

LAS PERSONAS CON EL SÍNDROME DE DOWN

Este pequeño artículo, en un principio, iba a explicar que es el síndrome de Down, pero pienso que a estas alturas todo el mundo sabe, mas o menos, en que consiste. Por esta razón, me pareció mejor escribir sobre quien son, o mejor como son las personas que tienen síndrome de Down.

En esta época vertiginosa y estresante que nos ha tocado vivir es difícil tener tiempo para pararse a reflexionar o a profundizar sobre cualquier cuestión y es muy común tratar los temas de una forma general y superficial, cayendo por ello en tópicos inevitables. Si se habla de la gente joven de nuestro tiempo, siempre se generaliza: todos son alocados, irresponsables, salen hasta el amanecer, beben muchísimo y solo piensan en ellos mismos y en divertirse. Esto dicho así es tremendamente injusto porque solo se dice la verdad en parte o mejor, la verdad de una parte. ¿Qué ocurre con los que salen, beben y se divierten los fines de semana, pero luego a lo largo de la semana estudian o trabajan con interés? ¿Por qué no se habla de los que dedican su tiempo a los demás por medio de tareas de voluntariado?

Lo mismo ocurre cuando se habla de cualquier otro grupo, ya sea de los ancianos, de los médicos o de las personas con síndrome de Down.

Cada grupo, no cabe duda, tiene rasgos comunes que les aúnan como tal. Así las personas con el síndrome de Down tienen unos rasgos físicos (fenotipo) comunes: ojos achinados, cuello ancho y corto, orejas pequeñas y de baja implantación, manos anchas, baja estatura, pero esto no quiere decir que todos tengan todos y cada uno de estos rasgos y menos aun, que por tener esos rasgos sean todos iguales. Como ocurre con cualquier persona, cada uno de ellos, con sus rasgos “característicos”, se parecerán también a los miembros de su familia.

Estas personas tienen también en común su herencia genética (genotipo): nacen con un cromosoma de mas en el par 21 (trisomía 21) de cada célula. Pero aquí también hay diferencias: unos tienen todas las células alteradas (trisomía libre) y otros solo parte de sus células (mosaicismo); esto producirá diferencias en su evolución posterior.

Otro rasgo común de las personas con el síndrome de Down es su retraso mental. Todas lo tienen, pero no de la misma manera. Según la última definición de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) “el retraso mental se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior al de la media que, generalmente, coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autonomía, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo”.

Así pues, la educación de estas personas y el entorno donde viven es fundamental para que su retraso mental curse en una u otra dirección, incluyendo también, naturalmente, los problemas de salud añadidos que puedan surgir, estropeando procesos que parecían positivos.

Además las personas con síndrome de Down, como seres humanos que son, no son iguales a nadie mas que a sí mismos, pudiendo afirmarse categóricamente que **NO HAY DOS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN IGUALES.**

Es verdad que si queremos explicar globalmente como son, debemos señalar unos rasgos de personalidad que se suelen repetir: son cariñosos, afables, fáciles para convivir; son generosos, desinteresados, ingenuos y con un don especial para darse cuenta de los distintos estados de ánimo de la gente que tienen a su alrededor; suelen ser trabajadores y constantes, quizás porque desde que nacen no les dejamos desfallecer ni un momento. Pero también suelen ser tremendamente tozudos, les gusta ser

protagonistas, quizá porque también les damos a menudo demasiado protagonismo, y son inseguros y con poca capacidad de decisión, porque muy pocas veces se les dan oportunidades de decidir por ellos mismos. Como casi todas las personas con retraso mental son conscientes de sus dificultades y por ello suelen tener una baja autoestima. Pero caeríamos en un gran tópico si afirmáramos que todos son iguales, pues no es cierto.

UN POCO DE HISTORIA

Para entender mejor como son las personas con síndrome de Down tendríamos que hacer un poco de historia y conocer las enormes mejoras que se han ido produciendo gracias a las personas que han creído en sus facultades y han apostado por ellos.

Hasta bien entrado el siglo XIX, el tema del retraso mental no ha sido objeto de especial atención. Estas personas eran consideradas un “castigo divino” y había que esconderlas o aislarlas, proporcionándoles los cuidados mínimos.

A partir del siglo XIX, este planteamiento empieza a cambiar y científicos o educadores, como Langdon Down o Maria Montessori, destacan la necesidad de un adiestramiento precoz y un adecuado tratamiento didáctico para que estas personas puedan desarrollar sus capacidades.

La labor de estos pioneros en la “humanización” de las personas con el síndrome de Down consistió en demostrar que, si eran adecuadamente educadas, podían aprender infinidad de cosas y vivir muy dignamente en la sociedad. Y con este cambio de mentalidad se llegó al siglo XX, el siglo de los grandes adelantos en el mundo del retraso mental.

A lo largo del XX se han ido consiguiendo cosas impensables: nació la educación especial y los centros ocupacionales. Se ha estudiado en profundidad el retraso mental, clasificándose claramente cada tipo de minusvalía y, hoy en día, está claro que no se puede tratar igual a un parálítico cerebral que a un autista o a una persona con síndrome de Down, naciendo así la era de la especialización y de la especificidad. Se ha constatado que no solo importa la herencia o carga genética, sino que es fundamental una buena salud y una buena y específica educación a la vez que una buena integración familiar y social.

Hoy, a las puertas del siglo XXI, somos conscientes de que las personas con síndrome de Down son personas diferentes, a las que hay que respetar sus diferencias y darles el lugar en la sociedad que por méritos propios se han ido ganando. Sabemos que muchos pueden estar en colegios de integración y que pueden llegar a ocupar puestos de trabajo en la empresa ordinaria, pero también somos conscientes de que existen otros muchos que nunca lo van a lograr; de todas maneras, estas personas con dificultades añadidas deberán ser tratadas con la misma dignidad y respeto que cualquier ser humano.

Por último, quiero comentar que desde que se comenzó a tratar sobre su sexualidad, en esto, como en tantas cosas, se ha pasado de un extremo a otro. Primero se les consideraba personas con unos impulsos sexuales desorbitados y peligrosos; después “eternos niños” asexuados y sin instinto sexual. Hoy en día las cosas empiezan a estar en su sitio. Se sabe que las mujeres con síndrome de Down pueden ser madres y que tienen un 50% de posibilidades de que el hijo tenga síndrome de Down. En el caso de los varones se conocen muy pocos casos de paternidad, por tener un número de espermatozoides muy bajo, pero no se sabe igualmente que sus instintos sexuales son como los de la población sin síndrome de Down. Como digo, las cosas empiezan a estar en su sitio, pero todavía hay un rechazo por parte de las familias y de algunos

profesionales a tratar este tema. Es sorprendente que padres que trabajan con sus hijos con síndrome de Down desde su nacimiento para que logren una buena autonomía personal y abogan por su plena integración social, conviertan a su hijo o hija en un ser asexuado. Es común oír la frase no, a mi hijo no le interesan esas cosas o “no le habléis a mi hijo de esas cosas no le vayáis a despertar la libido. Hay pues todavía un largo camino por recorrer. Quizá el principio este en saber que unas relaciones sexuales no solo consisten en realizar el coito y que el hecho de sentirse atraído por otra persona del sexo opuesto, tener ganas de estar con ella y sentirse correspondido, también son relaciones sexuales.

Como se puede apreciar, era muy distinto el concepto que se tenía en la Edad Media de las personas con síndrome de Down del que hoy tenemos, pero todavía falta una plena concienciación social y esta solo se lograra cuando las personas con el síndrome de Down demuestren que pueden ocupar su sitio en la sociedad. Concedámosles, pues, ese sitio para que nos lo puedan demostrar. El día que ya no tengamos que explicar como son las personas con síndrome de Down será porque habremos llegado al conocimiento pleno de su realidad y significara que hemos conseguido, respetando sus diferencias, su plena integración en la sociedad. Ojala que este sea el logro del siglo XXI.