

## Campeones de la vida

María Victoria Troncoso

*El pasado día 3 de diciembre tuvo lugar en el Hotel Ciudad de Santander la presentación oficial del Calendario 2005 "Campeones de la vida", de nuestra Fundación, ante la sociedad y los diversos medios de comunicación. En él se recogen preciosas y plásticas fotografías de deportistas de Cantabria junto con niños y jóvenes con síndrome de Down. El Calendario fue presentado por María Victoria Troncoso, presidenta de la Fundación, quien dirigió unas palabras que recogen el sentido pleno de este calendario. Por su interés, las ofrecemos a continuación.*

¡Buenos días! Y muchas gracias a todos por su presencia: deportistas, patrocinadores, personas con síndrome de Down, periodistas, fotógrafos, medios de comunicación, amigos todos.

Es una gran satisfacción para nosotros presentarles el calendario "Campeones de la vida, 2005", de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, precisamente en el día internacional de la personas con discapacidad.

Este calendario sale hoy como un homenaje y un canto a la vida, y al afán y el esfuerzo de dos grupos excepcionales de personas.

Por un lado, 12 deportistas de Cantabria o vinculados estrechamente a esta región. Cada uno, en su categoría y deporte, ha alcanzado la excelencia, el más alto nivel, grandes galardones... y además todos están llenos de humanidad, de generosidad, de apertura hacia los demás. Son campeones. A los 12, millones de gracias.

Por otro, 12 niños y jóvenes con síndrome de Down que representan a un porcentaje importante de personas con discapacidad de nuestra sociedad, que a diario se enfrentan y afrontan los grandes obstáculos que sus condiciones personales y la sociedad les plantean. Y se esfuerzan y trabajan y ganan. También son campeones. Los 24 son un modelo.

### Objetivos del calendario

Con este calendario hemos querido destacar la importancia que damos a la práctica del deporte para todos en general, pero de un modo especial para las personas con síndrome de Down. Lo necesitan más aún que el resto de los ciudadanos: tanto por sus condiciones físicas como por las psicológicas. La Fundación pone todo su esfuerzo en facilitarles una formación completa, integral, y el deporte es fundamental para ellos: tanto para el desarrollo de sus capacidades como para el mantenimiento de la salud, el bienestar psicológico, las relaciones

sociales y la prevención y la evitación del deterioro, o regresión, o aparición de conductas de aislamiento. Las personas con síndrome de Down que hacen deporte están mejor y son más felices que las que no lo hacen.

El calendario de la FSDC también pretende otros objetivos.

El primero es acercar a la sociedad la realidad de las personas con síndrome de Down, informar. Creemos firmemente que el conocimiento del otro genera el respeto, la aceptación, el cariño, el amor. Por eso hemos condensado en pequeños comentarios alguna característica personal de los 12 protagonistas de este año. Y hemos destacado algunos datos y reflexiones -son todos los que están pero no están todos los que son- que son aplicables a las personas con síndrome de Down en general. Es como un brevísimo manual o catecismo. Me van a permitir que se los lea:

- **Enero:** Las personas con síndrome de Down nos enseñan, con su tenacidad y su esfuerzo, a superar las dificultades y limitaciones.
- **Febrero:** Cada persona con síndrome de Down es distinta de otra y tiene sus propias peculiaridades.
- **Marzo:** La inmensa mayoría de las familias afirman la satisfacción que les produce la convivencia con las personas con síndrome de Down.
- **Abril:** Atendiéndoles de un modo adecuado desde el nacimiento, las personas con síndrome de Down desarrollan al máximo todas sus capacidades.
- **Mayo:** La inmensa mayoría de los niños con síndrome de Down pueden incorporarse a los centros de integración escolar en donde se benefician y benefician a sus compañeros.
- **Junio:** La persona con síndrome de Down, como cualquier otra, aprende a sentirse feliz mediante el conocimiento y la aceptación de sí misma, con sus potencialidades y limitaciones.

- *Julio*: Las personas con síndrome de Down reclaman su derecho a la vida y agradecen a sus padres que les hayan dejado vivir.
- *Agosto*: Los modernos programas de salud aplicados a las personas con síndrome de Down han incrementado su esperanza de vida hasta una media de 58 años, disfrutando de una vida sana y activa.
- *Septiembre*: Los jóvenes con síndrome de Down participan con normalidad en actos sociales, utilizan los transportes públicos, se desplazan por la ciudad, usan el teléfono móvil y hacen compras en establecimientos, todo ello de forma autónoma.
- *Octubre*: Las personas con síndrome de Down son conscientes de las dificultades que tienen para ser plenamente aceptadas. Es tarea de todos que estén integradas como un ciudadano más en la sociedad.
- *Noviembre*: El programa de empleo con apoyo de las personas con discapacidad parte de la base de que puede haber un buen ajuste entre la necesidad laboral de la empresa y la capacidad del individuo.
- *Diciembre*: La dignidad de una persona no depende de su estado de salud o de sus características genéticas, sino de su intrínseca humanidad.

Pero hay más objetivos. Para lograr esa formación completa que señalaba antes y la mejor integración en la sociedad, la Fundación desarrolla una serie de programas dirigidos específicamente a los niños y jóvenes con síndrome de Down, que pueden ver en la contraportada del calendario donde están enumerados. A ellos hay que añadir

la información y formación a familiares y profesionales con una atención personalizada, los cursos, los seminarios, la publicación de la Revista Síndrome de Down, los 9 libros editados (6 de producción propia y 3 traducidos).

Podemos enumerar más datos:

- Más de 350 personas con síndrome de Down en Cantabria, junto con sus familiares y los profesionales que les atienden, pueden solicitar nuestra orientación y ayuda.
- Más de 1000 personas reciben la revista en Cantabria gratuitamente, y otras 2000 en el resto de España y en Iberoamérica.
- Atendemos a 90 niños y jóvenes: 20 son menores de 6 años, 30 entre 6 y 16 años, 40 de 16 años en adelante, destacando el proyecto Avance que atiende a los que se preparan para el trabajo o están ya trabajando en empresas ordinarias (en la actualidad, 11).

## Nuevo proyecto

Pero ahora nos enfrentamos a un presupuesto extraordinario para un nuevo proyecto que trata de formarles en la vida independiente, autónoma, doméstica, en donde no haya la "protección inmediata y constante" de la familia. ¿Podremos llevarlo a cabo?

Por ello este Calendario tiene también el objetivo de recaudar donativos que nos permitan mantener los servicios, mejorarlos e iniciar este nuevo Proyecto de "Piso para formación en la vida independiente".

Gracias a todos

## Lo conseguiste

Beatriz Gómez-Jordana Moya

**D**esde que naciste me empeñé en cosas que cualquiera que entonces me escuchaba simplemente asentía y me ponía el ejemplo de Pablo Pineda que, "incluso había hecho una carrera universitaria". Fue en estas mismas páginas donde hace algunos años ya hablaba de ti. Eras sólo un bebé de apenas dos años.

"Pues mi niña no va a ser menos", me decía a mí misma y, erre que erre, comencé a darte clases de todo lo habido y por haber porque cualquier cosa que hicieses se convertía en una lección para ti y en un seguir aprendiendo para mí.

Primero fueron largos ratos de conversación; tú en mis brazos, tomando el biberón y yo contándote lo que íbamos a hacer después, mañana y al otro, y así hasta que llegases a la

universidad, porque si otros lo habían conseguido ¿por qué no ibas a poder tú?

Qué duda cabe que el tiempo, o alguien, es más sabio que nuestros propios sueños e intenciones y, poco a poco, entre los dos me han ido situando en tu realidad. No es que sea muy diferente a la de cualquier otra persona pero sí más certera, más plástica y de hecho más empírica.

Tú eres tú y el tiempo no parece manejarte a su antojo sino, más bien, con mi ayuda y la de los profesionales que te han atendido, eres tú quien le dice cuándo sí y cuándo no.

Y es ese tiempo y ese alguien quienes impiden que claudique en mi intención de hacerte la mejor persona posible, aunque sea capaz de ver que el adjetivo mejor no tiene las mismas



Bea y Diana

connotaciones que en el resto de la población.

Me acuerdo que a los dos años te puse unas botitas de esquiar. Han pasado cinco desde aquella vez. Parientes y amigos me miraban con condescendencia y simplemente asentían con un "bueno, no pierdes nada intentándolo". Naturalmente que no perdía nada. Sólo deseaba que a la semana siguiente la vida te pesara menos cuando te las quitases. Que caminases con ellas puestas por la nieve para que fueras fortaleciendo esos flácidos músculos que te había dado Dios y que en mi mano estaba el

ponértelos en forma. Lo de menos era —entonces— verte algún día esquiando.

Temporada tras temporada nos apretábamos juntas aquellas botas y, con el tiempo, los esquís. Te caíste mil veces, te cansaste un millón, pero siempre estaba mi sonrisa y la de Diana —tu profesora— para compartir con la tuya el final de esas dos horas.

Hoy he subido por "pastores" para apurar tus últimos minutos de clase y, por más que he buscado entre la gente, no he conseguido vislumbrar tu anorak rosa, crecedero.

Ya no bajas por ahí, es muy fácil y te aburre. Quién lo hubiera dicho; apenas hace un año creí que jamás lo conseguirías y que todo era fruto de un empeño mío por hacer de ti algo que no eres, ni que serás nunca.

Pero había olvidado que el tiempo lo manejas tú con mayor cabeza y criterio que yo, y hoy ya vuelas por el Valle de Arán a tu antojo, con tu "cuña abierta y tus giros amplios" para advertirnos a todos que, aunque lo has conseguido, no se puede bajar la guardia.

Gracias, Bea. Hubo un momento en que casi se me rompe todo, pero me has vuelto a dar la pauta de la perseverancia, la constancia y sobre todo la paciencia; la tuya, la mía, la de tu padre, la de Diana y la de aquellos que en silencio y sin destacar me ayudan en tu mejor vivir. Gracias a ellos también.

## Veinte años con Sergio

Ana Díaz Navarro

**H**oy, día de tu cumpleaños, al verte tan feliz y al sentirte a mi lado, reflexiono sobre todo este tiempo que llevo contigo. Quiero pedirte perdón por todas las veces en que te he fallado.

Cuando llegaste a mí, yo era demasiado joven. Mi vida hasta entonces no había sido un camino de rosas pero conocí a tu padre y todo cambió. Por primera vez me sentía feliz, me sentía segura, planificamos juntos tantas cosas... y tú, no entrabas en nuestros planes.

Queríamos un hijo, pero no como tú. Cuando llegaste rompiste todos nuestros esquemas.

Perdóname por no haber estado preparada para recibirte, por no pensar que tú podías llegar, por recibirte con tantas lágrimas. ¡Tu nacimiento fue tan triste...! Te encontraste con una madre destrozada y cuando me mirabas con esos preciosos ojos rasgados sólo encontrabas en mí tristeza, desánimo y pánico al pensar cómo sería mi vida contigo. ¡Qué equivocada estaba! No se me pasó

por la cabeza que contigo podía ser tan feliz y que me ibas a dar tantas satisfacciones.

Ahora recuerdo aquellas noches en vela, te tenía en mis brazos, llorando cuando nadie nos veía y preguntándome ¿qué va a ser de nosotros? ¿cómo podré ayudarte? Poco a poco me fuiste enseñando. Ante mis lágrimas tú me dabas sonrisas, ante mi desesperación me dabas esperanza.

Aprendías más lento todas las cosas pero ponías tanto esfuerzo que sólo el verte me estimulaba. Daba igual si lo conseguías o no, tú te esforzabas y me enseñabas.

Tus actuaciones de pequeño en el colegio, cuando bailabas, desde el escenario buscabas entre la gente y cuando me veías, parabas tu baile y me mandabas un beso. En ese momento me sentía la más feliz de todas las madres porque tú eras el único que anteponías una muestra de cariño a tu madre antes que nada. Toda la gente me miraba y yo decía: ¡es mi hijo!



Sergio

Con tanto orgullo...

Recuerdo tus primeras palabras con tanto esfuerzo. Cómo celebraba lo que tú conseguías, cómo me entristecía al ver la mirada de incompreensión de las demás, cómo leía en sus ojos: "Sólo hace eso... ya es mayor y va atrasado". Yo quería explicar lo importante que era lo que tú hacías, el trabajo que te costaba. ¡Qué poca gente nos comprendía! Con el tiempo me fui desanimando, dejé de celebrar en público tus victorias, quedaron sólo para el núcleo familiar. Dejé de comentar: "mi hijo hace esto". Sólo lo hablábamos en familia y seguíamos animándote.

Recuerdo cuando estuve enferma y tú venías del colegio, cogías tus "trabajos" y te sentabas a mi lado, allí te quedabas mirándome, acompañándome. Con tu mano rozabas mi cara, me tocabas la frente y decías: "Ya estás buena, ya no tienes fiebre". Yo me iba curando porque sabía que tenía que seguir aquí contigo, que no podía dejarte.

Recuerdo el día de tu primera comunión cuando desde el altar me preguntabas que por qué lloraba y con tus pequeñas y regordetas manos me indicabas que me quedara tranquila, que no pasaba nada, que después de la ceremonia íbamos a celebrarlo. No entendías mis lágrimas. Lágrimas que ya no eran de tristeza, lágrimas con las que le daba gracias a Dios por tu llegada, lágrimas con las que le pedía que te dejara junto a mí para siempre, porque ya no sé qué haría sin ti, ya no sé vivir sin ti.

Perdóname porque durante un tiempo olvidé que tú necesitabas una vida más normalizada. Al ver todo lo que podías conseguir, no me daba cuenta de que no te dejaba tiempo para ti. Te pasabas el día entre la escuela, las clases de logopedia, gimnasio, deporte... pero tú, como siempre, me hiciste ver que ese no era el camino. Una tarde llegaste a casa y me dijiste: "Quiero ver la tele". "Quiero descansar".

No puedes imaginar el dolor que sentí, los remordimientos al pensar que hacía tiempo que

querías decírmelo y no podías expresarlo y yo no supe comprenderte. A partir de ese día comprendí que no era tan importante que aprendieras muchas cosas, lo importante era que fueras feliz, que aprendieras de acuerdo a tus posibilidades y que tu vida fuera digna aunque no llevaras el ritmo de los demás.

Ya no era tan importante tu aprendizaje y empecé a valorar si merecía la pena el esfuerzo. Empezamos a tranquilizarnos, empezamos a ser más felices lo dos.

La vida no es tan larga, la vida debemos disfrutarla. Trabajar por un mañana mejor pero no amargarnos continuamente pensando en el mañana.

Ya no pienso hacia dónde me conducirá el camino, ahora disfruto caminando y disfruto contigo.

Hoy, después de veinte años, pienso en cómo hubiera sido mi vida sin ti y no me la imagino: ¡cuánto me hubiera perdido!, ¡cuántas satisfacciones!, ¡cuánto me has enseñado!

No eres tú el que depende de mí, soy yo la que dependo de ti. A veces sé que me paso, que mi vida eres tú, pero soy tan feliz contigo... ¡cómo iba yo a imaginarme escribiendo esto! A veces me dices que soy muy pesada y tengo que reprimir mis ganas de abrazarte, de besarte como cuando eras un niño, pero ya no eres un niño, eres un adulto y como tal quieres que te traten.

Sergio: hoy cumples veinte años y eres un adulto que reafirmas tu personalidad y que intentas sobrellevar tus discapacidades. Yo tampoco soy tan joven, los trastornos hormonales me juegan malas pasadas. Estoy más sensible, todo me afecta más, pero tú sigues ayudándome, sigues animándome. Todos los aspectos de mi vida son mejores por ti.

Siempre me ayudas, me recuerdas continuamente que no soy tan vieja, que no estoy tan fea, que me quieres mucho, que tú me ayudarás cuando yo no pueda hacer algo, que siempre estarás conmigo. Yo sigo dándole gracias a Dios por tenerte junto a mí.

Cuando me preguntan: "Si hubieras podido elegir, ¿hubieras tenido un hijo con síndrome de Down?". Respondo: "Para mi hijo hubiera querido lo mejor del mundo, hubiera preferido que no tuviera ninguna discapacidad, pero egoístamente, para mí, fue lo mejor que me pudo pasar, fue un regalo del cielo. ¡Cuánto me hubiera perdido sin él!".

GRACIAS POR VENIR. GRACIAS POR MIS VEINTE AÑOS CONTIGO.