

“¡Jamás diga que su hijo tendrá límites!”

Tengo 74 años, nací y vivo en Barcelona. Soy fundadora y presidenta de la Fundació Catalana de Síndrome de Down (FCSD), desde hace 22 años. Soy viuda de Ramon Trias Fargas. Tengo cuatro hijos, Toni (47), Katy (45), Mireia (37) y Andy (34), que tiene síndrome de Down. Y tengo seis nietos. Defiendo los derechos humanos y soy catalanista



PRESIDE LA FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

MONTSERRAT TRUETA

Cómo le va a su hijo Andy?
-¡Muy bien! Hace seis años que vive en pareja con Mónica, que también tiene síndrome de Down. Y los dos trabajan.

-¿Dónde?

-Andy es auxiliar administrativo en CosmoCaixa, y Mónica dispensa los patines en la pista de hielo del Barça.

-¿Se apañan solos?

-Han sido criados y formados para que puedan ser autónomos en todo lo posible y para que tengan un proyecto propio de vida.

-¿Y cómo se hace eso?

-Ayudándoles a tener identidad propia y a tomar decisiones por sí mismos: a elegir qué quieren hacer y con quién y dónde quieren vivir. ¡Algo que antes ni se planteaba!

-¿Qué se hacía antes?

-Cuando a un bebé se le diagnosticaba síndrome de Down (SD), a la familia se le pronosticaba que no había nada que hacer: a él se le condenaba a una muerte en vida y a la familia se le robaba toda esperanza.

-Se les llamaba “mongólicos”...

-Sí, despectivamente... Se les apartaba, era como una maldición, una vergüenza...

-¿Cómo encajó usted que su bebé padeciera síndrome de Down?

-Perdóneme: Andy no “padece”, Andy “es”. Él siempre lo dice: “Yo no padezco nada, yo ¡soy así!”. El SD no es una enfermedad, es una condición. “Yo no soy un enfermo -insiste Andy-, otra cosa es que un día esté enfermo con una gripe”...

-Entendido: ¡gracias por la corrección!

-Mi hijo siempre me pide que lo aclare.

-Le preguntaba qué sintió al saber que su hijo había nacido con SD...

-Fue un mazazo. Imagínese, en aquella época... ¡Fue muy duro! Mi marido se desmoronó... Ambos aceptamos el diagnóstico, ¡pero no el pronóstico!: nos negamos a aceptar que no se pudiera hacer nada.

-¿Y qué hicieron?

-Me enteré de que en Estados Unidos trabajaba una gran especialista en SD, la doctora Demetrev, y le escribí una carta. Yo le decía: “Doctora, sé que mi hijo tendrá límites, ¿qué puedo hacer por él?”. Su respuesta me cambió la vida, jamás la olvidaré...

-¿Qué le decía?

-“¡Jamás diga que su hijo ‘tendrá límites’! Al decirlo, usted está creándolos, ¡usted le limita!”. Leer aquello me sacudió, fue una iluminación... ¡No había límites!

-Agrietaba el pensamiento establecido...

-Entendí que nuestro natural impulso de sobreproteger a esos niños, de evitarles riesgos, les hurtaba su derecho a decidir, a desarrollarse, a tener una identidad propia...

-¿Y qué hay que hacer, pues?

-No abrocharles los botones del abrigo o la cremallera, sino enseñarles a hacerlo... Invertir tiempo y paciencia desde que son pequeños para ayudarles a ser lo más autónomos posible. Y procurar que compartan la vida con todo tipo de niños, no mantenerlos apartados. Y no ocultarles su diferencia.

-¿Son conscientes de ella?

-La intuyen, y hay que aclararles que lo tendrán más difícil que el resto para demostrar su valía, porque tendrán que vencer los prejuicios que sus rasgos físicos despiertan.

-Así educaba usted a Andy...

-Sí. Y Andy tenía ocho años cuando un día, en 1980, Agustín de Semir me pidió que le acompañase a una inspección de una residencia donde vivían internos niños como mi hijo... Fui... ¡y lo que vi era tan espantoso que caí enferma durante meses!

-¿Qué vio?

-A 25 niños SD en una sala con barrotes en la ventana, cada uno con su cama y váter, sin poder moverse de ese espacio, sin poder salir de allí... Y ya no pude vivir guardándome para mí lo que aplicaba con mi hijo... mientras las vidas de otros se malograban.

-¿Cómo reaccionó?

-Tras varios años de luchas, creé la Fundació Catalana Síndrome de Down, para ayudar a las familias a aplicar una atención temprana a su hijo SD, y que así llegue a desplegar todas sus capacidades.

-¿Existen gradaciones dentro del SD?

-No. Pero cada individuo tiene sus rasgos genéticos, sus peculiaridades, su personalidad, ¡igual que sucede entre las personas ordinarias! ¡No hay dos SD iguales!

-¿Cómo hay que estimular la personalidad del niño SD?

-De entrada, respetando su intimidad. En el baño, por ejemplo, enseñarle a cuidar de su higiene a solas. No le peines: ¡enseñale a peinarse! O a afeitarse. O a depilarse: ¿por qué una chica SD tiene que ir descuidada?

-¿Era así, antes?

-¡Los padres decidían hasta la ropa con que vestirla! Y los vestían como si fuesen eternos niños. Y no. ¡Enseñales a elegir la ropa adecuada para cada ocasión! Y por la calle, ¿por qué llevarles siempre de la manita si tienen ya 17 o 20 años...?

-Entiendo: hay que darles la oportunidad de elegir.

-“Ahora me he dado cuenta de que soy yo quien tiene que decidir mi imagen”, me decía Ariadna, una chica SD. Y, del mismo modo, decidir un proyecto vital personal.

-¿Incluso enamorarse, casarse...?

-Naturalmente. Andy y Mónica viven en pareja, y han decidido no tener hijos... Desde la FCSD damos a cada uno el respaldo que precisa. A ellos, por ejemplo, les ayudamos a calcular el dinero que sacar cada semana del banco para comprar, pero luego ellos compran y van aprendiendo a cocinar...

-Y usted, ¿qué ha aprendido?

-A escuchar, ser paciente, tolerante... Sin Andy, mi vida no hubiese sido tan apasionante, ¡hubiese sido mucho más pobre!

VÍCTOR-M. AMELA