

Estamos juntos

Por Karin Schröder (Chile)

Nota. Este texto fue pronunciado por la autora en un Simposio organizado por el área médica de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

En primer lugar quisiera agradecer la posibilidad de estar dando testimonio hoy ante ustedes.

Soy madre de **tres maravillosas hijas**, de las cuales la primera tiene 14 años. Mi hija mayor, hoy fiel representante de la población adolescente, se llama Caterina y tiene síndrome de Down.

Cuando Caterina nació, el doctor nos dijo a mi marido y a mí que el tener un hijo con síndrome de Down a mis entonces jóvenes años, se debía como a la mala suerte de cruzar con luz verde un semáforo y que otro cruzara a su vez con luz roja... era poco frecuente... pero sucedía. Desde las mejores intenciones me dijeron que a los 7 años se le iba a olvidar todo lo aprendido y que no caminaría hasta los 3. Que con mucha dificultad, tal vez hablaría.

Quisiera invitarles a vivir y a sentir lo que desde ese entonces se fue trenzando en mi vida. Primero he de aclarar que, desde mi perspectiva de madre y educadora, entendí que el síndrome de Down es una condición, y no una enfermedad. Entiendo que bajo la mirada de un médico esto es discutible, y como suelo estar atenta a valorar las diferencias, hoy haré por un momento una excepción y acogeré que el síndrome de Down es una enfermedad, aunque desde mi punto de vista y del de, creo, la mayoría de los padres y especialistas, no lo sea.

Lo que se les olvidó contarme cuando Caterina nació, es que el síndrome de Down es contagioso, tal como lo publica Wendy Holden en Ellensburg, Washington, USA. En su aclarador artículo comenta que ese "algo extra" llamado material genético invade nuestros cuerpos a escala celular y hace que nosotros los padres comencemos a ver el mundo de una manera diferente.

El cromosoma extra en el par 21 de una persona con síndrome de Down produce cambios en las personas que los acogen, ya que estas últimas adquieren notables habilidades para afrontar las cosas que realmente son importantes en la vida. Se ha visto que padres y madres comenzamos a llevar a cabo tareas que hasta entonces considerábamos imposibles.

¡Para qué hablar del sistema cardiovascular! Wendy Holden asegura que es común oír hablar que los corazones se agrandan. Las extremidades no están exentas de cambio, los brazos se alargan en busca de apoyo y a su vez ofrecen mayor cobijo a quien lo requiera. Las piernas se fortalecen y mejora el equilibrio, permitiendo así que los padres se paren firmes en defensa de sus convicciones.

Por eso hoy estoy aquí anunciando que el síndrome de Down vendría siendo como la primera enfermedad que sana y que no requiere vacuna. Yo soy una víctima felizmente contagiada y los invito a contagiarse a través de la mirada.

Fue a través de la mirada que pudimos ver a nuestra hija, y a través de la mirada es como he podido reconocer a las personas con discapacidad intelectual en su dignidad.

Miradas que traspasan lo físico para lograr ver el alma. Alma que invita a derribar mitos y concentrarse en la **persona** más que en su condición. Claro, para eso es necesario detenerse y hacer una pausa... (Puede que sean exquisitos... el tema es que son mucho más que exquisitos. Puede que se les considere angelitos... el tema es que están en la tierra y son personas que necesitan ser consideradas como tales)

Aprendí acerca de la entrega incondicional en el momento en que, cuando nació Caterina, mi marido me dijo al oído: **"en esto estamos juntos, pase lo que pase, haya sido por lo que haya sido"**.

Más tarde entendí mejor el pasaje bíblico (Mt 18,20) que dice: **"Donde dos o tres se reúnen en mi nombre, allí estoy yo en medio de ellos"**. Unidos los dos, entonces ya éramos tres trazando camino en lo desconocido, fijando nuestros ojos en Caterina, nuestra primera hija, más que en su síndrome.

Año a año hemos derribado mito tras mito, ofreciéndole oportunidades tras oportunidades.

Caterina aprendió a caminar, a hablar, a leer, a escribir. Y nosotros aprendimos mucho más que "algo extra". Creímos en ella, en nosotros y en Dios.

Nuestras miradas muy atentas hacia las oportunidades, más que hacia los resultados.

Si pongo el foco en los resultados, mi mirada está en la capacidad intelectual. Si lo pongo en las oportunidades, mi mirada está en la persona y su dignidad.

Si enfoco los resultados, caben algunos. Si en las oportunidades, caben todas...

Es decir, en la escuela integra porque ofrece y recibe oportunidades... cuidado... con los resultados no nos entrapemos... en foco en la PERSONA.

Es decir, en la empresa integra porque ofrece y recibe oportunidades... cuidado... con los resultados no nos entrapemos... en foco en la PERSONA.

Es decir, el médico atiende en su consulta ofrece y recibe oportunidades... cuidado... con los resultados no nos entrapemos... en foco en la PERSONA.

¿Qué oportunidades nos ofrecen ellos?

Nos desafían en el amor incondicional.

Ellos nos hacen un llamado de atención acerca de la importancia de ponerse en el lugar del otro, y de acoger al otro, de acompañar; valores tan escasos y tan necesarios en una sociedad que está apuntando hacia el individualismo, y que hoy se refleja vulnerable frente a tanta soledad.

Nos enseñan a escuchar, a tratar de interpretar al otro, a ser solidarios, a hacer pausas, a vivir la Fe, a llegar a acuerdos... esto creo que no está en las mallas curriculares... debíamos incorporarlo.

Las personas con discapacidad intelectual y síndrome de Down nos ofrecen a nosotros la oportunidad de reflexionar acerca de nuestras acciones.

Ejemplo: Mamá que lleva a su hijo una vez por semana al kinesiólogo.

- Ah sí... ¿tu hijo camina verdad?

- Sí... camina bien derechito... sí, sí...

- Ah... y ¿por qué lo estás llevando al kinesiólogo?...

- **No, porque tiene síndrome de Down.** (Esa no es una razón suficiente, las personas con síndrome de Down son todas diferentes)

“Hacia dónde vamos, por qué actuamos de determinadas formas, para qué hacemos lo que hacemos”

Caterina hoy no sólo se acepta o tolera con su síndrome de Down, sino que se valora como tal.

Aprendió a valorar su diferencia y la de otros y está consciente de que hemos formado un equipo sólido, conformado por ella, su familia, el colegio y la especialista de apoyo. Tiene claro que todos tenemos derechos y deberes.

Nace el concepto de calidad de vida que reconoce a la persona y deja atrás el concepto de asistencialismo. Tal vez en busca de la felicidad, más que del existir. Calidad de vida que propone oportunidades, desarrollo, crecimiento (ya no el eterno niño), estudio (inclusión), trabajo, sexualidad y vida independiente.

Cobran fuerza: ¿A quién educo y para qué educo? Y en el caso de los médicos: ¿A quién atiendo? ¿Para qué atiendo? Estoy convencida de que una persona que lleva 40 años postrada mirando el techo y sin poder comunicarse con códigos habituales, lleva en su alma la ilusión diaria de ser tomada en cuenta como PERSONA, de ser considerada al hacer diagnósticos y ofrecer oportunidades, estoy convencida por mi humilde experiencia, de que una persona postrada lleva en su alma la ilusión diaria de no ser olvidada en su silencio.

Las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual no son una casualidad. Sino una “Diosidencia”. Si te topas alguno no pierdas la oportunidad de mirarlo a los ojos, detente... luz roja... ahí hay un alma... una persona y un espacio implícito de simbiosis... haz una pausa... es una oportunidad... ¡¡¡una inmensa suerte!!! Ellos traen un mensaje muy potente desde lo valórico, tan necesario en estos tiempos.

Una persona diagnosticada como discapacitada grave, profunda, leve, moderada o limítrofe, es ante todo persona! El desarrollo cognitivo está estudiado que es dinámico y por ende será proporcional a si nuestro apoyo y creencia es leve, moderada, limítrofe o profunda.

El coeficiente intelectual no condiciona la esencia humana. Las etiquetas (territorio vulnerable a la hora de hacer diagnósticos) conllevan el inmenso riesgo de no dejarnos ver lo esencial y hacen efecto de vacuna.

Como lo anuncié en un principio, yo estoy felizmente “contagiada” con el síndrome de Down y pretendo seguir contagiando a todo aquel que se me acerque, porque lo considero una maravillosa invitación. Una invitación que transforma y nos hace finalmente a todos más felices.

Quisiera agradecer una vez más la invitación que me ha hecho la Dra. Macarena Lizama y decirle a ella, a este público entre el cual se encuentran padres y madres, médicos, profesores, estudiantes, Directores de diversas instituciones y amigos:

“En esto estamos juntos, pase lo que pase, haya sido por lo que haya sido” Mateo 18, versículo 20.

¡Muchas gracias!