

# El síndrome de Down no es mi problema



Por: [Kevin A. Thompson](http://www.kevinthompson.com)

Versión en inglés [Down syndrome is not my problem](#)

Foto: [www.kevinthompson.com](http://www.kevinthompson.com)

Un compañero de clase dijo:  
- Mi mamá dice que tienes problemas.

Y Ella respondió:  
- No tengo problemas, tengo síndrome de Down.

No puedo concebir una respuesta mejor.

No estoy seguro de dónde pudo sacar esa respuesta o quién se la enseñó (ojalá hubiese sido yo), pero no puedo estar más orgulloso.

Ella tiene 8 años ([y han sido unos 8 años muy divertidos, la verdad](#)). Tiene síndrome de Down. Y sus compañeros de clase de segundo grado saben que hay algo que la hace única.



Es fácil imaginar las conversaciones que surgen en las casas de sus compañeros. Los niños hacen preguntas y los padres se esfuerzan por dar respuestas de forma delicada, pero significativa.

Algunos de estos padres nos han llamado. Nunca sé qué decirles exactamente ni cómo de difícil sería que ellos intentasen encontrar las palabras adecuadas solos. (Ver: [Cómo expliqué a mi hijo que su hermana tiene síndrome de Down](#)).

Supongo que la conversación sería algo así:

- Mamá, ¿qué le pasa a Ella?

- A ver, cariño, no le pasa nada. Es solo que tiene algunos problemas.

La respuesta no va con malas intenciones. Solo intenta que un niño curioso entienda la situación.

Los cromosomas son difíciles de entender. Una discapacidad en el desarrollo es difícil de entender. Los problemas tienen sentido.

Pero para Ella, los “problemas” no son el problema.

## **Necesitamos ser amables**

Ayudar a que los niños entiendan la discapacidad y las necesidades especiales requieren de la amabilidad de todos los involucrados.

**Los padres de los compañeros de Ella tienen que ser amables** demostrando la valentía de tener estas conversaciones con sus hijos. No es fácil, nadie sabe qué decir exactamente, pero son conversaciones que hay que tener. Porque si no se tienen, los niños van a llegar a sus propias conclusiones y entonces estarán equivocados. Muchos de ellos se convertirán en los niños a los que tememos todos los padres que tenemos hijos con alguna discapacidad: los que se burlan, se ríen y acosan. Para evitar este acoso y burlas, los padres tienen que tener el valor de educar a sus hijos.

Pero **los padres de los niños con discapacidad tienen que tener la misma amabilidad.** [Las palabras no son perfectas.](#)

Por mucho que un padre se esfuerce en educar bien a su hijo, va a haber errores. E incluso si existieran las palabras perfectas, somos personas imperfectas. Todos necesitamos amabilidad. Si bien es cierto que “problemas” no es mi descripción favorita para una condición médica, lo comprendo y no me molesta que se use.

**Ella y todos los niños en situaciones similares tienen que ser amables.** Eso es lo que Ella dio en su respuesta. Era amabilidad. Era la verdad comunicada con un empático amor. Sin juzgar. Sin ponerse a la defensiva. Sin frustrarse por la cuestionable elección de palabras. La amabilidad necesaria para decir la verdad en el amor.

En situaciones como esta, es fácil perder el sentido de la empatía y de la amabilidad. Es fácil esperar que los demás sean perfectos. Es fácil buscar pelea. Pelearse puede que siente mejor en el momento, pero nunca es útil a largo plazo. La amabilidad es el mejor camino.

## Necesitamos ser cultos

Además de necesitar amabilidad, también necesitamos educación. No saber qué decir debería animarnos a aprender qué decir. No tenemos que ignorar las conversaciones ni apresurarnos a decir lo que queramos sin pensar que podemos ofender a alguien. Recuerda, [ni tú ni yo podemos elegir qué palabras ofenden a los demás; lo que sí podemos elegir es si usar o no esas palabras](#). Saber lo que es o no ofensivo es el primer paso para mostrar empatía hacia los demás.

Hay varias formas de recibir educación acerca de la discapacidad:

**Pregunta a un padre de un niño con discapacidad.** Reconoce tu ignorancia, transmite tu deseo de aprender y haz preguntas sobre cómo comunicarse bien con y sobre un niño con necesidades especiales.

**Lee experiencias de familias con necesidades especiales.** [Aquí encontraréis diez blogs de padres que tienen hijos con necesidades especiales.](#)

**Habla y escucha a un niño con discapacidad.** Muestra tu valentía, haz un esfuerzo, haz lo que sea para comunicarte. Los errores son unos de nuestros mejores maestros. Comunicándonos con una persona podemos escuchar cómo se describen a sí mismos, entender su perspectiva, y hacernos una idea de cómo ven ellos su propia situación.

En el caso de Ella, una de las mejores herramientas para instruir a la gente sobre el síndrome de Down es el siguiente video. **Vedlo** con vuestros hijos y, si os surge alguna duda, no dudéis en preguntarnos.

<https://youtu.be/MEh3n-R48qU>

*Traducción realizada por Belén Díaz Loro dentro de la iniciativa PerMundo, con ayuda de la agencia de traducción Mondo Agit, que ofrece traducciones del inglés al español.*