



# SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21



## El viaje de la vida

Gloria Canals

Directora de la Fundación AURA

Barcelona

En algún momento, no sé exactamente cuándo pero intuyo que alrededor de los 50, tomamos consciencia del paso del tiempo y esta sensación se instala de manera paulatina y va impregnando todas las experiencias vitales.

Nuestra vida es la historia de un viaje que se va construyendo sin mapa, sin un itinerario previo, momento a momento a lo largo de una búsqueda de felicidad y plenitud.

Hacer este viaje acompañada de personas con síndrome de Down, me ha permitido comprender un poco más la relatividad de la medida y significado del paso del tiempo.

Hablamos del pasado del presente y del futuro cuando según San Agustín habría que decir con más propiedad que hay tres tiempos:

- Un presente de las cosas pasadas,
- Un presente de las cosas presentes,
- Un presente de las cosas futuras.

La vida, es para todos un continuo caminar mirando el futuro como una meta donde ponemos las ilusiones, los sueños, las esperanzas, los deseos, los retos pero es un viaje en el que cada vez cambiamos la meta un poco más lejos y



no nos permitimos apearnos para disfrutar del camino hecho, tomar un descanso y reponer fuerzas para seguir el viaje.

Hace casi 40 años que comparto mi viaje con personas con síndrome de Down y sus familias y he podido escuchar y ver las preocupaciones de los padres, el esfuerzo y horas de trabajo siempre pensando en el mejor futuro para sus hijos.

Que camine, que baje y suba escaleras, que hable y le entiendan, que aprenda a leer y escribir, que tenga

amigos con los que pueda jugar. Siempre mirando al futuro con más y más ilusiones y retos. Que pueda defenderse, ir sólo al colegio...si pudiera llegar a trabajar...vivir autónomo...Creo que no es diferente a los pensamientos y deseos de los padres con todos los hijos pero a los que no tienen discapacidad, lo damos por hecho. No ponemos en duda que tendrán amigos, estudios, trabajo y que algún día emprenderán su camino y dejaran de vivir a nuestro lado.



Creo que esto les permite vivir más plenamente cada etapa y a los padres disfrutar de cada momento con más tranquilidad y confianza, sin la angustia del mañana, incierto para todos.

En poco más de dos años, nos han dejado para siempre cinco madres y seis padres además de muchos abuelos y abuelas de las personas que participan en Aura, ya hombres y mujeres.

Algunos después de un proceso de enfermedad más o menos largo, otros de

manera inesperada y dramática.

La reacción ante la pérdida ha sido diferente en cada caso pero en todos, una oportunidad para conocerlos un poco más y comprobar la madurez, la fortaleza la capacidad de reacción y de adaptación a la nueva vida sin el referente más importante.



Nadie les había preparado para este momento. La pérdida de un ser querido no suele aparecer ni en los currículos ni en los programas formativos. Es un tema que todos evitamos pero creo que merece unas líneas. A mí me han marcado cada caso de manera diferente pero he aprendido de ellos y si me permitís, me han dado tranquilidad y una visión más real y serena del paso del tiempo y del final del

viaje.

Evitaré poner sus nombres por ser un tema tan íntimo y porque no les he pedido permiso para hablar de ellos.

Recuerdo la madre de una de las chicas que, consciente de que se acercaba el final, me vino a ver con una lista de tareas domésticas y personales que su hija de 29 años no sabía hacer y en las que el padre nunca había intervenido. Una de las que más le preocupaba era la imagen y el cuidado de su piel atópica. ¿Cómo iba a salir de casa al trabajo sin su diaria supervisión?

Esta madre falleció a los pocos días y sólo tuvimos una reunión con el padre y con ella para hablar de la lista. No fue necesario más. Ella sabía perfectamente lo que le preocupaba a su madre y tomó el relevo. Estoy segura que se arregla y se cuida como si su madre la pudiera felicitar (y probablemente lo hace).

Este verano pasado, en pleno mes de agosto, recibí una llamada. La madre de M. acababa de fallecer mientras descansaba. En la casa sólo estaban las dos. El padre había fallecido unos meses antes y nada hacía prever que la madre tuviera problemas de salud.

Lo que siguió es muy difícil de transmitir pero para mí fue una lección que no voy a olvidar.

M. es de una familia muy humilde. Tiene cuatro hermanos jóvenes casados con hijos muy pequeños y dos de ellos esperando un nuevo hijo.

Desde el primer momento, la preocupación de todos, hermanos y cuñadas, era que M. estuviera bien y me pidieron una reunión urgente para ayudarles a tomar la mejor decisión, ya que M. no daba respuesta cuando le pedían con quién quería ir a vivir. Todos le ofrecían su casa, y ninguno de los hermanos vive en una casa con más de dos habitaciones pero estaban dispuestos a ofrecerle la habitación de sus hijos para que ella pudiera tener su cama y su escritorio como en casa de los padres. Cuando les pregunté dónde dormirían sus hijos, con naturalidad y sencillez respondieron que donde duermen dos... pueden dormir tres y más adelante en el comedor. Nada era un problema. Lo único importante de verdad era que su hermana con síndrome de Down eligiera libremente.

M. siempre ha sido discreta y reservada. Costó mucho que diera el nombre del hermano con el que quería ir a vivir. Tenía miedo de que los demás se

ofendieran. Antes tuvo que oír y entender que ninguno se molestaría por su decisión.

Para mí fue una lección emocionante de bondad, sin duda fruto de la educación de unos padres que no tuvieron oportunidad de ir a la escuela pero que habían transmitido unos valores inmensos de familia, respeto, tolerancia y trabajo.

Estas Navidades, después de seis meses de enfermedad, murió la madre de D. También él nos sorprendió con su serenidad y saber estar, agradeciendo a todos los que le acompañamos y repitiendo las últimas frases que su madre le había dicho.

Sin papel escrito, espontánea y tranquilamente, salió en la capilla del tanatorio delante de centenares de personas y dirigió unas palabras de gratitud



por todo lo que su madre había hecho por él. Le prometió seguir por el camino que ella le había conducido y el deseo de ser valiente como ella afrontando las dificultades de la vida.

A su lado, sus hermanos, su novia, sus amigos, una red de contactos afectivos que a lo largo del viaje se van tejiendo y que en estos momentos cobran toda la importancia y serán los pilares de su estabilidad emocional en el futuro.

Lo que copio a continuación lo preparó R. cinco minutos antes del funeral de su padre y lo transcribo literal, tal como lo escribió y leyó. Al terminar me pidió que lo guardara yo.

*“Os doy las gracias a mamá y a ti por haberme inculcado aquellos valores a medida que iba creciendo y madurando.*

*Sé que te sentías orgulloso de mí por todo lo que con esfuerzo, voluntad y empeño hemos conseguido...Gracias por haberme educado y guiado a pesar de mis dificultades, por la guerra que os di, por haber conseguido sacar el máximo de mí sin rendiros y luchar siempre pensando en positivo.*

*Papá, el camino aun no ha terminado, continúa y continuará también con tu recuerdo en el corazón de todos nosotros”.*

Muy pocas personas seríamos capaces de escribir una mejor despedida a un padre y qué satisfacción terminar el viaje de la vida con estas palabras de una hija con síndrome de Down.

Otros no tienen esta capacidad de poner en palabras los sentimientos pero han demostrado su madurez y su capacidad de reacción organizando su vida con la ausencia importante de los padres pero incorporándose a su vida con más responsabilidad, volviendo al trabajo y dándonos una lección de saber vivir el Aquí y Ahora plenamente que es lo único que nos pertenece.





Comparto con Emilio Ruiz (Revista Síndrome de Down 28: 130-139, 2011) que podemos aprender mucho de las personas con síndrome de Down: a vivir el ahora en un mundo preso del ayer y del mañana, su capacidad de disfrutar de lo que hacen con total intensidad sin la presión del futuro ni el peso del pasado.

Todavía ninguna de las personas que hemos acompañado en su incorporación a la vida laboral me ha mostrado preocupación por su futuro. Tampoco se han quejado de lo que les falta en un mundo insatisfecho en el que todos ansiamos tener lo que no tenemos.

No miran el futuro con desánimo ni el pasado con nostalgia. Cada uno vive la pena de manera personal y única. A veces sin lágrimas y sin grandes manifestaciones inmediatas pero, con el tiempo, nos van dando muestras de la profundidad de sus sentimientos.

Saben disfrutar del presente, de las cosas presentes, de lo más sencillo e intrascendente y han aprendido con los años a encajar las contrariedades de la vida y las renunciaciones importantes aunque en la infancia y adolescencia tantas veces les hemos llamado tercos y tozudos cuando nos vencían con su insistencia y perseverancia para conseguir sus propósitos.

Para muchos, la falta de los padres coincidirá con el final de su etapa laboral activa pero en esto también tendremos que aprender con ellos que habrán cumplido su misión con creces y comienza una nueva etapa con nuevas experiencias e ilusiones.

Nos enseñarán también a vivirla plenamente. Nosotros hemos de ofrecerles un entorno acogedor y confortable y que les brinde sobretodo respeto y afecto hasta el final del viaje.