



Terapia cinematográfica en la infancia y adolescencia

Pediatría Integral inicia esta nueva sección para poner en relación la ciencia (pediátrica) con el arte (cinematográfico), y hacer del séptimo arte un instrumento más para cimentar la arteterapia en nuestro día a día. El objetivo, es prescribir películas de cine que todo pediatra pudiera ver para mejorar en ciencia y conciencia en nuestra práctica clínica habitual, tanto en temas médicos como sociales. Prescribir películas argumentales bajo la observación narrativa para extraer todas las emociones y reflexiones posibles. Para ser mejores médicos pediatras. Y, quizás, por qué no, para ser mejores personas.

Prescribir películas para entender el síndrome de Down

J. González de Dios

Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital General Universitario de Alicante. Profesor del Departamento de Pediatría. Universidad Miguel Hernández. Alicante.
Autor del proyecto "Cine y Pediatría"



El síndrome de Down hoy

El síndrome de Down (SD) es una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra en las células del ser humano. Y es así que si habitualmente tenemos dos copias de todos los cromosomas (46, distribuidos en 23 pares), las personas con SD tienen tres copias del cromosoma 21; y es por esto que se le conoce también como trisomía 21. De hecho, el 95 % de los casos son causados por una trisomía 21 (forma no familiar por la no-disyunción de los cromosomas del óvulo o espermatozoide); mientras que en el 3-4 % aparece como resultado de una translocación del cromosoma 21 con otro cromosoma acrocéntrico, generalmente el 14, y en el 1-3 % restante debido a mosaicismo. Se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. Y aparece en todas las etnias, en todos los países, con una incidencia de una por cada 600-700 concepciones en el mundo. Únicamente se ha demostrado un factor de riesgo, la edad materna (especialmente cuando la madre supera los 35 años) y, de manera muy excepcional, en un 1 % de los casos, se produce por herencia de los progenitores.

El SD no es una enfermedad, tampoco existen grados de síndrome de Down, aunque el efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable. Sí muestran algunas características comunes, pero cada individuo es singular, con una apariencia, personalidad y habilidades únicas. Y así es que los niños y niñas con SD tendrán muchos rasgos físicos propios de su familia, además de los característicos de

las personas con la trisomía 21 y algún grado de discapacidad intelectual. Pero su personalidad, aficiones, ilusiones y proyectos serán los que verdaderamente les definan como personas y su discapacidad (o capacidades diferentes) será solo una característica más de su persona.

El SD siempre se describe como la principal causa de discapacidad intelectual congénita y la alteración genética humana más común, de ahí que se disponga de tanta información científica y también de tanta divulgación para estas personas y sus familias. Pero vale la pena destacar la guía editada por Down España y que lleva el mismo título de este apartado, "El síndrome de Down hoy. Dirigido a familias y profesionales"⁽¹⁾, así como el Programa de actividades preventivas en niños con síndrome de Down de la AEPAP (Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria)⁽²⁾ o algún otro Protocolo de seguimiento propuesto desde la SEPEAP (Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria)⁽³⁾.

Cabe recordar que el SD es el defecto congénito cuya frecuencia al nacimiento ha experimentado un descenso más acusado; y ello es debido a que existen planes de diagnóstico prenatal específicamente dirigidos a la detección del SD (especialmente enfocados a los grupos de mayor riesgo, es decir, a las madres de mayor edad). Y España es uno de los países donde menos niños y niñas con SD nacen en el mundo, lo cual merece una reflexión. Y más teniendo en cuenta que la calidad y la esperanza de vida de estos niños y niñas han cambiado radicalmente en las dos últimas décadas, alcanzándose mejor estado de salud, mayor grado de autonomía personal e integración

en la comunidad. Sobre ello profundiza con mucho sentido y sensibilidad la guía editada por Down España⁽¹⁾.

Porque, sin duda, el mayor conocimiento de los riesgos y problemas asociados al SD permite conocer qué alteraciones pueden aparecer y en qué momentos de la vida del individuo, siendo posible añadir a las recomendaciones generales de control de salud para la población infantil en general, un grupo de actividades preventivas y exploraciones que permitan corregir, aliviar o evitar sus problemas de salud. Los principales problemas de salud que se describen en el SD son^(2,3): hipotonía (100 %), retraso de crecimiento (100 %), retraso mental de diferente grado (97 %), cardiopatía congénita de diversa índole (40-62 %), alteraciones de la audición de distinto grado (50 %), problemas oculares, principalmente errores de refracción (50 %), alteraciones tiroideas, bien formas clínicas o subclínicas (45 %), alteraciones dentales, como caries o malposición (40 %), apnea obstructiva del sueño (40 %), entre otros. Y para ello hay guías de seguimiento bien establecidas en puntos concretos de sus visitas médicas, donde será clave la atención temprana.

Porque para que cada niño o niña con SD tenga una vida plena y llena de posibilidades podemos ayudarle desde la familia, la sanidad, la educación y la sociedad. Nuestro afecto y dedicación va a hacer posible que descubra el mundo que le rodea y que desarrolle todas sus capacidades, pero además en nuestro entorno existen recursos que ayudarán a toda la familia. Y uno de los grandes avances en la vida de las personas con SD es su creciente autonomía, que se traduce en el ejercicio de las habilidades sociales, iniciado ya tempranamente (higiene, alimentación, juego y entretenimiento, etc.), y reforzado en la adolescencia, juventud y adultez a través de las relaciones sociales cultivadas en la familia, vecindario, escuela y entorno laboral.

Y concluyo con la reflexión del informe de Down España: *“En resumen, la vida hoy de las personas con síndrome de Down puede conseguir niveles de plenitud semejantes a los de cualquier persona, siempre aceptando los retos y dificultades que implica un síndrome con un impacto tan complejo como es el de trisomía 21. Los avances han sido grandes en pocas décadas y las expectativas futuras siguen siendo de mejora y de aumento de su potencial. Las personas con síndrome de Down aportan valor a la sociedad y en rigor, solo una visión eugenésica podría justificar en este momento mantener la idea de que sus vidas no tienen sentido o estén ausentes de una plena dignidad humana, con todo lo que ello conlleva”*.

La vida no va de cromosomas, nos recuerda el séptimo arte

Creo que la reflexión final del apartado anterior que nos regala Down España es suficientemente importante como para enlazar con los mensajes que cada 21 de marzo recibimos del Día Mundial del síndrome de Down. Un día para reflexionar todos juntos de que la vida no va de cromosomas, que la vida va de amor, de comprensión, de felicidad, de integración. Porque la vida va de calidad (de vida y de integración) y no de cantidad (de cromosomas). Y lo recordamos cada año, pero conviene hacerlo cada día. Porque en un mundo repleto de derechos y

deberes para proteger al ecosistema, a la naturaleza y la vida animal... en un mundo global y más concienciado con la vida, no debiéramos pasar por alto que conceder el derecho a nacer a las personas con SD es un debate y una reflexión muy necesaria. Y a partir de ahí, potenciar sus capacidades y su dignidad. Eso sí que sería un mundo “de cine” y un mundo coherente.

Pero mientras ese momento llega, cada uno debe aportar su grano de arena. Y el séptimo arte también lo ha hecho con sus historias y sus protagonistas alrededor del SD. Y hoy, como es habitual en esta sección de Terapia cinematográfica, os proponemos un viaje por 7 películas argumentales. De cada película ofreceremos una breve ficha de la película y nuestro protagonista, destacaremos las emociones y reflexiones que podremos extraer, y extraeremos algunas frases “de cine” para el recuerdo que se derivarían de “prescribir” esa película. Estas películas son, por orden cronológico de estreno:

- *El octavo día* (*Le huitième jour*, Jaco Van Dormael, 1996)⁽⁴⁾, para admitir la importancia de ver las capacidades de las personas más allá de nuestro séptimo día.
- *León y Olvido* (Xavier Bermúdez, 2004)⁽⁵⁾, para concienciarnos de que la vida no va de cromosomas.
- *Anita* (Marcos Carnevale, 2009)⁽⁶⁾, para darnos cuenta lo que supone romper la dulce cotidianidad para las personas con síndrome de Down.
- *Colegas* (Marcelo Galvão, 2012)⁽⁷⁾, para ver en cada uno de ellos a seres humanos “de cine” con deseos por cumplir.
- *Ghadi* (Amin Dora, 2013)⁽⁸⁾, para entender que los hijos con síndrome de Down son verdaderos ángeles en muchas familias.
- *La historia de Jan* (Bernardo Moll Otto, 2016)⁽⁹⁾, para respetar el valor de cada vida... incluso el de las vidas que van a ser tan importantes.
- *Mi hermano persigue dinosaurios* (*Mio fratello rincorre i dinosauri*, Stefano Cipani, 2019)⁽¹⁰⁾, para percibir las vivencias de los hermanos y la importancia de su apoyo.

Siete películas argumentales para reivindicar que la vida no va de cromosomas, sino de amor, convivencia, respeto, comprensión, integración... y tantos otros valores positivos para intentar un mundo mejor.

PRESCRIPCIÓN 1

El octavo día (Jaco Van Dormael, 1996)

Ficha técnica

Título: *El octavo día*. Título original: *Le huitième jour*.

Dirección: Jaco Van Dormael. País: Bélgica. Año: 1996.

Duración: 113 min. Género: Comedia dramática, *road movie*.

Reparto: Daniel Auteuil, Pascal Duquenne, Miou-Miou, Sabrina Leurquin, Isabelle Sadoyan.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: George (Pascal Duquenne) es un joven francés de 26 años con SD.



Prescripción 1. *El octavo día* (Jaco Van Dormael, 1996).

Frases de cine

- “Eres lo mejor que he tenido en mi vida. Eres el regalo más bonito que me ha hecho el cielo”.
- “Todo el mundo se vende a sí mismo un día u otro. Respetad las cuatro reglas básicas: 1) Sonreíd; 2) Mirad a vuestro cliente a los ojos; 3) Dad una impresión de éxito. A la gente le gusta. Prefiere tratar con alguien exitoso que con un perdedor; 4) Sed entusiastas. El entusiasmo es contagioso”.
- “Al principio, no había nada. Solo había música.

El primer día hizo el sol. Hace arder los ojos. Y después hizo la Tierra.

El segundo hizo el mar. Te moja los pies. El viento hace cosquillas.

El tercer día hizo los discos. Los que nacieron en los Estados Unidos hablan inglés. Yo no sé dónde nací.

El cuarto día hizo la televisión.

El quinto día hizo el pasto. Cuando lo corta, llora. Hay que consolarlo, hablarle con suavidad. Si tocas un árbol, te conviertes en árbol. Si cierras los ojos, te conviertes en hormiga.

El sexto día hizo a los hombres. Los hay de todos los colores. Nathalie es una mujer. Yo prefiero a las mujeres porque no pican cuando uno las besa. Más adelante voy a casarme con Nathalie. ¿Te casas conmigo? Eres linda, no voyas demasiado lejos.

El domingo descansó. Era el séptimo día.

Entonces se preguntó si no faltaba nada. El octavo día hizo a Georges. Y vio que era lindo”.

Síntesis argumental

Hilarante y conmovedora película, una historia de amistad, de generosidad y de aprendizaje entre Georges (Pascal Duquenne) y Harry (Daniel Auteuil), dos actores en estado

de gracia (uno novel y otro consagrado) que ganaron ex-aequo el reconocimiento a mejor actor en el Festival de Cannes. Una película de aprendizaje y amistad, crónica del encuentro entre dos mundos antagónicos y que nos enfrenta al choque entre el orden y la anarquía, la razón y la locura, la aparente capacidad y la aparente discapacidad.

Es también el encuentro de dos almas solitarias: Georges tiene SD y vive en una institución especializada de personas con discapacidad psíquica, pero no tiene ningún familiar que lo recoja, y continuamente añora a su madre fallecida; y Harry es un comercial que no puede soportar vivir sin su esposa e hijas. Y se encuentran en medio de la noche, de la lluvia, de la carretera, tras atropellar un perro: todo muy kafkiano... Y a partir de aquí nos subimos a una especial *road movie*, un tobogán de escenas difíciles de olvidar y con mensajes muy recomendables.

Emociones y reflexiones

El octavo día no es solo una película sobre personas con SD, va más allá, pues nos habla del amor y nuestra necesidad de él. Georges es más que un símbolo, es el mundo que nos falta en esta civilización ciega que impide ver el gran misterio de la universal realidad, donde quizás las personas necesitamos vivir en el octavo día, con los Georges de este mundo.

Porque la vida va de calidad (de vida y de humanidad), no de cantidad (de cromosomas). Va de no dejar a nadie atrás... pero en ningún momento de sus vidas, lo que también incluye su vida dentro de la madre.

PRESCRIPCIÓN 2

León y Olvido (Xavier Bermúdez, 2004)

Ficha técnica

Título: *León y Olvido*. Título original: *León y Olvido*.

Dirección: Xavier Bermúdez. País: España. Año: 2004.

Duración: 112 min. Género: Drama.

Reperto: Marta Larralde, Guillem Jiménez, Gary Piquer, Jaime Vázquez, Laura Ponte.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: León (Guillem Jiménez) es un joven español de 21 años con SD.

Frases de cine

- “No entiendes que no puedes valerte por ti mismo. Que necesitas que alguien esté pendiente de ti permanentemente... Y nadie va a querer cargar contigo. No ves que dependes de mí”.
- “No te puedes inventar un hermano distinto al que tienes”.
- “Tengo que cuidar a mi hermana, se lo prometí a mi madre”.

Síntesis argumental

Fue la primera película española interpretada por un chico con SD. La historia de dos hermanos mellizos de 21 años, León (Guillem Jiménez) y Olvido (Marta Larralde), huérfanos desde hace cinco años. Dos hermanos mellizos separados por



Prescripción 2. *León y Olvido* (Xavier Bermúdez, 2004).

algo más que un cromosoma 21, pues aunque León tiene SD y Olvido no, las diferencias van más allá de lo que un cromosoma extra aporta.

León ha estado en varios internados, pero un día llaman a Olvido desde la institución en la que se encuentra su hermano para que se haga cargo de él, pues ya no pueden tenerle allí debido a su mal comportamiento. Pero Olvido no le quiere a su lado, porque tiene miedo a la responsabilidad de su cuidado y quiere vivir sin ataduras. Además, su situación no es fácil: Olvido ha tenido que dejar los estudios y ponerse a trabajar, pues no tienen dinero y como única herencia disponen del alquiler de la vieja casa en la que viven y un coche. Olvido quiere que León tome sus propias decisiones y aprenda a valerse por sí mismo, pero León solo desea sentirse protegido y atendido por su hermana. La falta de ayudas sociales, la precariedad económica y la turbulenta relación que mantienen los dos protagonistas, hace que se vivan instantes de gran carga emocional.

Emociones y reflexiones

Una relación dual de amor y odio, con situaciones límites y desafíos morales que rondan alrededor de la película y que hacen reflexionar al espectador sobre que la palabra inclusión no siempre ha sido comprendida. Escenas tensas, pero tratadas con mucha ternura, que nos adentra en el complejo mundo de los sentimientos y vivencias de las personas con SD y de aquellos que están a su lado.

Una película tragicómica, de las que se ven con gusto y se paladea su recuerdo. Y el director incluso utiliza el nombre de sus protagonistas para emitir su mensaje más que subliminal: León, apelativo que traduce la fuerza y el ímpetu del discapacitado; y Olvido, que indica la necesidad de huir de la cruda realidad que le toca vivir y no es capaz de reinterpretar.

Cabe decir que su director reunió a los actores para retomar la historia, 15 años después, ahora bajo el título de *Olvido y León* (Xavier Bermúdez, 2020), un reencuentro emocionante.

PRESCRIPCIÓN 3 *Anita* (Marco Carnevale, 2009)

Ficha técnica

Título: *Anita*. Título original: *Anita*.

Dirección: Marcos Carnevale. País: Argentina. Año: 2009.

Duración: 104 min. Género: Drama.

Reparto: Norma Aleandro, Alejandra Manzo, Luis Luque, Leonor Manso, Peto Menahem.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Anita (Alejandra Manzo) es una mujer argentina de 35 años con SD.

Frases de cine

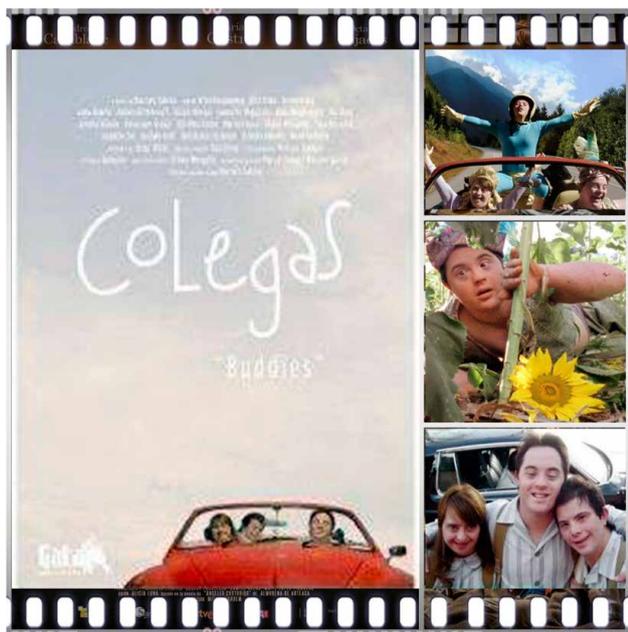
- “Cuando la aguja larga del reloj esté arriba, mami vuelve”.
- “¿Por qué explotó la bomba?”.
- “A veces quisiera preguntarle a Dios por qué permite que haya tanto odio, violencia e injusticia en el mundo cuando podría hacer algo al respecto... pero sé que Él me haría la misma pregunta”.

Síntesis argumental

Se nos presenta la bendita rutina de aquel domingo del 17 de julio de 1994 con Dora (Norma Aleandro) y su hija Anita (Alejandra Manzo), que viven con gran simbiosis y se tratan con un afecto envolvente, que protege a Anita de cualquier temor y cubre su enorme necesidad de afecto. Y al día siguiente llega aquel 18 de julio de 1994 grabado en la memoria de los argentinos, por el atentado a la AMIA (Asociación Mutual Israelita Argentina) donde una explosión lo cambia todo y Anita comienza a vagar por la ciudad en lo que será una larga odisea para todos y donde se encuentra con la buena (o no tan buena) voluntad de distintas personas con las que se cruza.



Prescripción 3. *Anita* (Marco Carnevale, 2009).



Prescripción 4. *Colegas* (Marcelo Galvão, 2012).

Emociones y reflexiones

Con la experiencia de esta joven con SD recordamos uno de los días más duros en la historia de la ciudad de Buenos Aires, el mayor ataque contra objetivos judíos ubicados fuera de Israel desde la Segunda Guerra Mundial. Porque nuestra Anita representa la inocencia de un personaje bondadoso, tierno, sin maldad... contraponiéndolo con el contexto más violento de todos, el de una sociedad epigenéticamente enferma.

PRESCRIPCIÓN 4 *Colegas* (Marcelo Galvão, 2012)

Ficha técnica

Título: *Colegas*. Título original: *Colegas*.

Dirección: Marcelo Galvão. País: Brasil. Año: 2012.

Duración: 99 min. Género: Comedias, *road movie*.

Reparto: Ariel Goldenberg, Rita Pokk, Breno Viola, Lima Duarte, Leonardo Miggiolin.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Stalone (Ariel Goldenberg), Marcino (Breno Viola) y Aninha (Rita Pokk) son tres jóvenes brasileños con SD que viven en una institución.

Frases de cine

- “Debemos tener mucho cuidado. Debido a que son deficientes mentales viviendo el mundo lúdico del cine”.
- “Stalone aprendió un poco de francés y español con las películas de Godard y Almodóvar”.
- “Para aquellos que, pese a las adversidades, con una simple sonrisa, ven la felicidad en las pequeñas cosas de la vida”.

Síntesis argumental

Stalone, Aninha y Marcino son tres jóvenes con SD ingresados en una institución, donde trabajan en la videoteca y que se

llaman colegas entre sí. Comienzan una particular *road movie* en busca de cumplir sus tres deseos: Stalone quiere ver el mar, Aninha busca un marido y Marcio quiere volar.

Todo comienza con un atraco y es cuando se hacen llamar Sr. Green, Sr. Blue y Sr. Pink. Con esta alocada y peculiar persecución de los agentes de policía, esta película se convierte en un continuo homenaje al séptimo arte con continuas referencias a películas míticas del séptimo arte.

Emociones y reflexiones

Es *Colegas* una película donde no solo el cine está presente, sino también la música es omnipresente, como no podía ser menos en un homenaje a estas personas con tanta sensibilidad musical. Y en esta historia se nos muestra las cosas simples de la vida desde una perspectiva poética a través de los ojos de tres jóvenes con SD que aman las películas.

Y con ella soñamos con un mundo donde se permita vivir con dignidad a todas las personas, independientemente de su número de cromosomas. Entonces sí lo convertiríamos en un mundo “de cine”.

PRESCRIPCIÓN 5 *Ghadi* (Amin Dora, 2013)

Ficha técnica

Título: *Ghadi*. Título original: *Ghadi*.

Dirección: Amin Dora. País: Líbano. Año: 2013.

Duración: 100 min. Género: Comedia dramática.

Reparto: Georges Khabbaz, Lara Rain, Emmanuel Khairallah, Camile Salameh.

Ficha de los protagonistas:

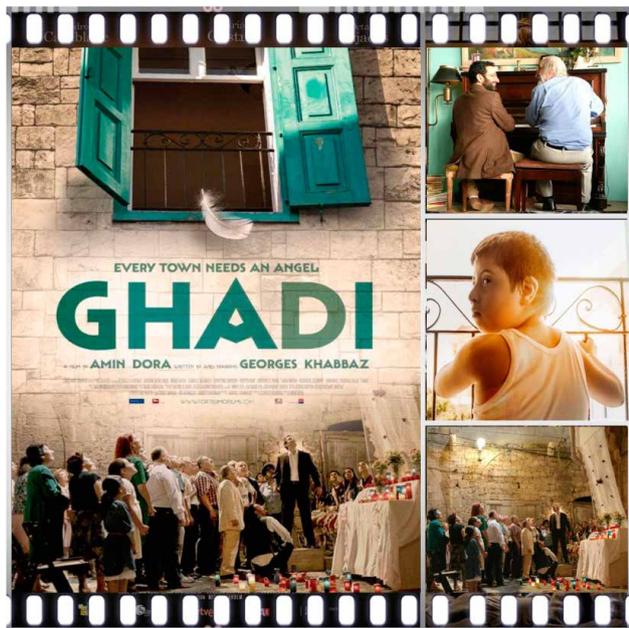
- Nombre: Ghadi (Emmanuel Khairallah) es un niño libanés con SD, el tercer hijo de un matrimonio.

Frases de cine

- “Todo embarazo es una bendición. ¿Quién no está libre de discapacidades? ¿Tú no tienes ninguna? ¿Y tu mujer? ¿Los vecinos? ¡Todos tenemos! Leba, ponle nombre cuanto antes. Así tomará forma y existirá, y con un nombre se convertirá en persona. Y siendo persona, te resultará difícil hacerlo desaparecer, ¿lo entiendes?”.
- “Pobre Leba, solo un hijo varón y es retrasado... Debería meterlo en un centro en lugar de tenerlo aquí en el barrio”.
- “¿Sabías que Mozart nació con un solo riñón? Dicen que tuvo un ataque al corazón. Vivió solo 34 años y mira lo que nos dejó. Si hubiera existido la ecografía en aquella época, nos habríamos perdido a Mozart. Te pido ahora que dejes que tu hijo recoja su testigo”.

Síntesis argumental

Leba es un profesor de música que vive en un pequeño barrio de una ciudad costera del Líbano y quien, con su voz en *off*, nos cuenta su infancia, el amor por la música, el noviazgo y matrimonio con Lara y el crecimiento de su familia. Y cómo, tras tener dos hijas, en el tercer embarazo conocen que van a tener un niño con SD, quien pasa a ser el epicentro de la



Prescripción 5. *Ghadi* (Amin Dora, 2013).

familia, “el regalo de la casa” y “un ángel en la tierra” para su familia.

Y la película *Ghadi* se convierte en una simpática fábula (con crítica social asociada), porque el padre y la familia tienen que hacer pasar a su hijo como un ángel que hace milagros con el fin de ser aceptado y que no les obligaran a abandonar su hogar. Y el director nos lo narra con un estilo casi berlanguiano al presentarnos a los personajes de este barrio.

Emociones y reflexiones

Y la fábula de esta película no pretende ser una historia moralizante, aunque nos regale el mensaje de que merece la pena apostar por los demás, también –e incluso más– por los que tienen capacidades diferentes. Claro que es una historia poco creíble. Pero se ve con una sonrisa en la boca y con el sentimiento de que si miramos la realidad con otros ojos, entonces hay sitio para todos. Y *Ghadi* y tantos niños y niñas con SD son los ángeles de muchas vidas y de muchas familias.

PRESCRIPCIÓN 6

La historia de Jan (Bernardo Moll Otto, 2016)

Ficha técnica

Título: *La historia de Jan*. Título original: *La historia de Jan*.

Dirección: Bernardo Moll Otto. País: España. Año: 2016.

Duración: 94 min. Género: Documental.

Reparto: Documental (Jan y sus padres, Bernardo y Mónica).

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Jan es un recién nacido español con SD y del que conocemos sus primeros 6 años de vida.

Frases de cine

- “Miro a Jan y me lleno de amor...”.
- “¿Crees que podré jugar al fútbol con mi hijo?”.
- “Querido hijo, como todos los bebés con síndrome de Down, te merecerías un recibimiento mucho mejor”.

Síntesis argumental

Se habla de *La historia de Jan* como “el *Boyhood* español”, en clara alusión a la película *Boyhood* (Momentos de una vida) (*Boyhood*, Richard Linklater, 2014)⁽¹¹⁾, donde se grabó a su protagonista durante 12 años, aunque en nuestro caso se realizó con Jan durante 6 años. Porque desde el día que nació Jan cambió la vida de sus padres, Bernardo y Mónica: la inesperada noticia de que su hijo tenía SD hizo que su padre se pusiera a escribir un blog y a grabar a su hijo, para así compartir y poder superar sus miedos. Una vez realizado el montaje de tantas horas de grabación se plasmó en esta película, pero restaba intentar exhibirla y se recurrió a la financiación vía *crowdfunding* y al golpe de suerte de contar con el apoyo de A Contracorriente films y Enrique Cerezo.

Todo comenzó a los seis meses de gestación, cuando Bernardo comenzó a grabar algunos momentos del embarazo. Todo iba bien según los médicos, quizás solo un fémur algo más corto, pero los padres ya intuían algo. Tras la alegría inicial del nacimiento percibieron que su hijo tenía SD, y el diagnóstico cromosómico lo confirmó días después. A los 10 días de nacer, Bernardo comenzó a escribir su blog “La historia de Jan”, una forma de expresar con palabras el tsunami de sentimientos que se cruzaban en sus vidas, una ayuda para el duelo, con el paso del dolor a la superación, y de esta a la aceptación.

Grabar cuando el SD ha llegado a sus vidas les ha servido a Bernardo y Mónica de terapia personal, pero también de herramienta para derrumbar prejuicios contra ese trastorno genético que consiste en tener un cromosoma 21 de más. Y en



Prescripción 6. *La historia de Jan* (Bernardo Moll Otto, 2016).

la película pasan los días, las semanas, los años, los cumpleaños y las Nocheviejas en familia... Y Jan crece mientras sus padres luchan para darle el mejor porvenir.

Emociones y reflexiones

Una película dirigida a normalizar el SD, una bella historia real dedicada a todos los profesionales que se dedican a los niños con necesidades especiales y también una película que todos los padres deberían ver. Porque desde la intimidad y la vivencia es la mejor manera de relatar una historia de superación y de aceptación. Y hacerlo a través de la vida diaria, a través de las risas y las lágrimas, del esfuerzo y las caídas, de la esperanza y el temor, a través del día a día con los pequeños retos como metas.

PRESCRIPCIÓN 7

***Mi hermano persigue dinosaurios* (Stefano Cipani, 2019)**

Ficha técnica

Título: *Mi hermano persigue dinosaurios*. Título original: *Mio fratello rincorre i dinosauri*.

Dirección: Stefano Cipani. País: Italia. Año: 2019.

Duración: 101 min. Género: Comedia dramática.

Reparto: Francesco Ghoghi, Alessandro Gassman, Isabella Ragonese, Lorenzo Sisto, Rossy de Palma.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Giacomo/Gio es un niño italiano de 4 años con SD.

Frases de cine

- “Su hijo tiene síndrome de Down... Entiendo que ustedes no se hicieron ningún tipo de pruebas. Lo habrían sabido hace meses. Hubieran podido abortar. La mayoría es lo que hacen”.
- “Es una información que les habría dado hace meses... Retraso mental en el 100 % de los casos, anomalías cardíacas en un 45 %, defectos refractivos 50 %, cataratas 15 %, celiaquía 5 %, disfunción tiroidea 20 %, epilepsia 10 %, apnea del sueño 50 %, problemas gastrointestinales 15 %, problemas auditivos 80 %...”.
- “Es raro, porque tiene los ojos como los hombres del restaurante chino. Y la nuca plana. ¿Por qué está sacando la lengua? Tiene los dedos del pie pegados como los patos. Es de otro planeta, ¿verdad?”.

Síntesis argumental

Adaptación de la novela juvenil “Mio fratello rincorre i dinosauri. Storia mia e di Giovanni che ha un cromosoma in più” de Giacomo Mazzariol, publicada en el año 2016 y que ha sido todo un éxito en su país y fuera de este, todo un *best seller* realizado a sus 19 años de edad. Es una autobiografía ficcionada en la que su joven autor transmuta con palabras su paso de la infancia a la adolescencia y su especial relación con su hermano pequeño con SD. Una película que ha sido tildada en ocasiones como la versión italiana de *Wonder* (Stephen Chbosky, 2017)⁽¹²⁾.

Giacomo Mazzariol aparece como Frank, nuestro niño protagonista, y tiene cuatro años cuando comienza la historia y conocemos a su familia, esa familia que siempre acude al aparcamiento de un gran centro comercial cuando hay algo importante que comunicar. Y la película, como reflejo de la novela, utiliza de forma continua la voz en *off* de su pequeño protagonista, con dos momentos clave: la infancia, marcada por el nacimiento de Giovanni (al que llamarán Gio) y primeros años, y la adolescencia. Y en ellas la especial relación con su hermano Jack (Francesco Ghoghi).

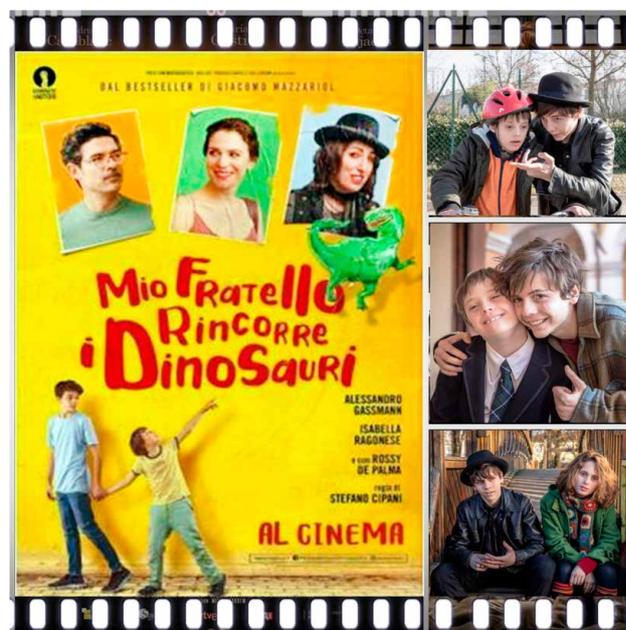
Emociones y reflexiones

Una película llena de esperanza, positiva y divertida, que se puede disfrutar a cualquier edad y que nos describe la historia de una relación especial de dos hermanos, y que transita de la admiración en la infancia de Jack por Gio, hasta esos sentimientos contradictorios cuando la adolescencia llama a su puerta, junto a la tormenta de cambios que se le vienen encima.

Mi hermano persigue dinosaurios nos habla de la importancia de la familia, y entre ellos los hermanos, Y cómo es necesario mucho amor para transformar la vida en una experiencia única.

Colofón a las películas para entender el síndrome de Down

El SD es la causa más frecuente de discapacidad psíquica/retraso mental de carácter congénito. Los programas de salud y de estimulación precoz específicos y el cambio progresivo de mentalidad que la sociedad está experimentando con respecto a la discapacidad, son los principales motivos de la gran transformación que se está viviendo en torno a las personas con la trisomía 21, tanto en el pronóstico de salud como de integración social. Y una buena forma de recordar todo lo anterior se



Prescripción 7. *Mi hermano persigue dinosaurios* (Stefano Cipani, 2019).

viene reflejando en la gran pantalla con películas desde todos los confines.

Aparte de las películas seleccionadas cabe recordar las siguientes: *Duo: The True Story of a Gifted Child with Down Syndrome* (Alexandre Ginnisz, 1996)⁽¹³⁾, *Up Syndrome* (Duane Graves, 2000)⁽¹³⁾, *After Life* (Alison Peebles, 2003)⁽¹³⁾, *Les paraules de Vero* (Octavia Masiá, 2005)⁽¹⁴⁾, *Coming Down the Mountain* (Julie Anne Robinson, 2007)⁽¹³⁾, *El guardián de la memoria* (*The Memory Keeper's Daughter*, Mick Jackson, 2008)⁽¹⁵⁾, *Yo también* (Álvaro Pastor y Antonio Naharro, 2009)⁽¹⁴⁾, *Café de Flore* (Jean-Marc Vallée, 2011)⁽¹⁶⁾, *La canción de nuestra vida* (*To Joey, with Love*, Rory Feek, 2016)⁽¹⁷⁾, entre otras.

Bibliografía

1. El síndrome de Down hoy. Dirigido a familias y profesionales. Down España, 2018. Disponible en: <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf>.
2. Soriano Faura J. Actividades preventivas en niños con síndrome de Down. PrevInfad (AEPap)/ PAPPS infancia y adolescencia. Disponible en: https://previnfad.aepap.org/sites/default/files/2017-04/previnfad_down.pdf.
3. Lirio Casero J, García Pérez J. Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. *Pediatr Integral*. 2014; XVIII: 539-49. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2014-10/protocolo-de-seguimiento-del-sindrome-de/>.
4. González de Dios J. Cine y Pediatría (480): “El octavo día” creó a Georges... y vio que era bueno. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2019/03/cine-y-pediatria-480-el-octavo-dia-creo.html>.
5. González de Dios J. Cine y Pediatría (428). “León y Olvido” nos recuerdan que la vida no va de cromosomas. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2018/03/cine-y-pediatria-428-leon-y-olvido-nos.html>.
6. González de Dios J. Cine y Pediatría (757). “Anita” espera que la aguja del reloj esté arriba...Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2024/07/cine-y-pediatria-757-anita-espera-que.html>.
7. González de Dios J. Cine y Pediatría (756). “Colegas”, el homenaje más Down al séptimo arte. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2024/06/cine-y-pediatria-756-colegas-el.html>.
8. González de Dios J. Cine y Pediatría (637) “Ghadi”, el ángel de muchas vidas. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2022/03/cine-y-pediatria-637ghadi-el-angel-de.html>.
9. González de Dios J. Cine y Pediatría (372). “La historia de Jan”, la historia de muchos. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2017/02/cine-y-pediatria-372-la-historia-de-jan.html>.
10. González de Dios J. Cine y Pediatría (625) La alegre diversidad en “Mi hermano persigue dinosaurios”. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2022/01/cine-y-pediatria-625-la-alegre.html>.
11. González de Dios J. Cine y Pediatría (247). “Boyhood, momentos de una vida”, momentos de nuestras vidas. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2014/10/cine-y-pediatria-247-boyhood-momentos.html>.
12. González de Dios J. Cine y Pediatría (415). “Wonder” y la maravilla de elegir ser amable. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2017/12/cine-y-pediatria-415-wonder-y-la.html>.
13. González de Dios J. Cine y Pediatría (18). Otras miradas del cine al síndrome de Down. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2010/05/cine-y-pediatria-18-otras-miradas-del.html>.
14. González de Dios. Cine y Pediatría (17). La mirada del cine en español al síndrome de Down. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2010/05/cine-y-pediatria-17-la-mirada-del-cine.html>.
15. González de Dios J. Cine y Pediatría (158). “El guardián de la memoria” no permite olvidar. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2013/01/cine-y-pediatria-158-el-guardian-de-la.html>.
16. González de Dios J. Cine y Pediatría (145). “Café de Flore”, una odisea amorosa. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2012/10/cine-y-pediatria-145-cafe-de-flore-una.html>.
17. González de Dios J. Cine y Pediatría (525) “La canción de nuestra vida”, historia familiar real de fe y amor. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2020/02/cine-y-pediatria-525-la-cancion-de.html>.



sepeap

Sociedad Española de Pediatría
Extrahospitalaria y Atención Primaria