

Los que tienen que opinar

Por Brian Skotko, Susan P. Levine, Richard Goldstein y Canal Down 21

EN RESUMEN | ¿Qué opinan los protagonistas sobre el síndrome de Down? El artículo presenta amplios resúmenes de trabajos recientemente publicados en Estados Unidos, en los que se han expuesto las opiniones de las personas con síndrome de Down sobre sí mismas y las de sus hermanos. Del mismo modo, ofrece las respuestas vertidas on line por los lectores de la Revista Virtual Canal Down21, en la que su artículo editorial preguntaba: “¿Quitaríais el síndrome de Down a vuestro hijo?”. Todo este conjunto de datos, que por primera vez se ofrecen de manera integrada, constituye un testimonio de primera mano para que los profesionales y la sociedad profundicen en la realidad del síndrome de Down, tal como la describen sus principales protagonistas. Son particularmente interesantes las recomendaciones que las personas con síndrome de Down dan a sus padres y a los médicos. Esta es la hora en que los profesionales cuentan ya con opiniones creíbles y actualizadas, ofrecidas por quienes mejor lo han experimentado.

NOTA INTRODUCTORIA

La eugenesia contra las personas con síndrome de Down, permitida y practicada deliberadamente por la sociedad, es ya un hecho palpable y generalizado en todo el mundo en donde el aborto está permitido. De manera consciente o inconsciente, el síndrome de Down ha sido demonizado y suscita el rechazo y la sentencia: sencillamente, el feto con síndrome de Down carece de

derecho a la vida.

Aquí y allá, sin embargo, mentes lúcidas —juristas, biólogos, filósofos, ciudadanos— se rebelan ante este atropello y ofrecen sus argumentos que generalmente se estrellan ante el muro de silencio creado para impedir la iluminación de la opinión pública.

¿Y la voz de los protagonistas? Durante decenios, las personas con síndrome de Down permanecían en silencio. O tenían dificultades intrínsecas para expresarse verbalmente o por escrito, o carecían de oportunidades para dejarse oír en los medios de comunicación. Hoy día, los esfuerzos realizados para desarrollar habilidades cognitivas y comunicativas, y para convertirlos en autogestores de su propia condición, han alcanzado su fruto y son ya muchos los jóvenes y adultos con síndrome de Down que disponen del nivel suficiente como para hacer valer públicamente sus capacidades y sus derechos.

El pasado octubre, la revista *American Journal of Medical Genetics* publicó tres artículos en el mismo número (octubre 2011, vol. 155), firmados por Brian Skotko, Susan P. Levine y Richard Goldstein del Children’s Hospital de Boston, que muestran los resultados de sendas encuestas practicadas independientemente a las propias personas con síndrome de Down, a sus padres y a sus hermanos. En el presente artículo vamos a extraer las principales líneas y resultados de estas encuestas referidos a las personas con síndrome de Down y a sus hermanos. Pero es necesario profundizar más. Recientemente, en el editorial de la Revista Virtual Canal Down21 de enero de este año, se planteó la siguiente cuestión: “¿Quitaríais el síndrome de Down a vuestro hijo?”. Hubo un torrente de respuestas que, con la debida autorización, vamos a ofrecer.

Esperamos que esta triple colección de pensamientos y testimonios emanados desde la más íntima esencia del mundo del síndrome de Down, nos aporte razones suficientes para contemplarlo con otra mirada y otra perspectiva.

B. SKOTKO es pediatra en el Children’s Hospital de Boston MA, USA
Correo-e: BrianSkotko@gmail.com

¿CÓMO SE PERCIBEN A SÍ MISMAS LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN?

PRESENTACIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Conforme va creciendo la discusión internacional sobre las nuevas pruebas prenatales para el síndrome de Down, constatamos de manera muy notable que en la literatura investigadora falta una perspectiva fundamental: las voces de las propias personas con síndrome de Down. Ellas han escrito autobiografías, han dado conferencias, han creado sus propias páginas Web; pero sus puntos de vista no han sido analizados de forma colectiva y sistemática. Y sin embargo, sus puntos de vista son de lo más crítico ante algunas de las preguntas más apremiantes que expresan los padres que esperan a un hijo: ¿Qué significa tener síndrome de Down? ¿Será feliz mi hijo con síndrome de Down? ¿Tendrá una buena vida?

Las personas con síndrome de Down muestran niveles diversos de “autoconcepto”, es decir, qué piensan y cómo se sienten sobre sí mismos. Para las personas con desarrollo ordinario, se ha dividido este principio por lo general en seis etapas de desarrollo, habiéndose demostrado que son similares para las personas con síndrome de Down aunque con más retraso: *auto-reconocimiento* (capacidad para reconocerse a sí mismo), *auto-representación* (capacidad para distinguirse a sí mismo de los demás), *auto-descripción* (capacidad para articular rasgos de sí mismo), *auto-afirmación* (capacidad de motivarse para alcanzar un objetivo), *auto-regulación* (capacidad para cambiar su conducta en función de la situación), y *auto-evaluación* (capacidad de reflexionar sobre sí mismo). Esta última categoría, llamada también autoestima, ha sido estudiada sólo en muestras pequeñas de personas con síndrome de Down.

Algunos estudios a pequeña escala han contemplado la cuestión del autoconcepto y autoestima en personas con síndrome de Down. Sus resultados han sugerido, en lo que concierne a las áreas de competencia académica, capacidades físicas y aceptación social, que las personas con síndrome de Down muestran puntos de vista muy positivos sobre sí mismas, y que incluso esa visión se reforzaba al avanzar la edad. Niños pequeños con síndrome de Down, de 4-6 años, tenían un autoconcepto similar al de compañeros suyos de igual edad mental; y jóvenes adultos con síndrome de Down se evaluaban de manera positiva en encuestas sobre la autoestima. En una combinación de entrevistas, fotografías y tests estandarizados, otro grupo de jóvenes adultos con síndrome de Down de 17-24 años mostraron una alta autoestima que no se veía afectada por su variable conciencia sobre su condición genética. Cuando se les pidió que se describieran a sí mismos, mostraron un sesgo claramente mayor hacia visiones positivas que negativas. Tendían a expresarse diciendo: “Soy mejor que...”, y no “Soy peor que...”.

En su conjunto, estos estudios sugieren que las personas con síndrome de Down tienden a tener una autoestima positiva; pero hasta ahora, no se ha hecho estudio alguno a gran escala. Conforme más y más matrimonios van conociendo prenatalmente el diagnóstico de síndrome de Down, va creciendo igualmente la necesidad de disponer de auto-perspectivas más precisas por parte de las personas que viven con esta condición. Los matrimonios que actualmente esperan un hijo piden también información más matizada —es decir, saber simplemente que las personas con síndrome de Down tienen una autoestima positiva no parece serles ya suficiente. Las parejas desean conocer su capacidad de hacer amigos, si se comprometen en relaciones significativas y si participan en la dinámica familiar. Por eso, en este estudio que hemos realizado preguntamos a las propias personas con síndrome de Down sobre sus vidas y —por primera vez— les pedimos que den su consejo a las parejas que esperan un hijo.

METODOLOGÍA

Con toda intención nos hemos limitado a personas de 12 años o más, ya que por debajo de esa edad serían más dependientes de sus padres o cuidadores a la hora de responder a la encuesta. Y nuestro objetivo era que fueran ellas las que respondieran de manera espontánea, es decir, sin dejarse guiar o dirigir por sus padres. Si acaso, permitimos que los padres les explicaran el con-

cepto o sentido de alguna palabra o pregunta. Inicialmente participó un grupito de 5 personas, como estudio piloto, para hacer una estimación inicial de la encuesta. Posteriormente, ampliamos el estudio a 300 familias, para comprobar la validez y fiabilidad de la prueba. Y por último enviamos la encuesta a 4.924 familias pertenecientes a 6 asociaciones de padres distribuidas por diversos estados de Estados Unidos de América. Tomamos todas las medidas oportunas para que fueran las personas con síndrome de Down las que respondieran a la encuesta y metieran las respuestas en un sobre y nos lo enviaran. Como ya hemos dicho, los padres sólo podían explicar el sentido de la pregunta en caso necesario. Pero los padres y hermanos recibieron al mismo tiempo otras encuestas, de modo que sus respuestas sirvieran para conocer la situación familiar y vital de sus hijos, lo que permitió relacionar las respuestas de los hijos con síndrome de Down con otras variables de su vida (entorno familiar, nivel social, estado de salud, etc.).

Recibimos 319 respuestas. Dado que el 39% de las familias tenían hijos de 12 años o más, calculamos que deberían haber recibido la encuesta 1.925 personas con síndrome de Down de esa edad, por lo que el porcentaje de respuestas se estimó en el 17%. La media de edad de quienes respondieron fue de 23,4 años (entre 12,1 y 51,9 años), y mostraban todo un espectro de capacidades funcionales. Su formación educativa fue también muy diversa, estando la mayoría en etapas escolares o post-escolares.

Aparte de preguntarles sobre sus datos personales, estudios, vida familiar, etc., las preguntas sobre cómo se sentían en la actualidad fueron las siguientes:

1. ¿Te sientes feliz con tu vida?
2. ¿Te gustas tal como eres?
3. ¿Te resulta fácil hacer amistades?
4. ¿Te parece que ayudas a otras personas?
5. ¿Te gusta el aspecto que tienes?
6. ¿Amas a tu familia?
7. ¿Te sientes triste con tu vida?
8. ¿Quieres a tus hermanos o hermanas?
9. ¿Te parece que tus hermanos son buenos amigos tuyos?
10. ¿Te parece que tus padres prestan más atención a tus hermanos y no la suficiente a ti?

Las respuestas posibles eran: “Sí, es decir, siempre”, “La mayor parte del tiempo”, “De vez en cuando”, y “No, es decir, nunca”.

Además, se les dio la oportunidad de responder de forma abierta a las dos siguientes preguntas, si lo querían:

1. Si unos papás fueran a tener ahora mismo un bebé con síndrome de Down, ¿qué te gustaría decirles?
2. ¿Qué te gustaría decirles a los médicos sobre tu vida con síndrome de Down?

PRINCIPALES RESULTADOS

a) Sobre sí mismos. La inmensa mayoría de las personas con síndrome de Down respondieron que se sentían felices con sus vidas, les gustaba su aspecto y les gustaba cómo eran. El grado de felicidad fue inverso al número de padres implicados (es decir, los hijos de padres adoptivos eran menos tajantes en su afirmación sobre la felicidad). La religión jugaba también cierto papel. La situación en que vivían también tenía influencia, de modo que quienes vivían en residencias tendían a sentirse menos felices que quienes vivían en un piso con otros, o de forma independiente, o con sus padres. También, aquellos que tenían más problemas de salud tendían a estar menos satisfechos con su aspecto o apariencia.

Hubo un pequeño número de personas con síndrome de Down que se sentían tristes con su vida. Este sentimiento estuvo claramente asociado con personas que estaban en la etapa escolar de bachillerato, o justo después de haber pasado por esa etapa.

b) En relación con los demás. También aquí la inmensa mayoría de las personas con síndrome de Down afirmaron que aman a su familia, incluidos sus hermanas y hermanos. Una sustancial mayoría los consideran buenos amigos. Sólo un pequeño porcentaje sintió que sus padres prestaban excesiva cantidad de atención a sus hermanos. La mayoría afirmó que pueden hacer amigos con facilidad; quienes no pensaban así eran en su mayoría los que vivían en centros. La mayoría de quienes respondieron, y especialmente los que según sus padres tenían mejores habilidades funcionales, opinaban que ayudaban a otras personas.

c) Consejos a los nuevos padres. El 63% de los que cumplieron el cuestionario respondió a las preguntas de respuesta abierta sobre cómo aconsejarían a los padres de un recién nacido con síndrome de Down. Muchos desearon destacar a los padres que habría amor mutuo entre ellos y el bebé. Mencionaron que sus vidas eran buenas (“si todos fueran tan felices como yo, sería algo grande”, “no es tan malo tener síndrome de Down”, “soy muy feliz en mi vida, tengo amigos a los que atender y me quieren”) y que no estuviesen preocupados, tristes o temerosos (“no estéis tristes, todos podemos aprender”, “todo va a ir bien”, “no tengáis miedo, vuestro bebé va a tener una vida hermosa”). Algunos ofrecieron sus “apuntes” (“deja que tu hijo sueñe y ayúdale”, “préstale más atención que a los demás hijos”, “necesitan más apoyos en el lenguaje”, “cuida sus problemas cardíacos”, “enseñale el lenguaje de signos”, “viaja con tu hijo”, “trátale como a un hijo normal”). Pusieron especial énfasis en la paciencia (“el bebé va a tener que trabajar duro, ayúdale a conseguir sus objetivos”, “si las cosas vienen mal, no abandonéis”, “sed pacientes porque he visto que para mí, el aprender es más duro”).

Algunos señalaron los parecidos que hay entre quienes tienen síndrome de Down y quienes no lo tienen. Y algunos compartieron sus sentimientos negativos (“a veces tu bebé enfermará muchas veces, llévale al hospital”, “odio las necesidades especiales, quiero ser una persona corriente, como mi hermano”). Otros animaron directamente a los padres a que mantuvieran su embarazo (“llevaos el bebé a casa!”, “deberían mantener al niño, no aborten”, “tenéis un lindo bebé, por favor cuidadlo”).

d) Consejos a los médicos. El 66% de los que cumplieron el cuestionario respondió a las preguntas de respuesta abierta sobre qué deberían saber los médicos acerca del síndrome de Down. Casi la mitad declaró que sus vidas eran buenas o que se sentían felices con sus vidas (“me siento orgulloso de lo que soy”, “mi vida es perfecta”, “de verdad amo a mi vida”, “mi vida funciona”, “trabajo duro y soy feliz”). Algunos pidieron ser valorados (“no soy diferente de las demás personas”, “mírame a mí: puedo hacer toda clase de cosas que tú no pensabas que podría hacerlas”, “no nos rotulen, las personas con síndrome de Down pueden hacer cantidad de cosas”, “me gustaría que los padres valoraran a una persona con síndrome de Down”). Algunos destacaron que tenían ciertas esperanzas y sueños, al igual que las personas que no tienen síndrome de Down (“es fácil, simplemente sigue tus sueños”, “somos grandes personas, hay muchas posibilidades para nosotros, podemos ser cualquier cosa”, “me gustaría casarme algún día; me gustaría trasladarme a un apartamento con otras personas”, “simplemente soy una persona a la que le gusta el fútbol, el béisbol y el baloncesto”).

Otros comentaron sobre sus amigos: “me gusta salir con mi hermano y mis amigos”, “me gusta visitar a mis amigos y jugar al X-Box con ellos”, “tengo buenos amigos y me gusta salir por ahí”, “todos mis amigos tienen síndrome de Down; no es tan malo vivir con ello”. O sobre su familia: “mi madre dice que soy para ella el muchacho perfecto; dice que está feliz de que sea su chico”, “me siento amado por mis padres, mis abuelos, mis tíos, mis primos”. O sobre la escuela y actividades comunitarias: “Trabajo, voy a la escuela, tengo amigos y me divierto”, “soy voluntario en el centro cívico como conserje”, “me gusta pasear al puerto y al banco”, “me baño en el verano, juego al golf en el otoño y hago ski en el invierno”, “uno de los obstáculos que

pasé fue aprobar los exámenes del estado; después de aprobarlo obtuve el diploma de bachillerato”.

Algunas de las preguntas no obtuvieron respuesta, y otras tuvieron un sentido negativo (11%): “me gustaría quitarme este cromosoma extra”, “me siento mal con mis padres debido a mi salud (diabetes)”, “odio tener síndrome de Down pero llevo una buena vida y tengo amigos”, “me gustaría conducir un coche”, “no me gusta esto, pero lo llevo de manera positiva”.



REFLEXIONES FINALES

La inmensa mayoría de las personas con síndrome de Down incluidas en este estudio, de 12 años en adelante, respondieron que vivían unas vidas felices y plenas. Aman a sus familias, incluidos sus hermanos. En diversos grados, esta autoestima positiva estaba asociada con la situación de los padres en casa, la religión, la localización geográfica, la situación de su vida y las condiciones de salud. Con todo, lo más intrigante fue lo que NO estaba asociado a la felicidad que comentaban: las habilidades funcionales; tanto quienes tenían altas habilidades como las que tenían bajas, declaraban niveles parecidos de satisfacción personal. Y también tenían grados diversos de dificultades de aprendizaje, según informaban los padres, y sin embargo respondían con el mismo sentido positivo. Cuando se les pidió que dieran consejos a sus padres, afirmaban que se sentían felices con sus vidas, y a los padres en espera les aseguraban que su hijo les amaría y que su familia sería mejor

como consecuencia de haber tenido ese hijo. Similares comentarios hacían a los médicos. Podemos decir, pues, que las personas a las que encuestamos declararon que se sentían muy satisfechas a pesar de reconocer los problemas que acompañan a su condición.

Por supuesto, esta impresión no fue uniforme. Un porcentaje pequeño de personas con síndrome de Down confesaron que se sentían tristes. Tendían a ser alumnos en la etapa de bachillerato o justo después. Es una etapa difícil para muchos adolescentes incluso sin síndrome de Down, y este resultado puede señalar las especiales dificultades con que se enfrentan los adolescentes con síndrome de Down durante esta importante etapa de transición. Una etapa en la que otros compañeros hacen planes para ir a la universidad, encontrar trabajo, etc., y puede ser el momento en que por primera vez los jóvenes con síndrome de Down se dan cuenta de que su futuro puede ser diferente.

Afirman que pueden hacer amigos con facilidad, pero quienes peor lo tenían eran los que vivían en centros asistenciales; y es que pueden ser socialmente limitados ya que viven constantemente con las mismas personas y no tienen acceso o relación independiente con otras.

Los resultados de este estudio abren nuevas preguntas: ¿Cuáles son las esperanzas y los sueños de las personas con síndrome de Down? ¿Cuáles son sus experiencias en el sistema actual de la educación, de la salud, del empleo? ¿Qué barreras encuentran en su vida cotidiana? ¿Cuáles son los temas que más les preocupan?

Estos datos pueden ahora ser incorporados en los folletos que se vayan imprimiendo para orientar a médicos y padres cuando se les vaya a dar el diagnóstico de síndrome de Down. Y

pueden ser también incorporados en los medios de formación educativa para estudiantes de medicina, de asesoría genética, de enfermería, y al público en general. Son temas que pueden ser ofrecidos para discusión en los gabinetes de consejo genético o hablar de tests prenatales. Y los políticos habrán de tener en cuenta estas opiniones a la hora de impulsar reformas legislativas que afecten las vidas de las personas con síndrome de Down.

Pero sobre todo, estas reflexiones de personas con síndrome de Down han de ser compartidas en las sesiones de consejo prenatal cuando los padres reciben el diagnóstico de que su hijo tiene síndrome de Down. Porque ahora los profesionales ya disponen de las opiniones de las propias personas con síndrome de Down:

- La inmensa mayoría son felices con sus vidas
- A la inmensa mayoría les gusta cómo son y su aspecto
- La inmensa mayoría ama a sus familias, incluidos sus hermanos
- La mayoría piensa que puede hacer amigos con facilidad, si bien menos en instituciones más cerradas
- La mayoría piensa que puede ayudar a otras personas
- Sólo un pequeño porcentaje se siente triste con sus vidas, lo que puede en parte estar asociada con los momentos difíciles de la transición en la adolescencia.

TENER UN HERMANO O HERMANA CON SÍNDROME DE DOWN: PERSPECTIVAS DE LOS HERMANOS

PRESENTACIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Cuando los padres que esperan un hijo reciben el diagnóstico prenatal de síndrome de Down, preguntan con frecuencia: ¿qué impacto tendrá este nuevo hijo sobre mis otros hijos? En una investigación realizada en Holanda se encuestó a 71 mujeres que habían abortado a causa del diagnóstico prenatal de síndrome de Down, y el 73% opinó que la “carga” sería “demasiado pesada para sus otros hijos” (Ver en <http://goo.gl/gpX8J>).

Tener un hermano con síndrome de Down puede, de hecho, resultar beneficioso de acuerdo con algunos datos recogidos. Cuando los hermanos de personas con síndrome de Down fueron comparados con controles de similares características, mostraron mayor empatía y amabilidad hacia sus hermanos, menos conflictos y más calidez en sus relaciones. Al compararlos con otros que tenían un hermano con autismo, los que tenían un hermano con síndrome de Down sentían mayor comprensión, confianza y respeto hacia sus hermanos, y describían esta relación fraterna como más positiva, y menos probable que tuviera un impacto en las relaciones con sus padres. Se ha observado también que los hijos que tienen hermanos con síndrome de Down interactúan más con ellos que los que tienen un hermano con autismo.

Otros investigadores han observado más similitudes que diferencias entre los hermanos que tienen un hermano con síndrome de Down y los que no lo tienen. Los padres afirmaron que sus hijos con un hermano con síndrome de Down no mostraban más problemas de conducta ni menor competencia social que los de otros grupos control de similares características. Los propios hermanos afirmaron que tenían tanta estima de sí mismos y competencia como los demás. Los autores del estudio concluían: “que los hermanos de un niño con síndrome de Down no parecen verse penalizados en sus oportunidades a participar en una niñez normal”.

Conforme los hermanos crecen, muchos asumen el papel de cuidadores en mayor grado que los hermanos control, si bien esto no es universal. Para quienes adoptan esta responsabilidad adicional, ven su actividad como una implicación positiva y no como una carga. Además, se ha observado que los hermanos varones asumen esta responsabilidad tanto como las hermanas.

Hasta la fecha no se han hecho estudios cuantitativos extensos para caracterizar los sentimientos y percepciones colectivos de hermanos de personas con síndrome de Down. En los estudios con muestra pequeña, se les ha comparado con hermanos control o hermanos de per-

sonas con otros problemas, pero no se les ha preguntado directamente: ¿qué significa tener un hermano con síndrome de Down? Con este estudio buscamos reunir sus respuestas a esta pregunta que es central, de modo que los padres que esperan un hijo —y los profesionales que les atienden— dispongan de una información más completa que les ayude a tomar una decisión informada.

METODOLOGÍA

El estudio se inició con un grupo pequeño de hermanos pertenecientes a 10 familias, como estudio piloto para hacer una estimación inicial de la encuesta. Posteriormente, ampliamos el estudio a 300 familias, para comprobar la validez y fiabilidad de la prueba. Y por último enviamos la encuesta a 4.924 familias pertenecientes a 6 asociaciones de padres distribuidas por diversos estados de Estados Unidos de América. El estudio se basó en las respuestas cerradas a cuestionarios formulados por nosotros, uno para hermanos pequeños (9-11 años) y otro para hermanos mayores (de 12 años en adelante). En la segunda parte, las respuestas eran abiertas a una pregunta sobre qué consejo darían a una pareja que está esperando a un hijo con síndrome de Down.

Se recibieron 822 respuestas, 229 de 9-11 años (media: $10,6 \pm 0,8$ años) y 593 de 12 años o más (media: $21,5 \pm 9,7$ años, intervalo entre 12,0 y 61,8 años). De las respuestas, el 56% provino de hermanas y el 44 % de hermanos.

RESULTADOS

a) Sentimientos. Como se puede apreciar, la gran mayoría de los hermanos, con independencia de su edad, expresó su amor y su orgullo por sus hermanos con síndrome de Down (tablas 1 y 2).

[Tabla 1] SENTIMIENTOS DE HERMANOS DE EDADES ENTRE 9 Y 11 AÑOS HACIA SUS HERMANOS CON SÍNDROME DE DOWN (SD)

AFIRMACIÓN	N	M ^a	SD	DE ACUERDO % ^b
¿Amas a tu hermano con SD?	210	1,1	0,5	97
¿Te sientes orgulloso de él?	210	1,5	0,9	87
¿Te entristece que tenga SD?	208	2,9	1,2	29
¿Te sientes avergonzado por el hecho de tener un hermano con SD cuando estás fuera?	210	3,6	0,8	9
¿Te preocupa que se burlen de él?	210	2,1	1,2	61
¿Te molesta que pueda necesitar más ayuda que tú para aprender?	210	3,5	1,0	12
¿Desearías que pudieras cambiarlo por otro sin SD?	208	3,8	0,6	4

^a Se pidió a los hermanos que puntuaran su grado de acuerdo con la afirmación en una escala de Likert de 1 a 4, en donde 1 es “sí”, 2 es “la mayor parte del tiempo”, 3 es “de vez en cuando” y 4 es “no”.

^b Porcentaje de hermanos que señalaron 1 o 2 en la escala de Likert para esa afirmación.

[Tabla II] SENTIMIENTOS DE HERMANOS DE 12 AÑOS EN ADELANTE HACIA SUS HERMANOS CON SÍNDROME DE DOWN (SD)

AFIRMACIÓN	N	M ^a	SD	DE ACUERDO % ^b
Quiero a mi hermano con SD	570	6,6	0,8	96
Me siento orgulloso de él	569	6,6	0,9	94
A menudo mi hermano me da pena	570	3,1	1,9	27
A menudo me siento avergonzado por el hecho de tener un hermano con SD	571	1,7	1,4	7
Siento que mi relación con él es buena	570	6,3	1,1	91
A menudo deseo que pudiera cambiarlo por otro sin SD	570	1,6	1,2	4

^a Se pidió a los hermanos que puntuaran su grado de acuerdo con la afirmación en una escala de Likert de 1 a 7, en donde 1 es “estoy en total desacuerdo”, 4 es “me siento neutro”, y 7 es “estoy muy de acuerdo”.

^b Porcentaje de hermanos que señalaron 5, 6 o 7 en la escala de Likert para esa afirmación.

Pero lo más notable fue que esos sentimientos no guardaban relación con las habilidades funcionales, o las condiciones de salud, o los problemas educativos de sus hermanos. Además, ni el orden en el nacimiento, ni la diferencia de edad, ni el estado biológico del hermano, ni el tamaño de la familia, ni el tipo de vida de su hermano influyeron sobre estos sentimientos de admiración. Hubo una minoría que dijeron sentirse tristes o que les daba pena tener un hermano con síndrome de Down (tablas 1 y 2). Especialmente si tenía grandes problemas de aprendizaje o si era mayor que ellos, y mostraron tendencia a preocuparse por si se burlaban de su hermano. Algunos se sintieron avergonzados de su hermano, algo que también ocurre con cualquier otro hermano, pero en el caso de los hermanos más jóvenes de la encuesta, era más frecuente que esto ocurriera cuando el hermano con síndrome de Down era mayor que ellos. Y a la inversa, en el caso de los encuestados mayores era más fácil que ocurriera cuando su hermano con síndrome de Down era más pequeño. Este patrón de sentimientos puede ocurrir también en las relaciones entre hermanos de familias en los que no hay un hijo con síndrome de Down, pero pensamos que estos sentimientos son más fuertes cuando el hermano con síndrome de Down muestra problemas de conducta.

En el caso de los hermanos mayores de 12 años, la gran mayoría consideró que la relación con su hermano era buena (tabla 2). Y mayoritariamente, ambos grupos de hermanos afirmaron que no cambiarían a su hermano por otro sin síndrome de Down (tablas 1 y 2). La persona con síndrome de Down se ha convertido en un miembro bien recibido y valioso dentro de la unidad familiar.

b) Impacto. La mayoría afirmó que sus amigos se sentían cómodos con el hermano con síndrome de Down y no les molestaba contarle a los amigos (tablas 3 y 4).

Esto ocurría especialmente si el hermano era más pequeño o tenía menos problemas de salud. Una minoría de hermanos afirmó que sus padres prestaban demasiada atención al que tenía síndrome de Down, en detrimento de ellos (tablas 3 y 4). Pero la mayoría no sentía reparos en preguntar a sus padres sobre temas relacionados con el síndrome de Down. La mayoría también quería ayudar a su hermano a aprender nuevas cosas.

[Tabla III] PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EJERCIDO EN HERMANOS DE EDADES ENTRE 9 Y 11 AÑOS, A CAUSA DE SU HERMANO CON SÍNDROME DE DOWN (SD)

AFIRMACIÓN	N	M ^a	SD	DE ACUERDO % ^b
¿Crees que la mayoría de tus amigos lo pasan bien con tu hermano con SD?	208	1,6	0,9	83
¿Crees que la mayoría de tus amigos se sienten cómodos con tu hermano con SD?	210	1,5	0,9	90
¿Crees que tu hermano con SD debería hacer más tareas?	209	3,5	0,9	14
¿Te sientes cómodo al contar que tu hermano tiene SD?	209	1,7	1,0	78
Si tienes alguna duda sobre el SD, ¿se la preguntas a tus papás?	209	1,5	0,8	86
¿Piensas que tus padres prestan demasiada atención a tu hermano con SD y no la suficiente a ti?	209	3,2	1,0	19
¿Te gusta ayudar a tu hermano a que aprenda cosas nuevas?	210	1,6	0,8	86

^a Se pidió a los hermanos que puntuaran su grado de acuerdo con la afirmación en una escala de Likert de 1 a 4, en donde 1 es "sí", 2 es "la mayor parte del tiempo", 3 es "de vez en cuando" y 4 es "no".

^b Porcentaje de hermanos que señalaron 1 o 2 en la escala de Likert para esa afirmación.

Conforme los hermanos maduraron, especialmente al entrar en el bachillerato o más adelante, empezaron a identificarse a sí mismos como mejores personas a causa de haber tenido un hermano con síndrome de Down. Les pareció que habían aprendido import antes lecciones de vida, con independencia del grado de problemas que su hermano tuviera. Muchos sintieron que se había ampliado su perspectiva en la vida, con una mejor apreciación sobre la diversidad humana. Y cuando se les pidió que dieran un consejo a los padres que estaban esperando un hijo con síndrome de Down, la respuesta más generalizada fue que el nuevo miembro con síndrome de Down en familia habría de aportar alegría y satisfacciones.

Puesto que muchos hermanos comparten ahora el mismo sistema escolar con su hermano con síndrome de Down, es posible que se sientan apenados ante situaciones educativas no inclusivas: el hecho de que el hermano vaya a otra clase separada en el mismo edificio, o en una escuela privada distinta, mientras que ellos asisten a clases normales en las escuelas de su distrito con sus amigos. Pueden también destacar el hecho de lo duro que su hermano tiene que trabajar para conseguir un éxito escolar.

Un pequeño porcentaje de hermanos en nuestro estudio se sintió sobrecargado por el incremento de responsabilidades de atención que sus padres les pidieron realizar. No hubo uniformidad a este respecto, y ello puede deberse a varias razones: a) algunos padres realmente pedían a sus hijos que asumieran un trabajo desproporcionado; b) algunos hermanos asumían voluntariamente más responsabilidades de atención que resultaban pesadas; c) algunos hermanos pueden pensar (como ocurre en cualquier familia entre hermanos) que cualquier

[Tabla IV] PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EJERCIDO EN HERMANOS DE EDADES DE 12 AÑOS EN ADELANTE, A CAUSA DE SU HERMANO CON SÍNDROME DE DOWN (SD)

AFIRMACIÓN	N	M ^a	SD	DE ACUERDO % ^b
En general, mis amigos se sienten cómodos con mi hermano con SD	568	6,2	1,2	89
A menudo pienso que me exigen hacer demasiado para mi hermano con SD	569	2,6	1,6	15
Soy mejor persona por el hecho de tener un hermano con SD	570	6,2	1,3	88
Mis padres dedican demasiado tiempo a mi hermano con SD y no lo suficiente para mí	567	2,3	1,6	12
Siento que mi vida es peor por tener un hermano con SD	570	1,7	1,3	5
Me siento cómodo preguntando a mis padres sobre mi hermano con SD	569	6,3	1,3	88
Me propongo implicarme con mi hermano con SD cuando seamos adultos	570	6,5	1,0	93

^a Se pidió a los hermanos que puntuaran su grado de acuerdo con la afirmación en una escala de Likert de 1 a 7, en donde 1 es “estoy en total desacuerdo”, 4 es “me siento neutro”, y 7 es “estoy muy de acuerdo”.

^b Porcentaje de hermanos que señalaron 5, 6 o 7 en la escala de Likert para esa afirmación.

aumento de responsabilidad resulta injusto; d) una mezcla de estas razones. En cualquier caso, la gran mayoría de hermanos ya mayores tienen previsto implicarse con su hermano cuando sea adulto (tabla 4). Podrá tomarse este sentimiento como responsabilidad bien aceptada o con resignación, pero son pocos los hermanos que la rechazan. Y de hecho, la mayoría siente que su actual relación con su hermano es buena.

c) Consejos a los padres que están esperando un hijo con síndrome de Down. En la parte abierta de la encuesta, los hermanos respondieron libremente a las preguntas que aparecen en la tabla 5 (hermanos de edad 9-11 años, respondieron 169 de 211, 80%) y tabla 6 (hermanos de 12 años en adelante, respondieron 264 de 282, 94%).

Predominó en los hermanos de cualquier edad una sensación de alegría, de suceso por el que había que felicitar (“las alegrías superan a las dificultades”; “aunque tener un hijo con síndrome de Down no es algo ordinario, hará que sus vidas sean extraordinarias”). El segundo tema más frecuentemente mencionado es que a veces la crianza será dura y habrá problemas, pero esto es matizado según las edades de los hermanos (“el esfuerzo vale la pena”; “no se preocupen, al principio puede parecer difícil pero después lo verán como un hijo más”). Los hermanos mayores se refieren frecuentemente al amor que suscita el hijo con síndrome de Down (“Es tan fácil amarles”; “esperen a experimentar el mayor amor de su vida”; “mi hermana es un hermoso ejemplo de verdadero amor y confianza”). Insisten también mucho en el hecho de que en los hijos con síndrome de Down hay más similitudes que diferencias con respecto a los demás

[Tabla V] SI UNOS PAPÁS FUERAN A TENER UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN (SD), ¿QUÉ TE GUSTARÍA DECIRLES? (N = 169, EDADES ENTRE 9 Y 11 AÑOS)

CATEGORÍA	TOTAL ^a	%
Sed felices, tened alegría, felicidades	83	44
Será duro criar al niño / problemas / aprendizaje complicado	46	25
No os preocupéis / está bien	43	23
Los niños con SD son más parecidos que diferentes en relación con los demás	26	14
Los niños con SD tienen una personalidad positiva	22	12
Amad a vuestro hijo	20	11
Ofrecieron sugerencias generales sobre la paternidad y las ayudas	11	6
Estimar la diversidad	11	6
Ya aprenderéis / la vida da lecciones	11	6
Podrías estar preocupados / ser protectores / sentir os culpables	9	5
Ofrecieron algunos datos sobre el SD	9	5

^a Número de hermanos que incorporaron esta categoría en sus respuestas a esta pregunta; los porcentajes no suman 100 porque algunas respuestas contenían más de una categoría.

hijos. Se les aconseja que tengan paciencia, que eviten el poner límites a su desarrollo. Algunos recomiendan a los padres que sigan con el embarazo (“mantengan al niño, es mejor siempre tener a alguien diferente en su vida”; “no aborten, les gustará tener un hijo con síndrome de Down”), y unos pocos sugieren el aborto (“si estás considerando interrumpir el embarazo, yo apoyaría esa opción”), o darlo en adopción (“hay muchas personas por ahí que lo adoptarían”).

d) Lecciones de la vida. Por último, otra pregunta de respuesta abierta para hermanos de 12 años en adelante tuvo que ver con lecciones para su vida. Contestaron 265 de 282 (94%). Las respuestas se ven en la tabla 7. La respuesta más frecuente fue que su hermano les había hecho ampliar sus perspectivas en la vida. Habían profundizado en la realidad de la diversidad humana. Habían aprendido a tener más paciencia, a considerar que todos tienen sus propios talentos. Que el trabajar bien vale la pena (“mi hermano nunca se rinde y nunca deja de volver a intentarlo”; “me enseñó cómo luchar por un objetivo por duro o imposible que parezca”). Pero también observaron que a veces la vida puede ser cruel (“hay palabras que pueden cortar como una espada”; “la vida es una lucha”). Abordan el tema de la humildad (“me ha enseñado a agradecer más”; “creo que en conjunto soy mejor persona gracias a él”).

[Tabla VI] SI UNA PAREJA ESTUVIERA ESPERANDO A UN BEBÉ CON SÍNDROME DE DOWN (SD), ¿QUÉ TE GUSTARÍA DECIRLES? (N = 264, EDADES DE 12 AÑOS EN ADELANTE)

CATEGORÍA	TOTAL ^a	%
Dará satisfacciones / una gran cosa / un regalo / alegría	116	41
Habrán momentos difíciles	103	37
Aprenderéis lecciones sobre el amor	42	15
Seréis mejores personas / mayor perspectiva	41	15
Las personas con SD son más parecidas que diferentes en relación con los demás	38	13
Este hijo es una bendición / un ángel / un regalo de Dios	35	12
No tengáis miedo	29	10
Sed pacientes	27	10
Buscad apoyos	23	8
No abortéis	19	7
No pongáis límites a vuestro hijo / todos tienen talentos	18	6
Apoyadle / haced que el niño se implique / aceptadlo	18	6
Ofrecieron consejos sobre temas médicos / terapias	13	5

^a Número de hermanos que incorporaron esta categoría en sus respuestas a esta pregunta; los porcentajes no suman 100 porque algunas respuestas contenían más de una categoría

REFLEXIONES FINALES

Estos datos pueden ahora ser incorporados en los folletos que se vayan imprimiendo para orientar a médicos y padres cuando se les vaya a dar el diagnóstico de síndrome de Down. Y pueden ser también incorporados en los medios de formación educativa para estudiantes de medicina, de asesoría genética, de enfermería, y al público en general.

Pero sobre todo, estas reflexiones de hermanos de personas con síndrome de Down han de ser compartidas en las sesiones de consejo prenatal cuando los padres reciben el diagnóstico de que su hijo tiene síndrome de Down, y planteen la preocupación sobre la repercusión que el nacimiento de un hijo con síndrome de Down pueda tener sobre la familia. Porque ahora los profesionales ya disponen de las opiniones de los propios hermanos sobre las personas con síndrome de Down:

- La inmensa mayoría de los hermanos y hermanas aman a su hermano con síndrome de Down y se sienten orgullosos de él

[Tabla VII] ¿QUÉ LECCIONES DE LA VIDA HA APRENDIDO POR EL HECHO DE TENER UN HERMANO CON SÍNDROME DE DOWN (SD)? (N = 265, EDADES DE 12 AÑOS EN ADELANTE)

CATEGORÍA	TOTAL ^a	%
La vida es buena / da satisfacciones /alegría / perspectivas importantes	115	41
Comprender las diferencias	82	29
Paciencia	77	27
Aprender a amar	41	15
Todos tienen talentos	24	9
Las personas con SD son más parecidas que diferentes en relación con los demás	21	7
Perseverancia / trabajar duro	18	6
No dejar que los demás les definan / conocerse a sí mismos	18	6
Humildad	13	5

^a Número de hermanos que incorporaron esta categoría en sus respuestas a esta pregunta; los porcentajes no suman 100 porque algunas respuestas contenían más de una categoría.

- La inmensa mayoría de los hermanos y hermanas sienten que su relación con él es buena
- La inmensa mayoría de los hermanos y hermanas no cambiarían a su hermano por otro que no tuviera síndrome de Down
- Hay una minoría que sienten pena por su hermano o se sienten avergonzados ante sus amigos o en público
- La mayoría se sienten cómodos asumiendo mayores responsabilidades, y piensan mantenerse involucrados cuando todos sean mayores
- En general, la mayoría considera que son mejores personas debido a su hermano con síndrome de Down.

QUITARLE EL SÍNDROME DE DOWN

El editorial de la Revista Virtual de Canal Down21 de enero de este año se expresaba en los siguientes términos.

En una reunión de padres se planteó esta interesante cuestión: «Si pudierais, ¿le quitaríais el síndrome de Down a vuestro hijo?».

La mayor parte de los presentes respondieron afirmativamente a la anterior pregunta, casi de forma automática. Una madre, sin embargo, dijo: «Pues sí lo pienso bien, no sé qué decir. Por él sí lo haría. Creo que dejar de tener síndrome de Down le iba a mejorar en su vida, le proporcionaría más posibilidades, le permitiría defenderse mejor. Pero por mí no lo haría. Para mí él es como es, es quien es con su síndrome de Down. Y si se descubriera alguna técnica que le quitara su síndrome, ese niño ya no sería él. Sería otro. Me habrían cambiado a mi hijo. El niño con el que convivo y al que me he acostumbrado es quien es con sus virtudes y sus

manías, con su lentitud, con su testarudez, con su cariño incondicional. Sin síndrome de Down sería otro niño, pero no sería él».

Como decía una niña en uno de los carteles de la reciente exposición de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, un canto a la vida: «Si no fuera así, no sería yo».

Si nos encontrásemos con el genio de la lámpara y nos concediera tres deseos, ¿qué le pediríamos? Querer cambiar al niño con síndrome de Down es como querer cambiar la realidad. Si no es como nosotros deseamos, tenemos que transformarla. Pero, entonces, quizás deberíamos de cambiar a nuestros padres, a nuestros hermanos, a nuestros hijos, a nuestros esposos, a nuestras mujeres, porque siempre habrá algo en ellos que no sea como nosotros deseamos. Siempre habrá algo o alguien en el mundo que no es como nosotros quisiéramos. Quizás descubriríamos con sorpresa que los tres deseos del genio no son suficientes.

En estas fechas tan señaladas, en las que el consumo desenfrenado nos nubla la vista, la anterior reflexión quizás pueda ayudarnos a pensar sobre lo que verdaderamente queremos en la vida y sobre lo que nuestros deseos esconden. Como decía Oscar Wilde, “En este mundo, solo hay dos tragedias: una es no obtener lo que se quiere; la otra es obtenerlo”.

He aquí las respuestas que el editorial suscitó, cuyos originales pueden comprobarse en la página web.

En la nota queda reflejado de manera excelente mi sentir. Mi hijo sería otro si no fuera tal como llegó al mundo, tal como me aceptó a mí como su padre y tal cual es hoy.

Sinceramente, si tuviera que pedir los 3 deseos al genio, no sería uno de ellos cambiarlo, sino más bien, que me diera la posibilidad de ser mejor padre para él. A.

Gracias por la reflexión, sólo añadido: Yo no sería quien ahora soy, si a mi hijo le quitaran el síndrome de Down. LZ.

Eso es muy cierto, la mayoría de los padres cambiarían la situación de su hijo. Desde que Diego nació lo acepto tal y como viene, si volviera a nacer y me dieran a escoger lo volvería a escoger a él. Quizá piensen que no me queda otra cosa que decir pero no, he saboreado sus logros mínimos al máximo. Y esto que digo sólo lo entenderán los padres que han tenido la aceptación. C.

Seguramente si pudiéramos, cambiaríamos muchas cosas; y pensar en que ellos pudieran tener novia(o), casarse, tener hijos, te hace pensar por un momento en decir que sí aceptaría que le quitaran el síndrome. Pero al pensar que serían otros, de inmediato tu respuesta es NO. Tengo dos hijos y nunca he sentido lo que siento cuando esos ojos me miran de frente y me dicen con su dulce voz, maama, te amo, eso no tiene precio. Y.

Ya me habían planteado antes la pregunta y la respuesta sigue siendo la misma de mi parte: No he conocido ser más maravilloso y hermoso por dentro y por fuera que mi hijo Daniel (7 años). Disfruto cada instante desde que se levanta hasta que se va a dormir y, definitivamente, gracias a su existencia soy mejor persona y somos una mejor familia. P.

Yo no soy madre de un niño con síndrome de Down, soy maestra de educación especial. Pero Dios me ha dado la dicha de estar cerca de ellos y estoy convencida de que contagian la vida de quienes estamos cerca, con su pureza de corazón, con su amor y aceptación incondicional, con su gran sensibilidad y su simpleza al vivir la vida. Me encanta estar cerca de ellos, hacen ver la vida de otra manera. Dios las bendiga por su fuerza y valor al ser madres tan especiales. AG.

Yo tampoco cambiaría a mi hijo por nada del mundo, Mario es como es y a mí me encanta y quitarle el síndrome de Down me parece que ya después de 6 años no tendría ningún sentido porque ya no sería él. ¡Todo lo que me hubiera perdido entonces! Lo que sí me gustaría cambiar sería la forma de pensar de los que no conocen a nuestros hijos y no los tratan con la dignidad que merecen, como cualquier otra persona. Que la palabra inclusión no tuviera el sentido que tiene actualmente y que en muchos lugares del mundo ni siquiera se la plantean. Que nuestros hijos fueran personas de pleno derecho allá donde fueran y no tuvieran que ser siempre cuestionados por tener un cromosoma de más. P.

Mi hija Ana Inés es una hermosa joven de 30 años que nació con este estigma. Lo que yo le pediría al genio es un solo deseo: tener la fuerza necesaria junto a otros padres para cambiarle la cabeza a la sociedad uruguaya que le niega una vida de respeto al que es diferente. Incluso porque hay mucha hipocresía al respecto y se cae con mucha facilidad en la lástima, en el “pobrecito”, en tanto se le niegan las posibilidades a las personas con síndrome de Down de ser adultos responsables, tal como se ha demostrado que pueden serlo. Le doy gracias a la vida por convivir diariamente con un ser de luz como Ana Inés, con sus luces y sus sombras. DM.

Leyendo la hermosa reflexión, me quedé pensando qué le pediría al genio. Y seguramente no desearía cambiar a ninguna persona por su condición o situación, pero sí le pediría estrategias para que cada una de las personas que conforman esta sociedad pudiera comprender que la diferencia es lo esencial de lo humano, que un síndrome, una ceguera, una sordera, no es lo que me hace diferente sino que es mi humanidad lo que me hace único e irrepetible; que el síndrome, la ceguera o la sordera son discapacidades si el entorno no me ofrece oportunidades, pero si el entorno me da una oportunidad esta discapacidad no existe ya que comienzo a poder mostrar “mi capacidad”. D.

Todo padre de un niño con síndrome de Down siempre piensa en el milagro de que un hijo no tenga el síndrome o desapareciera, sobre todo en momentos difíciles que todo padre vivimos con ellos, o de comparación con otros niños. Pero es muy cierto lo comentado: ellos son seres también con grandes virtudes y con un corazón y nobleza que no tendrían seguramente si no tuvieran síndrome de Down. Por ello no pensar en situaciones imposibles y sí aceptar y dar más cariño y entendimiento a esa personalidad tan llena de cariño que es un niño un joven o un adulto con síndrome de Down. EB.

Definitivamente no cambiaría a ese ser tan maravilloso que llegó a nuestras vidas hace 15 años. Abril Lucía trajo consigo muchas enseñanzas que de otra manera no las hubiera conseguido a pesar de que mi trabajo es generar espacios educativos para la inclusión de alumnos con Discapacidad. Amo a mi hija. R.

Precioso comentario. Ernesto tiene diez años, siempre vivimos quejándonos de que es un niño demasiado travieso, pero quitarle el síndrome, sería cambiarlo, ya no sería Ernesto, somos nosotros los que tenemos que cambiar para comprenderlo y ayudarlo más. Te amo hijo.

Admirablemente expresado lo que pienso y siento sobre el síndrome de Down. Me identifico con el comentario de un internauta anterior. Yo he dicho en otras oportunidades: “El nacimiento de mi hijo José María con síndrome de Down me cambió la vida. Sí, es cierto. Pero para Bien.” Desde aprender a verlo/aprender a ver a las otras personas, aprender de él,... todo me ayuda a ser mejor persona, mejor ser humano. MC.

Qué bello editorial el de este mes. Es verdad, querer quitar el síndrome de Down a nuestros hijos, ya no serían ellos mismos y nosotros tampoco. Pero leo también que la reflexión más repetida de otros padres es que pedirían a ese genio los tres deseos para con otros. Yo también pediría que tengan las personas más paciencia con mi hija, que tengan más amor en su corazón para tratarla y que sean más tolerantes con ella. Pero el único deseo que quisiera que se cumpliera es que tanto la sociedad como el gobierno acepten y permitan que disfruten de la vida como cualquier persona sin etiquetarlos o marginarlos o señalarlos. FY.

Las personas con síndrome de Down, como todas las demás, son muy diversas entre sí. Yo daría mis dos brazos y mis dos piernas porque mi hija, de 27 años, fuera como algunas personas con síndrome de down que conozco. Generalizar es malo. Todos queremos lo mejor para nuestros hijos. Y la inteligencia es un don divino que todos querríamos que nuestros hijos tuvieran en el mayor grado posible. Y mi hija, con más inteligencia, seguiría siendo ella y se defendería mejor en la vida. Yo no sería ni más ni menos feliz. Pero ella seguro que sí. Y eso es lo que yo más deseo en la vida: que sea feliz. JC.

Sólo Dios sabe cuánto dolor sentí al conocer con qué condición llegó mi hija Giannina al mundo. Sin embargo, con la ayuda de especialistas y mi familia en pleno, comprendí cuán grande resulta sentirse apoyado. En estos dieciséis años, mi vida ha cambiado y soy más sensible y considerada. Tenemos muchos amigos, todos quieren a nuestra Princesa y ella ha sido capaz de lograr muchas cosas. A veces olvido su condición especial. Siempre quiere aprender, así lo manifiesta. Gracias a Dios Todopoderoso y a quienes cada día nos apoyan. Todos somos especiales. CP.

Creo que nunca lo pensé. Lo que si tenía miedo es a que vengan un día y me digan "Señor nos equivocamos y le entregamos otro bebé, este es su hijo/a, por lo tanto tiene que devolver a esa niña". Quizás en el fondo, es el mismo planteo, lo único que puedo decir es que no imagino nada sin mi hija. J.

Al genio de la lámpara habría que pedirle mucha tolerancia. Porque gente que ame como aman ellos es lo que está necesitando el mundo. AM.

Creo que si de verdad pudiéramos, todos decidiríamos que SI. Es evidente que durante muchos años convivimos con nuestros hijos y sus realidades, y claro que si le pudiéramos quitar su discapacidad sería otra persona diferente, e implicaría en nosotros un cambio total en nuestra forma de verlo, tratarlo o sentirlo porque sería otra persona diferente. Al final de este debate, lo que creo que se pone de manifiesto es el gran sentido de posesión y dependencia que llegamos a adquirir a lo largo de los años que convivimos con nuestros hijos con síndrome de Down, y esto nos merma, en gran medida a los padres, la capacidad de ayudarles a desarrollarse como personas independientes que son, cediéndoles todo el poder que deberían tener sobre su vida, su realidad y sus opciones y posibilidades. A veces olvidamos que cuando decimos "mi hijo, mi hija, mi..." refiriéndonos a personas, no quiere decir que sean parte de nuestras propiedades; son personas tan independientes e íntegras como nosotros mismos. JM.

Yo tengo mi hijo, tiene 2 años 11 meses, no le quitaría el síndrome, ya no sería él, el que en las mañanas me llene de besos, el que cuando llego del trabajo me recibe con su mirada inocente. Lo que si cambiaría es el pensamiento de algunas personas que ven a un niño con habilidades diferentes y decirles que ellos son iguales y tienen los mismos derechos. S.

Cuando mi hijo nació, esperábamos un niño sano, jamás nos dijeron que venía con síndrome de Down. Yo sentí que el bebé que me entregaron era uno nuevo al que tenía que amar a partir de saber su condición. No trataría de cambiarlo: él es único, es mi alegría de vivir, me siento feliz de ser su mamá. V.

Este artículo me recordó tanto cuando nació mi hijo Emanuel, y mi ex-esposo me decía que nos habrían cambiado al niño en el hospital. Estuvo así por nueve meses hasta que un día le pregunté: “¿Qué harías si realmente lo hubieran cambiado?” Y me contestó: “Traer a mi hijo a casa”. Mi respuesta fue: “Estoy tan segura de que él es mi hijo, pero si eso realmente fuera cierto, aquel niño no lo conozco, no es mi hijo, y si los padres nos lo entregaran yo me quedaría con los dos: con mi hijo Emanuel y con el otro”. BC.



Me gusta mucho la idea. El problema es ¿cuánto tiempo se requiere para que esto sea Universal? Pero cuenten con mi apoyo para buscar un nombre que sea lo mas respetuoso posible y reconocido. En mis trabajos siempre he hablado de Personas con síndrome Down y no con Síndrome DE Down. HJPB.

Muy hermosa reflexión... Soy madre de un joven adulto con el síndrome. Desde mi experiencia, cuento que estaba esperando un hijo y cuando él nació es a él al que tenía en los brazos. Nunca me imaginé la vida de otra manera, gracias a él soy quien soy, se crió sin odios ni rencores; él demostró que tener síndrome de Down no es una casta ni una razón social. Y hoy la sociedad cuenta con sus logros, ya que está trabajando en un supermercado desde hace 18 años. Sabemos de la maldad de la sociedad y que la mediocridad es contagiosa pero la bondad y el buen gesto también son contagiosos... Gracias a Dios por elegirme para ser la madre de él: con él y por él todo es posible. CJ.

La interrogante planteada es una gran encrucijada. Tal vez una madre con un hijo con síndrome de Down, por querer lo mejor para él, puede querer cambiarlo... Sobre todo si se encuentra en un contexto sociocultural en el que el tener una discapacidad o ser diferente al común de las personas le resta las posibilidades de superación, porque ese mundo solo está pensado para los “normales”. Esto es un problema pero es la realidad. Si lo vemos desde lo valioso que es una persona como tal, definitivamente ¿por qué cambiarlo?... No habría razón alguna ya que lo que importa es la persona como un individuo único y realmente valioso. L.

Creo como todos ustedes, que todo lo hermoso que hemos vivido al lado de nuestro hijo con síndrome de Down es valioso e incomparable ante todo lo demás. Eso te hace otra persona, simplemente. Y yo adoro a mi Daniela de 7 años, así como es. Pero claro que quisiera más bien cambiar la mentalidad de esa sociedad que la limita y no le permite desarrollarse al 100, y por supuesto que hubiera más apoyo por parte del gobierno para abrir instituciones y personas realmente capacitadas y comprometidas con la inclusión de nuestros peques, pero seguimos trabajando por ello. IZ.

Sinceramente nunca deseé cambiar la condición de mi hijo, estoy segura que va a saber defenderse en la vida mejor que nadie porque estamos trabajando para eso... Cada logro que tiene es una experiencia única. Además, tener un hijo "convencional" no te asegura que en su futuro sepa defenderse y ser independiente, todo depende de los valores y herramientas que sepamos brindarles, y ayudarlos a que ellos acepten su condición y la amen para que los demás también lo hagan... D.

Hermosa la reflexión, particularmente para mí que hoy mi hijo Patricio (Pato) cumple 8 años. Coincido con otras respuestas y por supuesto que esto nos ha dado la oportunidad también de ser mejores padres. El amor es sin condiciones, así debe ser. N.

Cada vez que me ponho a pensar em como seria a Ciça sem a Síndrome de Down, percebo que seria mesmo outra menina, e que nós deixaríamos de ter esta pessoinha maravilhosa que mudou todo nosso modo de ver o mundo. Não foi fácil, a princípio, perceber seu potencial e nos vieram à mente só as dificuldades inerentes a sua condição. Com o tempo sua personalidade de bebê especial nos conquistou e passamos a enxergá-la de um outro modo, com o terceiro olho, o olho da alma. As reflexões que leio aqui me ajudam a elaborar cada vez mais esta nova vivencia em minha vida. Obrigada por compartilharem suas ideias e experiencias com tantos de nós, avós e pais de crianças com síndrome de Down. Um abraço do Brasil para vcs. Feliz 2012! IA.

Adoro a minha jovem filha com SD. Quando me lastimam, porque o fazem, respondo que além de ser o grande amor da minha vida, sei quem ela é, como vai ser teimosa e meiga, como vai arrumar toda a casa e sentar-se ao meu colo. Se ela não tivesse SD, não sei o que teria sido, nunca saberei. Mas, quando nasceu, se tivesse essa varinha mágica, tinha-lhe tirado o SD, sim, porque não a amava ainda como amo agora e poupar-lhe ia o sofrimento da diferença. MB.

Para mí lo que hay que cambiar es la actitud de la gente. Nuestros niños tienen unos valores que desafortunadamente nuestra sociedad ha perdido por completo y eso hace que nos encontremos desestabilizados frente al futuro. Lo que cuenta hoy son cosas como la apariencia, la rapidez, la performance y lo material, y eso es exactamente lo que no interesa a nuestros angelitos! ¿Genio, me oyes? MC.

Amo a Cristina y la acepto tal como es, ella trajo una realidad maravillosa a mi vida. ¿Qué quisiera cambiar? Cosas que la mayoría a su edad también las vivimos, sus rebeldías (tiene 16 años), su testarudez. MMM.

Lo primero que me vino a la mente fue una o más bien muchísimas operaciones llenas de dolor para borrar sus rasgos físicos y me espanté enseguida; me dolió imaginar la vida sin mi niño con todo ese raudal de amor, de sonrisas, de enojos intempestivos pero abrazos, asombros y, como dice Enrique que curiosamente así se llama mi niño mi Quique, estaría frente a otro niño que no sería mi Kikin: lo amo porque me hizo otra persona. MS.

Si existiera una cura para este síndrome yo tampoco lo haría ya que me cambiaría a mi hijo. Lo amo y lo quiero tal como es, sin el síndrome de Down no sería él, mi hijo incondicional. ME.

Hermoso nuestro camino: lo forman nuestros pasos y si los borramos perderíamos la senda. Pero si apareciese el genio sí le pediría que mi hija tuviera ese cromosoma de menos. No quiero que sufra con su corazón enfermo, ni con sus pulmones, ni con su sistema digestivo. No quiero ver morir a mi hermosa hija; como padre quiero verla feliz, sea cual sea su CI. Perdonarme si digo que no seamos falsos, el síndrome de Down es muchísimo más que unos rasgos físicos o un coeficiente, y como padres que-remos lo mejor para nuestros hijos, siempre basándonos en el amor y el respeto a todos los que nos rodean. Y claro, por encima de todo amo a mi hija, porque es única. L.

La cultura y la forma de vida en este siglo moderno y cambiante nos han enseñado a cambiar, no a conservar. No es fácil, pero los amamos tanto..... LD.

Muy lindo el artículo, y coincido con muchos. Mi Carito nos cambió la forma de ver la vida, y la familia que tenemos, todo lo que significa mi angelito es felicidad. ¿Por qué vamos a cambiar esto? GS.

Definitivamente sería una pena perder a esos maravillosos seres. Mi hijo Erick tiene 24 años, y son 24 años de enseñanza. Ni siquiera recuerdo el mundo en que vivía antes de que él naciera. Solo sé que mis ojos despertaron a un mundo lleno de valores, los cuales trato de transmitir a aquellos que no tienen la dicha de tener un ser con un cromosoma de más en su casa. NM.

Si Dios me lo permite, este 2012 estaré terminando un libro que comencé hace ratito. Se titulará "Yo nací con el cromosoma que tú perdiste: Amor incondicional". En este libro expongo mis experiencias, buenas y las desafortunadas que he vivido desde que me enteré que iba a ser madre de un bebé con el Síndrome de Down. Espero tocar el corazón de padres, familiares y la comunidad y contribuir a que puedan salir de una posición emocional de negación a aceptación y a valorar y anhelar ese cromosoma que la mayor parte de la humanidad perdió "el amor incondicional". NG.

Yo no le pediría nada al genio, le agradezco y seguiré agradeciéndole a Dios por el ángel que me regaló, él cambió todas nuestras vidas de una manera muy positiva; aunque a veces pienso "qué pasará por su cabecita", el solo hecho de verlo en su mundo tan feliz, me borra todo pensamiento triste que me afecte. Mi niño es una bendición para mi familia y especialmente para mí. S.

A ese genio yo le pediría solo un deseo, que nos cambiara tan siquiera por un día a todos los seres humanos del mundo, que nos convirtiera a todos en portadores de un cromosoma extra, para poder ser tan sensibles como ellos y ver el mundo de la manera que ellos lo hacen y así este mundo sería hermoso y no habría maldad y tal vez todos seríamos músicos, bailarines y muy dedicados y responsables en nuestras tareas, ¿no lo creen así? Pero no, nosotros no fuimos tan afortunados como ellos. CR.

Tal vez la mayoría de los padres tenga ese deseo quitarle a su peque el síndrome de Down, pero si en este momento se me concediera un deseo al respecto, mi respuesta es que mi princesa Alma Paulina siga bendiciendo nuestras vidas, y con su vida nos enseñe el propósito que Dios tiene para nuestras vidas. Y el síndrome de Down no es una discapacidad, porque no conozco a gente "normal" con las virtudes y sobre todo el amor que ellos tienen. AN.

Estoy de acuerdo, amo a mi hija como es, he aprendido con ella muchas cosas que ni me imaginaba. Nunca querré cambiarla, siempre estará en mi corazón como es, simple, sincera y luchadora, ya que todo lo que aprendió le costó mucho esfuerzo y fue muy bien ganado. EMD.

Cordial saludo. Es obvio, pero no somos médicos y ellos tampoco pueden, el único que puede hacerlo es Dios, Él sabe por qué y a quiénes envía estos ángeles. ¿Cómo podemos ayudar y no quitar? Investigando, estudiando, todas las formas posibles para que ellos se puedan realizar como cualquier persona. N.

A veces las personas se compadecen de las madres que tienen un hijo con síndrome de Down o con otra limitación "social" porque piensan que son retrasados, discapacitados, raros... Pero ¿alguna vez aquellas personas se preguntaron si no serán ellas las "raras"?, ¿si no son ellos los que deberían quitarse del corazón la idea del modelo de personas aptas para la sociedad?, ¿quién es mejor o quién debe ser excluido? Estos sentimientos "pobres" llevan a juzgar a los que tienen síndrome de Down. Si quisiéramos todos, hay algo que sí se puede quitar y no es justamente el síndrome de Down sino el arraigado síndrome de discriminación social. Mi hija XIOMARA de 1 año y 6 meses, tiene síndrome de Down y realmente puedo decir que de su lentitud cognitiva, no le impide ser amorosa, sentir amor, enojo, ser ella. A veces la sociedad es la discapacitada, porque no es capaz de amar, de incluir. Nada cambiaría de Xiomara. Porque ¿quién dice que debemos ser todos iguales? E.

Estoy de acuerdo con el editorial: al cambiarles algo a estos niños o niñas es como si buscáramos que fueran personas distintas. Ellos son así y su esencia de amor incondicional, su espontaneidad y gratitud las hacen personas únicas. Más que pretender cambiarlas, el resto de la humanidad debería ser más tolerante a la diferencia. J.

¡Es hermoso este mensaje! Llenó mi interior de tantos sentimientos, porque ¡es cierto!, ellos sin su síndrome de Down no serían ellos; y a cada uno que he conocido han sido verdaderamente auténticos. Cada uno de ellos vive y conquistó mi corazón de manera diferente... ¡los amo! y pido a Dios muchas bendiciones para ellos y para su familia. M.

Es muy profundo este tema y siento en verdad que es muy cierto, que las personas que no tienen la capacidad de aceptar a una persona por una discapacidad o limitación inmediatamente produce un quebrantamiento en la sociedad que, además, va limitando más y provoca esa diferencia entre nosotros en forma muy negativa. En la familia de mi marido, por ejemplo, incluyéndolo a él han discriminado a mi hijo desde que nació porque están carentes de información, pero además no les interesa conocerlo, ya que demuestra tanta inteligencia y amor aun esta situación... Si existiera este genio ya se imaginan qué pediría... Claro, cualquiera pensaría que los cambiara... Pues no... sólo le pediría que me diera la capacidad y sabiduría para que cada vez pueda entregarle todo el amor y dedicación como así la fortaleza y salud para seguir al lado de él y de mis otros hijos para seguir enfrentando este desafío de amor. JB.