

Història d'una sobrecapacitada

La protagonista d'aquesta història és l'Àngela, la cinquena de les meves filles, que va néixer amb la síndrome de Down l'any 2003. Quan ens van donar la notícia en néixer l'Àngela, al principi ens vam quedar una mica desorientats, sense saber què fer ni què dir. Es plantegen molts dubtes en aquests moments: com es porta això?, quin futur té aquesta filla? I sobretot: com es fa? Perquè... arriben sense llibre d'instruccions!

21/04/2015

Una vegada vaig sentir explicar a algú que aquests casos són com si un està preparant un viatge a Florència, en què ha posat tota la seva il·lusió, et prepares, l'estudies, saps el que vols visitar... i de sobte, quan estàs encara a l'avió, el pilot et diu que en comptes d'aterrar a Florència ho ha fet a Holanda. I tu, que tanta il·lusió tenies a conèixer Florència, tens dues opcions: o et negues i dius que no vols estar a Holanda, que no és el que havies previst, que vols anar a Florència, i no surts de l'hotel amb el sentiment de frustració; o per contra, també pots -un cop assumit que estàs en un altre lloc del que pensaves que estaries- decidir visitar Holanda, el seu paisatge, les seves ciutats, etc. Comproves llavors que és també un lloc amb moltes coses boniques que val la pena conèixer.

Després d'aquests primers moments d'incertesa inicials i algunes llàgrimes, podem dir que vam decidir sortir a conèixer Holanda amb una mica de por i ens vam asseure davant la realitat: la meva dona i jo mirant aquesta nena "holandesa" tan petita que teníem davant. Sense dubtar-ho, encara que no sabíem com, vam dir: ve a casa, Déu ens l'ha enviat, serà per alguna cosa bona, no sabem perquè, però... ho anirem veient, ja no hi ha lloc per més sentiments negatius. Som-hi! Després van començar a arribar algunes notícies, que sí que portaven més preocupacions: "aquests nens solen venir amb alguns trastorns orgànics (a més de la discapacitat psíquica) que poden ser en forma de cardiopaties, gàstrics, del sistema endocrí, etc."; "sembla que la nena té algun buf al cor que caldrà vigilar. En alguns casos es cura sol, si no, caldria operar".

La por comença a créixer. Efectivament, les proves van constatar que hi havia una cardiopatia important. Al cap d'un any ens van aconsellar intervenir, ja que de retardar-ho més del compte podia acabar en una hipertensió pulmonar i insuficiència cardíaca, amb conseqüències fatals. Després de llargues sessions de metges i hospitals, vam decidir afrontar l'operació de cor sense més demora. Després de passar pel quiròfan, l'Ángela va començar a millorar: la seva hipotonia va desaparèixer, va començar a menjar amb normalitat i ja no es cansava tant amb l'exercici que se li demanava en les activitats d'estimulació.

Al poc temps, amb tres anys, ens vam plantejar l'escolarització, on portar-la? Col·legi especial o d'integració? Finalment ens vam decidir per deixar-la a Entreolivos, el mateix de les seves germanes, on amb gran

decisió per part del propi col·legi, comencem una nova etapa que calia afrontar colze amb colze, ja que hi havia poca experiència en el col·legi amb casos similars. A poc a poc s'han anat fent passos orientats a aconseguir els suports necessaris per al seu millor desenvolupament: formació del professorat, estructurar un departament d'Orientació en condicions, adaptació curricular i de materials, etc.

En aquests anys vam contactar amb l'Associació de Síndrome de Down de Sevilla i de seguida el seu president - que estava aterrant- ens va demanar col·laboració, de manera que em vaig incorporar a la Junta Directiva, en la qual hi sóc des de fa ja vuit anys (actualment com a tresorer) amb d'altres pares en situació similar a la nostra. Des d'aquí, procuro ajudar en el possible i segons la meva capacitat (que no és molta), buscant suports econòmics entre empreses,

col·laboracions professionals que ens ajudin a dirigir amb més professionalitat l'Associació, venent calendaris, loteria, concerts i altres activitats que "inventem" per aconseguir el finançament necessari que ens permeti continuar amb les activitats que s'hi duen a terme.

Principalment, des de l'Associació, ens ocupem de facilitar les eines necessàries a nens i adults amb síndrome de Down que els ajudi en la seva formació i desenvolupament personal tant física com intel·lectualment: atenció primerenca, logopèdia, suport escolar, programes d'autonomia personal, d'oci i temps lliure per als joves, formació per a la inserció laboral i alguns altres. Tenim més de 300 socis, més de 20 professionals treballant i dos centres funcionant en zones diferents de Sevilla.

A més, l'Associació és un gran instrument on s'atenen els pares en les seves necessitats i dubtes, es posen experiències en comú, es transmeten coneixements específics i valors que ens ajudin a educar millor els nostres fills. Allà es viuen moltes històries de superació en situacions difícils que són molt edificants, en què es comprova que la percepció que des de fora se sol tenir de la discapacitat com una cosa desgraciada o llastimosa no és realment així, si s'aconsegueix enfrontar-se amb ànim positiu al "petit" repte que se'ns presenta.

Hi ha tantes coses pendents que es poden fer des d'aquestes plataformes! Hi ha una especialment en la qual hauríem d'influir amb més incidència, que és aconseguir transformar la visió tan negativa que hi ha encara a la societat sobre aquestes persones, que mereixen tot el nostre suport i afecte. Aquesta

visió, provocada per la por i la desinformació, és el que porta a que molts pares als quals se'ls comunica la possibilitat que el fill que estan esperant vingui amb alguna dificultat d'aquest tipus, prenguin la trista decisió d'eliminar-los de la seva vida. És veritat que un fill amb discapacitat comporta algunes obligacions i responsabilitats afegides, que de vegades es fan pesades i exigeixen molta dedicació i constància (que, en el meu cas, porta especialment la meva dona amb extraordinària diligència), però després aporten tantes coses bones... Jo, que sóc supernumerari, crec que els qui comptem amb la gran sort de la Fe, ho tenim més fàcil a l'hora d'enfocar aquestes situacions; aquí crec que vam jugar amb força avantatge.

A mi no m'agrada anomenar els síndrome de Down discapacitats perquè, si bé és cert que molts

aspectes de l'aprenentatge els costa una mica més (són com tortuguetes, que van més a poc a poc, però amb paciència i perseverança aconseguen arribar molt lluny), tenen altres facetes per a les quals són clarament "sobrecapacitats".

A més, ho són en els aspectes més importants en la vida, que tant ens ajuden als qui estem al seu voltant: la bondat, l'afecte, la sinceritat en el tracte sense duplicitat, l'alegria constant, la manca de respectes humans per demostrar els afectes, les ganes de millorar, la forma de gaudir amb les coses més senzilles, etc. Jo, per descomptat, he rebut lliçons diàries en aquests aspectes.

A vegades m'han plantejat l'absurd dilema de considerar què faria, si pogués eliminar aquesta alteració genètica de l'Ángela i sempre contesto sense pensar-ho molt que jo l'estimo tal com és i no crec que

l'estimés més si fos d'una altra manera. Ella, amb les seves dificultats, pot ser feliç igual o més fàcilment que la resta dels seus germans, i té grans qualitats que ens ajuden molt als qui som al seu voltant. Aquests nens neixen amb un "pega" especial que uneix més a les famílies, ens ensenyen a valorar millor el que tenim, i... se'ls estima tant!

Carlos Barón Rivero

pdf | document generat
automàticament des de [https://
opusdei.org/ca-ad/article/historia-duna-
sobrecapacitada/](https://opusdei.org/ca-ad/article/historia-duna-sobrecapacitada/) (12/04/2025)