

Historia de una sobrecapacitada

La protagonista de esta historia es Ángela, la quinta de mis hijas, que nació con síndrome de Down en el año 2003.

Cuando nos dieron la noticia al nacer Ángela, al principio nos quedamos un poco desorientados, sin saber qué hacer ni qué decir. Se plantean muchas dudas en esos momentos: ¿cómo se lleva esto?, ¿y ahora qué?, ¿qué futuro tiene esta hija? Y sobre todo: ¿cómo se hace? Porque... ¡llegan sin libro de instrucciones!

23/03/2015

Una vez le oí contar a alguien que estos casos son como si uno está preparando un viaje a Florencia, en el que ha puesto toda su ilusión, te preparas, lo estudias, sabes lo que quieres visitar... y de repente, cuando estás todavía en el avión, te dice el piloto que en vez de en Florencia ha tenido que aterrizar en Holanda. Y tú, que tanta ilusión tenías en conocer Florencia, tienes dos opciones: o te ofuscas, te niegas y dices que no quieres estar en Holanda, que no es lo que habías previsto, que quieres ir a Florencia, y no sales del hotel encerrado con tu frustración; o por el contrario, también puedes -una vez asumido que estás en otro lado distinto al que pensabas- decidirte a visitar Holanda, su paisaje, sus ciudades, etc. Compruebas entonces que es

también un lugar con muchas cosas bonitas que merecen la pena conocer.

Pues bien, tras esos primeros momentos de incertidumbre iniciales y algunas lágrimas, decidimos salir a conocer Holanda con un poco de miedo y nos sentamos ante la realidad: mi mujer y yo mirando esa niña "holandesa" tan pequeña que teníamos delante. Sin dudarlo, aunque no sabíamos cómo, dijimos: *a su casa viene, Dios nos la ha enviado, será para algo bueno, no sabemos qué, pero... iremos viendo, ya no hay lugar para más sentimientos negativos. ¡Manos a la obra!* Después empezaron a llegar algunas noticias, que sí traían más preocupaciones: "estos niños suelen venir con algunos trastornos orgánicos (además de su discapacidad psíquica) que pueden ser en forma de cardiopatías, gástricos, del sistema endocrino, etc."; "parece que la niña tiene algún

soplo en el corazón que habrá que vigilar. En algunos casos se cierra solo, si no, habría que operar".

El miedo empieza a crecer. Efectivamente, las pruebas constataron que había una cardiopatía importante. Al cabo de un año nos aconsejaron intervenir, ya que de retrasarlo más de la cuenta podía acabar en una hipertensión pulmonar e insuficiencia cardíaca, con consecuencias fatales. Después de largas sesiones de médicos y hospitales, decidimos afrontar su operación de corazón sin más demora. Tras pasar por el quirófano, Ángela empezó a mejorar: su hipotonía desapareció, comenzó a comer con normalidad y ya no se cansaba tanto con el ejercicio que se le pedía en sus actividades de estimulación.

Al poco tiempo, con tres años, nos planteamos su escolarización ¿dónde

llevarla? ¿Colegio especial o de integración? Finalmente nos decidimos por dejarla en Entreolivos, el mismo de sus hermanas, donde con gran decisión por parte del propio colegio, empezamos una nueva etapa que había que afrontar codo con codo, ya que había poca experiencia en el colegio con casos similares. Poco a poco se han ido dando pasos orientados a conseguir los apoyos necesarios para su mejor desarrollo: formación del profesorado, estructurar un departamento de Orientación en condiciones, adaptación curricular y de materiales, etc.

En esos años contactamos con la Asociación de Síndrome de Down de Sevilla y enseguida su Presidente - que estaba aterrizando- nos pidió colaboración, de forma que me incorporé a su Junta Directiva, en la que me encuentro desde hace ya ocho años (actualmente como

Tesorero) en compañía de otros padres en situación similar a la nuestra. Desde aquí, procuro ayudar en lo posible y según mi capacidad (que no es mucha), buscando apoyos económicos entre empresas, colaboraciones profesionales que nos ayuden a dirigir con mayor profesionalidad la Asociación, vendiendo calendarios, lotería, conciertos y demás actividades que "inventamos" para conseguir la financiación necesaria que nos permita continuar con las actividades que allí se llevan a cabo.

Principalmente, desde la Asociación, nos ocupamos de facilitar las herramientas necesarias a niños y adultos con síndrome de Down que les ayude en su formación y desarrollo personal tanto física como intelectualmente: atención temprana, logopedia, apoyo escolar, programas de autonomía personal, de ocio y tiempo libre para los

jóvenes, formación para la inserción laboral y algunos otros. Tenemos más de 300 socios, más de 20 profesionales trabajando y dos centros funcionando en zonas diferentes de Sevilla.

Además, la Asociación es un gran instrumento donde se atienden a los padres en sus necesidades y dudas, se ponen experiencias en común, se transmiten conocimientos específicos y valores que nos ayuden a educar mejor a nuestros hijos. Allí se viven muchas historias de superación en situaciones difíciles que son muy edificantes, en las que se comprueba que la percepción que desde fuera se suele tener de la discapacidad como algo desgraciado o lastimoso no es realmente así, si se consigue enfrentarse con ánimo positivo al "pequeño" reto que se nos presenta.

¡Hay tantas cosas pendientes que se pueden hacer desde estas

plataformas! Hay una especialmente en la que deberíamos de influir con mayor incidencia, que es conseguir transformar la visión tan negativa que hay todavía en la sociedad sobre estas personas, que merecen todo nuestro apoyo y cariño. Esta visión, provocada por el miedo y la desinformación, es lo que lleva a que muchos padres a los que se les anuncia la posibilidad de que el hijo que están esperando venga con alguna dificultad de este tipo, tomen la desgraciada decisión de eliminarlos de su vida. Es verdad que un hijo con discapacidad lleva consigo algunas obligaciones y responsabilidades añadidas, que a veces se hacen pesadas y exigen mucha dedicación y constancia (que, en mi caso, lleva especialmente mi mujer con extraordinaria diligencia), pero luego aportan tantas cosas buenas... Yo, que soy supernumerario, creo que los que contamos con la gran suerte de la Fe,

lo tenemos más fácil a la hora de enfocar estas situaciones; ahí creo que jugamos con bastante ventaja.

A mí no me gusta llamar a los síndrome de Down *discapacitados* porque, si bien es cierto que muchos aspectos del aprendizaje les cuesta algo más (son como tortuguitas, que van más despacio, pero con paciencia y perseverancia consiguen llegar muy lejos), tienen otras facetas para las que son claramente “*sobrecapacitados*”. Además, lo son en los aspectos más importantes en la vida, que tanto nos ayudan a los que estamos a su alrededor: la bondad, el cariño, la sinceridad en el trato sin doblez ninguna, la alegría constante, la falta de respetos humanos para demostrar los afectos, las ganas de mejorar, la forma de disfrutar con las cosas más sencillas, etc. Yo, desde luego, recibo lecciones diarias en estos aspectos.

A veces me han planteado el absurdo dilema de considerar qué haría, si pudiera eliminar esta alteración genética de Ángela y siempre contesto sin pensarlo mucho que yo la quiero tal como es y no creo que la quisiera más si fuera de otra forma. Ella, con sus dificultades, puede ser feliz igual o más fácilmente que el resto de sus hermanos, y tiene grandes cualidades que nos ayudan mucho a los que estamos a su alrededor. Estos niños nacen con un "pegamento" especial que unen más a las familias, nos enseñan a valorar mejor lo que tenemos, y... ¡se les quiere tanto!

Carlos Barón Rivero