosos y entusiastas. Personas que me hicieron pensar que quizás soy yo el que tiene una vida llena de limitaciones y no ellos.

Desde el principio fui recibido con mucho afecto y de ahí en adelante sólo fue creciendo una amistad. Me hicieron parte de su comunidad sin más trámite que compartir una sonrisa, y me permitieron entrar en sus vidas con una cámara, para intentar registrar y relatar algo de lo que viví con ellos.

Mauricio

Cuando llegué el primer día, me presentaron a Mauricio como uno de los más sociables y platicadores de los integrantes de la panadería. Lo primero que me dijo era que días antes había conocido a un famoso cantante de música vernácula de México, cosa que le enorgullecía mucho. Ése fue el único contacto que tuvimos durante los primeros días. Al parecer, mi presencia hacía que permaneciera en silencio. Poco tiempo después, mientras yo buscaba un ángulo intentando fotografiar a María Félix (una de sus compañeras), Mau pasó junto a mí con una charola de galletas lista para meterla en el horno y justo antes de hacerlo volteó para mostrármela. Se detuvo un momento a posar para que le hiciera un par de fotos, todo en silencio; luego me dio las gracias con una gran sonrisa y siguió su tarea como si nada.

Autismo y síndrome de Down

Existen casos en los que se conjuntan el síndrome de Down y el autismo. Normalmente no se diagnostican juntos. Héctor tiene ambos y eso hace que no tenga la posibilidad de comunicarse verbalmente, pero también que sea mejor que sus compañeros en procesos más complicados. Muchas veces la presencia de la cámara provoca que Héctor se quede mirando fijamente al lente. Me hace sentir que hay algún grado de comunicación no verbal entre nosotros.



Se acerca la hora de salida

La cocina de la Comunidad es atendida por alumnos con el apoyo de maestras. Tiene como función proveer de alimentos sanos a los alumnos, maestros y cualquiera que solicite un platillo que será entregado a la hora del almuerzo. Una vez que todos los clientes recibieron sus pedidos, se siente un ambiente más relajado. Como sucede con cualquier grupo de jóvenes, no necesitan mayor pretexto para ponerse a bromear entre ellos. Adriana juega con su ex novio y ahora buen amigo Martín, mientras Ady aprovecha el momento para posar para la cámara.

Muñeco

Con cara de preocupado, el muñeco parece saber que después de ser seleccionado entre los muchos materiales didácticos que hay en el salón, le espera una tarde completa de probarse distintas ropas y viajar de cabeza colgado de un pie por todo el lugar. Eso sí, recibirá mucho cariño en el proceso. Materiales como este muñeco ayudan a los pequeños a entender cosas como la función de los diferentes componentes de un guardarropa y la anatomía básica de un ser humano.



Autorretrato

Para hacer que los alumnos de la clase de arte cobren conciencia sobre su cuerpo, Inés, la maestra, hace que dibujen un autorretrato ayudados por un espejo.

La sonrisa

Sigue sorprendiéndome lo similar que es la expresión del dibujo y la sonrisa de Lola, aunque anatómicamente no sea muy preciso. Por eso es tan importante que ejercicios como éste sean realizados por las personas con síndrome de Down. De esta manera comprenden mejor su cuerpo y las funciones que tiene cada una de sus partes y con ello tienen un mejor conocimiento de sí mismos.



Natalia

Nati, como sus amigos le llaman, es una de las personas con síndrome de Down mejor adaptadas y desarrolladas que hay en la Comunidad. Gracias al constante esfuerzo de sus padres y maestras ella ha podido tener una vida más plena incluso que la de muchos de nosotros. Hace ejercicio, asiste a su clase de arte, colabora en la Comunidad, tiene muchos amigos y mantiene un trabajo fuera de la Comunidad que le permite cubrir algunos de sus gastos e invitar de vez en cuando a sus padres a comer a algún restaurante y pagar con su tarjeta de crédito. Ella toma muy en serio el arte gráfico y lo desarrolla con la soltura de un pintor veterano, decide la combinación de colores y responde con opiniones firmes a las sugerencias que le hace Inés sobre la dirección de su obra.

Colectivo

Las dos Adrianas, Martha e Iván juegan, mientras dan los últimos toques a su colaboración conjunta. Es notoria la gran capacidad afectiva que tienen y que no es privativo de este grupo. En general, me parece que la mayoría de las personas con síndrome de Down son muy cariñosas y no tienen ningún prejuicio en demostrarlo abrazándome sólo porque les caigo bien.

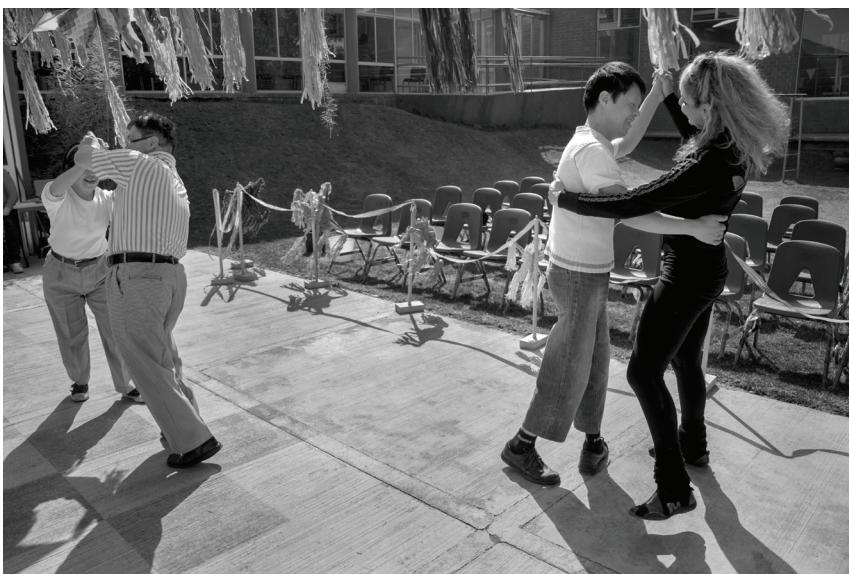


Manos

Una característica de las personas con síndrome de Down es la gran flexibilidad de sus extremidades y la forma corta y redondeada de sus dedos. Adriana prepara unos detalles de su obra casi terminada y presiona con fuerza para que el pegamento agarre.

Tango

Todos participan en la coreografía. Incluso me sorprende lo contento que se pone Héctor a la hora de bailar. Parecen una pareja de bailadores de tango. Nunca lo había visto sonreír tanto.



Realidad aparte

No puedo dejar de preguntarme qué es lo que le llama tanto la atención en dirección contraria a lo que todos los demás están viendo en el escenario. Representa la realidad de muchos chicos que, como él, no tienen habilidad para comunicarse, y aprenden a vivir en una realidad aislada del resto de la gente.

Paso en falso

Todos bailan con mucha gracia y energía para el festival navideño. En cierto punto, Karen pierde el paso y se desvía, cosa que lejos de preocu-parle le provoca una gran carcajada.



El perro de Adriana

En su departamento, Adriana juega con su adorado perro xoloitzcuintle que pacientemente se deja abrazar. Desde atrás, su mamá los mira cariñosamente. El apoyo e involucramiento de los padres en el desarrollo de la persona con síndrome de Down es de vital importancia. Después de conocer a los padres de Adriana puedo certificar que los efectos benéficos de dicha ecuación hacen una abismal diferencia.

Portera

El deporte es fundamental en el desarrollo de cualquier persona, pero por su condición genética y los problemas de salud asociados a ella, el deporte cobra una importancia aún mayor en las personas con síndrome de Down. Desafortunadamente, a la mayoría le desagrada la idea de hacer ejercicio; supongo que eso es parte de la condición humana y no específico del síndrome. Lo que es cierto es que su bajo tono muscular y las cardiopatías hacen más difícil para ellos realizar actividad física. Martha espera largo tiempo a que caiga un gol o que la pelota se acerque siquiera, porque salvo Charlie y Javier, los más activos físicamente, nadie corre tras la pelota; todos esperan a que la pelota pase junto a ellos para intentar patearla.



Desde el fondo

Me asomo a la orilla y cuando Jesús alcanza a verme, desde el fondo de la alberca, decide dedicarme una enorme sonrisa como es su costumbre.

Balneario

Es hora de salir de la alberca para ir a sus respectivas ocupaciones. La imagen me recuerda una escena pictórica de arte estadounidense de los años cuarenta del siglo xx.



Bigotes

Después de uno de los ensayos de la coreografía para el festival návadeño, Leslie, con quien no había podido entablar contacto hasta ese momento, se me acerca traviesamente con unos bigotes falsos para hacer la broma de que son como los míos.

Posamos con nuestros bigotes

Decido preparar mi cámara y dársela a la maestra de danza para que nos tome una foto a Leslie y a mí presumiendo nuestros nutridos bigotes. Como dije al principio, cuando tomé este proyecto me atemorizaba hacerlo. Conocí una comunidad educativa para personas con síndrome de Down y poco a poco no sólo fui disipando mis temores, sino que he visto cómo nos fuimos acercando afectivamente ellos a mí y yo a ellos, al grado de mimetizarnos. Ahora, no puedo sentir otra cosa que no sea cariño por todos ellos.



PALABRAS FINALES

Las personas con síndrome de Down y sus familias tienen que luchar contra obstáculos internos y externos. Innegablemente la carga extra de material genético tiene consecuencias, pero la lucha no está reñida con la felicidad; más aún, la puede fomentar. Los autores hemos tomado la persona y nombre de Diego como símbolo de un niño típico con síndrome de Down. En torno a él —y a incontables otros diegos y sus familiares— nos hemos puesto a reflexionar y proponer acciones concretas, en los ámbitos de la calidad de vida de las personas y de sus familias; en las políticas que debe haber; en su apropiada educación y cuidado de la salud; en la investigación en diversas ramas. Saber para entender y apreciar lo que se tiene entre manos.

La vida merece la pena de vivirse con una buena calidad para lo que es necesario prestar atención a todos sus aspectos, físicos y espirituales. La salud es la base pero sobre ella es necesario atender a las necesidades de la mente, de la autoestima, de la amistad y el amor, y de la capacidad —y obligación— de contribuir a la sociedad.

Los dominios o ejes de la calidad de vida son un referente que se ha explorado con detalle en las páginas anteriores. No son, como algunos piensan, “buenas intenciones para la autoayuda” sino resultados de investigación científica en varias disciplinas. Se han relacionado, para mayor amplitud, con las recomendaciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, y así constituirse en poderosos elementos para una implementación práctica de políticas públicas.

Cada día es mayor la información sobre el síndrome de Down y más frecuente su actualización. Esto es muy positivo pues las expectativas no solamente de mayor esperanza de vida sino de su mejor calidad crecen. Será necesario ir conociendo qué nuevos enfoques surgen en el futuro.

Nuestra actitud y efectividad depende mucho de una mejor comprensión. Hay muchas áreas de oportunidad para que se desarrolleen

mejor, creando alternativas, promoviendo una sociedad más abierta, con menos prejuicios, en la que haya mayor acción social, una que reconozca que se trate a las personas con dignidad y respeto como seres humanos. Esto es mucho más posible de alcanzar de lo que mucha gente piensa. Todos somos parte de la raza humana y por lo tanto compartimos los mismos derechos y deberes, y la sociedad debe responder aportando las condiciones para que todos de manera justa y equitativa se desenvuelvan, participen y tengan acceso a los beneficios de los cuales gozan los individuos, independientemente de sus condiciones físicas, económicas, étnicas o de cualquier otra especie. La perspectiva de la evolución justifica la diversidad y la diversidad la riqueza de complementarnos unos a otros.

Ciertamente el presente es mucho más promisorio de lo que jamás se soñó en los tiempos de John Langdon Down.

SEMLANZA DE LOS AUTORES

Roy I. Brown

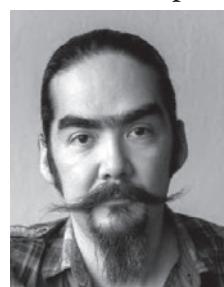
Tiene formación en química, biología y psicología. Ha tenido una larga carrera en la práctica, la investigación y la docencia en el campo del síndrome de Down y otras discapacidades. Ha dirigido programas de apoyo a personas con discapacidad intelectual en Reino Unido, Canadá, Australia y Palestina, incluyendo programas para niños y adultos con retos especiales en su aprendizaje y comportamiento.



Fue fundador del Grupo de Interés Especial sobre la Investigación del Síndrome de Down de la International Association of Scientific Study for Intellectual and Developmental Disability (IASSIDD). Actualmente es profesor emérito de las universidades de Calgary, Canadá, y Flinders, Australia. Tiene más de 200 libros, capítulos y artículos publicados y ha dirigido numerosos talleres y seminarios de todo el mundo, entre ellos México. Ha recibido premios de las sociedades sobre síndrome de Down en Canadá y Australia y se le ha otorgado la Orden de la Universidad de Calgary por sus servicios a la universidad. Tiene un doctorado *honoris causa* de la Universidad de Gante, Bélgica, por sus contribuciones a los estudios sobre discapacidades.

Raúl Campero

Ingeniero en electrónica por el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey, director de fotografía y músico. Su pasión por la música le ha hecho explorar varios instrumentos, algunos de ellos poco conocidos, como el stick. Como tío de Diego tuvo el interés de participar en este libro, no como ilustrador, sino con una propuesta documental que explora por medio de imágenes qué es el síndrome



de Down en el contexto de la sociedad mexicana. Ha sido director de varios proyectos televisivos de difusión nacional e internacional y director de fotografía de proyectos que van desde lo cultural hasta lo publicitario. Está considerando realizar varios proyectos documentales como extensión de éste.

Garé Fabila



Madre de Eduardo, un joven con discapacidad múltiple. Tiene un doctorado en Biología por la Universidad Nacional Autónoma de México y varios diplomados en Discapacidad Múltiple por la Organización de Estados Americanos. Ha sido miembro del Panel de Expertos en Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas, del grupo de trabajo para elaborar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y del grupo de trabajo del Año Internacional de la Familia de la ONU. Ha sido vicepresidenta de la Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, miembro fundador de Very Special Arts Mexico, fundadora de Comunidad Crecer —centro de rehabilitación para personas con discapacidad múltiple— y fundadora de la Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias.

Rhonda Faragher



Subdirectora de la Escuela de Educación y directora del Programa sobre Síndrome de Down de la Universidad de Queensland, Australia. Ha sido jefa del Departamento de Educación en la Universidad Católica de Australia y profesora adjunta en la Universidad Simon Fraser de Canadá. Fue coordinadora del proyecto para la enseñanza sobre matemáticas Leading Aligned Numeracy Development (LAND) y encabezó estrategias de implementación para mejorar esta educación en las escuelas australianas de bajos recursos económicos. Preside el Grupo de Interés Especial sobre la Investigación del Síndrome de Down de la International Association of Scientific Study for Intellectual and Developmental Disability (IASSIDD) y es vicepresidenta de la misma sobre calidad de vida. Es miem-

bro del Consejo del Down Syndrome International y miembro independiente de la filial de Australia. Entre las distinciones que ha recibido están la medalla de excelencia del Vicecanciller y el premio del grupo de investigación en matemáticas de Australasia por su programa de educación en matemáticas a infantes. Tuvo también el premio Alderson por sus servicios a personas con síndrome de Down y el premio de la Commonwealth de Australia por sus servicios en Singapur. Tiene publicados numerosos artículos y libros, dos de los más recientes son: *Educating learners with Down syndrome: Research, theory and practice with children and adolescents* y *Quality of life and intellectual disability: Knowledge application to other social and educational challenges*. Rhonda es madre de Ruth, una joven con síndrome de Down.

Manuel I. Guerrero

Físico por la Universidad Nacional Autónoma de México, doctor en fisicoquímica por el Imperial College de Londres y miembro de dicho Colegio en Ingeniería Química. Su vida profesional transcurrió en la ciencia y la ingeniería en institutos de investigación y en la industria. Tuvo siempre un gran interés por la divulgación de la ciencia que realizó desde muy joven en la revista *Naturaleza* de la UNAM y más tarde como autor de dos libros sobre el agua, publicados por el Fondo de Cultura Económica. El nacimiento de Diego, su primer nieto, con síndrome de Down, dio un giro completo a su vida y desde entonces ha dedicado su esfuerzo y conocimiento a este tema. Con el apoyo de distinguidos especialistas sobre el campo de las discapacidades ha emprendido la tarea de acercar el conocimiento científico actual a las personas con discapacidades y a sus familias, especialmente en México y en países en desarrollo. En este campo ha encontrado un sentido nuevo y enriquecedor para su vida y ha apreciado la generosidad de aquellos que trabajan en ese campo: prueba de ello es este libro. Su tiempo lo dedica a investigar y desarrollar proyectos sobre discapacidad, cuando se lo permiten sus funciones de abuelo. Actualmente organiza un programa sobre Arte y Discapacidad para la Fundación Cultural MACAY, de Mérida, Yucatán.



Margaret Kyrkou



Tiene amplia experiencia en temas relacionados con la salud y el bienestar. Asesora a las familias para que entiendan las necesidades médicas y de salud de sus hijos, lo que incluye aspectos como la alimentación, el sueño, la higiene y el comportamiento; ayudar a encontrar los médicos adecuados para sus hijos y les explica qué preguntas les deben hacer; asimismo les ayuda a navegar por el complejo mundo de la práctica en medicina. Como médica trabajó en medicina general hasta que su hija mayor presentó una epilepsia severa, entonces dirigió su atención hacia la medicina especializada para trabajar con personas con discapacidad, particularmente aquellos dentro del espectro autista. Su propia hija presentó más tarde una discapacidad intelectual, de modo que su experiencia clínica se unió a la familiar, y por consiguiente su enfoque es sobre la familia y no sólo sobre el individuo. Ha recibido reconocidas calificaciones médicas después de su licenciatura en medicina y cirugía y su maestría y doctorado por la Universidad de Flinders. Es Miembro de Número del Colegio Real Australiano de Médicos Generales y tiene un diplomado sobre Salud Infantil Comunitaria. Le ha sido otorgada la medalla de la Orden de Australia por servicios a niños con discapacidad.

Robert L. Schalock



Profesor emérito del Hasting College y profesor adjunto de las Universidades de Kansas, Salamanca, Chongquing Normal (China) y Gante. Pertenece a varias asociaciones profesionales, como la Nebraska Psychological Association, la Academy on Mental Retardation y la American Association on Mental Retardation. Es miembro de varios consejos editoriales, entre ellos del *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities; Policy & Practice in Intellectual Disabilities; Evaluation and Program Planning; Intellectual and Developmental Disabilities; Journal of Intellectual Disability Research*, y *Journal of Vocational Rehabilitation*. Ha publicado numerosos libros y artículos sobre discapacidades y calidad de vida en servicios a los adultos con discapacidad; evaluación de programas; economía, industria y discapacidad; perspecti-

vas de la calidad de vida; evaluación basada en resultados; empleo integral; perspectivas interculturales en la calidad de vida, y diagnóstico de apoyos para personas con discapacidades. Algunos de estos libros los ha publicado con Miguel Ángel Verdugo.

Miguel Ángel Verdugo

Profesor y catedrático de Psicología de la Discapacidad en la Universidad de Salamanca, director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad y del máster en Integración de Personas con Discapacidad y Calidad de Vida. También dirige el Servicio de Información sobre Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Ha publicado más de 500 artículos científicos o capítulos de libros, y más de 70 libros y escalas de evaluación. Ha dirigido investigaciones sobre calidad de vida, discapacidad intelectual, empleo, habilidades sociales y otras, y ha participado frecuentemente como profesor invitado en universidades de diferentes países, y presentado ponencias y comunicaciones científicas. Dirige la revista científica *Siglo Cero*. Entre los premios que ha recibido están la Medalla de Educación de la Universidad Anáhuac 2014, en México; el Premio Reina Sofía 2013 de Rehabilitación e Integración, del Real Patronato sobre Discapacidad; el Premio Solidario Once, Castilla y León 2013; el Premio Intras 2013; el Premio de Investigación Infanta Cristina 2010; el Premio Internacional 2005 de la AAIDD; el Premio Mecenas 2001 de la Universidad de Salamanca, y el doctorado *honoris causa* en 2012 por la Universidad ISALUD de la República Argentina.

Karen Watchman

Profesora de la Universidad de Stirling, en Escocia, y directora del programa en línea de la Maestría en Cuestiones Globales sobre Gerontología y Envejecimiento. Ha trabajado sobre discapacidad intelectual, envejecimiento y cuidado a la demencia tanto en la práctica como en la academia. Fungió, 10 años antes de finalizar su trabajo doctoral, como directora ejecutiva de Down Syndrome Scotland, organización nacional sin fines de lucro manejada por padres de familia que



estudian las experiencias de personas con síndrome de Down y demencia. Una parte central de su trabajo ha sido hacer siempre accesible la investigación, de manera que además de sus labores de docencia e investigación imparte con frecuencia conferencias sobre discapacidad intelectual, envejecimiento y demencia en el Reino Unido y en otros países.

AGRADECIMIENTOS

Muchas personas han participado generosamente con sugerencias, revisiones críticas y permisos para reproducir material previamente publicado; ellas provienen de muchos países, demostrando con esto que el síndrome de Down es un tema que hace del lenguaje, la geografía o cualquier otra barrera algo marginal.

Agradecemos a quienes no solamente prologaron el libro sino que hicieron una minuciosa revisión y lo enriquecieron con sus comentarios: Phil Davidson (Estados Unidos), Balbir Singh (Singapur) y Fernando del Río (México); Phil además tuvo la gentileza de comentar ampliamente el capítulo sobre genética y aclarar más de una cuestión.

El libro trata sobre el síndrome de Down, así que las historias de personas con ese síndrome que han tenido éxito en muy diferentes partes del mundo son clave para nuestra narración: Juan Camilo Sierra (Colombia) invitó a Leila Guerriero (Argentina) quien nos obsequió con la historia de los Reynolds; Belinda Kindschi, Denise Keller y Terri Rose nos dieron la historia de Dylan Kuehl (Estados Unidos); Natalia López (México) nos contó su propia historia y Alejandra Zepeda (México) nos dijo cómo puede hacerse una pequeña empresa que al mismo tiempo es escuela; Cheryl Bains nos contó la historia de Jaspreet Kour (ambas de Singapur); y Erick de Graaf nos contó la de David, su hijo (Países Bajos). Adicionalmente, Alicia de la Peña (México) nos habló de las experiencias (buenas y malas) de padres y abuelos mexicanos, y además hizo una revisión de la traducción de la versión original de los textos escritos en inglés. Las maestras de Comunidad Down (México) nos dieron su experiencia sobre lo que se sabe y sobre lo que haría falta dar a conocer.

A todos ellos nuestro profundo agradecimiento.

El borrador se convirtió en libro gracias al infatigable trabajo de Eugenia Huerta. A ella y a Antonio Bolívar les debemos la claridad de la exposición y a Socorro Gutiérrez la cuidadosa preparación del manuscrito.

A Carlos García Ponce le debemos el aliento desde que el libro era una idea hasta ahora, cuando forma parte de un proyecto más amplio sobre discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- Brogna, P. (comp.) (2009), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica.
- Brown, R.I. (ed.) (2004), *Adult Series, Down Syndrome Issues and Information*, Portsmouth, International Down Syndrome Educational Trust, disponibles en formato electrónico en <<http://store.dseenterprises.org/collections/down-syndrome-issues-and-information/adults>>.
- Títulos recomendados de esta serie:
- Brown, R.I. (2004), *Life for Adults with Down Syndrome: An Overview*.
- Brown R.I., P.M. Brown, P. McGinley y R. Takahashi (2008), *Community and Independent Living for Adults with Down Syndrome*.
- Capie, A., A. Contardi y D. Doehring (2006), *Transition to Employment*.
- Crompton, M., y R. Jackson (2003), *Spiritual Well-Being of Adults with Down Syndrome*.
- Cuskelly, M., I. Brown, J. Shearer y B. Singh (2006), *Families of Adults with Down Syndrome*.
- Galleguillos-Poza, J., I. Bidmeade, G. Harbord y V. Balmaves (2006), *People with Down Syndrome and the Law (An Australian Perspective)*.
- Hughson, E.A., y B. Uditksy (2007), *Inclusive Post-Secondary (Tertiary) Education for Adults with Down Syndrome and Other Developmental Disabilities: A Promising Path to an Inclusive Life*.
- McConkey, R., y V. Timmons (2006), *International and Cultural Aspects of Down Syndrome*.
- Velde, B., y C. Emes (2006), *Recreation and Adults with Down Syndrome*.
- Cunningham, C. (2006), *Down Syndrome, An Introduction for Parents and Carers*, Human Horizon Series, 3a. ed. revisada, Londres. Traducción al español de la 2a. ed.: *El síndrome de Down. Una introducción para padres*, Barcelona, Editorial Paidós, 2004.
- Garhart, C. (2000), *Theories of Childhood: An Introduction to Dewey, Montessori, Erickson, Piaget and Vygotsky*, St. Paul, Minnesota, Readleaf Press.
- Naciones Unidas (2006), Documentos: *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>>.

- Organización Mundial de la Salud (2011), *Informe mundial sobre la discapacidad*, en <http://whqlibdoc.who.int/hq/2011/WHO_NMH_VIP_11.03_spain.pdf?ua=1>.
- Rosales, C. (2016), *¿Qué hago con un niño con discapacidad?*, 5 vols.: 1. *Apóyalo*; 2. *Conócelo*; 3. *Atiéndelo*; 4. *Edúcalo*; 5. *Aliéntalo*, México, Editorial Pax.
- Troncoso, M.V., y M.M. del Cerro (2009), *Síndrome de Down: lectura y escritura*, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, edición electrónica de la Fundación Iberoamericana Down21 disponible en <<http://www.down21.org/libros-online/libroLectura/index.html>>.

BIBLIOGRAFÍA POR CAPÍTULOS

1. *Qué quiere decir vivir con síndrome de Down*

- Biasotto, A., A. Rasore Quartino y C. Baccichetti (2011), “Communicating the diagnosis of Down syndrome to families”, *Down Syndrome Quarterly*, vol. 13, núm. 2, p. 39.
- Borthwick, C. (1996), “Racism, IQ and Down’s syndrome”, *Disability & Society*, vol. 11, núm. 3, pp. 403-410.
- Clunies-Ross, G. (1986), “Development of children with Down syndrome”, *Australian Pediatric Journal*, vol. 22, núm. 2, pp. 165-172.
- Faragher, R., y B. Clarke, (eds.) (2014), *Educating Learners with Down Syndrome: Research, Theory, and Practice with Children and Adolescents*, Londres, Routledge.

2. *La calidad de vida y el síndrome de Down*

- Andrews, F.M. (1974), “Social indicators of perceived life quality”, *Social Indicators Research*, pp. 279-299.
- Bertoli, M., G. Biasini, M.T. Calignano, G. Celani *et al.* (2011), “Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy”, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 55, núm. 8, pp. 801-820.
- Borthwick, C. (1996), “Racism, IQ and Down’s syndrome”, *Disability & Society*, vol. 11, pp. 403-410.
- Bovicelli, L., L.F. Orsini, N. Rizzo, V. Montacuti y M. Bocchetta (1982), “Reproduction in Down syndrome”, *Obstetrics and Gynecology*, vol. 59, pp. 13S-17S.

- Brown, R.I. (1994), "Down syndrome and quality of life: Some challenges for future practice", *Down's Syndrome Research and Practice*, vol. 2, núm. 1, pp. 19-30.
- Brown, R.I. (1996), "Partnership and marriage in Down syndrome", *Down Syndrome Research and Practice*, vol. 4, núm. 3, pp. 96-99.
- Brown, R.I. (1998), "The effects of quality of life models on the development of research and practice in the field of Down syndrome", *Down Syndrome Research and Practice*, vol. 5, pp. 39-42.
- Brown, R.I. (2009), "Friendship for people with Down syndrome" (partes 1 y 2), *Hand in Hand*, Burnaby, Canadá, Down Syndrome Research Foundation, otoño.
- Brown R.I. (2010), "Adult education and intellectual and allied developmental disabilities", en J.H. Stone y M. Blouin (eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*, disponible en línea en: <<http://sphhp.buffalo.edu/rehabilitation-science/research-and-facilities/funded-research-archive/center-for-international-rehab-research-info-exchange.html>>.
- Brown, R.I. (2014), "A lifespan perspective on learning in the context of quality of life", en R. Faragher y B. Clarke (eds.), *Educating Learners with Down Syndrome: Research, Theory and Practice with Children and Adolescents*, Londres, Routledge, pp. 19-39.
- Brown, R.I. (2017), "Quality of life-challenges to research, practice and policy", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 14, núm. 1, pp. 7-14.
- Brown, R.I., y E.A. Hughson (1993), *Behavioural and Social Rehabilitation and Training*, 2a. ed., Ontario, Captus Press/Londres, Chapman and Hall.
- Brown, R.I., B. Matthews y J. Taylor (1999), "Quality of life – ageing and Down syndrome", *Down Syndrome Research and Practice*, vol. 6, núm. 3, pp. 111-118.
- Brown, I., y R.I. Brown (2003), *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, R.I., J. MacAdam-Crisp, M. Wang *et al.* (2006), "Family quality of life when there is a child with a developmental disability", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 3, núm. 4, pp. 238-246.
- Brown, R.I., y R. Faragher (eds.) (2014), *Quality of Life and Intellectual Disability: Knowledge Application to other Social and Educational Challenges*, Nueva York, Nova Science.
- Brown, R.I., V. Cobigo y W.D. Taylor (2015), "Quality of life and social inclusion across the lifespan: Challenges and recommendations", número especial, "Community care: Past, present and future", *International Journal of Developmental Disabilities*, vol. 61, núm. 2, pp. 93-100.

- Brown, R.I., M.R. Kyrkou y P. Samuel (2016), "Family quality of life", en L. Rubin, J. Merrick, D.E. Greydanus y D.R. Patel, *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan*, 3a. ed., Dordrecht, Springer.
- Carr, J. (2009), "40 years of life with Down syndrome", *Down Syndrome Quarterly*, vol. 11, pp. 19-25.
- Carr, J. (2012), "Six weeks to 45 years: A longitudinal study of a population with Down syndrome", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 25, pp. 1-9.
- Cunningham, C. y R.I. Brown (2014), "Down syndrome", en A.C. Michalos (ed.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*, Dordrecht, Springer, pp. 1691-1694.
- Down Syndrome New South Wales Library Collection <<http://www.downsyndromensw.org.au/information/library>>.
- Goode, D. (1994), *Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues*, Cambridge, MA, Brookline.
- Grantley, J., R.I. Brown y J. Thornley (2001), "Challenges to employment: Perceptions and barriers as seen by people with Down syndrome and their parents", *International Journal of Practical Approaches to Disability*, vol. 25, núm. 1, pp. 29-35.
- Jokinen, N.S., M.P. Janicki, M. Hogan y L.T. Force (2012), "The middle years and beyond: Transitions and families of adults with Down syndrome", *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 18, núm. 2, pp. 59-69.
- Jokinen, N.S., M.P. Janicki, S.M. Keller, P. McCallion y L.T. Force (2013), "National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Care Practices. Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 10, núm. 1, pp. 1-24.
- Lawrence, P.L., R.I. Brown, J. Mills e I. Estay (1993), *Adults with Down Syndrome: Together we Can Do it! A Manual for Parents*, The Canadian Down Syndrome Society, Ontario, Captus Press.
- Mitchell, D. (2016), *Diversities in Education: Effective Ways to Reach all Learners*, Londres–Nueva York, Routledge.
- Mittler, P. (2015), "The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a Paradigm Shift", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 12, núm. 2, pp. 79-89.
- Parmenter, T.R. (2014), "Inclusion and quality of life: Are we there yet?", en R.I. Brown y R.M. Faragher (eds.), *Quality of Life and Intellectual Disability: Knowledge Application to other Social and Educational Challenges*, Nueva York, Nova Science.

- Schalock, R., I. Brown, R.I. Brown *et al.* (2002), "Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts", *Mental Retardation*, vol. 40, núm. 6, pp. 457-470.
- Schalock, R.L., y M.Á. Verdugo (2012), *A Leadership Guide for Today's Disabilities Organizations: Overcoming Challenges and Making Change Happen*, Baltimore, Brookes.
- Sheets, K.B., B.G. Crissman, C.D. Feist *et al.* (2011), "Practice guidelines for communicating a prenatal or postnatal diagnosis of Down syndrome: Recommendations of the National Society of Genetic Counselors", *Journal of Genetic Counseling*, vol. 20, pp. 432-441.
- Turnbull, H.R. (2014), "Quality of life: Four under-considered intersections", en R.I. Brown y R.M. Faragher (eds.), *Quality of Life and Intellectual Disability: Knowledge Application to Other Social and Educational Challenges*, Nueva York, Nova Science.

3. La calidad de vida de la familia: retos y oportunidades

- Beach Center Family Quality of Life Scale (2015), Universidad de Kansas, disponible en: <<http://www.beachcenter.org/sites/default/files/inline-files/Family%20Quality%20of%20Life%20Psychometric%20Characteristics%20and%20Scoring%20Key.pdf>>.
- Brown, I. (2012), "Family quality of life: Comparisons of 19 studies in 14 countries". Trabajo presentado en el *World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities*, Halifax, Canadá, 9-14 de julio.
- Brown, R.I. (ed.) (2006), "Special issue on family quality of life", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 3, pp. 209-270.
- Brown, I., y R.I. Brown (2003), *Quality of Life and Disability. An Approach for Community Practitioners*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, R.I., J. MacAdam-Crisp, M. Wang *et al.* (2006), "Family quality of life when there is a child with a developmental disability", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 3, núm. 4, pp. 238-246.
- Brown, R.I., K. Hong, J. Shearer, M. Wang y S. Wang (2010), "Family quality of life in several countries: Results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability", en R. Kober (ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*, Dordrecht, Springer.

- Brown Roy I., e I. Brown (2014), “Family quality of life”, en A.C. Michalos (ed.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*, Dordrecht, Springer, pp. 2194-2202.
- Cunningham, C., y R.I. Brown (2014), “Down syndrome”, en A.C. Michalos (ed.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*, Dordrecht, Springer, pp. 1691-1694.
- Denholm, C. (1991), “The adolescent with Down syndrome”, en *Down East 91: Learning Together. Proceedings of the Canadian Down Syndrome Society*, Halifax, pp. 21-23.
- Esbensen A.J., M.M. Seltzer y J.S. Greenberg (2006), “Depressive symptoms in adults with mild to moderate intellectual disability and their relation to maternal well-being”, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 3, núm. 4, pp. 229-237.
- Faragher, R., y B. Clarke, (eds.) (2014), *Educating Learners with Down Syndrome: Research, Theory and Practice with Children and Adolescents*, Oxford, Routledge.
- Kober, R., (ed.) (2010), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*, Dordrecht, Springer.
- National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice, (2012), “My thinker's not working: A national strategy for enabling adults with intellectual disabilities affected by dementia to remain in their community and receive quality supports”, disponible en <<http://aadmd.org/ntg/thinker>>.
- Schalock, R.L., y M.Á. Verdugo (2014), “Quality of life as a change agent”, en R.I. Brown y R.M. Faragher (eds.), *Quality of Life and Intellectual Disability: Knowledge Application to Other Social and Educational Challenges*, Nueva York, Nova Science.
- Schippers, A., y M. Van Boheemen (2009), “Family quality of life empowered by family-oriented support”, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 6, núm. 1, pp. 19-24.
- Turnbull, A., I. Brown y R. Turnbull (2004), *Families and Persons with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives*, Washington, DC, American Association for Mental Retardation.
- Zuna, N., I. Brown y R.I. Brown (2014), “Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families”, en R.I. Brown y R.M. Faragher (eds.), *Quality of Life and Intellectual Disability: Knowledge Application to other Social and Educational Challenges*, Nueva York, Nova Science.

4. *La amistad entre personas con síndrome de Down*

- Brown, R.I., M.B. Bayer y P.M. Brown (1992), *Empowerment and Developmental Handicaps: Choices and Quality of Life*, Londres, Chapman & Hall/Toronto, Captus Press.
- Brown, R.I., P.M. Brown, P. McGinley y R. Takahashi (2008), *Community Living and Independent Living for Adults with Down Syndrome*, Portsmouth, Down Syndrome Educational Trust.
- Burke, C., y J.B. McDaniel (1991), *A Special Kind of Hero*, Nueva York, Doubleday.
- Capie, A., A. Contardi y D. Doehring (2006), *Transition to Employment*, Down Syndrome Issues and Information, Portsmouth, Down Syndrome Educational Trust.
- Denholm, C. (1992), Developmental needs of adolescents with Down syndrome, en R.I. Brown (ed.), *Building our Future*, Calgary, National Conference of the Down Syndrome Society.
- Greey, M. (2008), "Krystal's big break: Could my daughter, who has Down syndrome, succeed in her first major role?", *Reader's Digest*, julio, pp. 50-56.
- Lawrence, P.L., R.I. Brown, J. Mills e I. Estay (1993), *Adults with Down Syndrome: Together, We Can Do it!*, York (Ontario), Captus Press-Canadian Down Syndrome Society.
- McVilly, K.R., R.J. Stancliffe, T.R. Parmenter y R.M. Burton-Smith (2006a), "Self-advocates have the last say on friendship", *Disability & Society*, vol. 21, núm. 7, pp. 693-708.
- McVilly, K.R., R.J. Stancliffe, T.R. Parmenter y R.M. Burton-Smith (2006b), "I get by with a little help from my friends: Adults with intellectual disability discuss loneliness", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 19, pp. 191-203.
- Piaget, J. (1951), *La formación del símbolo en el niño: imitación, juego y sueño. Imagen y representación*, México, Fondo de Cultura Económica.
- Ryba, K., y L. Selby (2004), *Information Communication Technology for Adults with Down Syndrome*, Portsmouth, International Down Syndrome Educational Trust, disponibles en formato electrónico en <<http://store.dseenterprises.org/collections/down-syndrome-issues-and-information/adults>>.
- Stratford, B., y P. Gunn (eds.) (1996), *New Approaches to Down Syndrome*, Nueva York, Cassell.
- The Magnus Family (1995), *A Human Love Story*, Saltspring, British Columbia, Alea Design and Print.

- Velde, B., y C. Emes (2006), *Recreation and Adults with Down Syndrome*, Portsmouth, International Down Syndrome Educational Trust, disponible en formato electrónico en <<http://store.dseenterprises.org/collections/down-syndrome-issues-and-information/adults>>.
- Warren, B., R.J. Richard y J. Brimbal (2005), *Drama and the Arts for Adults with Down Syndrome – Benefits, Options and Resources*, Portsmouth, International Down Syndrome Educational Trust, disponible en formato electrónico en <<http://store.dseenterprises.org/collections/down-syndrome-issues-and-information/adults>>.

5. La educación de una persona con síndrome de Down

- Ajuwon, P.M., y R. Beiber (2014), “Vision impairment and quality of life: Issues from around the world”, en R.I. Brown y R.M. Faragher (eds.), *Quality of Life and Intellectual Disability: Knowledge Application to Other Social and Educational Challenges*, Nueva York, Nova Science.
- Bird, G., y S. Buckley (2001), *Number Skills for Individuals with Down Syndrome – An Overview*, Hampshire, The Down Syndrome Educational Trust.
- Boyle, C., B. Scriven, S. Durning y C. Downes (2011), “Facilitating the learning of all students: The ‘professional positive’ of inclusive practice in Australian primary schools”, *Support for Learning*, vol. 26, núm. 2, pp. 72-78.
- Buckley, S. (2000), *Speech and Language Development for Individuals with Down Syndrome – An Overview*, Southsea, Down Syndrome Educational Trust.
- Buckley, S., G. Bird, B. Sacks y T. Archer (2006), “A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers”, *Down Syndrome Research and Practice*, vol. 9, núm. 3, pp. 54-67.
- Burgoyne, K., B. Baxter y S. Buckley (2014), “Developing the reading skills of children with Down syndrome”, en R. Faragher y B. Clarke (eds.), *Educating Learners with Down Syndrome. Research, Theory and Practice with Children and Adolescents*, Oxford, Routledge, pp. 195-220.
- Clarke, B., y R. Faragher (2014), “Developing early number concepts for children with Down syndrome”, en R. Faragher y B. Clarke (eds.), *Educating Learners with Down Syndrome. Research, Theory and Practice with Children and Adolescents*, Oxford, Routledge, pp. 146-162.
- De Boer, A., S.J. Pijl y A. Minnaert (2011), “Regular primary schoolteachers’ attitudes towards inclusive education: A review of the literature”,

- International Journal of Inclusive Education*, vol. 15, núm. 3, pp. 331-353.
- De Boer, A., S.J. Pijl, W. Post y A. Minnaert (2012), "Which variables relate to the attitudes of teachers, parents and peers towards students with special educational needs in regular education?", *Educational Studies*, vol. 38, núm. 4, pp. 433-448.
- De Graaf, G., G. van Hove y M. Haveman (2013), "More academics in regular schools? The effect of regular versus special school placement on academic skills in Dutch primary school students with Down syndrome", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 57, núm. 1, pp. 21-38.
- Faragher, R. (2014), "Learning mathematics in the secondary school: Possibilities for students with Down syndrome", en R. Faragher y B. Clarke (eds.), *Educating Learners with Down Syndrome: Research, Theory, and Practice with Children and Adolescents*, Londres, Routledge, pp. 174-191.
- Faragher, R. (2014), "Inclusive early numeracy experiences", en K. Cologon (ed.), *Inclusive Education in the Early Years. Right from the Start*, South Melbourne, Oxford University Press, pp. 381-398.
- Faragher, R., y B. Clarke (2014a), "Mathematics profile of the learner with Down syndrome", en R. Faragher y B. Clarke (eds.), *Educating Learners with Down Syndrome: Research, Theory, and Practice with Children and Adolescents*, Londres, Routledge, pp. 119-145.
- Faragher, R.M. (2010), "Developing numeracy to enhance quality of life", en R. Kober (ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice*, Londres, Springer, pp. 401-411.
- Faragher, R.M., y R.I. Brown (2005), "Numeracy for adults with Down syndrome: It's a matter of quality of life", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49, núm. 10, pp. 761-765.
- Faragher, R.M., y R.I. Brown (2006), "La habilidad en el cálculo en los adultos con síndrome de Down es una cuestión de calidad de vida", *Uno. Revista de Didáctica de las Matemáticas*, vol. 43, julio, pp. 68-78.
- Giangreco, M.F., S.W. Edelman, T.E. Luiselli y S.Z. MacFarland (1997), "Helping or hovering. Effects of instructional assistant proximity on students with disabilities", *Exceptional Children*, vol. 64, núm. 1, pp. 7-18.
- Hart, D., M. Grigal, C. Sax, D. Martínez y M. Will (2006), "Postsecondary Education Options for Students with Intellectual Disabilities", *Research to Practice Brief*, vol. 45, disponible en Institute for Community Inclusion, <https://www.communityinclusion.org/article.php?article_id=178>.
- Jones, E.A., N. Neil y K.M. Feeley (2014), "Enhancing learning for children with Down syndrome", en R. Faragher y B. Clarke (eds.), *Educat-*

- ing Learners with Down Syndrome: Research, Theory and Practice with Children and Adolescents, Oxford, Routledge, pp. 83-115.
- Kyrkou, M.R., R. O'Rourke, J.P. Murphy, V.M. Bottroff *et al.* (2012), "Puberty, menstruation and pain in Australian and Irish females with Down syndrome", *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 18, núm. 2, pp. 77-95.
- McGregor, G., y C. Salisbury (2002), "The administrative climate and context of inclusive elementary schools", *Exceptional Children*, vol. 68, núm. 2, pp. 259-274.
- Morgan, M.F., K.B. Moni y A. Jobling (2009), "Who? Where? What? When? Why? How? Question words – What do they mean?" *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 37, pp. 178-185.
- Oelwein, P.L. (1995), *Teaching Reading to Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Teachers*, Bethesda, Woodbine House.
- Tait, K. (2014), "Supporting students with intellectual disabilities", en M. Hyde, L. Carpenter y R. Conway (eds.), *Diversity, Inclusion and Engagement*, 2a. ed., South Melbourne, Oxford University Press, pp. 205-231.
- Thousand, J., y R.A. Villa (2000), "Inclusion", *Special Services in the Schools*, vol. 15, núm. 1-2, pp. 73-108.
- Torr, J., A. Strydom, P. Patti y N. Jokinen (2010), "Aging in Down syndrome: Morbidity and mortality", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 7, núm. 1, pp. 70-81.
- Wishart, J.G. (1993), "Learning the hard way: Avoidance strategies in young children with Down's syndrome", *Down Syndrome Research and Practice*, vol. 1, núm. 2, pp. 47-55.

6. *Cómo disfrutar la vida al hacerse viejo*

- British Institute for Learning Disabilities (2013), "Supporting older families", disponible en <<http://www.bild.org.uk/resources/ageingwell/olderfamilies/>>.
- British Psychological Society (2015), *Dementia and People with Intellectual Disabilities: Guidance on the Assessment, Diagnosis, Interventions and Support of People with Intellectual Disabilities who Develop Dementia*, Leicester.
- Foundation for People with Learning Disabilities (2015), *Thinking Ahead: A Planning Guide for Families*, Londres, disponible en <<https://www.mental-health.org.uk/learning-disabilities/publications/thinking-ahead-planning-guide-families>>.
- National Down Syndrome Society (2013), *Aging and Down Syndrome*, Nueva York, NDSS, <<https://www.ndss.org/?s=Aging+and+Down+Syndrome>>.

- Regnard C., D. Matthews, L. Gibson, C. Clarke y B. Watson (2003), "Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems", *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 9, pp. 173-176.
- Royal National Institute for the Blind (2018), *Key Information and Statistics*, disponible en <<https://www.rnib.org.uk/professionals/knowledge-and-research-hub/key-information-and-statistics>>.
- Watchman, K. (2001), *It's Your Move: Down Syndrome and Dementia Guide for Medical Practitioners*, disponible en <http://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/its_your_move.pdf>.
- Watchman, K. (2017), *Intellectual Disability and Dementia: A Guide for Families*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- Watchman, K., D. Kerr y H. Wilkinson (2010), *Supporting Derek: A Practice Development Guide to Support Staff Working with People who Have a Learning Difficulty and Dementia*, Glasgow, Pavilion Publishing and Media.
- Watchman, K., I. Tuffrey-Wijne y S. Quinn (2015), *Jenny's Diary: A Resource to Support Conversations about Dementia with People who Have an Intellectual Disability*, Londres, Alzheimer's Society, disponible en <<http://www.learningdisabilityanddementia.org/jennys-diary.html>>.

7. Un poco de genética

- Barahona, A., y D. Piñeiro (1994), *Genética, la continuidad de la vida*, México, Fondo de Cultura Económica.
- Breitling, L.P., R. Yang, B. Korn, B. Burwinkel y H. Brenner (2011), "Tobacco-smoking-related differential DNA methylation: 27K discovery and replication", *The American Journal of Human Genetics*, vol. 88, núm. 4, pp. 450-457.
- Brown, R.I., M.R. Kyrkou y K. Watchman (en prensa), "A brief history of Down syndrome – Trends and reflections", en J. Burack, J. Edgin, L. Abbeduto y J. Busciglio (eds.), *The Oxford Handbook of Down Syndrome and Development*, Oxford, Oxford University Press.
- Chang, K.T., S. Yi-Jun y M. Kyung-Tai (2003), "The *Drosophila* homolog of Down's syndrome critical region 1 gene regulates learning: Implications for mental retardation", *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 16 de octubre.
- De A Moreira, L.M., A. San Juan, P.S. Pereyra y C.S. De Souza (2000), "A case of mosaic trisomy 21 with Down's syndrome signs and normal intellectual development", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 44, núm. 1, pp. 91-96.

- Del Río, F., y L. Máximo (1987), *Cosas de la Ciencia*, México, Fondo de Cultura Económica.
- Dierssen, M. (2012), “Down syndrome: The brain in trisomic mode”, *Nature Reviews Neuroscience*, vol. 13, pp. 844-858.
- Estrada, L., y C. López Beltrán (eds.) (2009), *Naturaleza en evolución, evolución en Naturaleza*, México, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Francis, D.P., M. Mielewczik, D. Zargaran y G.D. Cole (2013), “Autologous bone marrow-derived stem cell therapy in heart disease: Discrepancies and contradictions”, *International Journal of Cardiology*, vol. 168, núm. 4, pp. 3381-3403.
- Haldane, J.B.S. (1927), *Possible Worlds*, Londres, Chatto & Windus.
- Jenkins, D., y O. Kirsebom (2013), “The secret of life”, *Physics World*, 7 de febrero, disponible en <<https://physicsworld.com/a/the-secret-of-life/>>.
- Jiang, J., et al. (2013), “Translating dosage compensation to trisomy 21”, *Nature*, vol. 500, pp. 296-300.
- Lazcano, A. (2010), “Historical development of origins research”, *Cold Spring Harbor Perspectives in Biology*, Cold Spring Harbor Laboratory Press, noviembre, disponible en <<http://cshperspectives.cshlp.org/content/2/11/a002089.full.pdf+html>>.
- Lejeune, J., M. Gautier y R. Turpin (1959), “Étude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens”, *Comptes Rendus Hebdomadaires des Séances de l'Academie des Sciences*, vol. 248, núm. 11, pp. 1721-1722.
- Mégarbané, A., et al. (2009), “The 50th anniversary of the discovery of trisomy 21: The past, present, and future of research and treatment of Down syndrome”, *Genetics in Medicine*, vol. 11, pp. 611-616.
- Miller, S.L. (1953), “A production of amino acids under possible primitive Earth conditions”, *Science*, vol. 117, núm. 3046, pp. 528-529.
- Oparin, A.I. (1952), *The Origin of Life*. Traducción inglesa de la edición rusa de 1924, Nueva York, Dover.
- Piñeiro, D. (2009), “Evolución y método”, en L. Estrada y C. López Beltrán (eds.), *Naturaleza en evolución, evolución en Naturaleza*, México, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Soberón Mainero, F.X. (2005), *La ingeniería genética, la nueva biotecnología y la era genómica*, México, Fondo de Cultura Económica.
- Xiong, Xiao-Peng et al. (2013), “Core small nuclear ribonucleoprotein particle splicing factor SmD1 modulates RNA interference in *Drosophila*”, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 3 de septiembre.
- Wright, D. (2011), *Downs: The History of a Disability*, Oxford, Oxford University Press.
- Weinberg, S. (1977), *The First Three Minutes*, Nueva York, Basic Books.

8. Características físicas y temas de salud

- Australian Breastfeeding Association, ABA (2018), “Breastfeeding your baby with Down syndrome”, disponible en <<https://www.breastfeeding.asn.au/bf-info/down>>.
- Borrel Martínez, J.M., J. Flórez Beledo, A. Serés Santamaría *et al.* (2011), *Programa español de salud para personas con síndrome de Down*, disponible en <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/90L_down_salud.pdf>.
- Bull, M.J. (2011), “Health supervision for children with Down syndrome”, *Pediatrics*, vol. 128, p. 393.
- Davidovich, E., D.J. Aframian, J. Shapira y B. Peretz (2010), “A comparison of the sialochemistry, oral pH, and oral health status of Down syndrome children to healthy children”, *International Journal of Paediatric Dentistry*, vol. 20, núm. 4, pp. 235-241.
- Down, J.L.H. (1866), “Observations on an ethnic classification of idiots”, *London Hospital Reports*, vol. 3, pp. 259-262, disponible en <<http://www.neonatology.org/classics/down.html>>.
- Khocht, A., T. Yaskell, M. Janal *et al.* (2012), “Subgingival microbiota in adult Down syndrome periodontitis”, *Journal of Periodontal Research*, vol. 47, núm. 4, pp. 500-507.
- Kyrkou, M.R. (2009), “Females with Disability from Puberty to Menopause”, tesis doctoral, The Flinders University of South Australia.
- Mayer-Schönberger, V., y K. Cukier (2014), *Big Data*, Boston, Mariner Books.
- National Down Syndrome Society (2012), disponible en <<http://www.ndss.org/Resources/Health-Care/>>.
- National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice (2012), ‘My thinker’s not working’: A national strategy for enabling adults with intellectual disabilities affected by dementia to remain in their community and receive quality supports, disponible en <<http://aadmd.org/ntg/thinker>>.
- Nye, C. (2014), “A child’s vision”, *Pediatric Clinics of North America*, vol. 61, núm. 3, pp. 495-503.
- O’Dowd, C. (2013), “Evaluating squints in children”, *Australian Family Physician*, vol. 42, núm. 12, pp. 872-874.

9. Desarrollo de políticas y sus aplicaciones

- Bigby, C., M. Knox, J. Beatle-Brown y E. Bould (2014), “Identifying good group homes: Qualitative indicators using a quality of life framework”, *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 52, pp. 348-366.

- Bradley, V.J., D. Hiersteiner y A. Bonardi (2016), "A focus on systems-level outcome indicators", en R. Schalock y K.D. Keith (eds.), *Cross-Cultural Quality of Life: Enhancing the Lives of People with Intellectual Disability*, Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, pp. 121-132.
- Buntinx, W. (2008), "The logic of relation and the logic of management", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 52, pp. 588-597.
- Christensen, K.M., y B.C. Byrne (2014), "The built environment and community integration: A review of states' Olmstead plans", *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 25, pp. 186-195.
- Claes, C., H. Vandenbussche y M. Lombardi (2016), "Human rights and quality of life domains: Identifying cross-cultural indicators", en R. Schalock y K.D. Keith (eds.), *Cross-Cultural Quality of Life: Enhancing the Lives of People with Intellectual Disability*, Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, pp. 167-174.
- Cummins, R. (2016), "At society's pleasure: The rise and fall of services to people with an intellectual disability", en R. Jackson y M. Lyons (eds.), *Community Care and Inclusion*, Edimburgo, Floris Books.
- Friedman, T. (2015), "Time for a pause", *New York Times*, 7 de enero, p. A1.
- Gómez, L.E., y M.Á. Verdugo (2016), "Outcomes evaluation", en R. Schalock y K.D. Keith (eds.), *Cross-Cultural Quality of Life: Enhancing the Lives of People with Intellectual Disability*, Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, pp. 71-80.
- Herps, M.A., W.H.E. Buntinx, R.L. Schalock *et al.* (2016), "Individual support plans of people with intellectual disabilities in residential services: Content analysis of goals and resources in relation to client characteristics", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 60, pp. 254-262.
- Keith K.D., y R.L. Schalock (2016), "People speaking for themselves", en R. Schalock y K.D. Keith (eds.), *Cross-Cultural Quality of Life: Enhancing the Lives of People with Intellectual Disability*, Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, pp. 35-48.
- Manchester, J., D.L. Gray-Miceli, J.A. Metcalf *et al.* (2014), "Facilitating Lewin's change model with collaborative evaluation in promoting evidence-based practices of health professionals", *Evaluation and Program Planning*, vol. 47, pp. 82-90.
- Mittler, P. (2015), "The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a paradigm shift", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 12, pp. 79-88.
- Mostert, R. (2016), "Personal involvement and empowerment", en R. Schalock y K.D. Keith (eds.), *Cross-Cultural Quality of Life: Enhancing the*

- Lives of People with Intellectual Disability*, Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, pp. 49-58.
- Mpofu, E. (2016), "The evolution of quality of life perspectives in the developing countries of Sub-Saharan Africa", en R. Schalock y K.D. Keith (eds.), *Cross-Cultural Quality of Life: Enhancing the Lives of People with Intellectual Disability*, Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, pp. 35-48.
- Nussbaum, M.C. (2011), *Creating Capabilities: The Human Development Approach*, Cambridge, MA, Harvard University Press.
- Rapley, M. (2004), *The Social Construction of Intellectual Disability*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Reinders, H., y R.L. Schalock (2014), "How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: The concept of QOL enhancement", *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 119, pp. 291-302.
- Schalock, R.L., y K.D. Keith (2016), "Setting the cross-cultural quality of life agenda to enhance the lives of people with intellectual disability", en R. Schalock y K.D. Keith (eds.), *Cross-Cultural Quality of Life: Enhancing the Lives of People with Intellectual Disability*, Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, pp. 203-218.
- Schalock, R.L., y R. Luckasson (2014), *Clinical Judgment*, 2a. ed., Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., y M.Á. Verdugo (2012a), "A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 9, pp. 70-79.
- Schalock, R.L., y M.Á. Verdugo (2012b), *A Leadership Guide for Today's Disabilities Organizations: Overcoming Challenges and Making Change Happen*, Baltimore, Brookes.
- Schalock, R.L., y M.Á. Verdugo (2013), "The transformation of disability organizations", *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 51, pp. 273-286.
- Schalock, R.L., M.Á. Verdugo, L.E. Gómez y H. Reinders (2016), "Moving us toward a theory of individual quality of life", *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 112, pp. 1-12.
- Schipper, A., N. Zuna e I. Brown (2015), "A proposed framework for an integrated process of improving quality of life", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, vol. 12, pp. 151-161.
- Shogren, K.A., R. Luckasson y R.L. Schalock (2015), "Using context as an integrative framework to align policy goals, supports, and outcomes in intellectual disability", *Intellectual and Developmental Disability*, vol. 53, pp. 367-376.

- Stancliffe, R.J., S.R.C. Arnold y V.C. Riches (2016), "The supports paradigm", en R. Schalock y K.D. Keith (eds.), *Cross-Cultural Quality of Life: Enhancing the Lives of People with Intellectual Disability*, Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities pp. 35-48.
- Thompson, J.R., R.L. Schalock, J. Agosta, L. Teninty y J. Fortune (2014), "How the supports paradigm is transforming service systems for persons with intellectual disability and related developmental disabilities", *Inclusion*, vol. 2, pp. 86-99.
- Turnbull, H.R., y M. Stowe (2014), "Outcomes-driven policy development", *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 54, pp. 120-134.
- Verdugo, M.Á., R.L. Schalock, K.D. Keith y R.J. Stancliffe (2005), "Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49, pp. 707-717.
- Verdugo, M.Á., P. Navas, L.E. Gómez y R.L. Schalock (2012), "The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 56, pp. 1036-1045.
- Wehmeyer M.L. (ed.) (2013), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*, Oxford, Oxford University Press.

10. Temas internacionales: familias en acción

- Buckley F., y S.J. Buckley (2008), "Wrongful deaths and rightful lives – screening for Down syndrome", *Down Syndrome Research and Practice*, vol. 12, núm. 2, pp. 79-86.
- INEGI (2010), Discapacidad, porcentaje de la población con limitación en la actividad según tipo de limitación para cada entidad federativa, disponible en <<http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/default.aspx?t=mdis03&s=est&c=27716>>.
- Naciones Unidas (1948), Documentos: la *Declaración Universal de Derechos Humanos*, disponible en <<http://www.un.org/es/documents/udhr/>>.
- Naciones Unidas (1993), Documentos: *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*, disponible en <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>>.
- Naciones Unidas (2001), Documentos: *Convención Internacional Amplia e Integral para Promover y Proteger los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad*, disponible en <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1086>>.
- Naciones Unidas (2001), Documentos: *World Conference against Racism, Ra-*

- cial Discrimination, Xenophobia and Related Intolerance*, disponible en <<http://www.un.org/WCAR/durban.pdf>>.
- Naciones Unidas (2004), Documentos: *International Norms and Standards Relating to Disability*, disponible en <http://unipd-centrodirituumani.it/public/docs/International_Norms_and_Standards_Relating_to_Disability.pdf>. Véase también *Compendio de legislación sobre discapacidad, marco internacional, interamericano y de América Latina*, disponible en <http://www.insor.gov.co/descargar/compromiso_panama_discapacidad.pdf>.
- Naciones Unidas (2006), Documentos: *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>>.
- Natoli, J.L., D.L. Ackerman, S. McDermott y J.G. Edwards (2012), “Prenatal diagnosis of Down syndrome: A systematic review of termination rates (1995-2011)”, *Prenatal Diagnosis*, vol. 32, núm. 2, pp. 142-153.
- Thompson, Richard H. (ed.) (2009), *The Handbook of Child Life: A Guide for Pediatric Psychosocial Care*, Springfield, Charles C. Thomas Publisher.



Este libro ofrece a los padres, a los abuelos, al personal médico y al encargado del cuidado de las personas con síndrome de Down; a los estudiantes de licenciatura y a los investigadores jóvenes en el campo de las discapacidades intelectuales, una amplia cobertura sobre el síndrome de Down, mostrando los últimos avances y cambios en su percepción basados en la práctica, la experiencia personal y la investigación.

El síndrome de Down se contempla a lo largo de la vida -del nacimiento a la vejez- en la familia y la comunidad. Se revisan las cuestiones de la amistad, la escuela y el empleo así como la salud en su sentido más amplio y los retos del envejecimiento. Se considera también la aplicación de políticas basadas tanto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como en el concepto de calidad de vida.

Frecuentemente se malentiende la genética por lo que se explica ésta como una condición que sucede naturalmente como resultado de miles de millones de años de evolución.

La variabilidad de las personas con síndrome de Down se ejemplifica con casos de jóvenes de diversas partes del mundo que han tenido éxito en su vida y en sus actividades. El libro se resume con un optimista ensayo fotográfico. Contiene una abundante bibliografía tanto histórica como reciente.

ACERCA DE LOS COMPILADORES

Manuel I. Guerrero es científico, autor y divulgador de la ciencia. Su primer nieto tiene síndrome de Down

Roy I. Brown es profesor emérito, investigador, educador y líder de programas internacionales de apoyo a personas con discapacidad intelectual.

ISBN 9781796930511



90000