

León y Olvido (2004): familia y discapacidad

José Martín Ruano¹, María Gloria García Domínguez², José Antonio Mirón Canelo³

¹Centro de Salud "Santa Marta de Tormes". Santa Marta de Tormes. Salamanca; ²Psicóloga Servicios Sociales Exma. Diputación Salamanca;

³Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública y Microbiología Médica. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca (España).

Correspondencia: José Martín Ruano. Centro de Salud "Santa Marta de Tormes". Calle Ignacio Ellacuría s/n. 37900 Santa Marta de Tormes. Salamanca (España).

e-mail: josemaruano@gmail.com

Recibido el 21 de enero de 2009; modificado el 20 de septiembre de 2009; aceptado el 5 de octubre de 2009

Resumen

León y Olvido narra los problemas de convivencia y la complicada relación entre León, joven afecto de Síndrome de Down, y su hermana gemela, Olvido, que tras la muerte de sus padres, tiene que hacerse cargo de su hermano, al ser expulsado de diversos internados. León consigue finalmente ir a vivir con su hermana, pero con dificultades para asumir su autocuidado y sin asumir cotas mínimas de responsabilidad. Por su parte, Olvido no quiere perder su independencia por dedicarse en cuerpo y alma a cuidar a su hermano. En este tira y afloja, León, presionado por la actitud brusca de su hermana irá aceptando y asumiendo nuevas tareas y roles en casa y distintos niveles de responsabilidad. La falta de ayudas sociales, la precariedad económica, los cambios personales y laborales de Olvido determinan gran cantidad de situaciones y momentos difíciles y son el hilo conductor de la vida de estos jóvenes hermanos.

Palabras clave: Síndrome de Down, familia, discapacidad.

Ficha técnica

Título: *León y Olvido* (Foto 1)

Título original: *León y Olvido*

País: España

Año: 2004

Director: Xavier Bermúdez

Música: Coché Villanueva

Fotografía: Alfonso Sanz

Montaje: Javier Alberto Correa Harley

Guión: Xavier Bermúdez

Intérpretes: Marta Larralde, Guillem Jiménez, Gary Piquer, Mighello Blanco, Jaime Vázquez, Rebeca Montero, Nerea Barros, Laura Ponte, Pilar Pereira y Miguello Blanco.

Color: color

Duración: 112 minutos

Género: drama

Productoras: El Paso Producciones Cinematográficas S.L. y Xamalú Filmes

Sinopsis: Olvido y León (joven afecto del síndrome de Down) son dos hermanos mellizos cuyo padre murió en la mar y su madre de una dramática enfermedad; tras quedarse huérfano,

León ha ido rodando de internado en internado sin resistir mucho tiempo en ninguno de ellos y teniendo como meta regresar con su hermana y vivir con ella en el hogar familiar, la casa alquilada que sus padres les dejaron. León consigue por fin ir a vivir con su hermana, para quien asumir la responsabilidad de su cuidado es un auténtico problema ya que además de trabajar fuera de casa debe asumir las tareas domésticas. León es un chico muy dependiente que siempre espera que su hermana le resuelva todo, teniendo esta que atender la práctica totalidad de sus necesidades. Desbordada por la situación presiona a León para que se responsabilice de su autocuidado y vaya adquiriendo habilidades que le permitan conquistar pequeñas parcelas de autonomía personal. León no obstante se resiste y le pide tiempo para acostumbrarse a la nueva situación. La relación entre ellos sufre continuos altibajos relacionados con los problemas laborales y personales de Olvido y la sobrecarga que supone un hermano discapacitado para una joven de 21 años. Finalmente la película toca el tema de la importancia de la sexualidad para el colectivo en el que se encuentra León.

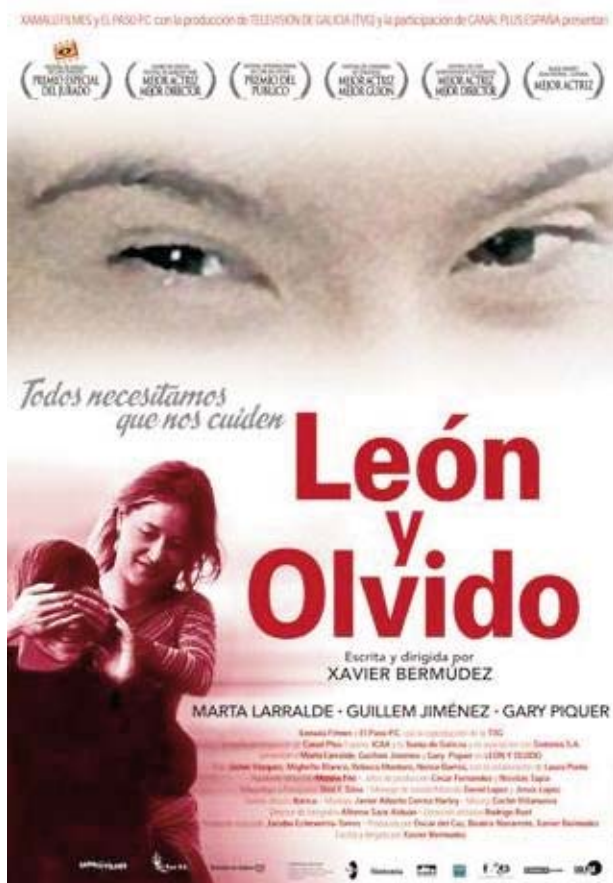


Foto 1: León (Guillem Jiménez) y Olvido (Marta Larralde) Todos necesitamos que nos cuiden

Premios:

Premio especial del Jurado en el Festival de Cine Español de Málaga (2004). Globo de Cristal al Mejor director (Xavier Bermúdez) y a la Mejor actriz (Marta Larralde) en el Festival de Cine de Karlovy Vary (República Checa, 2004). Premio del público en el Festival Internacional de Cine de Atenas (Grecia, 2004). Premio al Mejor guión y a la Mejor actriz (Marta Larralde) en el Festival Cinespaña (Toulouse/Francia, 2004). Premio al Mejor director (Xavier Bermúdez) y a la Mejor actriz (Marta Larralde) en el Festival de Cine Independiente de Orense (España, 2004). Premio a la Mejor actriz (Marta Larralde) y Premio del Jurado a la Mejor Película en Black Nights Film Festival (Tallin/Estonia, 2004).

<http://www.imdb.es/title/tt0414225>

Cine y discapacidad

La visión que el cine aporta sobre las personas con discapacidad y la propia discapacidad ha ido aumentando con los años. Los directores de cine, como otros profesionales, comienzan a participar de la idea

de que este grupo poblacional, diverso y específico, forma parte de la sociedad. En el tratamiento cinematográfico que se ha dado al tema, hay películas que utilizan el problema de la discapacidad en sus guiones bien como tema central o de forma anecdótica. En general, la visión que se ha dado a través de los argumentos ha sido muchas veces inadecuada y, son menos, las que lo hacen de forma cercana, natural y cotidiana. A las personas con discapacidad se les han asignado papeles muy heterogéneos, presentándolos a veces como un ser malvado, marginal y aliado del mal y en otras ocasiones como un bonachón o víctima sumisa¹.

La representación de la discapacidad en el cine ha ido evolucionando probablemente de forma simultánea a lo que ha ocurrido en la sociedad, encontrándose últimamente cada vez más películas que presentan una visión positiva y más real del discapacitado. Este nuevo enfoque es útil para la comprensión, conocimiento y cambio de actitud de la sociedad, frente a este grupo de personas y, ayudar a evitar estigmas y sesgos de percepción, información y formación en relación a las personas con discapacidad.

Hay películas con personajes que padecen diferentes discapacidades físicas, [*Mar adentro/ The Sea Inside* (2004) de Alejandro Amenábar, *Million Dollar Baby* (2004) de Clint Eastwood, *Nacido el 4 de Julio/ Born on the Fourth of July* (1989) de Oliver Stone, *Hijos de un dios menor/ Children of a Lesser God* (1986) de Randa Haines, ...] psíquicas [*El vuelo del Fenix/ The Flight of the Phoenix* (1965) de Robert Aldrich, *Me llaman Radio/ Radio* (2003) de Michael Tollin,...] parálisis cerebral [*Las llaves de la casa/ Le chiavi di casa* (2004) de Gianni Amelio, *Mi pie izquierdo/ My Left Foot: The Story of Christy Brown* (1989) de Jim Sheridan, *Piedras* (2002) de Ramón Salazar..],..., y también enfermedades genéticas como el síndrome de Down [*Vida y color* (2005) de Santiago Tabernero, *El octavo día/ Le Huitieme jour* (1996) de Jaco Van Dormael, *Las palabras de Vero* (2004) de Octavi Masià, *Todo por ella/ Jewel* (2001) de Paul Shapiro y *León y Olvido* (2004) de Xavier Bermúdez]². Es precisamente de esta última película de la que se ocupa este trabajo.

El espectador se enfrenta a un problema añadido: la credibilidad de ver a actores que representan personajes discapacitados, sin ellos padecer ninguna deficiencia o minusvalía. Esto no ocurre en este film pues es la primera película española que tiene como protagonista a un discapacitado con Síndrome de Down.

La película:

Basta con analizar el nombre de sus protagonistas, León (Guillem Jiménez), apelativo que traduce la fuerza y el ímpetu del discapacitado y Olvido (Marta Larralde), que indica la necesidad de huir de la cruda realidad, para tener una idea muy aproximada del argumento de la película.

La película se desarrolla entre momentos agri-dulces: cómicos unos, que arrancarán más de una sonrisa, y duros otros, con situaciones límite en las vidas de sus protagonistas. Es un constante tira y afloja que refleja de forma muy cercana las relaciones entre dos hermanos, León y Olvido, que se quedan huérfanos por la prematura muerte de sus padres (foto 2).



Foto 2: Olvido tiene que hacerse cargo de su hermano en solitario debido a la muerte prematura de sus padres

León ha pasado por diversos internados, siendo expulsado de todos ellos por *“lo pernicioso que resulta para los demás internos”* y su negativa a adaptarse. Olvido tiene que hacerse cargo de él y vaticina *“no tenéis ni idea lo que se me viene encima”*, pues sabe que esto afectará a su independencia.

La cinta alterna momentos emotivos con situaciones límite en la relación entre los hermanos que hacen que se vivan instantes de gran carga emocional. Hasta en cuatro ocasiones, Olvido intenta deshacerse de su hermano (desafiándole en un acantilado, con sobredosis de pastillas, abandono en la carretera, disparos con pistola). Siempre ocurren como respuesta a desencadenantes externos: la expulsión del internado y la detención por la guardia civil de su hermano o su pérdida de trabajo y fracaso sentimental. Pero todos estos intentos de separarse de él fracasan. Junto a estos momentos trágicos existen otros de ternura y cariño e incluso de buen humor.

Con León, Olvido se manifiesta arisca y, en

muchos momentos, violenta como estrategia para lograr que asuma responsabilidades (coopere en casa, se haga cargo de su higiene y aspecto, sea autosuficiente en las situaciones cotidianas más básicas como asistir al colegio, comprar la comida...). *“...Siempre vas a ir como tú te vistas, pues no está tu mamá para vestirte...”*, *“...lo que tú no te hagas yo no te lo voy a hacer...”*, *“...soy tu hermana pero no tu madre ni tu criada...”* Ante este desafío, León pide tiempo para aprender pero el ultimátum es claro: *“...o aprendes a valerte por ti mismo o te vas con las monjas...”*. Es un continuo tira y afloja en la relación. La apariencia personal comunica ciertos rasgos importantes de nuestra personalidad, pudiendo transmitir impresiones favorables o desfavorables a los demás. Es una habilidad social que ejerce un influjo muy positivo para lograr una adecuada integración social. Para que los niños comprendan estas habilidades tan complejas, es necesario que se les planteen diferentes situaciones problemáticas de la vida cotidiana y traten de resolverlas³.

La visión de la sociedad sobre la discapacidad se refleja en la actitud de Doña Dorita (Pilar Pereira) que le ofrece su cariño puntual e incluso algo de dinero; pero sin ningún compromiso a largo plazo. Frases como *“...si te tocó a ti... por algo será...”*, *“...que va a ser de ti...”*, ... reflejan la actitud con frecuencia de autoculpa y paternalista de buena parte de la sociedad respecto a la discapacidad. El pensamiento de Olvido no es muy diferente, le dice a su hermano que tiene que darse cuenta de que *“...nunca va a valerse por sí mismo...”*, *“...no va a aprender nunca nada...”*, *“...necesitas que alguien esté pendiente de ti permanentemente...”*. Este tipo de frases evidencian la opinión negativa sobre las personas con discapacidad, por parte del entorno social e incluso familiar. Esta visión simple y cargada de malos pronósticos, limita las posibilidades y oportunidades de la persona con discapacidad e impide tener una visión realista que favorezca las acciones encaminadas a desarrollar sus potenciales. El escenario vital de las personas con discapacidad varía en función del grado de desarrollo económico y social y de factores históricos y culturales siendo habitual que estas personas vivan en condiciones de desventaja debido a la existencia de barreras físicas y sociales que se oponen a su plena participación. Cambio necesario para avanzar en la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social⁴.

Ésta a su vez, genera mucha angustia y estrés en el responsable de su cuidado, que teme no poder o no saber atender adecuadamente sus necesidades.

Además, provoca sentimientos de pérdida y renuncias personales: falta de tiempo para sí mismo, deterioro de sus relaciones sociales y de pareja, pérdida de libertad, etc., hechos plasmados claramente en la cinta. León se sacude la necesidad de asumir responsabilidades escudándose en su patología, no se siente obligado porque es diferente; sino porque se le ha tratado como diferente. Llama la atención, que el único entorno que tiende a normalizar y no estigmatizar, en el que se le trata con normalidad respetando sus diferencias, es la escuela, donde él también responde con normalidad. Reflejando el filme que este es el único entorno donde la integración ha logrado ciertas cuotas de efectividad.

En la escuela conocemos al resto de amigos de León (foto 3), Jonathan (Xavier Bermúdez), Raquel (Rebeca Montero)... Presentan anhelos e ilusiones que no difieren en nada de los de la juventud actual, pues su proyecto de vida pasa por *“tener trabajo, tener novio, casarse e ir de vacaciones”*. Sin embargo, León añade una obligación más *“tengo que cuidar de mi hermana, se lo prometí a mi madre”*.



Foto 3: León acude a un centro de educación especial, con más discapacitados

León es una persona inteligente -capaz de entender silogismos- pero comodona. Espera que todo se lo hagan, bien su hermana o los servicios sociales, sin esfuerzo alguno por su parte. Este hecho pone de manifiesto los efectos negativos de la sobreprotección familiar, probablemente vivida en su infancia. Al mismo tiempo, manifiesta una actitud egoísta al no compartir el dinero que le dan los vecinos y gastárselo en cosas para él, ¿no comprende las dificultades de su hermana para hacer frente a las necesidades económicas o simplemente delega toda la responsabilidad porque no se le ha enseñado a ser copartícipe de la gestión económica del hogar? Simplemente, da satisfacción a sus necesidades.

Por otra parte, los compañeros de clase de

León, ofrecen una lección al cuestionar la utilidad y efectividad de los métodos de enseñanza en relación con la integración escolar de las personas con necesidades educativas especiales. En concreto, hablan de los silogismos: *“tengo que lamentar que estas frases no tienen lógica ninguna ni siquiera tienen democracia ni progreso, ni tampoco solucionan los problemas de hoy en día”*. Es decir, ponen de manifiesto la falta de adaptaciones curriculares reales de la enseñanza en relación con la diversidad del alumnado.

Las relaciones sentimentales de Olvido tampoco van bien, Iván (Mighello Blanco), su novio (foto 4), no es muy diferente de León, es médico pero no trabaja y es mantenido por sus padres. No quiere asumir responsabilidades ni formalizar la relación con Olvido y sueña con irse a África.



Foto 4: Iván (Mighello Blanco) el novio de Olvido es casi tan dependiente como León

León intenta cambiar y como premio a su voluntad de cambio y asunción de responsabilidades, un día, de vuelta a casa, ve a través de un escaparate a una muchacha a la que parece caerle simpático. Pero todo sigue igual, al llegar a casa su hermana continúa presionándole para que asuma más tareas. León se preocupa, pide explicaciones y al no recibir las decide vigilar a su hermana cuando sale por las noches con sus amigos. Olvido piensa que su independencia está amenazada y le abandona en la carretera donde es encontrado por la Guardia Civil que la pone en contacto con los servicios sociales. La escena siguiente pone de manifiesto, en un diálogo tenso y sin expectativas, la rigidez de los servicios y prestaciones sociales. En este punto, la película evidencia la soledad de las familias y la falta de apoyo y respuesta institucional ante las dificultades con que se encuentran en muchas ocasiones.

León intenta independizarse y conquistar su propia autonomía tratando de alquilar una habitación

en el piso de Jonathan. Este intento no cuaja, ¿Por qué se muere Jonathan? ¿Por falta de apoyos que le animen y motiven a continuar? ¿No se toma en serio su intento de emancipación? Lo que se pone de manifiesto es que tampoco está cómodo en su situación de dependencia. Una nueva crisis amenaza a Olvido al ser despedida de su trabajo en un taller de confección y se agrava por la noticia de la marcha de su novio Iván y su negativa a vivir juntos. Culpa de ello a su hermano, quien siempre es el objeto de su ira cuando fracasa en cualquiera de las parcelas de su vida, lo que motiva un nuevo intento de deshacerse de él. Víctima de la presión a que se encuentra sometida prepara una sobredosis de pastillas mezcladas con un zumo para envenenar a su hermano. Ante la negativa de este a tomar el brebaje, utiliza el chantaje emocional para que se lo tome [usa el amor incondicional de León y sus necesidades sexuales (foto 5) ofreciéndole la posibilidad de mantener relaciones sexuales incestuosas]. A pesar de estos intentos de deshacerse de él no existen reproches por parte de León a su hermana, sólo piropos y cariño.



Foto 5: las pulsiones sexuales de León quedan al descubierto en muchas escenas

León sueña que las cosas van a cambiar pues él va a encontrar novia y Olvido el deseado trabajo y, ciertamente, parecen cumplirse sus sueños al encontrar su hermana trabajo en una tienda de vestidos de novia. Jonathan es atropellado y muere, entristeciendo al grupo *“tanto prepararse para esto”*. León muestra gran sensibilidad para detectar estados de ánimo, le resulta fácil la conexión emocional aunque la interpretación que hace da lugar a una de las escenas más disparatadas y entrañables del film: le dice a Jonathan *“te vas a morir... sino tu madre no estaría tan triste”*.

Damián (Gary Piquer), el dueño de la tienda de novias se va con León de compras y le da su particular visión de las mujeres, poniendo precio a todas las que se cruzan en su camino. Utiliza a León para acer-

carce a Olvido y entablar una relación sentimental con ella. La situación de vulnerabilidad de Olvido, debida a su situación familiar y económica, la convierte en presa fácil de un jefe desaprensivo que le hace una proposición ilegal con fines lucrativos (foto 6).



Foto 6: Damián (Gary Piquer), el dueño de la tienda de novias donde trabaja Olvido ve en ella “otra presa fácil”

León a pesar de su falta de autocontrol en sus pulsiones sexuales no agrede sexualmente, no está en su naturaleza hacer daño a nadie. La falta de inhibición sexual le lleva a protagonizar una escena de exhibicionismo en la que muestra sus genitales a una dependienta (Nerea Barros) —la mujer que había visto a través del escaparate— de quien se ha enamorado, por lo que es detenido. Ante este nuevo descalabro de su hermano (unido al reciente despido y proposición de ejercer la prostitución), desbordada por la situación e impotente para hacer frente a tantas dificultades, sin ninguna ayuda, Olvido intenta de nuevo desembarazarse de León preparando una merienda en el campo en la que intenta matarle con una pistola, fracasando de nuevo y, regresando juntos a su hogar, donde Olvido expresa a su manera el cariño que tiene a su hermano.

Su momento personal no parece compatible con cuidar a su hermano dependiente, de aquí que en su interior se alternen sentimientos ambivalentes de amor-odio llegando incluso a hacer frente a León con manifestaciones verbales de un alto contenido de agresividad y violencia.

El sentimiento ambivalente amor /odio de Olvido hacia su hermano es una constante en la película y es unidireccional, León devuelve ternura y cariño en cualquier circunstancia, característica de las personas con síndrome de Down. El amor hacia su hermano, solamente se convierte en rechazo, cuando las situaciones la superan y sobrepasan su capacidad para afrontarlas. Además, cuando no ve ninguna posibili-

dad de salir de ella con éxito (precariedad económica, fracaso sentimental, fase crítica del ciclo vital) aparecen las conductas agresivas contra su hermano. También son fruto de la rebelión interna por la pérdida de su libertad y autonomía personal.

León se rebela, sólo verbalmente, y grita ante las exigencias de su hermana, es impulsivo con gran labilidad emocional y con evidente falta de autocontrol, pero, como es frecuente en las personas con este tipo de discapacidad, tiene manifestaciones espontáneas de afecto y es incapaz de mantenerse enfadado o guardar ningún tipo de rencor pese a entender que el otro ha tenido intención de hacerle daño (Olvido trata de matarle varias veces y él se da cuenta).

El Síndrome de Down

El síndrome de Down es la principal causa genética conocida de discapacidad intelectual, la causa reside en un cromosoma extra del par 21, siendo este el responsable de las alteraciones morfológicas, bioquímicas y funcionales que se producen en diversos órganos (sistema nervioso, osteomuscular, endocrino...) y que repercuten sobre su conducta y aprendizaje. Es la alteración genética humana más frecuente, se estima en 1/700 concepciones. Su frecuencia aumenta con la edad materna, sobre todo por encima de los 35 años. Sin embargo, dos tercios de los casos ocurren en mujeres más jóvenes⁵.

Incluye una combinación de defectos congénitos: diversos grados de discapacidad intelectual, rasgos faciales y físicos característicos, con frecuencia problemas cardíacos, intestinales y otros problemas de tipo endocrinológico, neurosensorial, etc... La gravedad de estas alteraciones tiene una gran variabilidad entre los afectados y la mayoría pueden tratarse de forma adecuada⁶.

León presenta el fenotipo típico: ojos inclinados hacia arriba (oblicuidad mongoloide), epicanthus, orejas pequeñas y ligeramente dobladas en la parte superior, macroglosia, nariz pequeña y achatada en el entrecejo, cuello corto y manos pequeñas con dedos cortos. Tiene un retraso del crecimiento y sus articulaciones parecen particularmente flexibles. Un número importante de sus compañeros presentan un aumento de tejido adiposo y tendencia a la obesidad, posiblemente las alteraciones endocrinas (tiroides y diabetes) estén detrás de ello junto a la vida sedentaria y la alimentación incontrolada. León presenta también leves trastornos del lenguaje.

El grado de retraso mental es variable y no está en relación a las características físicas. La mayoría de los casos son de leves a moderados y, con la intervención adecuada, pocos tendrán un retraso mental grave⁷.

La Sexualidad en la persona con discapacidad

Todos los jóvenes adolescentes, independientemente de su dotación intelectual tienen derecho a una educación integral en todas las facetas de su personalidad, incluida la afectiva y sexual. Sin embargo, en la integración de las personas con alguna discapacidad intelectual queda generalmente paralizada su dimensión sexual, provocando la incompreensión y los prejuicios con respecto a sus comportamientos sexuales por gran parte de su entorno. Las personas con discapacidad intelectual no viven una especie de eterna infancia sino que evolucionan a un ritmo y bajo unas formas particulares que no les impide el disfrutar plenamente de su sexualidad. En la película este aspecto queda muy patente desde el principio, pues además de ser una de las causas de la expulsión de los internados, la propia cuidadora hace hincapié en sus especiales necesidades sexuales, ofreciéndose ella misma si pudiera a solucionarlas⁸. La búsqueda de una pareja y unos hijos es una de las expectativas expresadas por toda la clase "*quieren tener novia, hijos, casarse, y tener trabajo e irse de vacaciones*". Olvido no solo tiene que satisfacer las necesidades materiales de León sino también sus necesidades sexuales, pues en varias escenas se insinúan relaciones incestuosas bajo el pretexto de "*jugar a los piratas*" "*dar un beso en la boca, para quitar el síndrome*". León finalmente, es detenido por exhibicionista.

La importancia de la familia

Existe la opinión generalizada de que la familia constituye la unidad básica de socialización y su papel es relevante en la evolución, desarrollo y capacidad de funcionamiento de los miembros que la componen. La familia introduce e inmuniza a sus miembros en el mundo de las personas, las cosas y las relaciones con su entorno biopsicosocial. Las familias con un miembro discapacitado o con una enfermedad crónica sufren un importante deterioro y alteraciones en su dinámica, esto es especialmente cierto si se trata de un niño con discapacidad⁹. Al necesitar cuidados de forma continuada un miembro de la familia (cuidador principal) se hace cargo de ello. Estas personas, que adoptan este rol, están sometidas a una gran presión, presentan emociones y sentimientos muchas veces contradictorios, se hallan desamparados y a merced

del contexto social que puede ser una fuente de apoyo o convertirse en una causa de estrés e incluso de enfermedad. En el caso específico de la película *Olvido* tiene que hacerse cargo de su hermano en solitario debido a la muerte prematura de sus padres y en una etapa evolutiva de su ciclo vital de especial vulnerabilidad. Esta especial situación ocasiona la aparición de múltiples emociones hacia su hermano (amor, odio, soledad, miedo, resentimiento, cariño, agresividad, exceso de responsabilidad...). Además, ella no se siente preparada “*no tenéis ni idea lo que se me viene encima*”. No ha recibido, ni aun reconociendo la falta de cuidados adecuados ante la trabajadora social, orientación y apoyo profesional (médico, psicológico...) o institucional (ayudas económicas suficientes, centros adecuados para su hermano...).

Desde los servicios sanitarios y sociales no se deberían descuidar las consecuencias que para el paciente y la familia puede tener la discapacidad y como ésta puede afectar a los diferentes subsistemas (paciente, familia, red social, servicios sociosanitarios, instituciones, etc.). Con frecuencia en la familia que tiene uno de sus miembros con necesidad de cuidados y atenciones especiales, surgen múltiples factores estresantes, uno de los mayores es la necesidad de compatibilizar los diferentes proyectos de vida de los miembros de la familia con la atención de la persona dependiente. Las familias en su proceso de adaptación sufren alteraciones estructurales (redefinición de los roles), funcionales (alteraciones de la dinámica familiar) y psicológicas (estrés, ansiedad, expresión de emociones, afectación cognitiva) que conviene tener en cuenta. Si se dan los cuidados y atenciones necesarias desde el punto de vista sanitario y social, se facilita información y se orienta hacia los recursos específicos disponibles, es más fácil la adaptación, se previenen situaciones de riesgo para la persona con discapacidad y sus familias, potenciando los recursos personales de todos los miembros. También, asesorando en relación con la demanda y utilización de los servicios sociales, educativo, sanitario, etc. para dar una mejor respuesta a las necesidades y problemas de las familias. Así se establece un sistema saludable de ayuda para mantener la mejor calidad de vida y bienestar para todos.

“Una familia debería ser un lugar donde sus diferentes componentes pudieran encontrar lo necesario para desarrollarse plenamente. Si en una familia todos o la mayoría de los recursos se vuelcan en el desarrollo de uno sólo de sus integrantes, el edificio completo se tambalea y puede venirse abajo”¹⁰. La

pérdida de relaciones sociales y la carencia de dispositivos asistenciales y de recursos de apoyo tienen un importante efecto, que condiciona y/o determina, la dinámica familiar y con frecuencia afecta a la salud de sus miembros por lo que desde la consulta, el médico no debe de perder de vista la necesidad de una intervención integral derivando si es preciso a los recursos disponibles más adecuados.

La red social de apoyo es un pilar básico para mantener la estabilidad y dar respuesta adecuada a las dificultades propias y particulares de cada caso. La falta de apoyos institucionales efectivos es la mayor preocupación de las familias y, en concreto de los padres. Su desarrollo e implantación debe ser uno de los objetivos de una sociedad avanzada, moderna y solidaria. Es de esperar, que el desarrollo y aplicación efectiva de la Ley de autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia, mejore las condiciones de las personas y las familias con dependencia por discapacidad.

Las personas con discapacidad han de tener oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico. El cine, a través de sus películas, puede hacer mucho por la sensibilización de la sociedad en relación con las personas con discapacidad, ayudando a suprimir barreras mentales y a reducir estigmas y prejuicios sociales.

Referencias

- 1.- Martínez-Salanova Sánchez E. Cine y discapacidad. Cine sobre mujeres y hombres con diversidad funcional. [Internet]. [citado 20 de diciembre de 2008]. Disponible en: <http://www.uhu.es/cine.educacion/cineyeducacion/temas/discapacidad.htm>
- 2.- Confederación Andaluza de personas con discapacidad física y orgánica. (CANF). Cine y discapacidad. Guía de largometrajes. [Internet]. [citado 20 de diciembre de 2008]. Disponible en: http://www.canfandalucia.org/public/mediaExchange/Documentos/guia_cine.pdf
- 3.- Tú y yo aprendemos a relacionarnos. Programa para la enseñanza de habilidades sociales en el hogar. Dolores Izuzquiza Gasset. Fundacion Prodis. Down España . Disponible en http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/32L_hsocialesfamilias1.pdf
- 4.- FEISD (Federación Española del Síndrome de Down. Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España 2002-2006. AS-2869/2002. Madrid 2002. Disponible en http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/31L_plandeaccion1.pdf .
- 5.- Martínez Gómez AP. Las personas con Síndrome de Down en España. Perfil estadístico. Documentación Social 2003; 130: 207-227. Disponible en: http://www.caritas.es/Componentes/ficheros/file_view.php?OTExMg%0D%3D
- 6.- Soriano Faura FJ, Grupo PrevInfad / PAPPs Infancia y Adolescencia. Actividades preventivas en el síndrome de Down. Rev Pediatr Aten Primaria 2006;8(32):641-57.

Disponible en: <http://www.pap.es/documentos/Articulos/PDF/634.pdf>

7.- Down Syndrome: eMedicine Pediatrics: Genetics and Metabolic Disease. Chen H. [Internet.] junio 2009 [citado 1 agosto 2009]: [alrededor de 5 p]. Disponible en: <http://emedicine.medscape.com/article/943216-overview>

8.- Educar la sexualidad de las personas con Síndrome de Down. Propuestas de orientación [Internet]. Amor Pan JR. Fundación Iberoamericana Down21; [citado 20 de diciembre de 2008]. Disponible en: <http://www.down21.org/>

educ_psc/sexualidad/sexualidad.htm.

9.- Navarro Góngora J, Fuertes Martín A, Ugidos Domínguez, TM. Prevención e intervención en salud mental. Salamanca: Ediciones Amarú; 1999.

10.- e-México. Los Hermanos de las Personas con Síndrome Down [Internet]. México: Sistema Nacional e-México [actualizado 24 febrero 2004] ;[alrededor de 2 p.]. [citado 20 de diciembre de 2008]. Disponible en: http://207.249.10.121/wb2/eMex/eMex_5ff5_los_hermanos_de_las