

"Me gustaba más ser joven porque no estaba cansado"

Amadeu Vallvé, afectado por síndrome, aspira a vivir solo

M. E. - Barcelona - 13/11/2007

Amadeu Vallvé tenía 18 años cuando su madre le explicó que tenía síndrome de Down. Ahora, con 51, lo cuenta cabizbajo, porque lo que más le ha costado "digerir" es que le manden y que sea su hermano menor, y no él, el encargado de sacar adelante la pastelería que tiene la familia en el barrio de Gràcia de Barcelona. Allí, en el Forn de Sant Joan, sigue amasando la crema de Jijona o café, las que más le gustan, aunque él, en realidad, es "el rey de la sara".

Amadeu fue a una escuela de monjas del barrio y era un chico "alegre, movido, espabilado", según cuenta su madre, Ramona. "Y sigue siéndolo", asegura, pero hace un par de años que se cierra más a menudo en su cuarto, y ya no baja tanto a la pastelería. Se siente triste, explica Amadeu, porque se pregunta qué va a ser de él cuando no vivan sus padres, de 74 y 82 años. Él asegura que se siente capaz de vivir solo, pero la madre no lo ve claro. "Me gustaba más la vida cuando era joven, porque ahora estoy más cansado y me cuesta acordarme de las cosas", dice este gran amante de la música de los sesenta.

A Margarita Cuerda, "Maíta", de 57 años, le encanta abrir cajones, y ordenar fotos de las fiestas familiares. Sonríe casi todo el rato, mientras su hermana, Mar, dos años mayor, explica que es "muy cariñosa y sociable", pero "no se la puede dejar sola ni cinco minutos". Mar Cuerda, médica de profesión, es su tutora desde que, hace dos años, muriera el padre, y la madre, con 93 años, ya no se pudiera hacer cargo de ella. De Sóller (Mallorca), su pueblo natal, Maíta pasó a vivir en un piso del Eixample barcelonés con su hermana, su cuñado, y dos sobrinos, que son su alegría. Le encanta ir a "el club", uno de los proyectos que desarrolla la Federación Catalana Síndrome de Down para la tercera edad, y, aunque tiene muy poco vocabulario, porque nunca fue al colegio, deja claro que le gusta mucho más la vida que lleva ahora.

Su hermana le presta las palabras: "El rápido deterioro que se produce en muchas personas de esta edad con síndrome es, sobre todo, debido a que conviven con padres muy mayores o viven relegados en instituciones con muy poco estímulo vital". Cuando aceptó la tutoría, explica Mar, "lo que más nos preocupaba es que no tuviera una vida propia".

"A las personas con síndrome de Down se les infantiliza, porque todo lo que implica autonomía es un riesgo" y los padres tienden a la sobreprotección, explica Beatriz Garvía, psicóloga de la federación. Esta situación, "a la larga, se les gira en contra", insiste, "porque se les impide el crecimiento y la capacidad de tolerar frustraciones". En España las perspectivas han cambiado pero "queda todavía mucho por hacer", explica la directora de la federación catalana, Katy Trias. Cada vez hay menos centros de atención especial y los niños con síndrome de Down van a la escuela con los demás, pero son pocos los que viven solos o en pareja.

El trabajo de la autonomía y la identidad es una filosofía que, según Otón, comparten el centenar de asociaciones y fundaciones que reúne la Federación Española. Y, en este sentido, el presidente de DOWN ESPAÑA asegura que la Ley de Dependencia ofrece una "ventana de oportunidades para la promoción de la autonomía personal".

La experiencia del estado norteamericano de New Hampshire es todo un referente. Allí no existen instituciones segregadas y se garantiza la integración de estas personas a través de una red local de servicios, públicos y voluntarios, como los "hogares propios", la planificación personalizada del futuro o la integración con ayuda de personas que hacen de "puente" con el resto de la población local.

"A largo plazo, no es un sistema más caro, porque revierte en una mejora de su salud física y psíquica, y tiene un gran beneficio social", asegura Jan Nisbet, directora del Instituto de Discapacidad y profesora de la

Universidad de New Hampshire. La actitud hacia estas personas "sólo puede cambiar con el contacto", dice Nisbet. Y Trias subraya: "Antes no los mirábamos, después los pusimos en un centro, y ahora nos queda respetar su vida y sus decisiones".

© **Diario EL PAÍS S.L.** - Miguel Yuste 40 - 28037 Madrid [España] - Tel. 91 337 8200
© **Prisacom S.A.** - Ribera del Sena, S/N - Edificio APOT - Madrid [España] - Tel. 91 353 7900