



Año Internacional Familia

*Vosotros decís Mongólico. Nosotros decimos Síndrome de Down.
Sus compañeros le llaman por su nombre*
(Cartel de la Fundación Catalana para el Síndrome de Down)

EL NIÑO QUE VIENE... ES «DOWN»

— Joaquín María García de Dios —

*La paradoja del hijo
y el hermano
preferido: todos admiten
que lo sea.*

*La riqueza o la tragedia
del deficiente
mental: la familia a la
que pertenece.*

*Portadores de una
inmensa ternura, multiplican
hasta el infinito la que reciben.*

*La persona humana
y su existencia siempre son
misterio: ellos lo son más.*

*La única esperanza
de la humanidad es
que se deje educar por ellos.*



AVALANCHA DE SENTIMIENTOS

Después de nueve meses, los padres están más que ansiosos por abrazar al hijo o hija que llega a su casa. El contacto a nivel de miradas, de caricias, de

cuidados, con ese bebé hará olvidar tantos miedos y preocupaciones que, inevitablemente, se presentaban durante el embarazo. ¡Es tan grande la alegría!

Y precisamente en ese contexto ¿quién está preparado para recibir la noticia de que su hijo, el que acaban de

conocer, el que acaba de llegar para formar parte de la familia, es deficiente?

Los sentimientos se agolpan, se imponen, angustian: rechazo, culpabilidad, miedo, desorientación, decepción, impotencia, ira, compasión, desconuelo, desesperación, resignación... Pero todos esos sentimientos que se apoderan de los padres, van y vienen, se enmarañan y se entremezclan ...

Y predominando, en número de veces, en intensidad, en tortura mental: ¿Por qué? ¿Qué hemos hecho mal?

Pueden pasar días, meses e incluso años hasta que estos sentimientos se clarifiquen. No pocos necesitarán ayuda médica o psicológica. Y algunos nunca lograrán la paz. Vivirán ya siempre con una amargura de fondo que será no sólo el tono de sus vidas, sino el tono básico de la vida de toda la familia.

Los sentimientos son tan fuertes y se imponen de una manera tan acuciante que no

hay espacio real para ese hijo que ha llegado. Sólo cuando, por fin, se acepta la situación logran formularse la segunda pregunta: ¿Qué vamos a hacer con él, con ella?

Y las posibilidades se presentan co-

mo alternativas, unas más creativas que otras, unas más desesperadas que otras, unas más disparatadas o extremas o inevitables que otras.

Porque los dos miembros de la pareja pueden sintonizar en sentimientos y proyectos de actuación. Pero pueden no estar de acuerdo. Pueden aceptar la situación y unirse para sacar adelante el hijo, o pueden sentir al otro como el culpable. Pueden ocultarlo ante la sociedad o admitirlo con naturalidad.

Hasta pueden como negarse a sí mismos la existencia del problema y empezar a tratar al niño, en exigencias y atenciones, como si se tratase de un niño normal. Pueden intentar olvidarse del problema, confiando al hijo a una institución y reducir a mínimos los contactos con el mismo. O pueden exagerar la sobreprotección. O empezar a utilizar la situación de su hijo como la clave para racionalizar todos sus otros problemas. O, a veces, el tomar en serio el problema del hijo es empezar a descubrir con seriedad algunos de sus propios problemas que, hasta entonces, estaban encubiertos.

Todo este infinito abanico de actitudes (y más que podríamos enumerar) se viven de manera incómoda, pero cuan-

Con los años he ido madurando el convencimiento de que la relación entre Olga y yo no era un asunto estrictamente privado, y seguramente mi condición de escritor me ha impulsado a correr el riesgo de saltar la barrera. El riesgo es, a menudo, el amigo que nos ayuda a hacer amigos, y desearía que todas las Olgas del mundo tuviesen cada día más.

do ambos padres lo viven con sintonía, su fuerza y su sensatez se duplica. Cuando lo viven en mutuas acusaciones la situación se hace irresistible y, no pocas veces, la pareja se rompe. Y con eso hacen todavía más difícil la situación del hijo que ambos engendraron.

AL PRINCIPIO NO SE DAN CUENTA

A veces la deficiencia no se manifiesta hasta meses después de nacer. O incluso años. Lo cual suele ocurrir en el caso de lesiones cerebrales. En estos casos difícilmente se da rechazo, pues ya ha habido una aceptación previa, una convivencia y un encariñamiento. Ya

existen unos lazos muy fuertes que son difíciles de romper.

Pero también hay un cruce de sentimientos: el miedo de que algo va mal (el niño no se sienta, no anda, no habla ...) y la esperanza de que no sea nada, a veces alentada de los propios médicos: "No se preocupe, algunos niños andan más tarde que otros ...", "Las pruebas y los análisis dan normales", "No se detecta ninguna anomalía en el electroencefalograma ..." La verdad es que, en este campo, la medicina aún está en pañales. O, por lo menos, algunos médicos parece que nos hacen creer que está en pañales.

Pero en la mayoría de los casos el miedo, la preocupación y la intuición de no pocos padres se confirma con el tiempo.

EN BUSCA DE UN DIAGNÓSTICO

La búsqueda de un diagnóstico convierte a los padres en parte activa del proceso. No queda tiempo para sentimientos egocéntricos. Lo que importa es ayudar al hijo. Aunque sí existe el sentimiento de impotencia, al ver que los propios médicos no son capaces de hacer un diagnóstico preciso. No les dicen si su hijo será capaz de andar o hablar. Ni en qué medida está afectado su cerebro. Ni cuál es la esperanza de calidad de vida que podrá tener ...

Esta peregrinación supone un gran agotamiento físico: el manejo de un niño de tres o más años que no anda, los ataques epilépticos o de clamsia, los continuos internamientos en un hospital, los incesantes ejercicios de rehabilitación, los gritos de comunicación del niño, el llanto continuo. Esto, sin duda, tiene una incidencia en la familia: no es lo mismo para la madre que tiene un hijo único que para la que tiene una familia numerosa. Y, por supuesto, no es igual disponer de ayuda y medios económicos que tener que dejar el trabajo para atenderlo.

También supone un terrible desgaste psicológico. Y una prueba constante para la pareja: ¿Están los dos implica-

Es tan hermoso que me pidas "por favor" cualquier cosa que debo hacer. Nunca, con tu modo de ser, me has hecho sentir que un deber fuera pesado. Ni siquiera el de dar la cara públicamente para defender los derechos de quienes son como tú.

dos? ¿Recae todo el peso sobre uno de los dos?

O supone un reforzamiento de los lazos de la misma: "Estoy a tu lado y te siento a mi lado". Y un refuerzo moral: "Tenemos una labor importante y nos sentimos bien por realizarla". O un derrumbe total: "Ya no puedo más. No soy capaz de seguir así".

Y la adquisición de un montón de conocimientos sobre la enfermedad (en algunos casos están más al día que los propios médicos). Y la implicación en una labor social (Asociaciones de padres disminuidos, creación de escuelas especiales ...) Y un enriquecimiento de la persona. Y una fuente de alegría familiar: los pequeños progresos de ese hijo ¡representan tanto para todos! Y una humanización de todos los miembros de la familia: comprende mejor quien sabe convivir con un problema tan duro y tan humano.

LOS HERMANOS

La relación de los hermanos va a depender, en gran parte, del grado de madurez con que los padres afronten el problema. Si los otros hijos notan el más leve rechazo implícito o explícito por parte de alguno de los padres, les estará dando pie para escaquearse del problema: "Eso es cosa de mis padres".

Por el contrario, la excesiva protección del deficiente olvidándose de todo

Y así, Olga, te quiero por lo que sé de tí y por lo que me das, pero amo, también, lo que tienes de misterio, este íntimo reducto de tus pensamientos y de tus sentimientos, que en tu "deficiencia" no son accesibles a mi "ciencia".

lo demás, puede llevar a sentimientos de celos o de rechazo.

Pero lo normal es que los hermanos se sientan tan responsables o, en algu-

nas ocasiones, más que los propios padres y hasta que participen en unos extraños sentimientos de culpa: "¿Por qué él / ella y no yo?". Algunos llegan a sacrificar su vida por ayudar a su hermano. Y la mayoría viven muy pendientes de sus necesidades (en el caso de invalidez total o progresiva) o de sus progresos e integración (llevarle con sus amigos, etc.) Y, desde luego, están mucho más concienciados que el resto de los niños ante las carencias de la humanidad.

Algunas frases de padres: "Es admirable el cariño con que le tratan y cómo aceptan el problema de su hermano";

*Con un hilo de voz hemos entonado,
querida Olga, el canto de la vida.
Besos, como siempre, hasta diez. Así,
mientras yo te daba diez besos, aprendiste a contar.
Y tú siempre has querido corresponderme -bromista y tierna-
dándome once.
Gracias por todo, querida Olga.*

"Le quieren mucho. Nunca les importa nada decir que tienen una hermana subnormal". "Su hermano cuida de su hermano subnormal desde que tenía cinco años. Muchos días incluso no puede ir a clase por atenderle. Su hermano es de quien más se fía".

Asimismo se suele dar un mayor grado de madurez en ciertos aspectos al tener que convivir con el problema y tenerlo como presupuesto inevitable en su existencia. Claro que para llegar a esa madurez antes han podido atravesar por fases de negación de la realidad: "algún día se pondrá bien y será como yo"; de mentiras ante los amigos...; de sobreprotección; de rechazo: "siempre tengo que fastidiarme por mi hermano"; de celos: "mis padres sólo se preocupan de ella"; de rechazo social: "tienes un hermano tonto". En definitiva, los sentimientos son los mismos que los de los padres, pero con manifestaciones más ingenuas y, por eso mismo, no pocas veces, más brutales.

Existe un 22% de hogares en los que la deficiencia de un hijo afecta negativamente a los hermanos. Y el mayor desprecio aparece en la clase social baja: "La niña está en contra de los hermanos y éstos contestan: 'eres boba' y

ella llora". "Mis hijos aceptan al hermano enfermo, pero me echan a mí la culpa de lo que tiene". "Pasan de él. Cada uno va a lo suyo".

LA ORIENTACIÓN FAMILIAR

Ser padres es un oficio enormemente difícil y uno no debería guiarse sólo por el instinto. Pero en el caso de la familia con un deficiente los padres necesitan ayuda. Esta ayuda vendrá del médico, de un consejero psicológico, asistente social, los educadores de la propia escuela del hijo, de las asociaciones de padres con el mismo problema.

Para el niño deficiente el papel de la familia y de los padres es mucho más importante que para el niño sano. Y si los cambios de edad son a veces difíciles en los niños normales, ¡cuánto más en los deficientes!: fases de regresión, ataques, violencia, vehemencia en sus apremios sexuales...El Informe nº 15 del Comité de Expertos de la O.M.S. en Salud Mental (1968) recomienda a los gobiernos de todos los países y a las instituciones privadas la creación de los servicios médicos, psicológicos y pedagógicos para ayuda de las familias de niños retrasados en su desarrollo normal.

Muchos padres se ven liberados al entregar al niño a una escuela especializada. En este caso la primera ayuda que necesitan es para clarificar su punto de vista, adquiriendo conciencia de los propios deberes y responsabilidades. Los padres no se pueden limitar pasivamente a esperar los adelantos que el hijo retrasado mental haga en la escuela, exigiéndole muchas veces más de lo que puede dar de sí, por una falta de aceptación de la realidad. Por eso es muy importante asistir a las reuniones de padres, y en algunos casos de hermanos, en las que se exponen casos concretos de observación y se discuten las aplicaciones con intervenciones espontáneas de los participantes.

EL DESPERTAR DE LA CONCIENCIA FAMILIAR Y SOCIAL

A veces un hijo deficiente puede significar el despertar de la conciencia familiar y ser el punto de unión de toda la familia: todos se sienten y aceptan ser responsables de ese niño. Hay un que-hacer común. Es cuando mejor se expresa el verdadero sentido de la familia como núcleo y eje de la convivencia.

Y también es en estos casos cuando se puede ver la función social que cumple la familia. Porque el mejor modo de luchar por el propio hijo es conseguir el beneficio para todos los deficientes. Esto es: organizarse para atender todas las etapas de la deficiencia mental en todas sus vertientes, desde la profilaxis prenatal hasta escuelas infantiles especializadas, centros de rehabilitación, de integración escolar, servicios de atención a domicilio, talleres, residencias, sin olvidarse de los derechos legales y ayudas asistenciales.

CAUSA DE CONFLICTOS

Algunos padres han logrado integrar a sus hijos deficientes en la sociedad y esos hijos son una constante fuente de alegría para la familia: porque han logrado que sean personas felices; más cariñosos que el niño normal; porque les hace a los padres una gran compañía; porque representan la ternura y la ingenuidad en una sociedad dura y competitiva.

Pero esto no ocurre siempre así. Dice el Doctor Claramunt, en un informe sobre la asistencia social a la familia del oligofrénico: "Rara vez sirve para unir más al matrimonio; con mayor frecuencia es motivo de conflictos, a veces acusaciones o reproches hacia una de

Y amo esta incapacidad de conocerte totalmente porque me demuestra que no eres un subproducto de la naturaleza catalogable sin vacilación, sino un ser plenamente humano; el ser humano se define, precisamente, por la complejidad, una complejidad que no es aprisionable por ningún código ni ningún banco de datos.

las ramas, materna o paterna; casi siempre se plantean problemas económicos originados por el tratamiento y manu-

tención del subnormal y, en el mejor de los casos, hay, al menos, una actitud general y permanente de ansiedad”.

OTRO TIPO DE PROBLEMAS

Uno de los problemas que se plantea en este tipo de familias es el problema de la convivencia (riñas, enfados, berriuches, no integración). Este problema aparece con mayor frecuencia en el grupo de ligeros y medios.

Un segundo problema es el no poder dejarle sólo. Normalmente la madre está sujeta durante los primeros años de vida de sus hijos: pero en estos casos lo está de por vida. Este problema, claro, afecta, sobre todo, a las clases más desfavorecidas económicamente.

En tercer lugar están los problemas sexuales, difíciles de afrontar para la mayoría de los padres de todas las clases sociales.

Los problemas económicos les afectan a todos. Pero repercuten de una manera alarmante en las familias de niveles más bajos. Existen casos extremos de familias que se arruinan por atender

a sus hijos deficientes.

Un problema que afecta a un gran número de familias es el de la falta de centros especializados, la insuficiencia de becas, la falta de educadores especialistas y la escasez de plazas en los internados.

Común a todas las familias es la preocupación por el futuro de los hijos deficientes, sobre todo de los profundos. “No sé qué haré con ella en el futuro. Pido a Dios que se muera antes ella”. “No tengo las ideas claras. Pero, por lo que ocurre ahora, en el futuro alguien tendrá que cargar con él”. “Nadie de la familia quiera hacerse cargo de la niña subnormal: ya me lo han dicho”. “No me preocupa: tengo tres hijas subnormales, dos de ellas profundas, pero la hija normal está dispuesta a seguir haciéndose cargo de las tres cuando nosotros desaparezcamos”. “Cuando nosotros faltemos será un desastre”. “Será un problema muy difícil para los hermanos y no la cuidarán; como sus padres nadie la va a atender”. “El problema grave será cuando se casen las hermanas, porque los cuñados...”.

EL TRATO AL HIJO DEFICIENTE

Las estadísticas reflejan que, normalmente, las madres prestan más atención y cuidados al hijo deficiente que a los normales. Pero sorprende que un pequeño porcentaje les traten bastante peor, con actitudes de desesperación, vergüenza o despreocupación. “Apenas vamos a verla: así no nos agobiamos”. “Acudo poco porque no soporto ver el cuadro de todos los demás niños deficientes”.

La actitud de vergüenza se polariza más en madres con hijos deficientes ligeros y límite, lo que, posiblemente, se deba a que éstos mantienen una relación social más frecuente y así queda más patente su retraso ante más gente.

Respecto a los padres el índice de actitudes de cariño y comprensión es algo menor comparado con el de las madres. Y son más altos los porcentajes de padres despreocupados y con vergüenza del hijo subnormal. Sin embargo se advierte un índice de desprecio inferior al de la madre despreciadora.



ACTIVIDADES PARA ESCUELA DE PADRES

Una actividad excepcional y única: que todos los componentes del grupo lean

dos libros de alta calidad humana y literaria: TU NOMBRE ES OLGA: Cartas a mi hija mongólica. Autor: Josep M. Espinàs. Prólogo: Josep M. Gironella. Ediciones La Campana, 1987

Ante un libro como éste es inútil toda otra actividad, todo artículo y comentario. Por eso lo recomendamos como actividad única. Su lectura y su comentario espontáneo y vivo entre los componentes del grupo.

Nos parece un libro tan excepcional que, por eso, hemos sembrado el artículo de citas del mismo.

— Y PARA SABER MÁS —

- BRAUNER, A. y BRAUNER, F.: «La educación de un niño deficiente mental». Aguilar (1972)
- MENDIGUCHIA, Francisco J.: «Problemas psicológicos de los hijos» Libros MC: (1993)
- REY, Emilio: *Dossier Subnormales: Para padres y madres angustiadas* Alameda (1973)
- JOHNSON, Margaret Anne: «La educación del niño deficiente mental» Cincel (1980)
- SIEGFRIED, M. PUESCHEL. *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor. Guía para padres.* Salvat (1991)

VEN A PARÍS CON NOSOTROS VOLVERÁS CONTANDO MARAVILLAS... EN FRANCÉS

Verano '94:

*Periodos de dos semanas desde el 3 de julio al 15 de septiembre.

Precio: Desde 69.500 ptas.

- * Alojamiento en residencias universitarias de París.
- * Acompañado de profesores.
- * Mañanas: visitas a museos y monumentos.
- * Tardes: 2 ó 4 horas de clase diarias (optativo).
- * Clases organizadas por L'Alliance Française de París.
- * Certificado de asistencia al curso.



PENSIÓN COMPLETA EN PARÍS

SE ADMITEN ACOMPAÑANTES SIN LÍMITE DE EDAD INFORMES:

EN LA ALIANZA FRANCESA DE TERRASSA
Calle Bajo Plaza, 18. Telfs. (93) 203 71 64 / 780 21 49
08221 TERRASSA (Barcelona)

- | | |
|--------------------|--|
| BARCELONA: | Sr. Arévalo. Teléfono: (93) 280 56 44 |
| BADAJOS: | Alianza Francesa. Teléfono: (924) 22 48 48 |
| BILBAO: | Elena Morrondo. Teléfono: (94) 421 72 78 |
| GIJÓN: | Alianza Francesa. Teléfono: (98) 535 37 08 |
| GRANADA: | Alianza Francesa. Teléfono: (958) 29 47 03 |
| LA CORUÑA: | Alianza Francesa. Teléfono: (981) 22 23 56 |
| MADRID: | Alianza Francesa. Teléfono: (91) 435 15 32 |
| MADRID: | Yolanda Santos. Teléfono: (91) 523 01 90 y 541 39 89 |
| MADRID: | Francisco Coslado. Teléfono: (91) 543 47 47 |
| MADRID: | Marie Chantal Hernández. Teléfono: (91) 759 55 74 |
| MURCIA Y ALICANTE: | Mª Teresa Muñoz. Teléfono: (968) 20 17 22 |
| OVIEDO: | Alianza Francesa. Teléfono: (98) 522 02 92 |
| VALENCIA: | Enrique Rodríguez. Teléfono: (96) 369 27 60 |
| ZARAGOZA: | Teresa Vallés. Teléfono: (976) 37 0017 |

Y EN TODAS LAS ALIANZAS FRANCESAS DE ESPAÑA

Dirección Técnica GAT: GC-94