



REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



EDITORIAL

Trisomía 21: viaje extraordinario a la dignidad de los otros

Trisomy 21: an amazing journey towards the dignity of others

M. Terribas

Directora de Televisió de Catalunya

El desconocimiento produce miedo, crea inseguridad y genera desconfianza. Saber qué nos ocurre, quiénes somos y cómo puede condicionar nuestra existencia la condición genética, sea cual sea, es una buena arma para luchar en una sociedad —y en demasiadas ocasiones *contra* una sociedad— que aún no ha madurado lo bastante para asumir lo que nos hace diferentes. Tampoco estamos preparados para estas diferencias en nuestra presunta “normalidad”; y esta falta de preparación nos hace aún más frágiles cuando la naturaleza nos marca caminos distintos desde que salimos del vientre de la madre. Así me sentía y me siento, profundamente ignorante ante la identidad de la persona más querida e importante de mi vida: mi hijo. Y con esta ignorancia se inició nuestro camino para saber más, para conocer mejor esa identidad y asimilarla, mientras procurábamos mentalizarnos de que los pensamientos negativos sobre la realidad no conducen más que a la irracionalidad y a la distancia frente a la riqueza que nos puede aportar la propia naturaleza de las personas. Así es como una noche me salió del corazón el poema “Trisomía 21” dedicado a Marc, que mi hermana Núria, brillante experta en cuestiones de ética, derecho y medicina y directora del Instituto Borja de Bioética, utilizó en las últimas jornadas organizadas por la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Con el tiempo, me he explicado a mí misma aquel poema como un compromiso escrito de su madre para reconocer y entender su realidad, el compromiso de dejarnos sorprender, de apreciar las dificultades que la sociedad inevitablemente plantea a las personas con síndrome de Down y con cualquier otra discapacidad. Pasados los años, me he preguntado por qué aquella noche me brotó del corazón aquel poema que personalizaba genéticamente la diferencia: “Al cromosoma que te sobra / le llamaremos el cromosoma tranquilo...”, una tranquilidad que nunca ha tenido Marc,

un niño inquieto, alegre y exigente, centro de todas las miradas, contemplado, observado, excesivamente juzgado y valorado. Aquellos ojos titánicos, que me cautivaron desde el primer momento en que los abrió, han tenido todas las miradas encima, constantemente, persistentes, empeñadas en descubrir pequeños progresos que, de forma inconsciente, buscan empatar con una normalidad que creemos que tiene que hacerlos felices. Aquellos ojos titánicos que no se han debido sentir nunca libres de todas las miradas, que lo quieren pero lo despojan en parte, sin darse cuenta, de su autonomía, quién sabe si también de parte de su dignidad. Sabernos autónomos y libres, amos de nuestros actos y de nuestras palabras nos hace dignos. Con frecuencia he sentido que nos comíamos parte de esa dignidad, movidos por el amor, con la intención de responder por él a las amenazas del entorno, y que, inevitablemente, con esa actitud lo desprotegíamos. Lo desprotegemos. Lo desarmamos de armarse.

No sabría escribir en esta publicación desde otra perspectiva o condición que la de madre. No sé nada: siento que no sé nada, más allá de esta experiencia preciosa y rica de haber tenido la suerte de ser la madre de Marc. No puedo aportar el conocimiento que contienen las páginas de esta prestigiosa revista, más allá de la vivencia que me desafía a diario a conocer mejor y respetar aún más la dignidad de mi hijo, la que va construyendo él solo con su identidad, luchando para no dejarse cortocircuitar permanentemente por los que lo rodeamos. Es probable que los demás padres crean que no es tan diferente de cualquier otro niño, pero con el tiempo he observado que la mirada que tenemos sobre la discapacidad resta autonomía a estas personas, que luchan como nosotros por respirar tranquilos y libres. ¿Tendrá alguna vez la libertad a la que aspira todo ser humano?

Ésa es nuestra lucha: lograr que tenga los recursos para ser libre y autónomo, aunque eso implique “estandarizarlo” para

que consiga esos objetivos. Y ésa es la paradoja. Su libertad futura tiene el precio de su coerción permanente en la etapa de crecimiento. Condicionarlo a la normalidad para hacerle vivir en un entorno cruel, absurdamente competitivo y racional nos hace despojarlo de su franqueza, espontaneidad y creatividad emocional, surgida de las intuiciones más sanas de querer a los demás y sonreír. Ojalá encontremos un equilibrio que no convierta esta dinámica en una permanente paradoja que al mismo tiempo lo condene a ser infeliz.

No conozco a ningún padre o madre de ningún niño con síndrome de Down que no persiga la felicidad de su hijo, por encima de cualquier otra cosa. Sin embargo, sí he conocido a demasiados padres y madres que rara vez preguntan a los hijos por su felicidad y que, sin darse cuenta, concentran sus esfuerzos en velar por su rendimiento intelectual, de-

portivo, artístico, buscando acumular méritos para un futuro brillante. Demasiado tarde nos damos cuenta de que la pérdida de la alegría y las sonrisas es un precio demasiado alto por la excelencia. Al final del trayecto, cuando los años pasan y dejamos atrás la carrera exterior, miramos hacia dentro y vemos que las sonrisas que hemos dejado escapar se han llevado la posibilidad de mirar el paisaje, sólo por el placer de contemplarlo y quererlo, sin querer sacar nada de él. Deberíamos luchar para que quienes nacen como Marc con la condición natural, extraordinaria, de construir nuestra felicidad, de regalárnosla desde el primer día, no pierdan la oportunidad de darnos esta dignidad que nos falta. La dignidad que ellos nos pueden ofrecer a los demás, la de fondo, la que nos hace ser humanos, la que nos permite la más íntima compañía al final del día.