

Tenemos tanto que aprender: Lo que nos enseñan las personas con síndrome de Down

Por Emilio Ruiz Rodríguez

EN RESUMEN | Las personas con síndrome de Down nos enseñan capacidad de sorpresa ante el milagro de lo cotidiano. Nos enseñan paciencia en un mundo que rinde pleitesía a la velocidad. Nos enseñan constancia en un mundo que premia la superficialidad y la tarea rápida y poco cuidadosa. Nos enseñan tranquilidad en un mundo prisionero del reloj. Nos enseñan amor desinteresado en un mundo de intereses. Nos enseñan a vivir el ahora en un mundo preso del ayer y del mañana. Nos enseñan amor por la vida en un mundo violento y agresivo. Nos enseñan entusiasmo por lo natural en un mundo en el que todos están de vuelta de todo y se lo saben todo. Nos enseñan a estar pendientes de los sentimientos de los demás en un mundo en el que cada uno va a lo suyo. Nos enseñan a valorar los pequeños logros en un mundo en el que solamente unos pocos, los mejores, los número uno, son valorados y admirados. Nos enseñan a agradecer, en un mundo permanentemente insatisfecho.

con las principales sugerencias que recogen los libros de autoayuda, recetas que, parece ser, son el secreto para alcanzar una vida más feliz. Así que tómelo usted como quiera, amigo lector, como reflexión sobre el síndrome de Down o como sugerencias para que se autoayude a sí mismo, pues para ambas funciones tiene utilidad.

Observando a las personas con síndrome de Down, niños, jóvenes y adultos, se comprueba que todas ellas actúan de una manera coincidente, que parece fruto de alguno de esos genes específicos que contiene el cromosoma 21 triplicado y, por tanto, es patrimonio exclusivo de ellas. Su forma de ser y de estar en el mundo conlleva un estilo propio, caracterizado por esos comportamientos distintivos que los demás necesitamos aprender pero que ellos dominan de serie. Quizás esas virtudes, esos valores, esas habilidades, esas potencialidades, sean intrínsecas al síndrome de Down, ya que la mayor parte de las personas con trisomía las poseen, y ni siquiera tengan ningún mérito por contar con ellas. ¿Quién sabe? Lo cierto es que los demás no nacemos con esas habilidades y necesitamos que alguien nos las enseñe y quién mejor que los expertos en un tema para aprender de sus enseñanzas. Las personas con síndrome de Down aprenden muy bien por imitación, observando lo que los demás hacen. Ahora es nuestro turno, escuchemos, observemos su mensaje. Fijándonos en ellos podremos seguir estos principios que, con seguridad, nos ayudarán a hacer nuestra vida un poco más llevadera.

E. RUIZ

es Licenciado en Psicología y trabaja en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Correo-e: eruirz02@ono.com

PRESENTACIÓN

Este escrito bien pudiera ser un artículo de autoayuda, como tantos libros como en la actualidad se publican con afán de orientar a quienes intentan encontrarse a sí mismos y sortear, con más o menos fortuna, los obstáculos que la vida les va poniendo en su camino, por medio de recetas sencillas pero, supuestamente, eficaces. Sin embargo, se trata de un artículo de reflexión, que busca transmitir aquello que las personas con síndrome de Down nos aportan a los demás, lo que de ellas podemos aprender. Y es que ese cromosoma de más viene acompañado de una serie de peculiaridades que hacen especiales a quienes lo portan. Curiosamente esos aspectos en que son diferentes coinciden, punto por punto,

ACEPTA A CADA UNO COMO ES Y RESPETA A QUIEN ES DIFERENTE

La presencia de personas con síndrome de Down en la sociedad, lo mismo que la presencia de personas de diferente sexo, ideología, religión, cultura, idioma o nivel sociocultural, nos educa en el



respeto a la diferencia o, dicho con otras palabras, en el respeto a todas las personas puesto que, por fortuna, todas somos distintas. Una ley básica de la gestión ecológica de las relaciones es la del reconocimiento de la individualidad y la diferencia (Soler y Conangla, 2004). Cuando una niña con síndrome de Down asiste a una escuela, cuando un chico con síndrome de Down come en un restaurante, cuando una joven con síndrome de Down va a un campamento o cuando un adulto con síndrome de Down se incorpora a un puesto de trabajo en una empresa ordinaria, esa niña, ese chico, esa joven y ese adulto aprenden de quienes conviven con ellos muchas de las estrategias que les serán útiles para responder correctamente a las demandas de una vida en sociedad. Pero los demás, los compañeros de colegio, de restaurante, de campamento y de trabajo, tienen mucho que aprender de ellos.

Actitudes y valores como la tolerancia, el respeto, la aceptación, solo se pueden interiorizar a través de la convivencia diaria. Las actitudes tienen un componente racional acompañado de componentes emocionales y de acción. No basta con pensar que somos tolerantes, no es suficiente con decir que no discriminamos y que aceptamos a todos como son, sino que hemos de demostrarlo. Y hasta que nos ponemos en situación y nos enfrentamos a la realidad de compartir nuestro tiempo con una persona distinta no podremos saber si verdaderamente somos racistas (Marina, 2005), o si somos capaces de aceptar a una persona con síndrome de Down como compañera de colegio o de trabajo; como compañera de vida. Solo la convivencia, la vivencia compartida, nos permitirá conocernos a nosotros mismos y saber hasta dónde se extienden los límites de nuestros prejuicios. Solamente estando y siendo junto a personas con síndrome de Down podremos conocer a ciencia cierta si sabemos estar y ser con cualquier tipo de persona.

AMA LA VIDA

Muchos niños con síndrome de Down vienen al mundo tras una dolorosa lucha. Ya desde la fecundación nos demuestran cómo uno puede salir adelante partiendo de las más negativas condiciones iniciales. Se aferran a la vida desde el momento de la concepción, aun en las circunstancias más adversas, con un cromosoma de más, como si quisieran retar a una naturaleza que les está

gritando que en esas condiciones no se puede venir al mundo. Ellos vienen y nos contagian sus ganas de vivir, su ilusión por estar aquí, su fuerza para agarrarse al mínimo clavo ardiendo de la existencia, por encima de barreras y de enfermedades.

Las frecuentes dolencias que acompañan a la trisomía, muchas de ellas surgidas en los primeros días, hacen que tanto ellos como sus padres aprendan una importante lección: la vida, ese precioso don que todos recibimos como si fuera un derecho, es un privilegio, que para algunos es costoso, muy costoso.

Quizás por eso, quizás por la incertidumbre de un futuro que no se sabe con seguridad si pasará de mañana, son capaces de valorar todo lo que tienen y disfrutar de la vida como nadie sabe hacerlo. Se ha visto a pequeños con síndrome de Down que, en los más dolorosos momentos de su propia enfermedad, han sido quienes han dado coraje a sus padres o a otros familiares, diciéndoles que no se preocupen, que todo va bien, que todo se arreglará o proporcionándoles una inyección de ánimo, con sus juegos o con su risa.

¿Quiénes, en condiciones tan adversas, serían capaces de sonreír cada mañana con ese agradecimiento infinito por estar vivos? Su fe en la vida, su confianza en las personas, es también ilimitada. Las ganas de vivir son otra gran lección que las personas con síndrome de Down, desde niños, nos transmiten. La alegría de vivir, el agradecimiento por la vida, la sonrisa fácil, son señas de identidad de ese extraño cromosoma añadido.

El hecho de que sus logros sean más costosos, de que la enfermedad forme parte de su día a día desde siempre, de que les resulte difícil lo más elemental y simple, que los demás disfrutamos de manera gratuita, les hace, paradójicamente, especialistas en disfrutar de cada instante y maestros de las ganas de vivir.

DISFRUTA DE LO COTIDIANO

Existía en la antigua Grecia un concepto que, desgraciadamente, ha caído en desuso, al punto de que el término no aparece en el diccionario. La obnosis se refiere a aquello que es obvio y que, de forma paradójica, acaba siendo obviado (Rovira, 2008).

Una característica que comparten todos los que se declaran felices, y que poseen las personas con síndrome de Down, es una arraigada capacidad para valorar, agradecer y disfrutar aquello que tienen. Y no precisamente los bienes materiales, las posesiones, las adquisiciones hacia las que, de forma sutil, nos arrastra nuestra sociedad de consumo y que no producen nunca saciedad. Muy al contrario, la felicidad emana de la toma de conciencia de todo aquello que es obvio y que, por esa misma razón, obviamos. Disfrutar de un buen estado de salud, alegrarse por la cercanía de aquellos que queremos y que nos quieren, contentarse con un buen paseo, saborear el goce de una sencilla conversación, recrearse en la caricia tenue de un rayo de sol o en el susurro del viento entre los árboles. Ironías de la mente humana: solamente nos hacemos conscientes de esta riqueza cuando la perdemos.

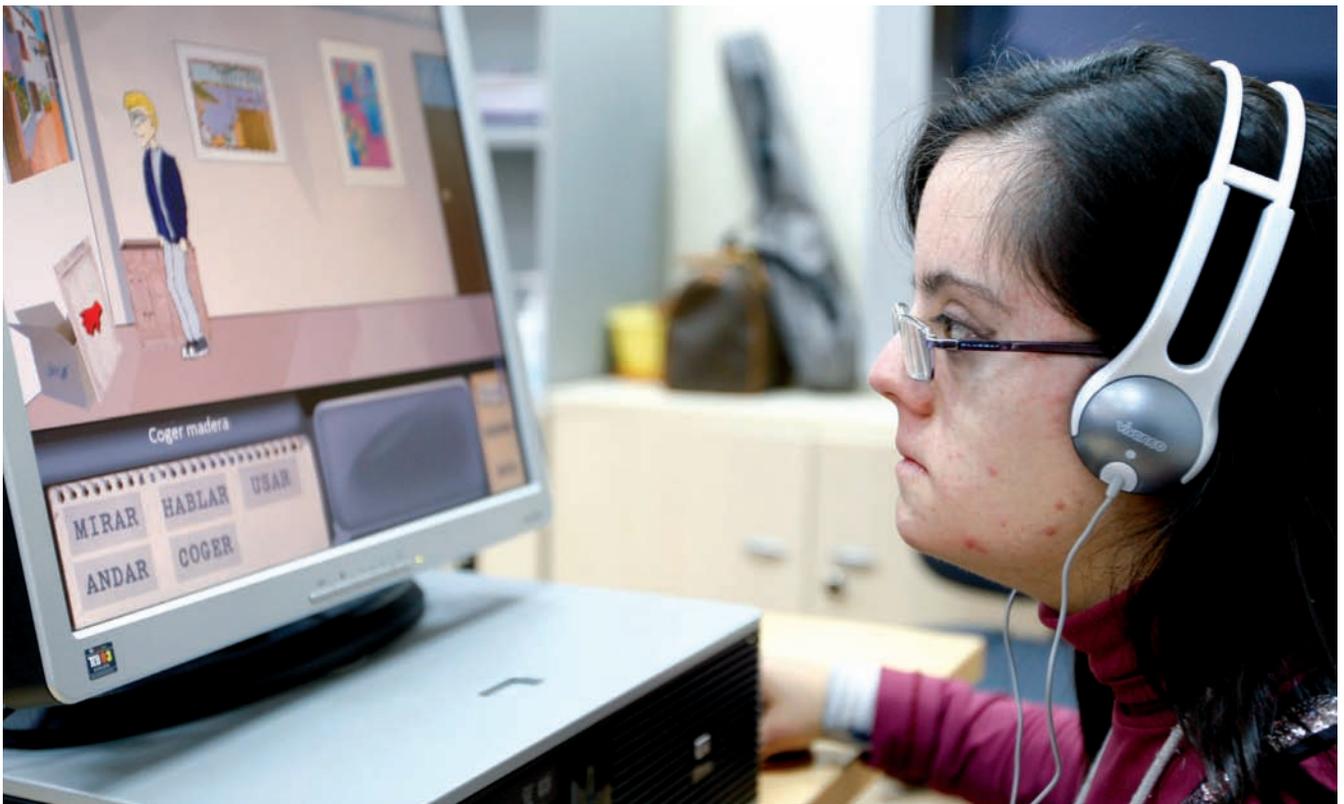
Sin embargo, las personas con síndrome de Down no necesitan perderlo para saber saborear el día a día. Son especialistas en entusiasmarse con lo natural, en disfrutar el lujo de lo esencial, en sorprenderse con los milagros de lo cotidiano: una coca-cola, una canción, un cuento, un rato de compañía, el sencillo recorrido hacia la escuela o hasta el trabajo. Se pueden detener, embelesados, a observar con detenimiento una flor, a jugar con un perro o a contemplar cualquier hecho corriente que para ellos es prodigioso. La vida es una caja repleta de sorpresas para quienes saben abrir los ojos al milagro de la existencia. Nos enseñan que merece la pena pararse a contemplar y a deleitarse con el aroma de las flores (Soler y Conangla, 2004).

AMA DE FORMA DESINTERESADA

Si hay personas con una profunda capacidad de amar de forma desinteresada e incondicional esas son las personas con síndrome de Down. Pueden mostrarse caprichosas, pueden pretender ser centro permanente de atención, pueden ser egocéntricos (¿se creen el centro del mundo o lo son?),

pero aman siempre sin esperar nada a cambio y dan todo lo que tienen en su interior con el único deseo de que se les devuelva amor por su amor. Quieren a las personas cercanas por lo que son y no por lo que de ellas pueden alcanzar. Dan cariño sin esperar una recompensa, de una forma espontánea y natural de la que no son conscientes y que, por eso mismo, no parece que les cueste ningún esfuerzo, como si formara parte de su naturaleza.

En el corazón de las personas con síndrome de Down no hay lugar para el rencor. Esos minúsculos corazoncitos, con tantas insuficiencias y anomalías, cuentan con un poder añadido con el que nacieron todos ellos: son tan pequeños que el rencor no tiene cabida, no encuentra un hueco donde instalarse y son incapaces de odiar por mucha maldad que se haya vertido sobre ellos. Olvidan con facilidad las afrentas y devuelven cariño por dolor, como si su memoria fuera incapaz de recordar el daño que les hicieron. Venimos al mundo solo para dos cosas: para aprender y para amar (Rovira, 2006). En realidad, para aprender a amar. De esta vida lo único que nos llevaremos es aquello que hayamos dado (Jodorowsky, 2001) y las personas con síndrome de Down es seguro que llevarán repleta su valija, pues mucho es lo que aportan.



SINTONIZA CON LOS SENTIMIENTOS DE LOS DEMÁS

La empatía es la capacidad para captar lo que los demás sienten, que no significa sentir lo mismo que ellos, pero sí saber lo que están sintiendo (Goleman, 1997). En las personas con síndrome de Down se da una particular capacidad para percibir el entusiasmo o el desasosiego en los otros, en especial aquellos más cercanos y queridos. Disponen de una potente “antena emocional” para captar emociones, a falta de o precisamente potenciada por su limitada capacidad para comprender pensamientos complejos (Ruiz, 2004, 2009a, b). El buen o el mal humor de quienes les rodean es captado de inmediato y viven el contagio emocional de una forma especialmente virulenta.

Es de sobra conocido que a las personas con síndrome de Down les desagrada especialmente si quienes les rodean se enfadan, se disgustan o se molestan. Les produce un profundo malestar interior el percibir la ira o la tristeza en sus personas queridas y llegan a captar estos estados de ánimo antes incluso que quien los está viviendo. En el caso de la ira, son capaces de hacer lo que sea, de prometer lo que sea, por lograr que la persona concreta supere su enfado. El disgusto de los otros es automáticamente su disgusto, así como la alegría de los demás es su propia alegría inmediata. Esa sintonía emocional es un poder olvidado que ellos poseen y que nosotros deberíamos de entrenar. En una cultura centrada en el C.I., en una sociedad que glorifica la “mente racional” (Beck, 2002), las personas que siguen viviendo los sentimientos con intensidad deberían de ser objeto de especial reverencia.

VIVE EL PRESENTE

El presente tiene nombre de regalo y consiste precisamente en eso, en un regalo que nos concede la vida cada día, aunque no sepamos muchas veces qué hacer con él (Tolle, 2001; Byrne, 2007). Las personas con síndrome de Down saben sacar provecho a cada instante y viven en un presente continuo que quizás sea la antesala del paraíso. Bien porque su concepto del tiempo es confuso y les cuesta orientarse en los márgenes imprecisos del calendario y del reloj (¿no es el tiempo, a fin de cuentas, una construcción mental?). O bien porque verdaderamente son expertos en el arte de vivir el ahora y disponen de una habilidad que los demás perdimos en la travesía de la evolución. Quien ha convivido o convive con niños, jóvenes o adultos con síndrome de Down sabe que son capaces de disfrutar de lo que hacen con total intensidad, sin la presión del futuro, ni el peso del pasado.

Las personas con síndrome de Down todo lo viven con tranquilidad

y saben estar allí donde están, disfrutando del ahora, algo que los demás olvidamos constantemente, ya que mantenemos nuestros pensamientos siempre en el pasado, recordando lo que hicimos (más bien, arrepintiéndonos), o en el futuro, planificando lo que haremos (más bien preocupándonos). Al ver a un niño con síndrome de Down absorto examinando una flor, u observando a otros niños jugar, o contemplando a unos animales que pastan, nos hacemos conscientes de su capacidad para disfrutar el presente en toda su intensidad. A fin de cuentas solo tenemos el presente (Coelho, 2003), pues incluso cuando revivimos el ayer y cuando proyectamos el mañana, lo hacemos siempre e inevitablemente ahora (Dyer, 2004). No ha habido ni habrá nunca un momento en tu vida que no sea ahora. La vida sin reloj y sin tiempo es otro de los ilusionantes mensajes que quienes tienen síndrome de Down nos envían cada día.



VE DESPACIO. NO TENGAS PRISA

Es habitual escuchar de boca de familiares y profesionales que conviven en estrecha relación con personas con síndrome de Down que éstas “son muy lentas”. Y esa observación lleva en su interior el germen de una valoración negativa de esa lentitud, que se entiende como un defecto imperdonable (Editorial, 2010). Vivimos en un mundo que rinde pleitesía a la velocidad, en el que todo ha de realizarse con rapidez. Comemos apresuradamente, nos movemos siempre con prisas, se exige celeridad en el trabajo, y hasta en el terreno de las relaciones interpersonales parece que lo que prima es la velocidad y la superficialidad.

Sin embargo, las cosas verdaderamente importantes de la vida requieren tiempo y se cocinan a fuego lento (Honoré, 2005). La comida pausada, en familia, permite que los hijos conversen con sus padres y compartan ideas, valores y sentimientos. Un tranquilo paseo, sin prisas, tiene efectos balsámicos sobre el estado de ánimo, algo que difícilmente puede proporcionar la conducción vertiginosa en el tráfico endemoniado de la ciudad. Y el trabajo bien hecho es, por lo común, el realizado despacio y con buena letra. Comer lentamente y disfrutar de la comida, pasear tranquilamente deteniéndose a mirar las hermosas sorpresas que el mundo con generosidad nos brinda, realizar las tareas con tranquilidad y perseverancia, son habilidades que poseen las personas con síndrome de Down y que los demás deberíamos utilizar como modelo y referencia. Hasta tareas cotidianas como vestirse o lavarse lo hacen con lentitud, algo que desespera a los padres aguijoneados por las prisas del día a día, pero que bien pudiera ser una fuente de crecimiento para ellos si supieran leer el mensaje entre líneas.

Jean Paul Sartre fue uno de los primeros en mostrar la estrecha relación existente entre la prisa y la violencia (Soler y Conangla, 2004). La persona apresurada lo quiere todo ahora mismo y, por eso, cuando encuentra un obstáculo entre ella y su objetivo, es decir, cuando siente la más mínima frustración, emplea la violencia como el modo más rápido de conseguir lo que desea. Con toda seguridad, un mundo más tranquilo y lento sería un mundo mucho más pacífico.

Si redujéramos nuestra frenética actividad y nos acostumbáramos a manejar agendas menos apretadas seríamos todos un poco más felices. El secreto reside en aprender a sentirse cómodos con la lentitud en lugar de correr siempre en pos de un tiempo que percibimos que se nos escapa, en una carrera alocada que nunca nos satisface, quizás presionados por la premura de la muerte. Deberíamos de imitar la actitud de las personas con síndrome de Down en vez de intentar introducir las en el mundo vertiginoso y desenfrenado en el que los demás estamos inmersos. En resumen, ve despacio, no tengas prisa, al único sitio hacia el que vas es hacia ti mismo.

TEN PACIENCIA

Si hay un campo en el que las personas con síndrome de Down son auténticas maestras es en el de la paciencia. Lo son, en primer lugar, porque son pacientes por naturaleza. Pueden estar horas y horas con la misma actividad, si es de su agrado, o esperar sin inmutarse durante periodos de tiempo que parecen interminables a quien con ellas se encuentra. Saben esperar y jamás se desesperan, mientras quien está a su lado se impacienta y pierde los nervios. Y son también maestros de paciencia porque el que no disponga de una buena reserva de paciencia, sea padre o profesional, no podrá permanecer cerca de un niño con síndrome de Down, y si ha de hacerlo, su paciencia mejorará a ojos vista. Nos educan en paciencia, con su ejemplo y con su actitud, pues la paciencia es un poder que crece sin medida en los que conviven con quienes tienen síndrome de Down.

La paciencia, además, cuenta con un mágico poder. Quien espera tranquilamente el logro de su objetivo y se distancia de él, sin plantearse cuánto tiempo tardará en alcanzarlo, automáticamente se libra en su mente de la presión de la meta y puede disfrutar de las delicias del viaje. La paciencia infinita produce frutos inmediatos, por ser una actitud mental. Al desvincularse uno del obje-

tivo, al distanciarse de la meta, se tropieza automáticamente y sin querer con la paz y, por tanto, con el logro final. La felicidad, a fin de cuentas, no es una estación a la que se llega, sino una manera de viajar (Serrano, 2001). Y quien aprenda a deslindarse de la estación de llegada sabrá deleitarse con cada instante del trayecto.

SÉ CONSTANTE

Nada en esta vida se consigue sin constancia. En una época en que se busca el éxito fácil, en que se admira a quien alcanza altas metas sin esfuerzo y al triunfador rápido y superficial, aquel que necesita tiempo para lograr alcanzar un objetivo se siente desubicado, se encuentra fuera de juego. Pero la realidad nos muestra, testaruda como lo son las personas con síndrome de Down, que únicamente con constancia, con esfuerzo, con trabajo, con tiempo, se consiguen los logros importantes de la vida. Una relación estable, una amistad sólida, un nivel de estudios elevado, el aprendizaje de un idioma, el virtuosismo con un instrumento musical, el dominio de una determinada profesión, necesitan tiempo para alcanzarse.

Si hay personas que han debido trabajar para alcanzar cada uno de los propósitos de su vida, esas son quienes portan trisomía 21: desde niños acuden a terapias, asisten a sesiones de entrenamiento, necesitan de más práctica, de más ejemplos, de más actividades para obtener lo mismo que la mayor parte de los niños consiguen sin conciencia ni esfuerzo. Cada objetivo, por cierto, es mucho más valorado porque sus padres y sus profesores saben el trabajo tan arduo que les ha supuesto alcanzarlo: cuando tienen que sostener la cabeza, cuando tienen que sentarse, cuando tienen que andar, cuando tienen que leer... Nada les es fácil y todo requiere un tesón multiplicado. Así aprenden, junto a sus padres, a disfrutar, a gozar, a entusiasmarse con los pequeños logros.

Las personas con síndrome de Down, por otro lado, se mantienen constantes, perseverantes, firmes, persistentes, tenaces (¿o deberíamos decir tozudas, testarudas, cabezotas, tercas, obstinadas?) en aquello que les interesa. Son capaces de permanecer horas haciendo lo que les gusta y rechazan con vehemencia los intentos de obligarles a cambiar de actividad. Pueden catalogarse como testarudos o sencillamente como persistentes en su conducta y resistentes al cambio, pero el hecho es que la constancia es uno de los campos en los que tienen mucho que enseñarnos. Ojalá todos supiéramos defender con la misma intensidad nuestros verdaderos intereses y mantener la misma perseverancia en nuestros objetivos vitales.

DISFRUTA DE LA MÚSICA Y BAILA

Una característica representativa de todas las personas con síndrome de Down, sea cual sea su nivel intelectual, su edad, su sexo y su país de origen es el gusto por la música. Todas ellas disfrutan, adoran la música y cantan y bailan entusiasmadas en cuanto tienen ocasión. Si te encuentras con un grupo de personas con síndrome de Down y notas que la situación se enfría, pon música y todo cambiará inmediatamente.

Algunas personas con síndrome de Down han llegado a tocar con relativa maestría un instrumento musical, a pesar de sus dificultades de coordinación motriz, pero no es esa habilidad a la que nos referimos. Hay algo que comparten todas: el gusto por escuchar música, por cantar canciones y por bailar siempre que pueden. Es quizás una capacidad innata, escondida entre los genes del cromosoma 21 y que los demás tenemos en una proporción 1/3 menor a ellas.

Escuchar música, cantar y bailar provocan estados positivos y está demostrado que son un buen tratamiento contra la depresión (Bisquerra, 2003). La música es un lenguaje universal en el síndrome de Down y una muestra de su gusto por los placeres gratuitos de la vida. Hemos perdido la costumbre y el placer del baile. Imitemos a quienes tienen síndrome de Down y encendiendo la radio o poniendo en marcha un CD, sigamos la melodía, cantemos, bailemos y disfrutemos de ese sencillo placer con frecuencia. Es uno de los pequeños regalos cotidianos que nos podemos dar a nosotros mismos con facilidad.

APRECIA EL SILENCIO

Dos amigos con síndrome de Down permanecen en una cafetería durante horas, sentados uno frente a otro, sin hablarse. No necesitan palabras, no las buscan porque saben que les costaría encontrarlas. Están a gusto y el mero hecho de estar juntas, de estar solas, de compartir la situación, un refresco, unos pinchos, les hace sentirse felices. No esperan más y no desean más.

Es posible que sus dificultades de expresión les dificulten la comunicación verbal, y que eso les haga sentirse cómodas sin palabras. Su lenguaje es tan limitado que el silencio es su principal medio de comunicación. Están comunicándose, transmitiéndose la sensación de bienestar compartido, por medio del lenguaje del síndrome de Down, un lenguaje universal que solamente ellos entienden. Las palabras enredan, confunden, engañan y ellos no necesitan palabras para sentir. Y se sienten incómodos en la marabunta de expresiones en las que los demás ahogamos nuestra falta de entendimiento y que a ellos les resulta tan costosa de seguir.



Blaise Pascal observaba: “Todas las desgracias del hombre derivan del hecho de no ser capaz de estar tranquilamente sentado y solo en una habitación”. El silencio nos aterroriza. Necesitamos la música en el coche, los ruidos de fondo de la ciudad, el parloteo constante, para sentirnos bien. El exceso de silencio nos pone nerviosos porque nos encontramos con nosotros mismos.

Sin embargo, es cuando nos fundimos en el silencio y nos hacemos uno con él, cuando nos conectamos de nuevo con nuestra fuente y conocemos la paz (Dyer, 2004). “Dios es amigo del silencio. Observa cómo la naturaleza – los árboles, la hierba – crece en silencio; observa las estrellas, la luna y el sol: cómo se mueven en silencio. Necesitamos el silencio para poder tocar las almas”, nos decía la madre Teresa. Otra gran idea que nos transmiten las personas con síndrome de Down es que no es necesario hablar para entenderse. Escuchemos su mensaje sin palabras.

VALORA LOS PEQUEÑOS LOGROS

No son las grandes empresas las que conforman la felicidad. La felicidad está compuesta de muchos pequeños instantes, de dosis mínimas de satisfacción. Revisando minuciosamente nuestro pasado comprobamos que grandes logros en la vida hay pocos; son escasos los instantes en que conseguimos hacer realidad sueños extraordinarios. En general son las pequeñas conquistas diarias las que configuran, como retazos unidos, la gran tela de la felicidad. Curiosamente, esas fuentes de alegría, de bienestar, solamente son apreciadas por quienes han tenido que sudar mucho para alcanzarlas.

Los padres de los niños con síndrome de Down, los profesores de los colegios que han tenido la suerte de encontrarse con un alumno con síndrome de Down, aprenden, a la fuerza, lo dificultoso que es alcanzar cada meta y, por tanto, se les inculca la capacidad para disfrutar de los logros más nimios. Cuando el niño comienza a andar tras cientos de sesiones de atención temprana; cuando la niña dice sus primeras palabras tras cientos de noches de insomnio dándole vueltas a la duda de si hablará algún día; cuando el chico aprende a leer tras clases y clases de apoyo; cuando el adulto, por fin, se incorpora a un puesto de trabajo tras una vida repleta de esfuerzos en dirección a su independencia, es inabarcable la sensación que inunda a sus padres.

Y del mismo modo, cuando consigue coger la cuchara por sí mismo, lavarse la cara sin ayuda, subir una escalera suelto de la mano o caminar solo hasta el colegio. El placer inmenso de los pequeños logros es, sin duda, una enseñanza grabada a sangre y fuego. A fin de cuentas, aunque con frecuencia se nos olvide, la vida no es más que una sucesión interminable de proyectos diminutos.

NO COMPITAS, COLABORA

La competición se ha introducido en nuestra sociedad como un virus, convirtiéndose en la forma más habitual de interacción, pero su eficacia es más que discutible. Está bien demostrado que, en las relaciones interpersonales, la cooperación es la que ofrece mejores resultados. Y en la vida, para las cosas verdaderamente importantes, tenemos que cooperar.

Las personas con síndrome de Down parecen inmunes a la fuerte tendencia social a la competitividad. Si se suman a una competición deportiva o a una lucha por conseguir algún objetivo, suele ser empujados por otros, dejándose llevar por las pautas que les marcan. Pero ellas no sienten necesidad de vencer al contrario para sentirse mejor, y les cuesta ver el oponente que parece que nosotros presuponemos escondido en los demás. Es más que sorprendente la falta de ambición y de competitividad de las personas con síndrome de Down, en especial en un mundo que presiona para que compitamos, probablemente debido a intereses ocultos que intentan fomentar el consumismo.

Se conocen multitud de experiencias de chicos con síndrome de Down que en una carrera o en un torneo de natación, se han parado a esperar a quien se quedaba rezagado, animándole y ayudándole incluso; o, sencillamente, se han detenido porque no le veían el interés a seguir corriendo para quedar por encima del resto de los competidores. Les preocupa más estar a bien con sus compañeros, con sus rivales, que superarlos.

Esta sencilla filosofía de vida, trasplantada a la sociedad en la que nos hayamos inmersos, nos ayudaría a superar muchos de los graves problemas que actualmente sufrimos. En realidad, es por medio de la colaboración como se alcanzan las grandes metas; y todas las cotas importantes que la humanidad ha ido superando a lo largo de los tiempos se han sustentado en el apoyo mutuo. El conocimiento científico actual, sin ir más lejos, se sustenta en el esfuerzo de generaciones y generaciones previas, que nos han legado su experiencia y su saber. Es increíble que, sabiendo como sabemos que la colaboración mutua es la que produce los mejores resultados, sigamos empeñados en competir y en vencer. El sentido común deja claro que en cualquier competición, el ganador es uno, y todos los demás pierden, mientras que en una perspectiva de colaboración todos pueden llegar a ser los ganadores.

AGRADECE LO QUE TIENES

Dejaremos para el último lugar la verdad más importante (Byrne, 2007; Wiseman, 2010). Es admirable la capacidad que tienen quienes portan síndrome de Down de agradecer aquello que tienen. Lo más sencillo, lo más normal, es para ellos fuente de alegría y saben dar gracias, con su actitud y con su sonrisa, por todo lo cotidiano, aquello que los demás ni valoramos ni vemos.

Un mecanismo automático de nuestro cerebro nos lleva a querer siempre lo que no tenemos. Es lógico, es evidente: lo que ya tengo no lo puedo querer, porque ya lo poseo. Nuestra mente insaciable busca siempre nuevas metas, nuevos logros, nuevos objetivos, nuevas conquistas, nuevas adquisiciones y olvida, desagradecida, aquello de lo que ya disfruta, dejando de saborearlo. El secreto de la felicidad, por el contrario, está precisamente en saber agradecer lo que poseemos, que es mucho y muy valioso.

No esperes más. La felicidad consiste en querer lo que se tiene, no en tener lo que se quiere. Contentarse con lo que uno es y con lo que uno tiene es sinónimo de satisfacción vital. Y quien acepta y asimila esta máxima, nunca necesitará nada ni se sentirá insatisfecho. La gente es infeliz porque no sabe que es feliz, porque no sabe agradecer lo que le han dado.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Quienes portan síndrome de Down nos enseñan capacidad de sorpresa ante el milagro de lo cotidiano, en un mundo en el que solamente lo excepcional llama la atención y en el que son precisos hechos extravagantes o catastróficos para que alguien se detenga a contemplarlos. Nos enseñan paciencia en un mundo que rinde pleitesía a la velocidad. Nos enseñan constancia en un mundo que premia la superficialidad y la tarea rápida y poco cuidadosa. Nos enseñan tranquilidad en un

mundo prisionero del reloj. Nos enseñan amor desinteresado en un mundo de intereses. Nos enseñan a vivir el ahora en un mundo preso del ayer y del mañana. Nos enseñan amor por la vida en un mundo violento y agresivo. Nos enseñan entusiasmo por lo natural en un mundo en el que todos están de vuelta de todo y se lo saben todo. Nos enseñan a estar pendientes de los sentimientos de los demás en un mundo en el que cada uno va a lo suyo. Nos enseñan a valorar los pequeños logros en un mundo en el que solamente unos pocos, los mejores, los número uno, son valorados y admirados. Nos enseñan a agradecer, en un mundo permanentemente insatisfecho.

¿Por qué no, en lugar de intentar enseñarles, intentamos aprender de ellas? En lugar de inculcarles los valores que priman en nuestra sociedad actual, como la competitividad, la ambición, la prisa o el interés, ¿por qué no nos empapamos de todos esos valores que atesoran las personas con síndrome de Down: paciencia, perseverancia, benevolencia, bondad, humildad, afabilidad, tranquilidad, lentitud, orden, minuciosidad, buen humor, amabilidad, afecto, ternura, simpatía, naturalidad, espontaneidad, amistad, compañerismo, lealtad, confianza, honestidad, responsabilidad, amor desinteresado e incondicional? Seguimos empeñados en introducirles en nuestro mundo alocado, y les exigimos que hagan las cosas más deprisa, que entren en el juego de la competitividad, que se acostumbren a consumir, que luchen por ser los mejores. Y, sin embargo, deberíamos de ser nosotros quienes les observásemos, porque... tenemos tanto que aprender de ellas. En el fondo, seamos sinceros, a la única persona a la que puedo cambiar es a mí mismo.

Las personas con síndrome de Down constituyen un grupo en vías de extinción ya que, en los países autodenominados desarrollados, cada vez nacen en menor proporción, en función del mal llamado aborto terapéutico. Si este colectivo de seres humanos desaparece, corremos un serio peligro de que muchos de los valores, de las actitudes, de los principios que ellos representan y de los que son modelo viviente, se extingan también con ellos. Si faltan, el mundo saldrá perdiendo y las generaciones venideras quizás nos echen en cara el despropósito de nuestra actuación, pues desaparecerá esa fuente de conocimiento. En nuestras manos está el poner los medios para poder seguir aprendiendo y seguir disfrutando de su compañía y de sus enseñanzas.

BIBLIOGRAFÍA

- Beck M. Los talentos del síndrome de Down. En *Down syndrome: Visions for the 21st Century*. WH Cohen, L Nadel, L Mirzik (eds). Wiley Ed., New York 2002. Versión española en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=72:los-talentos-del-sindrome-de-down&Itemid=2035&layout=default
- Bisquerra R. Educación emocional y bienestar. Praxis. Barcelona. 2003
- Byrne R. El secreto. Urano. Barcelona. 2007
- Coelho P. El alquimista. Planeta. Barcelona. 2003
- Dyer WW. Diez secretos para el éxito y la paz interior. Debolsillo. Barcelona. 2004
- Goleman D. Inteligencia emocional. Kairós. Barcelona. 1997
- Editorial. Elogio a la lentitud. Revista Virtual Canal Down21. nº 108, mayo 2010. En: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2285%3Aelogio-a-la-lentitud&catid=888%3Aeditorial-elogio-de-la-lentitud&Itemid=169
- Honoré C. Elogio de la lentitud. RBA Libros. 2005
- Jodorowsky A. La danza de la realidad. Siruela. Madrid. 2001
- Marina JA. Teoría de la inteligencia creadora. Compactos Anagrama. Barcelona. 2005
- Rovira A. Los siete poderes. Empresa activa. Barcelona. 2006
- Rovira A. La buena vida. Aguilar. Santillana. Madrid. 2008
- Ruiz, E. Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2004; 21(3): 84-93.
- Ruiz, E. Programa de educación emocional. Aplicación práctica en niños con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2009a; 103: 126-139
- Ruiz, E. Síndrome de Down: la etapa escolar. Guía para profesores y familias. CEPE. Madrid. 2009b
- Serrano F. La camisa del hombre feliz. Amat. Barcelona. 2001
- Soler J, Conangla MM. La ecología emocional. Amat. Barcelona. 2004
- Tolle E. El poder del ahora. Gaia. Madrid. 2001
- Wiseman R. 59 segundos. Piensa un poco para cambiar mucho. Integral. 2010