



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

«¡30 AÑOS Y UN GRAN FUTURO!»

Recopilación de las
ponencias de las
**XII JORNADAS
INTERNACIONALES SOBRE
EL SÍNDROME DE DOWN**

Recopilación de las
ponencias de las
**XII JORNADAS
INTERNACIONALES SOBRE
EL SÍNDROME DE DOWN**

«¡30 AÑOS Y UN GRAN FUTURO!»

Barcelona, 13 y 14 de noviembre de 2014

Dirección y supervisión: **Katy Trias Trueta**
Revisión técnica: **Beatriz Garvía**
Traducción y corrección: **Apòstrof**

Diseño de la portada y maquetación: Marc Serra
Impreso en UE
Depósito legal: B 27867-2016
ISBN: 978-84-944040-0-9

© Fundació Catalana Síndrome de Down, 2017
Comte Borrell, 201-203, entlo.
08029 Barcelona
general@fcsd.org
www.fcsd.org

Quedan rigurosamente prohibidas, sin autorización escrita de los titulares del «Copyright» bajo las sanciones establecidas por la ley, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

XII JORNADAS INTERNACIONALES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

Con la colaboración de:

- Generalitat de Catalunya
- Diputació de Barcelona
- Ajuntament de Barcelona
- Laboratorios Leti
- Ferrer
- Oxford | Elba | Canson
- Valldeperas Center Papering
- Miquel Rius
- Atiram Hoteles
- Hop Toys

ÍNDICE

XII Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down	11
Ponentes que han participado en las XII Jornadas	13
(por orden de alfabético)	
Sr. Màrius Peralta	
Presenta: Salud e investigación en el síndrome de Down.....	19
Dr. Josep Maria Corretger	
Salud e investigación en el síndrome de Down.....	20
Dr. Sebastià Videla	
Salud e investigación en el síndrome de Down: Porqué es necesaria la investigación clínica. Investigación clínica y síndrome de Down.....	22
Dr. Dídac Ramírez	
Preside: Mesa inaugural. Entrega del XIII Premio Bienal de Investigación Ramon Trias Fargas.....	27
Sra. Montserrat Trueta	
Acto inaugural. Entrega del XIII Premio Bienal de Investigación Ramon Trias Fargas.....	27
Dra. Cristina Fillat	
Ganadora del XIII Premio Bienal de Investigación Ramon Trias Fargas.....	29
Dr. José Antonio Casajús	
Ganador accésit del XIII Premio Bienal de Investigación Ramon Trias Fargas.....	31

Sra. Katy Trias Trueta

Acto inaugural. Entrega del XIII Premio Bienal de Investigación

Ramon Trias Fargas.....33

Sr. Jordi Grané

Acto inaugural. Entrega del XIII Premio Bienal de Investigación

Ramon Trias Fargas.....36

Sr. Josep Oliva

Acto inaugural. Entrega del XIII Premio Bienal de Investigación

Ramon Trias Fargas.....41

Sra. Roser Vallès

Acto inaugural. Entrega del XIII Premio Bienal de Investigación

Ramon Trias Fargas.....43

Sra. Katy Trias Trueta

Presenta: Conferencia inaugural. Fósiles y cerebros, entre
evolución y medicina.....49

Dr. Emiliano Bruner

Conferencia inaugural. Fósiles y cerebros, entre evolución y
medicina.....49

Dr. Sebastià Videla

Presenta: Investigación sobre detección precoz de
rasgos autistas.....69

Sra. Belinda Ortiz

Investigación sobre detección precoz de rasgos autistas.....69

Sr. Ramon Coma

Presenta: Es un derecho. Familias, entidades y escuelas en el
proceso de inclusión educativa.....79

Dr. Ignacio Calderón	
Es un derecho. Familias, entidades y escuelas en el proceso de inclusión educativa.....	79
Sra. Beatriz Garvía	
Presenta: Complejidad, vínculos, comprensión y respeto.....	97
Dr. Guillem Salvador	
Complejidad, vínculos, comprensión y respeto.....	97
Dr. Guillem Salvador	
Modera: Diferentes abordajes en la primera infancia.....	107
Sra. Àngels Ponce	
Diferentes abordajes en la primera infancia.....	108
Sra. Marta Golanó	
Diferentes abordajes en la primera infancia.....	112
Dr. Andrés Nascimento	
Diferentes abordajes en la primera infancia.....	117
Sr. Màrius Peralta	
Presenta: Iniciativas y familias que innovan.....	125
Sr. José Luis Martínez	
Iniciativas y familias que innovan. El blog de Anna.....	126
Sr. Baruc López	
Iniciativas y familias que innovan.	
<i>El somriure savi</i> [La sonrisa sabia].....	128
Sra. Gusti Rosemffet	
Iniciativas y familias que innovan. <i>Window</i>	130

Sra. Marta Montserrat	
Iniciativas y familias que innovan. <i>Espai21</i>	132
Srs. Cristina Esteve e Isabel Nogueroles	
Iniciativas y familias que innovan. <i>Associació Som Up</i>	133
Sra. Marta Pérez y Sr. Alfonso Pérez	
Iniciativas y familias que innovan. <i>Associació per la síndrome de Down d'Andorra</i>	135
Sra. Luciana Mello	
Iniciativas y familias que innovan. <i>Fundação Síndrome de Down Brasil</i>	138
Sra. Teresa de Jesús Aguilasochó	
Iniciativas y familias que innovan. Asociación Familia, Salud y Desarrollo en Síndrome de Down de Nuevo León.....	139
Sra. Cristina Herreros	
Presenta: El ocio inclusivo, palanca del bienestar y participación comunitaria.....	143
Sra. Isabel Guirao	
El ocio inclusivo, palanca del bienestar y participación comunitaria.....	144
Sr. Màrius Peralta	
Inclusión social y vida en la comunidad. Repercusiones en el bienestar personal.....	165
Sra. Mercè Busquets	
Inclusión social y vida en la comunidad. Repercusiones en el bienestar personal.....	166

Sra. Beatriz Garvía	
Inclusión social y vida en la comunidad. Repercusiones en el bienestar personal.....	168
Sr. Pep Ruf	
Inclusión social y vida en la comunidad. Repercusiones en el bienestar personal.....	169
Sra. Adela Fernández	
Inclusión social y vida en la comunidad. Repercusiones en el bienestar personal.....	171
Dr. Sebastià Videla	
Presenta: Envejecimiento saludable y enfermedad de Alzheimer.....	189
Sra. Rosa Ana Sabaté	
Envejecimiento saludable y enfermedad de Alzheimer.....	192
Dr. Juan Fortea	
Envejecimiento saludable y enfermedad de Alzheimer.....	195
Sra. Bessy Benejam	
Envejecimiento saludable y enfermedad de Alzheimer.....	202
Sra. Mónica Vázquez	
Envejecimiento saludable y enfermedad de Alzheimer.....	207
Sr. Pep Ruf	
Presenta: Reflexiones del informe mundial de Inclusion International sobre el derecho a decidir de las personas con discapacidad intelectual <i>Independiente pero no solo</i>	217

Sra. Inés E. de Escallón

Reflexiones del informe mundial de Inclusion International sobre el derecho a decidir de las personas con discapacidad intelectual
Independiente pero no solo.....218

Sr. Pep Ruf

Presenta: Entrevista a los principales interesados por parte del redactor de la revista digital *Èxit21* (exit21.org), Jordi Riu.....231

Sr. Jordi Riu

Entrevista a los principales interesados por parte del redactor de la revista digital *Èxit21* (exit21.org), Jordi Riu.....231

Sr. Martín Flores

Entrevista a los principales interesados por parte del redactor de la revista digital *Èxit21* (exit21.org), Jordi Riu.....232

Sr. Juan Miguel Sánchez

Entrevista a los principales interesados por parte del redactor de la revista digital *Èxit21* (exit21.org), Jordi Riu.....234

Sr. Andy Trias

Entrevista a los principales interesados por parte del redactor de la revista digital *Èxit21* (exit21.org), Jordi Riu.....235

Sra. Odile Fernández

Entrevista a los principales interesados por parte del redactor de la revista digital *Èxit21* (exit21.org), Jordi Riu.....237

Sra. Katy Trias Trueta

Clausura.....241

Nota: La mayor parte de las ponencias de este libro corresponden a la transcripción de las grabaciones de las XII Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down «¡30 años y un gran futuro!».

CONFERENCIA

ES UN DERECHO. FAMILIAS, ENTIDADES Y ESCUELAS EN EL PROCESO DE INCLUSIÓN EDUCATIVA

Dr. Ignacio Calderón

Presenta: Sr. Ramon Coma

SR. RAMÓN COMA

Bien, buenos días a todos. Pasaremos a la conferencia siguiente. Tengo el placer de presentar a Ignacio Calderón. Él es doctor en Pedagogía, profesor de la Universidad de Málaga en Teoría educativa y ha escrito varios libros sobre la inclusión educativa. Cuando hablaba con él, me contaba que lo que más le gustaría que subrayara en su presentación es que no es solo un académico, sino que es un activista de la educación inclusiva. Eso se ve en los títulos de sus libros: *Sin suerte pero guerrero hasta la muerte: pobreza y fracaso escolar en una historia de vida*, etc. Su activismo es claro. *Educación, hándicap e inclusión* y *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad* son otros títulos de sus libros. Ignacio Calderón, tienes la palabra.

DR. IGNACIO CALDERÓN

Muchas gracias, Ramón, muchas gracias a la organización y muchas gracias a todos los que ahora estáis aquí escuchándome. No sé si soy activista, lo que sí intento es que mi tarea tenga sentido para personas que, como mis hermanos o mis padres, tienen discapacidad. Ésta característica de mi vida está dando un sentido concreto a mi actividad profesional. Yo, conforme llegué, escuché un par de las intervenciones que se hicieron en la primera mesa, y con las dos encontré mucha conexión con lo que

yo venía a hablar. Yo vengo a hablar de una nueva forma de entender la discapacidad (que no es nueva realmente) que interpreta la discapacidad desde otro enfoque completamente distinto al médico. Básicamente se basa en la teoría de que la discapacidad es un proceso de opresión. Hay dos causas claras: las causas individuales no explican la exclusión que viven las personas con discapacidad. Es decir, que se tenga una trisomía en el par 21 de las células del cuerpo no explica que tú estés excluido.

Y la segunda causa es la ideología que interpreta las vidas de estas personas como vidas que no son del todo humanas. Y esto a mí me ha costado mucho trabajo pensarlo así, no lo pensaba así hasta hace poco, y cuando escuchaba a Grané hablar tan claramente pensaba: «¡Cómo me costó a mí llegar a esa conclusión!». En realidad, cuando se mira a mi hermano se está viendo a una persona que no es completamente humana, se está viendo una restricción de esa persona, una restricción de su humanidad. Y cuando voy a buscar, encuentro evidencias de otros académicos y pensadores que me demuestran que eso es así.

Lo sostienen autores como Goffman, que dice que «los normales consideran que la persona estigmatizada no es completamente humana». Otros autores también lo hacen en otros ámbitos, como Freire, que habla de personas pobres y ve que se restringe su humanidad por la forma de vida que tienen. Grané hablaba de Alexandre Jollien, y yo he traído un pequeño vídeo. Cuando lo vi, él es filósofo, pensé: «Madre mía, qué claridad tiene esa persona». He traído un pequeño corte, para que continúe con esta idea de la pérdida de humanidad. Y además está junto a Boris Cyrulnick, que también es un psiquiatra muy interesante que vivió él mismo en primera persona esta experiencia de perder la humanidad.

[Entra vídeo en francés]

Presentadora: Alexandre Jollien, «escritor y filósofo», y en su web lo pone, pero pone primero «hombre», escritor y filósofo. Interesante precisión.

Jollien: Sí. ¿Por qué? Una buena base para empezar. Es para reivindicar el derecho de ser enteramente hombre, por el peligro de verme reducido a ser minusválido.

Presentadora: Ya le ha pasado. Verse reducido a su minusvalía de nacimiento que le hizo pasar 17 años en una institución. Le han reducido a eso y le han negado su perfil de hombre.

Jollien: Sí, exactamente.

Presentadora: Perfil de hombre que también le negaron a usted, Boris Cyrulnick. Hablaremos de su infancia. Los dos tuvieron infancias diferentes de la mayoría, muy diferentes la una de la otra. Usted, judío en la guerra, le negaron cuando era un niño de 6 años el derecho de ser un hombre después.

Cyrulnick: Sí, así fue. Considero que fui expulsado de la humanidad, sin posibilidad... No tenía derecho de ser humano, sí la posibilidad. Tuve que hacer como Alexandre: ganarme el lugar propio.

[Termina vídeo]

Fueron expulsados de la humanidad. En realidad, a mí quien me lo mostró fue mi hermano Rafa, en una metáfora que no había integrado en esa presentación, pero que voy a buscar. Aquí fue cuando Rafa me hizo ver esto mismo.

[Entra otro vídeo]

Rafael: Un ataúd de los muertos, lo abro y estoy aquí.

Investigador: ¿Qué es lo que quieres decir? Explícalo, anda.

Rafael: Sí. Uno me hace daño. Vale, estoy herido, tengo sangre por todo el cuerpo, pero el Señor me empujó. Dice: «Tú puedes. Yo te doy el don, que es la música, luchando con la escuela». Vale, con el ataúd donde yo estaba —bueno, estaba en mi mente, no es real—, abro el ataúd y aquí estoy.

[Termina vídeo]

Cuando leí por primera vez a Boris Cyrulnik decir que la resiliencia era la capacidad de volver del mundo de los muertos, dije: «No se me ocurre una metáfora mejor que la que ha hecho Rafa». En el caso de Rafa, Jollien y Cyrulnik, volvieron del mundo de los muertos porque antes los mataron. Los matamos. Los matamos en un proceso en el que se convierte la persona en cosa. Mirad qué decía mi madre:

[Entra vídeo]

Fue una señora a llevar a su niño y pesaba menos que el mío, el mío pesaba 5 kg o 4 kg y pico y el de ella pesaba menos, y le dije yo a la que visitaba, le dije: «Ppor qué el niño de esta señora pesa menos que el mío y al mío no se le nota, no se nota más...?». Dice: «Porque a estos niños se les llama niños de trapo. Muñecos de trapo se llaman». (Basilisa, madre de Rafael)

[Termina vídeo]

Muñecos de trapo. Nace, y el profesional le dice: «Su hijo es un muñeco de trapo». A mí se me ocurrió ir al diccionario a buscar «muñeco», y una de las definiciones es que es una «figura de hombre», «hombre de poco carácter» o un «cadáver de persona». Y entonces busco «trapo». Y con trapo aparece que es un «pedazo de tela desechado» hecho de residuos, de restos, de morralla. Aquel profesional le dijo a mi madre que su hijo está inerte, es un cadáver de persona hecho de residuos. En una mirada, se ha convertido en una cosa. Ese proceso de cosificación que se hace cada vez que yo digo «Rafa tiene síndrome de Down» es un ataque a su humanidad. Algunos vais a pensar: este hombre se está yendo demasiado. Básicamente, quiero decir que los profesionales tenemos mucha influencia y mucho poder en lo que, por ejemplo, mi madre acabó pensando. Y ese poder profesional nos convierte en opresores. Y como opresores hacemos comprender:

Los profesionales nos convertimos en freno en la medida en que los cosificamos, en que los convertimos en el síndrome. Porque si hablo del síndrome de Down, en realidad de quien no hablo es de mi hermano. Estoy hablando de algo que no es mi hermano. Pero yo, como profesional, digo que si esa persona no acepta que su hijo tiene síndrome de Down está negando la realidad. Y como profesional tengo el poder de decirle que lo que él o ella ve no es la realidad, sino que la realidad es lo que yo veo. Y lo que yo veo como profesional es lo que sé sobre el síndrome de Down, que no es mi hermano. Que es justo lo que no es mi hermano.

Y se niega la legitimidad de la madre, por ejemplo. Hace poco una

maestra me contó que una madre de un niño con autismo no aceptaba a su hijo. Ella buscaba irremediablemente medios para salvarse de los problemas que le generaba ese niño en el aula. Pensaba yo: «¿Que esa madre no acepta a su hijo? ¡Quien no lo acepta eres tú!». Esa madre no acepta que llames autista a su hijo, y llamar autista a su hijo no es su hijo. Lo que negaba esa madre, que es lo que hacemos la mayoría de los familiares, es el estigma. Porque todavía pensamos en términos médicos, pero la madre o el padre piensa en términos sociales. No es lo mismo pensar en la trisomía 21 que en la discriminación debida a la trisomía 21. La madre lo que está viendo es «que me van a excluir a mi hijo». Y entonces lo que se hace es intentar encontrar la certidumbre: intentar que la persona y la familia acepten «la realidad». Y se hace a través del miedo, es lo que hacemos los profesionales, para que el familiar entre en el molde de lo que entendemos que es el síndrome de Down. Y entonces, todo esto hace pensar que la discapacidad es algo construido en la realidad por nosotros y nosotras; por algunos más que otros. Los profesionales tenemos más poder que los familiares, y tienen aún menos las personas con la discapacidad. No leemos la realidad, la construimos y como familiares tomamos postura. Mi madre cuenta una experiencia de cuando mi hermano Rafa era pequeño. Mirad:

[Entra vídeo]

Antonia [una vecina durante la infancia de Rafael] vino con muy malilla uva, poca gracia. Dice: «Oye, dicen que tu niño es mongólico. ¿Es o no es?». Digo: «Pues si tú lo dices y la gente lo dice, pues será». Dice: «Pero bueno, ¿es o no es mongólico?». Digo: «Para mí no es, para mí es mi niño, pero ahora ya no sé yo lo que la gente diga o tú digas... Pues está muy bien, ¿qué quieres que te diga yo?». (Basilisa, madre de Rafael)

[Termina video]

Yo le daba el doctorado a esa mujer ya. Lo que dice es: «Si tú lo dices, será». Si no lo dices, no será. ¿Os estáis dando cuenta? Mi madre no terminó ni un curso de primaria, y ella en su intuición ve a su hijo, ve lo que hace la otra mujer con su hijo y dice: «Tú quieres hacerlo, yo no».

La vecina construye la realidad, que incumbe a mi hermano, y mi madre está construyendo la realidad que incumbe a mi hermano. Esa realidad no existe si no es en la cultura. Eso es lo que decía el profesor [Emiliano] Bruner, que a mí me evocaba a otro Bruner, que es el psicólogo, que decía que la mente está en la cultura, y que si hay alguna limitación biológica, como educadores nos importa un bledo, porque tenemos la cultura, y nosotros como profesionales somos trabajadores culturales, trabajamos con la cultura, esa es nuestra herramienta. Y por eso se pueden rehacer los discursos.

[Se proyecta una diapositiva con la fotografía de Paco Guzmán, un activista por los derechos de las personas con discapacidad. Aparece en una manifestación con una pancarta en su silla, que dice: «Yo no sufro discapacidad, sufro discriminación».]

Yo no conozco a una persona con síndrome de Down que sufra por el síndrome de Down, sufre por la discriminación que conlleva tener síndrome de Down. Lo mismo que ocurre con la madre o el padre a quienes los profesionales tildamos de que no acepta a su hijo, porque en realidad lo que no acepta es que se le amargue la vida. Entonces, solo el conflicto permite ser, porque sin conflicto siempre sigue cosificado, sigue siendo convertido en cosa. Es importante que los familiares ocupemos nuestro espacio, y lo ocupemos en torno al conflicto, teniendo presente que el conflicto debe estar permanentemente en nuestras vidas. El conflicto de lo indeterminado, el conflicto de hacer frente a la socialización hegemónica de que la discapacidad es una tragedia personal. Y es lo contrario, si acaso es una tragedia humanitaria, una tragedia social en el sentido que excluimos a personas por sus características personales.

[Entra vídeo]

Cuando pasaron por allí, salieron los médicos diciendo: «Este es un niño [...] mongólico. Aquello fue para mí un revulsivo en el cuerpo tremendo, me cagué en la madre que los parió, claro, a espaldas de ellos. Aquello me hizo hacerme padre de verdad. [Ríen Julián y

Basilisa.] Claro, aquellas palabras me hicieron a mí reaccionar de una forma tremenda para aceptarlo y quererlo así, desde el primer momento; hasta antes de ese momento, no lo veía yo así. Pero después de aquello me volví... con unas ganas de atropellarlos... [Ríen los dos.] Y cambió, cambió, mi mente cambió totalmente».
(Julián, padre de Rafael.)

[Termina vídeo]

Mi madre nunca le vio el síndrome de Down a mi hermano. Nunca. Yo ya era pedagogo y se lo decía, y ella: «Pues yo no le noto nada». Mi padre lo que está diciendo es que en ese momento su mente cambió. Mi hermano seguía siendo el mismo, pero lo que cambia es la mente de mi padre. Es un giro interpretativo, una forma de entender la misma realidad de un modo distinto. Si antes, con el poder de los profesionales, la emoción que manejaba era el miedo, aquí aparece otra emoción diferente que es la ira. ¿Por qué? Porque es el momento en el que se siente discriminado junto a mi hermano, se pone en el lugar de mi hermano. Eso es la empatía. Y ese movimiento enérgico le suscita preguntas. ¿Y por qué le tienen que hacer esto? Pero claro, esto tiene dificultades: vuelve el miedo. Y entonces alguien te dice: «Pero es mongólico, ¿eh? Tiene todas las partes diferentes». Y mi madre decía que le veía igual que a su otro hijo. Y el médico le decía que era completamente diferente. Claro, en realidad es una tragedia, ese médico le decía que tenía las células de su cuerpo distintas, estaba articulando el diferencialismo. El diferencialismo es hacer ver que tú eres diferente por estas características, pero no por otras tantas que han pasado a lo largo de tu vida. Yo colgué un post en la red, titulado Schumacher ya no es Schumacher, haciendo alusión a las palabras del neurólogo de Schumacher después de su accidente: Schumacher ya no es Schumacher: ¿Cómo que no? ¿O cómo que sí? ¿Cómo que no es el mismo? Pregúntaselo a su hijo o a su hija. ¿O cómo que sí es el mismo? ¿Es que antes era el mismo, cuando ganaba carreras que cuando no las ganaba, cuando era un niño que cuando era un adulto? Entonces, ese diferencialismo está interesado de parte de quienes hacemos la diferenciación. Y vamos entrando en el miedo. Otra familia con un hijo con síndrome de Down.

[Entra vídeo]

En cierto sentido encontramos que hay unas conductas, unos tópicos muy preestablecidos y que ya hay una manera de dejarse llevar, como de intentarlo pero con cierta tibieza, por aquello de que es un futuro incierto. Por supuesto es una batalla tremenda y que no tiene final, y en la que hay que enfrentarse a multitud de problemas y de dificultades, y a veces el cansancio hace mella, y es entendible que muchas personas consideren que hay primero que valorar si merece la pena, si se ve alguna luz al final del camino, si el esfuerzo va a compensar lo que se pueda obtener, y eso es importantísimo, porque muchas veces ves que hay unas ganas de luchar pero como muy relativas. Si a todo esto vamos encontrándonos con los problemas que ponen las administraciones, incluso esa cierta complicidad, sin ánimo de ofender, como de perdedores entre unos padres y otros que van a lamerse las heridas los unos a los otros en ese tipo de asociaciones en las que se hace una labor importantísima, por supuesto, pero que a veces recogen demasiado de una manera muy introvertida, muy cerrada, a modo casi de gueto: «Aquí somos nosotros, tenemos este problema, y buscamos comprensión y buscamos ayuda, y buscamos...». (Padre de un joven con síndrome de Down)

[Termina vídeo]

Como de perdedores. Lo que viene a decir es que vivimos tal asedio que, de alguna manera, cuando nos agrupamos lo que hacemos es aceptar de una manera menos dramática el asedio. No estoy juzgando, estoy tratando de interpretar, y seguramente hay interpretaciones mejores que la mía. Claro, el hecho de que haya conseguido interpretarme como igual a mi hijo no significa que la realidad cambie. Entonces está la sanidad, los profesionales de la escuela, la religión, los medios de comunicación, el resto de familias, los compañeros... Y todos ellos están viviendo un mensaje, un mensaje distinto al que consiguieron elaborar mi madre y mi padre. ¿Cómo conseguimos resistir un asedio en el que se mete en el ataúd a mi hermano Rafa, o en el que se mata la humanidad de Jollien? Y parece que la realidad sea esta, pero no lo es. La realidad no está

hecha, se construye. Y asumimos parte del discurso social, lo toleramos y pensamos que esta es la realidad, como si fuera algo natural, como si la realidad fuera algo inamovible. Así lo plantea una profesora de la Universidad de Málaga.

[Entra vídeo]

Porque cuesta mucho trabajo pero también insisto, porque muchas veces la familia, cuando se le van planteando muchas dificultades, abandona. Y no todo el mundo tiene el coraje para seguir adelante, esa lucha constante, estar dispuesto a estar luchando constantemente [...]. (Pilar Sepúlveda, profesora de Ciencias de la Educación)

[Termina vídeo]

Habría que volver a interpretarlo en términos sociales: no es esa familia, somos todas las familias. No es una persona la que no lucha o abandona, sino que de alguna manera estamos haciendo que abandone. El otro día la maestra de mi hijo, que acaba de entrar en primero de primaria, nos preguntó en una tutoría si teníamos alguna inquietud. Yo le dije que mi inquietud era que mi hijo pudiera terminar sexto de primaria con los mismos compañeros y compañeras que tiene ahora. Que nadie se caiga del aula y que a nadie se le saque del aula. Y me da igual las características que tenga. Y de alguna manera los profesionales empujamos para que las familias entren en el molde. Una madre me decía hace poco por la red:

Las familias no somos los culpables, somos meros conejillos de indias que te dicen lo que tienes que hacer [...]. Lo primero, te dan el diagnóstico y te vas a tu casa. No hay nadie que te ayude [...]. Vas dando palos de ciego. Es muy fácil ver el problema cuando no es tuyo. Intentas ir a todos lados. Llamas a puertas y generalmente te ayuda otra persona que está pasando por lo mismo.

Sí. Te vas con el diagnóstico sola a casa. Y sí, generalmente te ayudan otros que están pasando por lo mismo, porque quien no pasa por lo mismo no tiene el compromiso. Y eso los profesionales tenemos asumirlo,

no tenemos el mismo compromiso. Recuerdo a una chica que vino a clase con unos alumnos de educación social. Y esa chica venía de un colegio en el que ella estaba internada. El colegio era religioso, entonces allí había monjas y educadores sociales. Los aspirantes a educadores sociales le preguntaron qué diferencias veía. Ella contestó que lo pasaba en grande con ellos, pero que cuando terminaba el horario de clase se iban para su casa, y las monjas no. Vivían allí. Y es verdad, la implicación era distinta. Pues eso debemos asumirlo. Y sigo con lo que decía la madre.

Cuando crees que lo tienes superado, llega la etapa escolar y es ahí donde las familias reciben más daño. Donde te dicen que tu hijo no puede. Donde sí te toca un docente que te integre a tu hijo, tu hijo está feliz y la familia también. Donde te echan las culpas de su falta de recursos y no quieren a tu hijo. Y donde catalogan a los padres de histéricos por pedir sus derechos como personas. Y donde lo que más queremos es que sean «normales», y si el docente que te toca ese año no quiere a tu hijo, ¿qué haces?

[...] ¡Es duro, muy duro, ver que tu hijo molesta dentro del aula y no tienes otra opción!

No quieren a tu hijo. ¡No quieren a tu hijo! No lo quieren. Pero tiene un derecho que le asiste para que esté en el aula ordinaria. Y es un derecho basado en leyes, las que se supone que lo que deben hacer es llevarte al centro específico. ¿Esta mujer no acepta la parálisis cerebral de su hijo? ¡No, hombre! Lo que no acepta es el tratamiento que conlleva la parálisis cerebral. Y si pudiera esconder que tiene parálisis cerebral, pues lo escondería. ¡Y yo lo escondería! ¿Cómo no lo vas a esconder si esa etiqueta conlleva un proceso de exclusión tremendo? Quiero citar al presidente de Down Lugo, sobre si estamos o no siguiendo con el espíritu reivindicativo que se supone tienen las asociaciones que conformamos. Entonces aquí juegan un papel muy importante los profesionales que están dentro del movimiento.

Voy a leer un debate que encontré en la red hace tiempo, que es muy

ilustrativo. Estamos hablando de que la realidad no es inamovible, está construida. Comienza una madre haciéndose una pregunta (su hija va entrar a infantil): si nos hemos rendido antes de empezar. Pregunta si es negativo que sea incorporada como niña con necesidades educativas especiales. El experto le dice que «la catalogación es para definir qué niños tienen necesidades y cuáles son estas...». A ver, ¿un niño sin síndrome de Down no tiene necesidades? Se está construyendo ya una realidad. Continúa el experto: «...y en función de ellas, los recursos que precisa. [...] En resumen, que son muchas las ventajas que tiene este término...». La madre habla de Pablo Pineda, que no fue catalogado, y se pregunta si lo que está haciendo es una buena idea. Entonces el profesional dice:

Pablo Pineda es el único éxito de este proyecto [el Proyecto Roma], el único, pues tras él nadie más ha llegado a alcanzar el mismo grado de éxito. [...] Y si consiguió sus títulos sin ningún tipo de adaptación, algo que no sé con seguridad, ha sido precisamente por su carácter excepcional. La generalidad de los niños con síndrome de Down necesita adaptaciones desde los primeros años de Educación Primaria y la van a necesitar durante toda su vida escolar. Dejar de ver esta realidad es engañarse a sí mismo. [...] Tomarlo como referente, intentando que todos los niños con síndrome de Down alcancen sus mismos logros, es, en mi modesta opinión, un tremendo error que muy probablemente produzca mucho sufrimiento a quienes lo intenten, fundamentalmente porque las probabilidades de alcanzar lo que él ha logrado son prácticamente nulas. Y un padre que se embarque en esta aventura y no llegue a alcanzar el mismo nivel quedará, probablemente, decepcionado, pensando qué es lo que ha hecho mal. Y, por el camino, la presión hacia su hijo probablemente le hará más daño que bien. (Experto de una asociación sobre síndrome de Down).

Evidentemente, yo no pienso que todas las personas deban ser Pablo Pineda, ni como Rafael Calderón, ni como Alexandre Jollien, ni como ninguna otra persona. Cada persona es única. Interpretar que el único logro es Pineda es interpretar que el logro es alcanzar los estudios

universitarios. Quiero hacer hincapié en la idea de que la realidad es la que el profesional ve. La madre al final dice: «[mi hija] Va a estudiar el curso próximo ocupando plaza de necesidades especiales, porque realmente necesita apoyos. No puedo negar una realidad que tengo ahora mismo enfrente mía [...]». ¿Os habéis dado cuenta del cambio radical de la madre solo por la respuesta de un profesional? Para ella, la realidad es la que dice el profesional. Y la madre dice que no puede negar la realidad, aunque hasta hace un rato pensaba otra cosa. Entonces el profesional le dice que todo lo que no sea asumir lo que sabemos de las personas con síndrome de Down es salirse del molde, y eso provoca mucho sufrimiento: le hará más daño que bien. El profesional, quizás con la mejor voluntad, intenta que entre en el molde. Así, cuando a mi hermano lo querían expulsar de la secundaria, y cuando nosotros nos negamos, la orientadora no lo entendía. No lo entendía hasta tal punto que nos dijo en 3.º de la ESO: «¿Vosotros sabéis que Rafa tiene síndrome de Down?». Claro, a esa profesional no le entraba en la cabeza que pensáramos que Rafa no era la imagen que ella tenía de una persona con síndrome de Down. La cosa, no la persona. El molde, el recipiente. Aquí entramos en un círculo vicioso: el sistema social segrega, la familia empieza a rebelarse cuando conecta y conoce a su hijo o a su hija, y experimentamos resistencias al cambio, y creamos instituciones para responder a esas resistencias, y tenemos que ceder porque esas resistencias son insistentes, y además, en esas instituciones que creamos tenemos profesionales, y los profesionales estamos contaminados. Contaminados por el modelo médico. Siempre pensamos en términos biológicos. Y el problema no está en la biología de mi hermano, el problema está en el tratamiento que recibe por tener trisomía 21. El problema está en que el fracaso escolar se lo comen ellos a mansalva. Y nadie dice nada, y si decimos algo, ¿qué conseguimos? Porque no hay ni estadísticas. Y al final acabamos reforzando el sistema segregador.

Pero nuestra pieza como familia es clave, porque estamos cerca de la persona y somos los que tenemos más poder sobre esa persona, porque esa persona no se está defendiendo, porque entramos a ella a través del afecto. Que mi madre diga «Rafa, tú eres...», «Rafa, tú puedes...», tiene más impacto que lo que diga un profesor. Pero si mi madre asume lo que

dice el educador o el orientador; hace como eslabón fundamental para que mi hermano acepte el mandato social: ser la cosa. Los profesionales robamos el lenguaje de la madre y del padre. Y el lenguaje lo convertimos en el lenguaje profesional. Y despreciamos la intuición. Mi madre se quejó en una ocasión porque en un informe psicopedagógico le decían que la coordinación mano-ojo estaba fatal, y ella defendía que en la playa jugaba a las paletas perfectamente. Le dijeron que no tenía nada que ver: ¿Por qué no tiene que ver? Porque contradice el resultado que quiere el profesional, y sustituimos el conocimiento por el prejuicio. El conocimiento es el de mi madre diciendo: «Juega bien a las paletas», y el prejuicio es: «No tiene coordinación mano-ojo». Volvemos a la cosificación, a convertir al hijo en cosa. Y aprendemos a obviar el sujeto, que ya se ha convertido en objeto, y no le preguntamos nada porque ya lo sabemos.

La socialización, que es la presión que hace el contexto sobre la persona, coge mucha más fuerza porque lo enderezamos con el vínculo que tenemos en la familia. Si tú te sublevas como familia, el profesional utiliza dos estrategias: te dice que te ciega el amor de madre y no ves la realidad, o bien que tú no estás bien. Yo me lo imagino en los claustros gente comentando que tal madre no está bien porque no entiende la realidad de su hijo. En cualquiera de los casos, hemos convertido a la madre en enferma porque se sale del molde en el que nosotros queremos que entre. Y en la resistencia es donde está la esperanza. La esperanza está en que mi madre diga: «Para mí no es mongólico, para mí es mi niño». Esta madre aquí vuelve a tener un hijo, no una patología. Y un hijo es educable, una cosa no. Una cosa está definida. Debemos crear discursos que resistan a la ideología mayoritaria de las escuelas. Discursos como el de Danforth y Rodhes, que se preguntan por qué un estudiante de quince años que necesita ayuda con el cambio de pañales es descrito como alumno con necesidades especiales y en cambio uno que necesita refuerzo de geometría se considera como uno con necesidades normales. ¿Por qué? Porque lo hemos inventado. Eso no es natural, eso está creado. O como cuando dice otro de mis hermanos: «¿Cuántas dimensiones pierde mi hermano cuando se somete a un test de inteligencia?». Si sabemos que las inteligencias son múltiples, si ni siquiera sabemos a

ciencia cierta cuántas inteligencias hay, ¿por qué lo reduces a una? ¿Y yo me tengo que callar cuando dices que mi hermano tiene una inteligencia de 45? ¿Y por qué?

Y vuelvo a enganchar con una de las ponencias de esta mañana. Es solo el amor a la persona el que supera la ira y el que supera el miedo para contrarrestar esta presión constante del ambiente que conduce a la muerte de mi hermano, conduce a convertirlo en cosa. El amor a la persona, sin el estigma. A la persona. A Rafa. A Anna.

Muchas gracias.

SR. RAMÓN COMA

Muchas gracias, Ignacio. Tenemos muchas preguntas que ahora te pasaré. Pero antes me gustaría comentar un par de cosas de tu exposición. Volviendo al título de tu ponencia, ¿desde qué punto de vista crees que una educación inclusiva es una herramienta para humanizar a las personas con discapacidad?

Y la segunda. Es muy importante para los padres tener un diagnóstico afinado del tipo de enfermedad que tiene tu hijo. No es que no veas a tu hijo o hija como Marta o Josep, sino que puedes comprenderlo mejor. ¿Cómo crees que ha cambiado la situación de las personas con discapacidad desde hace años, cuando la señora Trueta puso en marcha la Fundación?

DR. IGNACIO CALDERÓN

En cuanto a la primera pregunta, creo que la educación inclusiva permite la restauración de la humanidad. Lo contrario de la «cosificación» es la participación. Si yo te convierto en cosa, tú ya no eres nadie. En cambio, cuando puedes participar, estás siendo un sujeto. Una cosa es ser un objeto y otra es ser un sujeto. Y cuando eres sujeto puedes modificar la realidad, puedes ser artífice de esa realidad. Es necesario que la persona sea concebida como sujeto, y además como sujeto en términos de igualdad, reconociendo a la otra persona como radicalmente igual a mí:

me da igual los años que tenga, me da igual que tenga síndrome de Down o parálisis cerebral o que no tenga ninguna de las dos cosas... Es decir, que el docente y el discente son radicalmente iguales, aunque radicalmente diferentes.

Continuando con lo que decías, recuerdo cuando mi madre venía de los diagnósticos que le hacían a mi hermano. Yo estaba estudiando pedagogía cuando le hicieron el último. Antes de entrar a la consulta, mi madre me dijo: «Tú no hables. Tú te callas y hacemos oídos sordos». Yo sé que los diagnósticos tienen la intención de evaluar para educar, pero también hay algo pérfido en muchos de ellos, porque se rigen por la norma. Quien creó la curva de la distribución normal de las personas respecto a la inteligencia no estaba en la parte izquierda de la línea, donde pone «retrasados mentales» o «retrasados profundos», porque si estuviera en este lado de la curva se habría creado otro tipo de curva. Es decir, yo sostengo eso en la medida en que yo no estoy perjudicado. Nadie quiere ser «subnormal».

Respecto a la segunda pregunta, ha habido grandes luchas y grandes avances en estos años, pero a la vez creo que nos encontramos en un momento crítico. En las escuelas no solo no nos hemos estabilizado, sino que nos hemos dejado caer. Hay muchas familias que me cuentan el sufrimiento que les produce la escuela donde estudian sus hijos. Me decía un interesante profesor universitario de Argentina que es padre de una persona con síndrome de Down que llevaba veinte años equivocado porque defendía que las familias podíamos decidir educación inclusiva sí o no. Pero eso no es un derecho que tengamos nosotros. Eso es un derecho que asiste a la persona. Cuando una familia sufre porque ve como se discrimina a su hijo en una escuela, se lo lleva a otra donde no lo discriminen. Pero no hay derecho. Nosotros tenemos que poner piedras en el camino para que esto no pase y para que la escuela cambie. Tiene que cambiar.

Hace poco, me decían en un consejo escolar que hay niños que tienen que estar en una camilla y yo les contesté que en camilla lo quiero al lado

de mi hijo, porque tiene el mismo derecho que mi hijo, le asiste el mismo derecho. Hay que repensar qué es lo que estamos haciendo en las aulas ordinarias, porque si estos niños sobran es porque no se están haciendo bien las cosas y hay que modificarlas.

PREGUNTA

«Creo que “educación inclusiva” es una etiqueta si te apartan cada día del aula, sea para ir a logopedia o para ir con un maestro de educación especial. ¿Y cuando el catering no quiere al alumno en el comedor escolar?».

DR. IGNACIO CALDERÓN

Te aplaudo, y escucho esto todos los días. Porque no hay educación inclusiva. Tenemos que luchar, las familias tenemos que responder a esto. Tendremos que decir: ¿Crees que tienes derecho a eso? ¿Crees que esa aula es de tu hijo y no del mío? ¿Por qué? Oigo que en un aula hay 25 niños y uno con síndrome de Down. No, hay 26 niños. Dicen que sobra el que tiene síndrome de Down. ¿Por qué? ¿Por qué no se puede atender bien? Pues entonces hay 10 de los otros que sobran, por ejemplo. ¿Por qué tenemos que pensar que la persona que sobra es la que tiene discapacidad? Esa aula es tanto de esa persona como del resto.

Respondo a otra pregunta de las que me hacéis llegar: «¿Hay que hacer los cocientes de discapacidad desde la familia o hay que hacer que otros se lo hagan ver? Para la familia no son diferentes, pero para el resto de la sociedad, sí». La identidad de uno mismo se la va creando uno mismo en relación con el resto. Yo no te voy a decir si se lo tienes que decir o no, porque esto lo vivirás tú con tu familia y lo vas a ver mucho mejor que yo y que cualquier profesional.

Pero sí te puedo decir algo que al menos a mí me ilumina. El otro día se me presentó alguien que me dijo su nombre y a continuación síndrome de Down: «Soy Nacho, síndrome de Down». No hay derecho a esto. No hay derecho a haber hecho que restrinja su humanidad.

Recuerdo el caso de otra persona que me dijo que yo era normal y él no. A eso no hay derecho, porque mi hermano es tan normal o anormal como yo. Esto es lo que tenemos que asumir y lo tenemos que hacer continuamente, en todo discurso.

PREGUNTA

«¿Qué le contestaste a la madre del niño autista?»

DR. IGNACIO CALDERÓN

Pues que no. Esa madre acepta a su hijo. Yo la veo cómo lo quiere. Lo que no acepta es que sea estigmatizado como autista. Pensad que yo tengo a mi hijo con autismo. ¿Estaré yo viendo a mi hijo con autismo? ¿Sabré yo quién es mi hijo? ¿Sabré las cosas que hace mi hijo? ¿Cómo me puede decir un profesional, por un día o dos días que lo vea, que yo no acepto a mi hijo si llevo viviendo con él 7, 8 o 9 años, y tú llevas un rato?

PREGUNTA

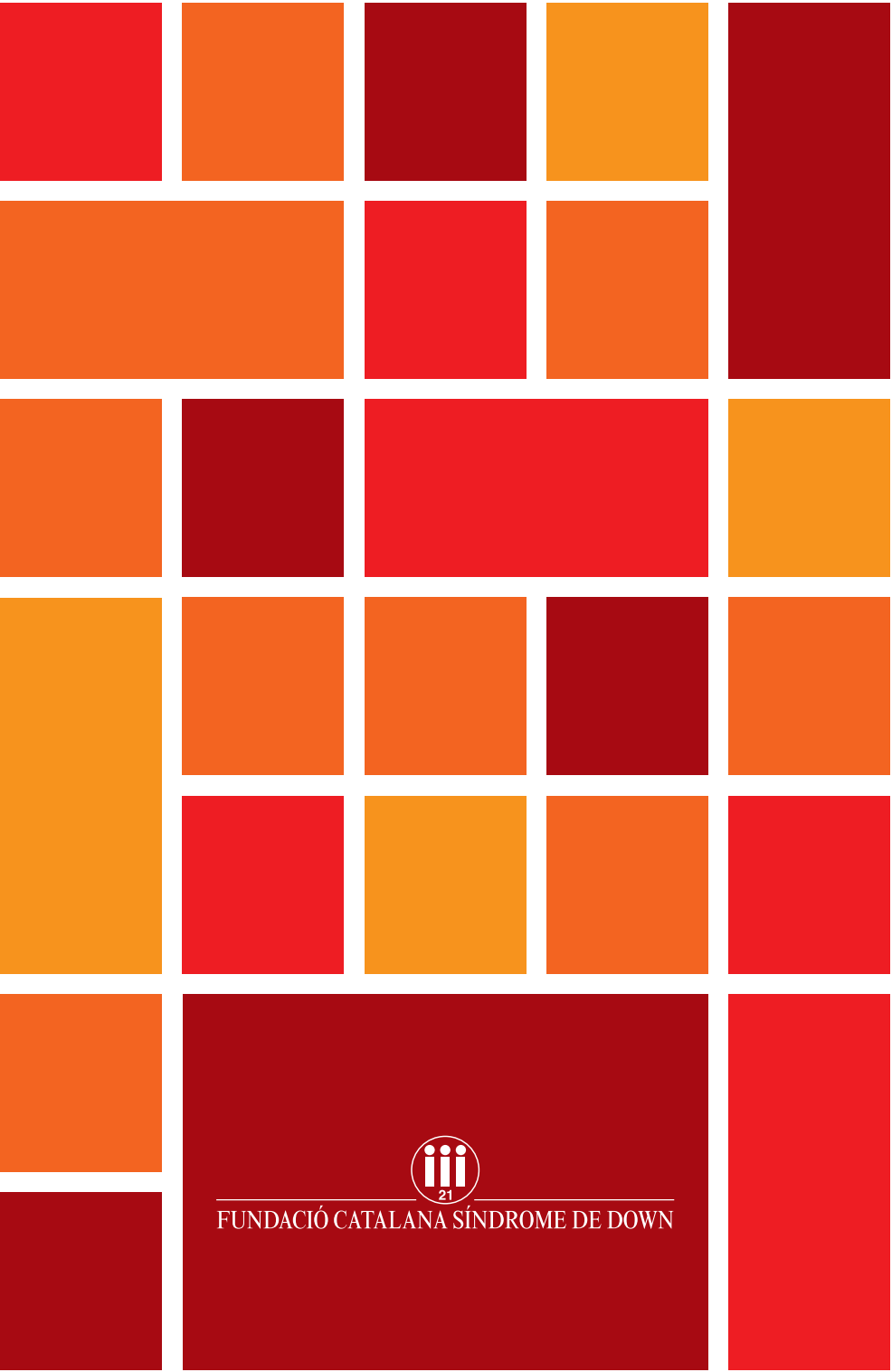
«¿No te parece tan peligroso el no ver/asumir capacidades como el no ver/asumir las limitaciones?, ¿Cómo gestionamos el binomio opresión-falsas expectativas? Riesgo del falso yo».

DR. IGNACIO CALDERÓN

A ver si así te respondo. Hace algún tiempo llega una estudiante mía de Magisterio que estaba haciendo prácticas y me dijo que le había pasado una cosa terrible: le había preguntado a un niño qué quería ser de mayor y le había respondido que policía o piloto de aviones. Entonces yo le pregunté por qué decía que esto era horrible, y me respondió que era ciego, y que cómo podía ser que nadie le hubiera dicho a este niño que no podía ser ni policía ni piloto de aviones. Hicimos una asamblea y dedicamos dos horas a debatir sobre esto. Fue muy interesante, porque todos los futuros maestros y maestras que había en aquella clase se pusieron en el papel de jueces, pasajeros de avión... de todo menos de educadores. Si a ti tu hijo te dice que quiere ser Messi, tú no le dices que Messi solo hay uno en la historia. Lo que haces es darle una

pelota y que se ponga a jugar a fútbol. Educar es apoyar en el proyecto. ¿Creemos que una persona que es ciega va a seguir pensando en el futuro que va a ser piloto? O a lo mejor lo sigue pensando y en el futuro puede ser en piloto.

Muchas gracias.



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN