

## Un balance cargado de esperanza

Hay quien afirma que la esperanza es la virtud de los débiles, o de los incautos, o de los insensatos. Que nace en nosotros como el último recurso de nuestra debilidad intrínseca; como el salvavidas al que nos aferramos en una existencia surcada de olas dispuestas a engullirnos y aniquilarnos.

Nuestra experiencia es justo la contraria: la esperanza es signo de fortaleza. Es verdad que nace de una conciencia de limitación y hasta de debilidad; pero se convierte en el resorte poderoso que nos impulsa a la acción, al descubrimiento de oportunidades nuevas, a la creación imaginativa para cambiar y mejorar nuestro mundo. Efectivamente la esperanza hunde sus raíces en su capacidad creadora, en su capacidad para superar los obstáculos.

Nunca mejor que, al ir declinando el correr del año, nos paremos un instante a evaluar el estado de nuestra esperanza. Es fácil que se nos pase el tiempo obsesionados con nuestro hijo con síndrome de Down: su crecimiento, los problemas de su salud, de su educación, de su socialización. La pequeña y corta perspectiva con que contemplamos nuestra propia situación puede debilitar nuestra esperanza. Necesitamos levantar nuestra cabeza, elevar el vuelo de nuestra mirada y mirar al exterior por encima del muro que sin querer nos fabricamos: mirar fuera de la frontera de nuestra casa, de nuestra ciudad, de nuestra región, de nuestro país.

Canal Down21, a lo largo de este año que se nos acaba, ha tenido la oportunidad de auscultar el universo síndrome de Down de manera directa o indirecta, acudiendo a diversas partes del mundo en foros diversos. Y ha detectado que los grandes movimientos siguen cobrando impulso.

En primer lugar, la fuerza de las familias. Es arrolladora. Unas veces actúan en un área local o regional, otras veces en un área nacional. Unas veces reclaman compromisos pero otras se convierten en punta de lanza para incorporar nuevos métodos, para utilizar nuevas estrategias, para impulsar a profesionales motivados y competentes a que se comprometan en una acción más transformadora y fecunda. Suyas son tantas iniciativas para dar a conocer los avances en forma de congresos y jornadas, para crear nuevos programas, para promover la difusión de nuevas publicaciones.

En segundo lugar, la entrega incondicional de profesionales que trabajan con decisión y

entusiasmo. Actúan motivados por realidades que viven cada vez con más frecuencia desde dentro, en las que comprueban que su dedicación, imaginación y esfuerzo están consiguiendo frutos visibles, vidas nuevas, tareas que parecían inalcanzables. No hay mayor placer que escucharles contar con alegría sus resultados, sus intenciones, sus preocupaciones, sus limitaciones.

En tercer lugar, el avance de los investigadores en sus proyectos de trabajo. Sin duda, la época que está viviendo el mundo científico es inigualable por su fuerza creadora e investigadora. Es más difícil de valorar este esfuerzo por parte del gran público porque éste sólo espera soluciones tangibles e inmediatas. Sin embargo, el avance silencioso en puntos decisivos de la biología del cromosoma 21 está siendo profundo. Es cierto que ellos carecen del impacto y la retroalimentación que familias y educadores reciben en su trato directo con las personas con síndrome de Down. Pero poseen el motor interior cuyas revoluciones aumentan cuando tocan con los dedos de sus manos esos genes del cromosoma 21 o ven sus acciones en los modelos animales que son objeto de su estudio. Su camino es lento y a menudo tortuoso, pero a veces el avance es espectacular y poseen herramientas que en cualquier momento nos pueden dar una sorpresa.

No estamos cayendo en un optimismo rosa, ingenuo y acrítico. Vivimos inmersos en realidades individuales plagadas de problemas. Y por si no las tuviéramos cerca de nosotros, ahí está nuestro Foro para mostrárnoslas. Familias que abandonan el esfuerzo porque se sienten desatendidas. Educadores que se resisten a comprometerse. Investigadores que se limitan a cubrir el expediente. Pero, por encima de todo, al terminar este año, queremos hacer llegar a nuestros amigos y a quienes se acercan a este Portal, el mensaje de una esperanza vital y comprometida basada en sólidos motivos: motivos que han sido elaborados por maravillosos seres humanos que trabajan, día a día, para que nuestros hijos lleguen a vivir en un mundo cada vez más al alcance de su realidad individual.

(Reproducción autorizada del Editorial de la Revista Virtual Canal Down21, diciembre 2006)