

SÍNDROME DE DOWN, ESPIRITUALIDAD Y RELIGIÓN

JOSÉ RAMÓN AMOR PAN

Doctor en Teología Moral y especialista en Bioética



El 19 de diciembre de 2011, la Asamblea General de Naciones Unidas designó el 21 de marzo como Día Mundial del Síndrome de Down. Así, desde 2012, se trata de una fecha que cada año viene conmemorándose con mayor intensidad. En este 2015, *Vida Nueva* ha querido sumarse a la iniciativa, haciéndolo desde el ámbito que le es más propio: la experiencia religiosa. Porque la integración y normalización de la persona con síndrome de Down deben contemplar el cultivo de la dimensión espiritual y religiosa, además de su participación activa en una comunidad de fe, si así es su deseo.

Ellos también celebran la fe

Cuatro chicos españoles con discapacidad hablaron el pasado 5 de febrero con el papa **Francisco** a través de videoconferencia, junto a otros cuatro menores de diferentes países, en el marco del IV Congreso Mundial de Scholas Occurrentes, que se celebraba durante esos días en Roma. **Alicia**, una chica con síndrome de Down, madrileña de 16 años, comentando esta experiencia, afirmaba: “Es verle y quedarme embobada. Cuando le miras, sientes una gran bondad en el corazón que no se te quita”, tal y como recogieron al día siguiente los medios de comunicación.

En estos dos años de pontificado, el papa Francisco ha protagonizado numerosos encuentros con personas con discapacidad intelectual, como el que inmortalizó en una bellísima instantánea el fotógrafo del Vaticano: un chico con síndrome de Down en silla de ruedas besando con devoción el pectoral de un papa que se abaja para saludarlo con toda la ternura que solo un padre es capaz de demostrar. Por eso no puede extrañar que, en su querido Buenos Aires, la Universidad Católica y la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) hayan organizado para este 19 de marzo una jornada con el título *Espiritualidad, Discapacidad e Inclusión: siguiendo el ejemplo de Francisco*, con un plantel excelente.

En España viven unas 34.000 personas con síndrome de Down, aproximadamente el 10% del total de personas con una discapacidad intelectual. De ellas, 5.600 tienen menos de 15 años, 9.200 tienen entre 16 y 30 años, 13.556 tienen de 31 a 45 años y el resto supera los 46 años de edad.

Mi amigo **Emilio Ruiz**, psicólogo de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, en su libro *Érase una vez el síndrome de Down* (CEPE, Madrid, 2010) utiliza una bella metáfora, la del iceberg, muy plástica, para

describir la esencia del síndrome de Down: “Tiene síndrome de Down... Lee a **Pablo Neruda**. Es puntual. Cariñosa y ocurrente. Teme a los perros... Le agrada mirarse en el espejo. Sale con sus amigas. Le gusta el fútbol. Es puntual en su trabajo. Algo testaruda. Está enganchado a la *play station*... No para quieto. Su alegría de vivir espanta los fantasmas de la pena. Es muy buen amigo. Pone el alma en cada canción. Está empeñada en hacer la vida más agradable a los demás... El iceberg del síndrome de Down oculta, tras la pequeña porción visible de sus ojos oblicuos, un ser humano repleto de sentimientos, de deseos, de sueños, de ilusiones, de proyectos, de desencantos, de alegrías, de sorpresas, de frustraciones, de disgustos, de sobresaltos, de enfados, de testarudez, de paciencia, de entusiasmo, de esperanzas, de inquietudes, de asombros, de congojas, de júbilos”.

SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down tiene un largo pasado y una corta historia. Se llama así porque fue identificado en 1866 por el médico inglés **John Langdon Down**, aunque no fue hasta 1957 cuando el doctor **Jérôme Lejeune** descubrió que la razón esencial de que apareciera este síndrome se debía a que los núcleos de las células tenían 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales. Y ese cromosoma extra pertenece a la pareja nº 21 de los cromosomas. Por eso, esta situación anómala se denomina Trisomía 21, término que se utiliza también con frecuencia para denominar al síndrome de Down (de ahí que el Día Mundial del Síndrome de Down sea el 21 del 3).

Respecto a Lejeune (1926-1994), que fue el primer profesor de Genética de la Facultad de Medicina de París (1964) y uno de los más renombrados médicos

franceses del siglo XX, cabe señalar que el 28 de junio de 2007 se inició su causa de beatificación y canonización. Encontramos amplia información sobre su vida y su obra en la web de la fundación que lleva su nombre: www.fondationlejeune.org

Antes de continuar, conviene hacer tres precisiones. No hay dos personas iguales, a pesar de que todas tienen 46 cromosomas; como tampoco hay dos personas con síndrome de Down iguales, aunque ambas tengan 47: su desarrollo, sus cualidades, sus problemas, su grado de discapacidad van a ser muy distintos. La segunda cuestión que conviene dejar clara es que no hay ninguna relación entre la intensidad de los rasgos físicos y el grado de desarrollo de las actividades cognitivas: por muy acusado que sea el síndrome de Down en la cara, puede que no lo sea tanto en el desarrollo de su cerebro. Vamos con la tercera precisión: el progreso en la actividad cerebral no es fruto exclusivo de los genes, sino también del ambiente que hace nutrir y progresar esa actividad, algo que intuitivamente sabían los padres y los profesionales que atienden a estas personas y que ahora las modernas neurociencias demuestran empíricamente; por eso son tan importantes los apoyos que el entorno proporcione a la persona con síndrome de Down.

El futuro del síndrome de Down ha de ser encarado a partir de la transformación más profunda que ha tenido lugar en las personas con síndrome de Down: la conciencia que han adquirido de sus propias posibilidades, conforme van madurando en un entorno respetuoso de su dignidad, inclusivo y no paternalista. Han dejado de ser sujetos pasivos, receptores y ejecutores autómatas de órdenes, preceptos, indicaciones u ordenanzas. Se sienten ahora protagonistas, exigen un hueco en la sociedad, se sienten capaces



Emmanuel, joven estadounidense con síndrome de Down, ayudando como monaguillo

de ofrecer y aportar sus ricas cualidades y capacidades, y quieren hacerlo. Sin olvidar los avances realizados en el campo de la salud, esta transformación en sus perspectivas de vida se debe a una auténtica revolución social, que empezó cuando se aceptó a la persona con síndrome de Down tal como es y se empezó a creer en sus posibilidades de desarrollo.

No se ha de tener reparo en aceptar que, en el síndrome de Down, existe una desviación biológica: la trisomía del cromosoma 21, que acarrea una serie de consecuencias anómalas en el desarrollo y función de muy diversos órganos y aparatos del organismo humano. Esto no resta un ápice a la dignidad humana de la persona con síndrome de Down; como subraya **Jesús Flórez**, padre de una chica con síndrome de Down y reputado científico, “reconocer las limitaciones intrínsecas o propias del síndrome de Down es sentar la base para dotarle de recursos”.

La transformación iniciada con los programas de intervención temprana ha tenido, por encima de todo, una

repercusión esencial: mostrar a los padres su posibilidad de convertirse en agentes fundamentales del cambio, es decir, en ejecutores. En la medida en que se han hecho conscientes de que su acción tiene una virtud modificadora sobre el progreso de sus hijos, se han convencido de que estos no son meros sujetos pasivos a los que hay que dejar tranquilos y a su aire, a su evolución natural, sino que se han puesto a intervenir. Esto sirve para la gran mayoría de las personas con síndrome de Down, pero es preciso tener en cuenta las excepciones, tanto en la parte alta como en la baja del espectro, para poder dar las respuestas más adecuadas a cada contexto vital.

El lector interesado en más información sobre el síndrome de Down puede visitar www.down21.org y, aparte del ya mencionado de Emilio Ruiz, también recomendando el libro de **Jean Adolphe Rondal**, *Síndrome de Down: Metodología hacia su Normalización. Aspectos médicos, neuropsicológicos, farmacoterapia y terapia genética* (CEPE, Madrid, 2013).

ESPIRITUALIDAD

El nacimiento de un bebé con síndrome de Down rompe *la comunión con el Cosmos*... Ningún matrimonio está preparado para recibir a un hijo con una discapacidad. Normalmente, el hijo que viene va a ser el más guapo, el más listo, el más fuerte, el mejor de todos... Va a alcanzar aquellas metas que nosotros no hemos logrado. O va a continuar la saga familiar en una determinada actividad económica, profesional y/o deportiva. Todas estas expectativas saltan en mil pedazos cuando conocemos la discapacidad de nuestro hijo, un auténtico terremoto existencial. “Nueve de octubre de 1984. Vi nacer a mi hijo y, cuando me dijeron varón, después de haber tenido tres maravillosas hijas, sentí un segundo de felicidad. Enseguida el silencio inundó la sala de partos, lo percibí y me asustó (...). Ya en el cuarto, la demora de mi marido me hizo sospechar. Cuando el médico y él entraron a la habitación, me recorrió un frío especial y no dudé en pensar que pasaba algo grave (...). ¿Por qué a nosotros?, era la pregunta que nadie podía contestarnos. Quedamos abrazados, llorando por un largo rato (...). Cuando me quedé sola, pensé que nada ni nadie podría sacarme de aquella angustia. Ya era otra mujer, dolida, sin mirada, sin sonrisa. Me sentía frente al abismo, saltando al vacío en una pirueta interminable que me haría añicos el alma y el cuerpo. Creí que no volvería a reír nunca más”.

Quien escribe las líneas anteriores es **Patricia Conway de Chiappe** en su libro *Una vida mayor* (Dunken, Buenos Aires, 2001), integrado por las reflexiones de una madre frente al síndrome de Down. La conocí a ella, junto a su marido **Héctor** y a su hijo **Santiago** y al resto de la familia, en mi primer viaje a Argentina, en 2003. Había viajado a Buenos Aires invitado por la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA): ¡qué grato recuerdo de ese viaje, en donde conocí a tanta gente buena!

Cada uno, en cualquier situación existencial en la que se encuentre, pero de manera particular ante una situación

de dolor, tiene que poder dar sentido a la vida para vivir conscientemente y afrontar de manera saludable el presente y el futuro. Ahí entra de lleno la espiritualidad y el acompañamiento espiritual, nuestra primera obligación para con las familias en las que vive una persona con síndrome de Down.

Años más tarde, Patricia y Héctor vinieron a España para hacer las últimas etapas del Camino de Santiago en agradecimiento por la vida... Vivieron con gran emoción y profundidad esa experiencia, cuyo culmen fue la eucaristía que celebramos en la cripta del Apóstol, gracias al buen hacer del sacerdote **Alfonso Novo**.

Pues bien, también las personas con síndrome de Down tienen una dimensión espiritual en sus vidas. No siempre los teólogos tuvieron claro este hecho. Pero no es momento de detenerse en consideraciones históricas, sino en mirar hacia nuestro presente y trabajar por un futuro más humano y humanizador para todos. Es aquí donde debemos integrar la necesaria consideración de la vida espiritual de las personas con síndrome de Down, teniendo como telón de fondo la Psicología Personalista de **Maslow, Víctor Frankl y Elisabeth Kübler-Ross**, entre otros muchos, así como el concepto “inteligencia espiritual”¹, acuñado en 1997 por **Danah Zohar** (física y filósofa de la Universidad de Oxford), quien el año 2000 publicó con **Ian Marshall** (psiquiatra y profesor de la Universidad de Londres) una obra con ese título, de obligada referencia en esta materia. En cuanto a los autores españoles, el teólogo y filósofo **Francesc Torralba** es quien más y mejor ha tratado esta cuestión.

Este concepto subraya la capacidad del ser humano para auto-trascenderse y abrirse a los otros, a la naturaleza y a todo cuanto existe, poniendo en valor y resaltando los elementos que nos unen. Hace a la persona más receptiva, más sensible, más plenamente integrada en el entorno. Responde a la necesidad de sentido, a la necesidad de reconciliación, a la necesidad de arraigo que lleva el ser humano en su interior. Se refiere a la capacidad de abrirse a nuevas perspectivas desde criterios distintos a la lógica racional.



Las Hermanitas Discípulas del Cordero acogen en su seno jóvenes con síndrome de Down

Es la facultad de sentirse conmovido por lo que jamás puede ser dominado. Hace posible la paz interior. Y, como cualquier otra inteligencia, “está en potencia en el ser humano; requiere de unas condiciones, de unos contextos y de una educación para que se articule creativamente, para que alcance su máxima expresión (...). Es un error mayúsculo dejar de lado la dimensión espiritual en los procesos educativos formales, salvo que queramos hacer de la sociedad una comunidad puramente materialista, volcada en la prosa del inmediato bienestar, arrinconando los nobles ideales de realización colectiva”, nos dice Torralba.

Contemplamos el bienestar espiritual en sentido amplio, por consiguiente, como algo integral y esencial para la vida diaria y la experiencia de la persona –cualquier persona– en su totalidad. Puede estar asociado a una creencia y observancia religiosa, pero no necesariamente. El no alimentarlo, reconocerlo y respetarlo altera la calidad de vida y el bienestar de las personas con síndrome de Down en todas las etapas de la vida. Las expresiones y manifestaciones espirituales vienen definidas, como en cualquier otro individuo, por la personalidad individual, así como por las creencias y actitudes de la familia y de la comunidad. Las ideas y oportunidades sobre la vivencia espiritual de su entorno próximo tienen un claro reflejo en la persona con síndrome de Down. El síndrome de Down no niega la capacidad de experimentar alegría, amor, pérdida, duelo y tristeza,

el deseo de compartir y formar parte de una familia amorosa; sentimientos todos ellos que son comunes a toda la humanidad. Reconocer y respetar estas experiencias es fundamental a la hora de promover el desarrollo de su espiritualidad.

Si las personas con síndrome de Down son consideradas inferiores a un ser plenamente humano, que no poseen atributos o capacidades espirituales y no son capaces de sentir experiencias espirituales, se atenta contra su dignidad y, lo que es incluso más grave, se alterará su bienestar espiritual, su calidad de vida. Especial atención debemos prestar a este hecho: las personas con síndrome de Down presentan con frecuencia un retraso en la respuesta de duelo. Pero retraso no significa inexistencia... No está del todo clara la razón por la que se produce este retraso; es más que probable que guarde relación con la mayor lentitud de su proceso cognitivo.

Las personas con síndrome de Down tienen unas cualidades de acogida, de maravillarse, de espontaneidad y de verdad que las abren a la trascendencia. En su desamparo y fragilidad tienen el don para tocar los corazones y para llamar a la unidad. Así, son para la sociedad una llamada de atención hacia los valores esenciales del corazón, sin los cuales el saber, el poder y la acción pierden su sentido y son desviados de su finalidad. ¿Por qué subrayar la importancia de la inteligencia espiritual en los niños con síndrome de Down? Porque tradicionalmente se ha trabajado muchísimo en el desarrollo

de la mente racional del niño y se han descuidado las otras dimensiones de su inteligencia. Por eso mismo. Es cierto que el déficit cognitivo incapacita para determinadas abstracciones, pero no anula los sentimientos religiosos ni la inteligencia espiritual.

Padres, familiares, amigos y cuidadores se sienten frecuentemente faltos de apoyo... Es difícil considerar las necesidades espirituales de las personas con síndrome de Down cuando los adultos encargados de prestarles atención no expresan interés en su propio bienestar espiritual y se sienten faltos de ánimo. Padres y cuidadores pueden sentirse abrumados por la ansiedad acerca de su propia vida actual y por el futuro de los adultos con síndrome de Down. La vida puede ofrecer poca esperanza y disfrute. Los creyentes tenemos aquí un deber muy importante: la fe es esperanza, nos decía en 2007 **Benedicto XVI** en su encíclica *Spe salvi*.

RELIGIÓN

El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down no es un castigo de Dios, ni una prueba ni una bendición particular: hay que tener cuidado con ciertas teologías... En el origen de todo ser humano está el amor de Dios. Todos y cada uno de nosotros, con nuestras peculiares características, somos imagen y semejanza de Dios. En tanto que tales, somos terreno sagrado y estamos llamados a una vida en plenitud más allá de este valle de lágrimas. Dando un paso más en nuestra exposición, no solo la integración y la normalización deben contemplar el cultivo de la dimensión espiritual y religiosa de la persona con síndrome de Down, sino también su participación activa en una comunidad de fe, si así es su deseo. La especial debilidad y vulnerabilidad de la

persona con síndrome de Down, lejos de ser un obstáculo a su unión con Dios, pueden favorecerla. En efecto, a menudo, es a través de la debilidad reconocida y aceptada como se revela el amor liberador de Dios.

La dimensión religiosa comprende la vivencia de la persona de su relación con Dios dentro del grupo al que pertenece como creyente y en sintonía con modos concretos de expresar la fe. En nuestro caso, el seguimiento de **Jesús de Nazaret**. La llamada a la fe (¿qué es la fe?) y a la santidad no es privativa de los que gozan de buenas condiciones físicas, intelectuales, culturales o sociales. Es una llamada universal. “¡Mirad, hermanos, quiénes habéis sido llamados! No hay muchos sabios según la carne ni muchos poderosos ni muchos de la nobleza. Ha escogido Dios más bien a los necios del mundo, para confundir a los sabios. Y ha escogido Dios a los débiles del mundo, para confundir a los fuertes” (1 Cor 1, 26-27). La discapacidad intelectual o las dificultades de aprendizaje no son un obstáculo para la fe y para la vida de fe, ya que la fe es un don sobrenatural. No se trata de

demostrar, de explicar el misterio, de razonar, sino de vivir y celebrar.

La Comisión Episcopal de Enseñanza creó, con fecha 29 de abril de 1965, el Secretariado de Educación Especial de la Iglesia, con la misión de promover cuanto se refiere a la actuación de la misma en orden a la educación de las personas con discapacidad intelectual, a su catequización, a su iniciación en la vida sacramental. Funcionó muy bien durante años, con excelentes resultados, pero hace ya tiempo que dejó de existir. Tal vez sería un buen momento para poner en marcha un departamento similar, como existe en otras conferencias episcopales.

A este respecto, hay un texto de monseñor **Innocenti**, del 15 de septiembre de 1967, que vale la pena recordar: “Que los sacerdotes y fieles sepan abrir ampliamente su corazón a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias, para que los unos y los otros se sientan plenamente integrados en la comunidad parroquial. Que los catequistas no teman realizar el esfuerzo necesario de información y de formación que les permitirá ayudar a esos *pequeños* a descubrir mejor el amor de Cristo y a mejor corresponderle. Que

los obispos se preocupen de hacerles un lugar en su acción pastoral de conjunto, designando a este efecto un responsable diocesano cualificado, que sabrá rodearse de un consejo de especialistas sobre problemas catequéticos, morales, pedagógicos, pastorales y sociales de las personas con discapacidad intelectual, para ayudar a los sacerdotes en este ministerio particular.

Y que a nivel de las conferencias episcopales sea creado un escalón responsable apto para proporcionar la necesaria información y para asegurar el indispensable enlace con los poderes públicos” [he actualizado la denominación de este colectivo].

No es mucho lo que últimamente se ha escrito



sobre esta materia. Destaca el libro de **Amos Yong**, *Theology and Down Syndrome: reimagining disability in late modernity* (Baylor University Press, Waco, Texas, 2007), un teólogo pentecostal norteamericano con un hermano con síndrome de Down. También en inglés y del año 2007 es el libro de **Erik W. Carter**, *Including People with Disabilities in Faith Communities*, una interesante guía para proveedores de servicios, familias y confesiones religiosas. Otro libro importante, esta vez en italiano, es el publicado por los guanelianos (Siervos de la Caridad) en fecha ya lejana (1991), pero que sigue conservando bastante de su fresca primigenia: *Integralità dell'educazione e diritto allo spirituale*.

Por lo que respecta a nuestro país, cabe mencionar el artículo "Catequesis para jóvenes con síndrome de Down: Una experiencia", publicado por **María Victoria Troncoso, Ada Afane y Paz Elorza** en *Revista Síndrome de Down* 113 (2012), pp. 70-73; el libro de **Mercè Ortí** *El camino de Jesús: Catequesis especial*, publicado por el Secretariado Interdiocesano de Catequesis de Cataluña e Islas Baleares en 2003; y el trabajo de **Margaret Crompton y Robin Jackson** "El bienestar del espíritu en las personas con síndrome de Down", traducido y publicado por www.down21.org

Llegados a este punto, conviene señalar con claridad que es un derecho de la persona con síndrome de Down la participación activa en la vida de la comunidad cristiana. Es un derecho inalienable de la persona con síndrome de Down recibir el Bautismo, la Eucaristía y la Confirmación, y no precisamente por la puerta de atrás... Las dimensiones cognitiva, espiritual, religiosa, ética, social y afectiva encuentran un ámbito de desarrollo en las diversas propuestas formativas que ha de desarrollar el adecuado equipo de pastoral.

La Arquidiócesis primada de México, por ejemplo, se ha pronunciado bien claro: "Las personas con discapacidad intelectual son sujetos de los sacramentos de la Iniciación Cristiana, de tal manera que tienen derecho a una catequesis adecuada a sus capacidades, que los integre a la comunidad a



Una chica palestina fabricando belenes en la comunidad El Arca

través de la Eucaristía. Para cubrir esta necesidad, será conveniente que, al menos por decanato, existan centros especiales de formación catequética para estos hermanos pequeños, los preferidos del Señor. La Comisión Arquidiocesana de Catequesis, en su departamento de Catequesis Especial, tiene materiales adecuados". En 2011, con ocasión del décimo aniversario de este departamento, el cardenal **Norberto Rivera Carrera**, arzobispo y primado de México, escribió una carta pastoral con un título bien elocuente: *¡Porque toda persona es capaz de Dios!* Por su parte, **Constancio Miranda Weckmann**, arzobispo de Chihuahua, afirma: "La Iglesia, depositaria y transmisora de los sacramentos, como medios de salvación, siempre ha cuidado que su celebración vaya de acuerdo con la voluntad de su fundador, Cristo Jesús, y, al mismo tiempo, con un lenguaje que pueda ser fructuosamente entendido y apreciado por los fieles". Son solo dos ejemplos.

En relación al sacramento del Matrimonio, ya en 1997, el ilustre canonista comillense **Díaz Moreno** dejó escrito: "El hecho cierto, del que hay que partir siempre, es que el deficiente mental es *persona* y, como bautizado, es persona en la Iglesia. La presunción, y presunción muy fuerte, es que le

corresponden todos aquellos derechos fundamentales y radicales que nacen de su personalidad. Los derechos positivos, tanto en el campo civil como en el campo canónico, no tienen otra misión que reconocer y proteger el ejercicio de estos derechos. Por consiguiente, lo que hay que probar no es la existencia de este derecho, sino la limitación de su ejercicio, exigida por el bien de la persona misma o por el bien de otras personas y del bien común. Teniendo presente cuanto la normativa y doctrina canónica establece sobre los deficientes mentales, la presunción general es que estos seres no tienen limitado el ejercicio del derecho fundamental a contraer matrimonio, sino que esta limitación debe probarse en cada caso y contexto singular"².

EXPERIENCIAS

■ **La comunidad francesa de las Hermanitas Discípulas del Cordero** acoge, desde hace más de 25 años, a religiosas con síndrome de Down. Fundada en 1985, su vocación es eminentemente contemplativa, basada en la *Regla* de san **Benito** y en el camino de la infancia espiritual de santa **Teresa del Niño Jesús**, y ofrece a las jóvenes



con síndrome de Down la posibilidad de realizar su vocación religiosa, acompañadas por las otras hermanas de la comunidad.

La vida cotidiana se ajusta al *ora et labora* benedictino: participan en la misa, hacen oración y realizan trabajos de costura, bordados, repostería, etc. La comunidad está asistida por el monasterio benedictino de Fontgombault. En estos años, la comunidad ha recibido el apoyo de pastores y numerosas personas, entre ellas **Birthe Lejeune**, la viuda de Jérôme Lejeune. Según recuerda Birthe, que se convirtió en benefactora de las Hermanitas, Lejeune pensaba “que la vocación religiosa es una llamada que podría ser para todos, incluyendo a las personas que sufren una discapacidad intelectual”, y sostenía que “este camino de encuentro íntimo con Dios, y por lo tanto de desarrollo personal, está a disposición de las mujeres jóvenes con síndrome de Down, como muestran con mucha felicidad en esta comunidad”.

■ **Camphill. El espíritu de la comunidad.** La primera comunidad Camphill fue fundada cerca de Aberdeen (Escocia) por el doctor **Karl König**, un pediatra austríaco, con otros colegas que huían de la opresión nazi. Las comunidades Camphill para personas

con discapacidad intelectual se basan en la *antroposofía* (sabiduría humana), una filosofía desarrollada por el también austríaco **Rudolf Steiner** (1861-1925). Tratan de alcanzar la armonía y el equilibrio a través de tres elementos de la existencia humana: el espíritu, el alma y el cuerpo. Existen en el mundo más de un centenar de comunidades Camphill en 22 países. Están ubicadas en ambientes atractivos, rurales, para promover la estima de la belleza estética y para elevar la conciencia de los ritmos naturales de la vida y el cambio de las estaciones. Los edificios están contruidos de modo que transmitan un sentimiento de paz, decoro e integración de lo físico con lo espiritual.

Más información, en www.camphill.org

■ **Comunidades El Arca.** La primera comunidad fue establecida en Trosly-Breuil (Francia) cuando **Jean Vanier**, antiguo oficial naval, acogió en su casa a dos personas con discapacidad intelectual. Puso en práctica la promesa de Dios descrita en el Éxodo: “Tú serás mi pueblo y yo seré tu Dios” (Ex 6, 7), interpretando esa promesa como mutua dependencia, fidelidad y deseo de compartir. Actualmente hay 147 comunidades, repartidas en 35 países.

El Arca representa un signo de esperanza: “Sus comunidades, fundadas en relaciones entre personas de diferente capacidad intelectual, origen social, religión y cultura, buscan ser un signo de unidad, fidelidad, reconciliación”. Según su fundador, El Arca es también –y antes que cualquier otra cosa– un signo, una obra de justicia que demuestra que es posible vivir de otra manera en conjunto con las personas rechazadas o excluidas por una sociedad que favorece el aislamiento y cuyo único objetivo son la eficacia y el individualismo, generando así –y de manera obvia– dificultades de integración y de inclusión de sus miembros más vulnerables.

Basadas en el cristianismo, las comunidades son ecuménicas, aceptan miembros de cualquier religión o de ninguna. Cada miembro de la comunidad es animado a descubrir su vida espiritual, a profundizar en ella y a vivirla de acuerdo con su particular fe o tradición. Quienes no tienen afiliación religiosa son también aceptados y

respetados en su libertad de conciencia. Cualesquiera que sean sus talentos o sus limitaciones, todas las personas están unidas y juntas en una humanidad común. Cada uno posee un valor que es único y sagrado y cada uno tiene la misma dignidad y los mismos derechos, incluidos el derecho a la vida, a ser cuidado, a tener una casa, a la educación y al trabajo. Y también, puesto que la necesidad más profunda de un ser humano es amar y sentirse amado, cada persona tiene el derecho a la amistad, a la comunión y a una vida espiritual. El objetivo de El Arca es revelar a cada miembro de su comunidad que todos tienen valores, que todos son hermosos, que hay una luz que brilla en ellos. Les recomiendo la lectura del libro escrito por Jean Vanier, *Cada persona es una historia sagrada*, que en España publicó PPC en 1995. Para saber más: www.jean-vanier.org y www.larche.org

■ Ligadas a Jean Vanier están también las **comunidades Fe y Luz**. Cada comunidad es un grupo de 15 a 40 personas (niños, adolescentes o adultos que tienen una discapacidad intelectual, su familia, sus amigos) que se reúnen por lo menos una vez al mes para participar en un encuentro de amistad, de compartir, de oración y de fiesta. Actualmente, existen más de 1.500 comunidades, distribuidas en 52 provincias en los cinco continentes, y están presentes en 82 países con 38 idiomas diferentes. Dos terceras partes de los países en los que está presente Fe y Luz se enfrentan a graves dificultades económicas o a una gran inestabilidad política. Sin distinción de edad, de estamento social ni de cultura, los miembros de las comunidades Fe y Luz pertenecen a diferentes tradiciones cristianas: católica, protestante, anglicana, ortodoxa. Sede y secretaría internacional están en Francia.

Su origen se remonta a 1968: para responder a la llamada de los padres de **Thaddée** y **Loïc**, dos niños que tienen una discapacidad mental, Jean Vanier y **Marie Hélène Mathieu** organizan con ellos una peregrinación a Lourdes... Tres años más tarde, en 1971, por Pascua, serán 12.000 los peregrinos de 15 países, entre los cuales hay 4.000 personas que tienen una discapacidad

intelectual, acompañadas por sus padres y por sus amigos, especialmente jóvenes, quienes se reúnan de nuevo en Lourdes en una gran fiesta de la fe, la esperanza y la alegría. Entusiasmados por lo vivido durante esos días, son numerosas las voces que reclaman continuar la aventura. Jean Vanier sugiere: “Sigan reuniéndose en pequeñas comunidades, hagan todo lo que el Espíritu Santo les inspire”. Así nació Fe y Luz, ese Lunes de Pascua en Lourdes. En 1975, el papa **Pablo VI** acoge al movimiento Fe y Luz en la Basílica de San Pedro y les dice: “Eres amado por Dios, tal como eres... Tenéis un verdadero sitio en la Iglesia”. Fe y Luz, pequeña planta aún frágil, recibe ahí del Santo Padre la confirmación de su vocación. Fe y Luz cree que la persona débil y con discapacidad puede convertirse en fuente de unidad en la sociedad y en cada Iglesia, lo mismo que entre las Iglesias y las naciones. Para saber más: www.feyluz.org

Jesús, tú has venido a nuestra tierra para revelarnos a tu Padre, nuestro Padre, Y para enseñar a que nos amemos los unos a los otros. Envíanos el Espíritu Santo que nos has prometido. Que Él haga de nosotros, en este mundo de guerra y de división, instrumentos de paz y de unidad. Jesús, tú nos has llamado a seguirte en una comunidad de Fe y Luz. Queremos decirte “sí”. Queremos vivir una alianza de amor en esta gran familia que nos has dado, para compartir nuestros sufrimientos y dificultades, Nuestras alegrías y nuestra esperanza. Enséñanos a aceptar nuestras heridas y nuestra debilidad, para que en ellas se despliegue tu poder. Enséñanos a descubrir tu rostro y tu presencia en todos nuestros hermanos y hermanas, especialmente en los más débiles. Enséñanos a seguirte por el camino del Evangelio. Jesús, ven a vivir en nosotros y en nuestras comunidades como viviste en María.



Pablo Pineda presentando su libro 'El reto de aprender'

Ella fue la primera en acogerte dentro de sí. Ayúdanos a permanecer siempre de pie, con ella, al pie de la cruz, junto a los crucificados del mundo. Ayúdanos a vivir de tu Resurrección. Amén.

EPÍLOGO

Podríamos añadir otras experiencias y testimonios. Lo dicho es más que suficiente. De lo que se trataba, aprovechando el Día Mundial del Síndrome de Down y que estamos en Cuaresma (camino de conversión hacia la Pascua), era de repensar la presencia de las personas con síndrome de Down en nuestras comunidades.

Como escribió Jesús Flórez en el prólogo a otro libro bien interesante –*Las campanas de madera. Discapacidad, familia y sociedad* (Dunken, Buenos Aires, 2006), de **Victoria I. Massa Sojo** y **Luis G. Bulit Goñi**–, “vivir el mundo de la discapacidad desde dentro y de forma comprometida se convierte en esa fuente incesante de lluvia fina, de savia enriquecedora, de acción transformadora que hacen creíble el optimismo y el convencimiento de

que la conciencia humana, pese a retrocesos y desvíos, posee la capacidad para mejorar nuestro mundo y hacerlo más entrañable y acogedor, con mayor disposición para la convivencia y el encuentro con las personas que con más urgencia los necesitan”.

Una sociedad y una Iglesia no pueden tener credibilidad más que en la medida en que estén cerca de la debilidad. Amar es vivir con el otro y llevarle en el corazón. Honrar a las personas con síndrome de Down es respetarlas y vivir con ellas, celebrar con ellas nuestra fe y nuestra esperanza, y no únicamente hacerles un bien.

Las organizaciones que prestan servicio a este colectivo necesitan cobrar mayor conciencia de la dimensión espiritual en las vidas de las personas con síndrome de Down, y deben incluir la atención a las necesidades espirituales dentro de sus programas formativos y de servicios. Como en cualquier otra materia, se necesita formación específica y de calidad sobre el modo de responder a las necesidades espirituales por parte de las personas que atienden al colectivo.

Atender y apoyar la espiritualidad y la vivencia religiosa implica tratar los puntos de vista de una persona con respeto, se compartan o no. La atención y el apoyo espiritual no consisten en una serie de técnicas y habilidades, sino en el modo de compartir juntos y aprender uno de otro sobre cómo afrontar las cuestiones relacionadas con el valor y el significado de la vida.

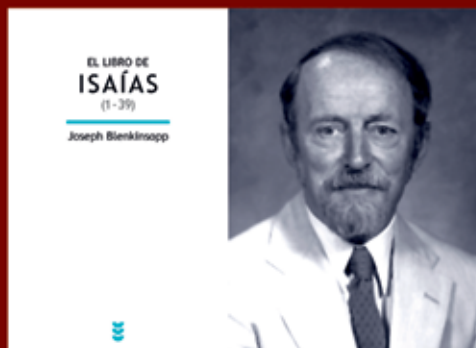
Las comunidades de fe o de otro tipo tienen que darse cuenta de que, si son acogedoras e inclusivas, no solo contribuyen a responder a las necesidades espirituales de las personas con síndrome de Down, sino que ellas mismas están creciendo en madurez religiosa.

Por último, quiero dejar bien claro que la atención espiritual y religiosa a las personas con síndrome de Down es un tema de justicia, de no discriminación y de buena praxis profesional. No debe quedar al arbitrio ni a la buena voluntad de nadie.

Bienaventurados los que me respetan y me aman como soy, tan solo como soy, y no como ellos quisieran que yo fuera.

NOTAS

1. Se hace necesario en este punto recordar la teoría de las inteligencias múltiples, propuesta en 1983 por **Howard Gardner**, psicólogo cognitivo y neurocientífico, Premio Príncipe de Asturias de Ciencias Sociales 2011.
2. **DÍAZ MORENO, J. M.**, “El Derecho Canónico ante el matrimonio de los deficientes mentales”, en **GAFO, J.-AMOR, J. R.** (eds.), *Matrimonio y Deficiencia Mental* (Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1997), p. 198.



Joseph Blenkinsopp EL LIBRO DE ISAÍAS (1-39)

Comentario crítico y riguroso del profeta que más ha influido en el Nuevo Testamento. Por primera vez aparece en castellano una obra que analiza filológica, histórica y teológicamente el texto de Isaías.

[Cartoné, 576 p.] 39 €



Stefano Guarinelli EL CELIBATO DE LOS SACERDOTES

También hoy la vida célibe es un medio para alcanzar la plenitud. Sin embargo, es preciso asumir las objeciones más comunes para articular desde ellas la reflexión teológica y las implicaciones espirituales, eclesiales y pastorales.

Rústica, 160 p. 15 €



Paul Claudel PRESENCIA Y PROFECÍA SEGUIDO DE NOTAS SOBRE LOS ÁNGELES

La realidad está repleta de presencias que el hombre capta con sus sentidos. Pero otras, más profundas y misteriosas, requieren de la apertura a la gracia que viene de fuera.

Rústica, 224 p. 18 €



Joseph Ratzinger LA FRATERNIDAD DE LOS CRISTIANOS

En el cristianismo primitivo se define una nueva y concreta fraternidad que nada tiene que ver con la angélica, universal y, en el fondo, ficticia de la Ilustración.

Rústica, 128 p. 12 €



LA MIRADA

Autora: M^a del Carmen Soler

ISBN: 978-84-8353-514-1

178 pp. PVP: 15 €

M^a del Carmen Soler es una escritora reflexiva y que se expresa con un lenguaje sencillo, asequible a todos los lectores. El libro contiene reflexiones sobre la mirada de las personas y la mirada de Dios, nacidas de la oración y la vida. En la obra habla también de poetas porque, como asevera la autora: "los poetas saben mirar dentro del alma".



LA INMORTALIDAD. Guía para agnósticos

Autora: M^a del Carmen Soler

ISBN: 978-84-8353-660-5

114 pp. PVP: 14.50 €

Este es un libro dedicado a los agnósticos, a quienes se hacen preguntas sobre la vida después de la vida, preguntas que se ha hecho la humanidad a lo largo de los siglos y que han tenido muchas respuestas en todas las culturas, hasta el día de hoy.