

## “No te quedarás atrás”, un tratado de humanidad sobre el síndrome de Down

**Por: Pere Brunet. 27/05/2024**

Hablamos con Lola Arias, madre de Martín, un chico con síndrome de Down. Después de la pandemia decidió dar un giro a su vida y desde entonces ha publicado dos libros, un *podcast* y una web, además de la asociación No te quedarás atrás, con las que quiere brindar apoyo y visibilidad a las familias y organizaciones que trabajan en el tercer sector con personas con discapacidad intelectual. La educación y la sensibilización son claves para cambiar actitudes y crear un entorno más inclusivo y sin estereotipos.

“No te quedarás atrás” es el relato íntimo de la madre de Martín, un niño de once años con síndrome de Down que dio un giro completo a su vida. Se llama Lola Arias y en esta obra comparte su andadura por un camino en el que conviven el esfuerzo y la frustración, la esperanza, las inseguridades y el cansancio. Pero, sobre todo, es un proyecto lleno de amor.

### **¿Cómo está este libro ayudando a las familias que se enfrentan a la convivencia con el síndrome de Down?**

El libro lo publiqué después de la pandemia. En marzo de 2021 así que la gente tenía muy fresco su recuerdo. Lo que más me ha sorprendido es que haya sido tan bien acogido, tanto por personas que conocen y conviven con la discapacidad intelectual, como por aquellas que no tenían ningún tipo de relación o que incluso tampoco tenían hijos. El confinamiento nos afectó a todos y el libro tiene muchas perspectivas desde las que mirar: desde la maternidad, desde la humanidad, desde la discapacidad, desde el matrimonio, desde el mundo laboral, desde la educación, etc. Tiene un gran abanico de matices y a cada lector le llega una cosa diferente.

### **Háblanos de ti, quién eras y cómo decides cambiar de rumbo. ¿Quién eres ahora y a qué causa te has entregado?**

¡Buf! Pues sigo siendo esa hija pequeña que mis padres dejaron un día volar. La que quería salir al extranjero, aprender y labrarse un futuro profesional que la

llenara. A mi vuelta a Madrid era una mujer urbanita que saltaba de la cama al trabajo y que se movía por la ciudad con su Vespa roja (que aún conservo). Era una mujer que le gustaba improvisar los planes y salir con los amigos.

Ahora soy una mujer de 48, casada y madre de tres hijos. Que afronta muchos retos al día y que, a veces, siente que la vida la supera. Ahora soy el resultado de esa mujer que tomó, hace cuatro años, la decisión de salir de la crianza exclusiva y hacer algo significativo para mejorar el mundo de sus hijos abrazando la discapacidad intelectual como forma de expresión.

### **Preséntanos a Martín, ¿cómo es? Háblanos de él, qué le gusta hacer, cuáles son sus sueños... ¿Cómo es vivir con un niño con síndrome de Down?**

Martín tiene once años. Es el mayor de mis hijos y es un chico cariñoso, trabajador, muy alegre, divertido, algo reservado, muy sensible y generoso. La convivencia con él es como con cualquier otro de mis hijos. Unos días peoreará en la preadolescencia- y otras veces mejor. Es un niño que tiene que buscarse su hueco todos los días en el colegio, en las extraescolares, en el ocio... Al menos en la familia tiene su hueco y nadie le hace de menos ni de más. Quizá, como padres, seamos algo más indulgentes con él que con sus hermanos pero somos conscientes de que se esfuerza el triple para conseguir apenas la mitad de lo que otros chicos de su edad logran. Así que, si bien estamos trabajando constantemente en casa la autonomía, el lenguaje, los deberes..., se merece que, de vez en cuando, le demos un respiro.

**Un segundo libro, *La decisión de Gabriel*, [una página web](#), un podcast y la asociación “No te quedarás atrás” completan la mirada personal y experimentada con la que Lola quiere dar visibilidad al tercer sector, divulgando y promocionando la labor de las familias y de las distintas entidades vinculadas, y servir de punto de encuentro dentro del ámbito de la discapacidad intelectual. Son muchos los logros, pero también los retos a los que se enfrenta este colectivo: el acompañamiento escolar, la inclusión sociolaboral, las listas de espera en atención temprana, el envejecimiento prematuro, la vida independiente, la tecnología y la inteligencia artificial, el derecho a una justicia digna, la eliminación de mitos y prejuicios, la formación de formadores, la precariedad laboral dentro del tercer sector, la investigación médica, etc.**

**A la edad de Martín la educación es uno de los principales retos a los que enfrentarse. Imaginamos que la educación de tu hijo está siendo un viaje lleno**

---

**de desafíos. Cuéntanos a qué obstáculos os enfrentáis las familias, ¿cuáles son las maneras de superarlos y garantizar que los niños con síndrome de Down reciban la mejor educación posible?**

Ninguna familia tiene la varita mágica. En nuestro caso, tomamos las decisiones en función de lo que creemos que es mejor para Martín en cada etapa de su desarrollo. Como padres, hemos optado por darle una educación en la escuela ordinaria para que conviva con sus hermanos el mayor número de años posible y que se desenvuelva en un ambiente social igual al que hay en la sociedad en general. Este año acaba 5º de primaria y Martín va a seguir en el colegio porque el centro, sus profesores y nosotros consideramos que aún es capaz de mantener el ritmo y, sobre todo, porque sigue siendo uno más en el colegio.

El sistema educativo es muy imperfecto y falta de todo para que haya una inclusión real de los alumnos con necesidades especiales

Sus años en el colegio son positivos aunque siempre hay cosas que mejorar y cambiar. Yo siempre estoy en constante comunicación con sus profesores. Afortunadamente hay mucho compañerismo en su grupo de clase y cuentan con él a la hora de jugar en el patio, por ejemplo. El día que las circunstancias cambien, nos tocará tomar otra decisión.

Lamentablemente, las familias seguimos teniendo obstáculos y barreras que superar porque el sistema educativo es muy imperfecto y falta de todo para que haya una inclusión real de los alumnos con necesidades especiales en los colegios ordinarios públicos y concertados: más profesionales especializados, infraestructuras, formación de formadores, opciones educativas de calidad que estén adaptadas y que sean atractivas para después de la ESO, etc.

Pero, sobre todo, nos falta una sensibilización real de toda la sociedad y nos sobra mucha desinformación.

**¿Consideras que las escuelas disponen de recursos suficientes? ¿Hay servicios de apoyo para tener éxito en el aula?**

Como he dicho anteriormente, mi impresión es que faltan muchas cuestiones aún por resolver que se van enquistando a lo largo de los años. Los niños con discapacidad que empezaron el colegio hace diez o quince años terminan su educación ordinaria con casi los mismos problemas que cuando iniciaron infantil. Y

eso demuestra que la educación sigue siendo una “maría” en este país.

Por supuesto ha habido avances. Hay debates y congresos sobre el Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA), las aulas TEA, las adaptaciones curriculares, etc. Y a las familias se les empieza a escuchar dentro de la comunidad educativa. Pero lo que está claro es que, en los colegios, los niños con discapacidad necesitan más ayudas para avanzar y los profesores y aulas de apoyo son esenciales para su progreso.

Lamentablemente, los apoyos no deben estar correctamente dimensionados con respecto a las ratios establecidas porque una de las razones por las que se suele “echar” del sistema ordinario al alumno con discapacidad es, precisamente, la falta de esos apoyos.

**La educación y la sensibilización son clave para cambiar actitudes y crear un entorno más inclusivo y sin estereotipos. ¿Cuáles son algunos de los mayores desafíos que has afrontado al tratar de asegurar una educación inclusiva para tu hijo? ¿Cómo lidiáis las familias con las actitudes y prejuicios negativos de algunos profesionales de la educación hacia los niños con síndrome de Down?**

Lidiamos con ellas como podemos. Ante una actitud agresiva o inadecuada del niño que tiene una discapacidad suele haber una respuesta generalizada de rechazo por parte de los profesores, del resto de las familias y de los demás alumnos. La primera respuesta, en muchos de los casos de los que he leído o me han ido contando, es la de juzgar y rechazar. El niño y su familia (colaboradora) viven situaciones muy complicadas donde no entra la empatía, la comprensión o las ganas por reeducar o reconducir esa actitud por parte de los profesionales. Se suele culpar al menor o a su discapacidad sin entender que ese menor no sabe, no puede o que la familia tampoco sabe o puede. El trabajo de comprensión, análisis, solución y sensibilización le correspondería a los profesionales, ¿no?

Creo que el sistema actual tiene establecidos protocolos para manejar según qué situaciones. Pero de nada sirve el papel si no hay un trabajo previo de pedagogía y de sensibilización en el entorno escolar.

**¿Qué cambios te gustaría ver en el sistema educativo para hacerlo más inclusivo y accesible?**

Crear firmemente que la educación es lo más importante que tiene una sociedad. Si educamos a nuestras generaciones con esta premisa, entonces tendremos una sociedad diversa, informada, inteligente, divertida, dispuesta a cuestionar y, sobre todo, abierta a convivir con lo diferente.

Los recursos son limitados. La clave es cambiar prioridades, saber gestionar y pensar en el largo plazo.

Afortunadamente en España hay un gran activismo y solidaridad con respecto al síndrome de Down

**¿Qué tipo de apoyo has encontrado útil en el proceso de educación de tu hijo: otras familias, profesionales de la salud y la educación, organizaciones de apoyo a personas con discapacidad...?**

Un poco de todo. Todos son importantes. Afortunadamente en España hay un gran activismo y solidaridad con respecto al síndrome de Down que, en otros países, no se da. A día de hoy tengo algunas amigas con hijos con síndrome de Down con los que puedo compartir el camino.

**¿Cuáles son tus mayores preocupaciones para el futuro educativo de tu hijo? ¿Cómo asegurar que tu hijo tenga oportunidades equitativas, especialmente en términos de formación y empleo?**

Para las personas con discapacidad intelectual el mundo es más pequeño que el nuestro porque se les excluye de muchos ámbitos. Tienen muchas menos oportunidades de acceder a un empleo en un ambiente ordinario y no tienen tantas opciones como nosotros para llevar a cabo cualquier afición o talento. No hay de todo para ellos y es una verdadera lástima. Con Martín nos pasa a veces.

Mi mayor preocupación es que el sistema educativo y la sociedad en general, sean capaces de dar a mi hijo aquello que necesita y desea en cada momento de su juventud y adultez. Como madre, lo único que puedo asegurar es que daré el cien por cien para que no le falte de nada y le apoyaré en lo que necesite. Si bien, a quien le toca garantizar que mi hijo tenga oportunidades equitativas es a nuestro sistema democrático.

**¿Qué consejo darías a otras familias que se están enfrentando a desafíos similares y que quieren asegurar que sus hijos tengan las habilidades y el**

## apoyo necesarios para alcanzar su máximo potencial?

Bueno, a mí me cuesta lanzar consejos. Que vayan poco a poco, al ritmo que les marca su hijo. No podemos hacer más que acompañarles, darles todo el apoyo positivo posible y seguir atentos a su evolución de la mano de los profesionales que trabajan para que alcance su máximo potencial. Y si hay profesionales que no funcionan, decirlo alto y claro porque las familias no estamos locas, ni somos pesadas ni somos ignorantes. Somos personas que depositamos lo más preciado en sus manos y queremos estar presente desde el respeto y la confianza. Tenemos voz propia y nuestro hijo también.

## ¿Cuál es tu mayor fuente de inspiración en este viaje de crianza y educación de tu hijo con síndrome de Down?

Por supuesto mi hijo Martín es mi máxima inspiración. De él se alimenta el universo “No te quedarás atrás” que estoy construyendo desde hace más de cuatro años. Y así será siempre.

[LEER EL ARTÍCULO ORIGINAL PULSANDO AQUÍ](#)

Fotografía: El diario de la educación

### Fecha de creación

2024/05/27