

T

estimonio

La Dra. Alari, colaboradora del Centro Médico Down y de esta publicación desde sus inicios, cesa en su actividad profesional. La Dra. Alari ha tenido la amabilidad de remitirnos estas reflexiones sobre su estancia en el Centro que, de manera excepcional, publicamos en este número de la revista SD-DS, puesto que expresan convincentemente la filosofía que inspira la labor de todos los que colaboran en el cuidado de las personas con síndrome de Down. Queremos manifestar con ello nuestro agradecimiento a tantos años de dedicación a esta labor.

El comité editorial

Mi paso por la Fundación

Todo empezó una tarde de verano de hará unos veinte años: yo estaba intentando dar la merienda a mi hija Laia —con pocos meses entonces—, sentada en la sillita sobre la mesa. Como no comía, le puse la tele, a ver si así conseguía que se distrajera. Tenía puesta TV3¹, y miré de reojo.

Cuando vi que se trataba de un coloquio, pensé: “Cambiaré a un canal que tenga dibujos animados o música”. Me acerqué al televisor muy decidida pero, al volver a mirar la pantalla, reconocí a Josep M^a Espinàs² y pensé: “Sube el volumen, que seguro que será interesante”.

Ante él se sentaba una señora que contestaba las preguntas con tono pausado, resuelta, con fuerza en la mirada, que hablaba con mucha delicadeza, pero cuya voz llegaba con determinación.

El Sr. Espinàs se dirigió a su interlocutora como Montserrat Trueta, hija del eminente doctor Trueta³... ¡vaya coincidencia!

Yo, que había conocido a su padre cuando le pedimos que apadrinase a nuestra promoción y que llevaba con sano orgullo el hecho de pertenecer a la «promoción Trueta»... ¡Mucho me temí que mi hija se iba a quedar sin merendar!

Me quedé escuchando cómo explicaba aquella madre los proyectos que tenían ella y su marido. En TV3 me localizaron la sede de la Fundación Catalana Síndrome de Down (FCSD).

En casa, mis hijos se ríen a veces de mí porque dicen que “se me va la olla” y que pierdo la memoria, pero este recuerdo lo tengo totalmente vivo.

El primer encuentro con la Sra. Trias⁴ (como yo la llamaba) fue fácil. Y es que la gente que tiene un peso específico y auténtica valía es gente sencilla y afable; y así es cómo me recibió Montserrat: con naturalidad y

afecto. Tal vez un poco sorprendida de que se le apareciera de pronto una doctora que, sin conocerla de nada, se ofreciera a colaborar en el proyecto.

Así empezó todo. Durante un tiempo acudí, con mis espejos dentales y parte del instrumental, a revisar a los niños que ya acudían a la FCSD. Pero pronto vi que allí no podía hacer las exploraciones en las condiciones adecuadas y propuse que los niños vinieran a mi consulta. Hasta hoy.

A lo largo de todos estos años, son muchas las cosas que he aprendido.

Mi experiencia en el trato de estos niños y niñas era nula... lo único que tenía era buena voluntad.

Eso me hizo cometer algunos errores; algunos los recordaré siempre por entrañables. Os voy a contar una situación que viví poco tiempo después de empezar a visitarlos:

Una niña acudió de urgencia con su padre. Llegó sangrando (por una caída), se había abierto el labio y se había roto los dientes. La niña temblaba, sentadita en el sillón dental, con cara de asustada. Yo en mi interior también lo estaba, no por las heridas, sino porque no sabía cómo abordar la situación. Allí estaba ante ella, sin saber cómo actuar para no equivocarme y desconociendo cómo reaccionaría al verme con una jeringuilla

de anestesia en la mano. Me fui acercando poco a poco y, cuando ya estaba a su lado, dio un brinco y se me echó encima como si me fuera a pegar. Instintivamente, retrocedí. Y he aquí la primera y gran lección que recibí: lo que quería aquella niña era ¡abrazarme y darme un beso! Sin palabras ni explicaciones, ella



1. Televisión autonómica de Cataluña.

2. Escritor, músico y padre de una chica con síndrome de Down, a la que dedicó el libro titulado *Tu nombre es Olga*.

3. Josep Trueta. Famoso cirujano ortopédico y profesor de la Universidad de Oxford.

4. El marido de la Sra. Montserrat Trueta fue Ramon Trias Fargas, político, economista e impulsor de la LISMI (Ley de Integración Social de los Minusválidos).

captó que la queríamos ayudar. Disimulé cómo pude delante del padre, pero se me llenaron los ojos de lágrimas. Este hecho cambió mi percepción de las cosas.

La experiencia vivida también cambió mi actitud, y empecé a ser yo quien abrazaba a los niños en cuanto entraban por la puerta.

He recibido y me llevo conmigo mucho más de lo que he dado. Seguro.

Los niños y niñas de la FCSD, a muchos de los cuales he visto crecer, me han enseñado todo lo que no se enseña a lo largo de la vida académica. Y también he podido establecer con ellos cierto grado de complicidad en las cosas de su vida que tenían valor. Por ejemplo cuando el buen amigo Alain nos explicaba que estaba a punto de ser tío, o cuando Dídac, que siempre miraba para otro lado a la pregunta de si se lavaba bien los dientes... acababa diciendo que sí. O la dulce Mireia, que aceptaba todo lo que había que hacerle con plena confianza, porque sabía que no le haríamos nada malo. O Laura, tan ufana con su hermanita china. Y, para qué ocultarlo: los niños de la FCSD me han enseñado a valorar la importancia que puede tener la liga de fútbol o la "Champions"⁵ en cualquier ámbito de la vida. Eso nos lo enseñó el pijo de Bernat: si le decíamos que podría ir con su abuelo al centro de jubilados a ver al Barça⁶, se dejaba poner anestesia y extraer los dientes que pedía el ortodoncista para poder hacerle el tratamiento. Y tuvimos suerte los dos: él y yo por que,

por fortuna, ¡fue un año futbolísticamente bueno! Gracias al Barça, a la colaboración inestimable de su madre y a nuestra mano izquierda —si se me permite decirlo—, se le pudieron hacer todos los tratamientos.

En fin, esto es todo. He querido despedirme de todos vosotros exponiendo hechos cercanos algo emotivos y, en cualquier caso, vividos.

Gracias a todos. En primer lugar, a Montserrat y a Katy Trias (directora general de la FCSD) por la confianza que siempre me han brindado, desde el primer día. Ojalá haya sido merecedora de ella.

Gracias a mis compañeros, colegas en otras especialidades, con los que he compartido reuniones y puntos de vista; juntos hemos visto crecer el Centro Médico Down. Espero no haberles decepcionado. Creo que, aunque cierro esta etapa de mi vida, mi corazón siempre estará con la FCSD. Hasta siempre.

Eugenia Alari



5. Liga europea de campeones de fútbol.

6. Fútbol Club Barcelona

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

C/ Comte Borrell, 201 - 08029 BARCELONA

Deseo recibir cuatrimestralmente y de forma gratuita la revista *SD-DS. REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN*. Remítanla, por favor, a la siguiente dirección:

☐ CATALÁN ☐ ESPAÑOL

Nombre:

Domicilio:

C. Postal: Población:

☐ Deseo, para colaborar con la FCSD, a partir del próximo número, recibir la revista por correo electrónico.

E-mail:

Profesión:

Firma:

Especialidad:

Fecha:

Nota: Fotocopiar esta parte y enviarla por fax (932 157 699) o por correo ordinario a la FCSD. Gracias.

«**Política de confidencialidad:** En cumplimiento de aquello que dispone la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999, de 13 de diciembre, le informamos que sus datos están incluidos en un fichero automatizado titularidad de la Fundació Catalana Síndrome de Down. Sus datos serán tratados, garantizando siempre la confidencialidad de los mismos con la única y exclusiva finalidad de enviarle información sobre las actividades que realiza la Fundación, con finalidad divulgativa e informativa, y le garantizamos que en ningún caso se produce una cesión a terceros de los mismos. Usted puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de sus datos, enviándonos comunicación por escrito a la Fundació Catalana Síndrome de Down, C/ Comte Borrell, 201-203, Entl. 08029 Barcelona.»