



Una madre con su hija, que nació con síndrome de Down.

VIDAS ANÓNIMAS ► Uno de cada mil niños nace con síndrome de Down en el mundo, circunstancia que no impide a muchos de ellos llevar una vida autónoma, creativa y plena. La ansiada independencia no está al alcance de todos, pero tampoco es una utopía.

Síndrome de Down, una mirada entre mil

POR: EFE
FOTO: ARMANDO BABANI (EFE)

CIENTOS DE PERSONAS reivindicaron ayer, con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down, la constancia y el afán de superación de las personas con esa discapacidad intelectual, unos valores que transmiten día a día a la sociedad.

Un chico practicando esquí, una joven en clase, un hombre en una reunión de trabajo, amigos en el cine... Disparos fotográficos dispuestos a enseñar que las personas con síndrome de Down no

son distintas como muchos piensan, sino que tienen una vida y unos intereses como los de cualquiera.

Tatiana, una chica con esta discapacidad, explicó a Efe la importancia que para ella tiene sentirse como una persona más dentro de la sociedad. «Me gusta salir, tomar algo con los amigos y trabajar», comentó.

Sergio, que también tiene este síndrome, repartió pegatinas durante toda la mañana de ayer a los transeúntes en la madrileña Plaza de Callao y destacó lo relevante



que es para él poder ir a trabajar como hacen los demás y sentirse integrado en la sociedad.

Al igual que Cristina, que trabaja en la Asociación Down y que persigue el sueño de ser actriz. En declaraciones a Efe, afirmó que ayer era un día muy especial. «La gente me pregunta y hablo a las cámaras», exclamó.

Uno de los mejores momentos de la vida de Javier fue cuando detectó «el primer atisbo de independencia y autonomía» de su hijo Iker, uno de los niños con síndrome de Down protagonistas del cortometraje 'Una mirada entre mil', que pretende romper algunos clichés de esta alteración genética.

«Cuando nació fue genial», relata una madre al responder también a la pregunta de cuál ha sido el mejor momento con su hijo, que para otra pareja es, sin duda, cuando su pequeño se despierta cada mañana, mientras que para otra, las ganas de vivir que su niño les transmite todos los días.

Y como a cualquier niño de su edad, a los protagonistas del corto les gusta coger sus cochecitos y rodarlos por toda la superficie de la casa, leer y hacer puzzles, practicar y ver deportes como el baloncesto o el fútbol o jugar a la Wii, relatan los padres.

«Te devuelven lo que les das multiplicado por mil», dice orgullosa Esther, la madre de Iker, para describir a su hijo.

«Luchador», «liante», «alegre», de «gran sensibilidad» o «cabezón» son algunos de los adjetivos con los que definen los padres a los protagonistas del corto, que forman parte de una estadística que señala que aproximadamente uno de cada mil niños nace con síndrome de Down.

«¿Qué se le puede pedir a una persona que está a tu lado, que te hace la vida fácil y que te da más de lo que tú le das?», resumen los padres.

Niños con una mirada diferente como Iker, Lucas, Nuria, Fernando, Antonio o Nicolás: una mirada entre mil.

EL MÓN DE QUIM. Quim Vilamajó es un joven de 17 años con síndrome de Down que, con la ayuda de su padre, ha creado un videoblog en el que habla de temas de su interés y con el que pretende sensibilizar a la sociedad sobre las capacidades y dificultades de personas como él.

Hasta ahora, Quim, que vive en la población leridana de Tàrraga, ha dedicado sus vídeos a hablar sobre qué es el síndrome de Down, de política, de los trasplantes de órganos, de la vida independiente y de la natación, un deporte que le apasiona y con el que ha ganado numerosas medallas en campeonatos territoriales.

Su objetivo es poder reflexionar sobre todo aquello que despierta

su interés, pero también dar a conocer cómo es su día a día, sus problemas y sus logros a través de una plataforma, como es la publicación de vídeos en internet, que le permite además potenciar sus habilidades comunicativas.

«Esto le obliga a pensar, a estructurar ideas y a comunicarlas», explicó su padre, Jesús Vilamajó, fotógrafo de profesión, que se encarga de grabar a su hijo en el estudio de casa, de editar las imágenes y colgarlas en el blog, llamado El món del Quim (El mundo de Quim).

Por su parte, el menor, que estudia en el instituto Manuel de Pedrolo de Tàrraga, aunque acude dos días por semana a la escuela de educación especial Alba, se encarga de redactar, bajo la supervisión de su progenitor, los textos que acompañan a cada vídeo y de responder los comentarios de internautas que genera cada uno de ellos.

Quim tiene ganas de mantener vivo este proyecto y por ello anota en una hoja los diferentes temas de los que, tras informarse previamente, le gustaría hablar, como por ejemplo las enfermedades del cerebro, las etapas de la vida, los jugadores del Barça o el cuerpo humano.

Cuestiones nada sencillas que Quim expone con naturalidad durante varios minutos ante la cámara, ante la que se muestra tremendamente cómodo, tranquilo y desenvuelto.

«Me encanta hacerlo y no me da nada de vergüenza», comenta Quim, a quien le gustaría llegar a ser «famoso» y dedicarse al mundo de los medios de comunicación.

Pero además de reflexionar sobre cuestiones de actualidad, Quim, que tiene una hermana de 11 años, aprovecha también estos vídeos para hablar de él, de sus preocupaciones y de cómo ve su futuro.

Afirma que quiere llegar a tener una vida independiente y también una novia —«hay una chica que me empieza a gustar», confiesa—, y asegura que actualmente lleva una vida completamente normal.

«Yo no tengo dificultades o tengo muy pocas. Hago de todo en casa. Soy autónomo y hago las cosas solo. Cambio las sábanas solo, me ducho solo, como solo; a veces, si mis padres no se han despertado, me hago el desayuno...», explica.

Jesús Vilamajó cree que este blog, que califica de «pionero» y que tiene cada vez más seguidores en internet, puede ayudar a mostrar la realidad de las personas con discapacidad desde el punto de vista del propio afectado.

A la vez, puede actuar como un estímulo para otras personas con Down, para que conozcan las posibilidades que abren las nuevas tecnologías.

Discriminación Niegan la entrada a una discoteca a nueve jóvenes

La asociación Andi-Down denunció ante la Fiscalía de Sabadell (Barcelona) a la discoteca Puzzle de dicha ciudad por haber impedido la entrada al local a nueve jóvenes mayores de edad con síndrome de Down y a tres personas que les acompañaban, alegando que eran «un grupo especial».

No podían acceder

Según la denuncia, los hechos ocurrieron el sábado 2 de marzo, entre las 19.45 y las 20.00 horas, cuando el portero de la discoteca dijo al grupo de jóvenes que no podían acceder.

Sala para estar «solos»

Más tarde, según la versión que hizo pública la asociación, el responsable de la discoteca insistió en que no podían pasar y les aseguró que si hubiesen avisado con una semana de antelación de que iban a acudir les hubiesen preparado una sala «para que estuviesen solos». Un portavoz de la discoteca consultado negó los hechos aunque, eso sí, declinó dar su versión de lo sucedido con el grupo de chicos con Down.

En otra, sí

Los jóvenes discapacitados, tras mostrar su contrariedad por no poder entrar en la discoteca Puzzle, se trasladaron a otra discoteca a la que accedieron sin encontrar ningún problema.

Resquicios del pasado

La presidenta de la federación Down Cataluña, Pilar Sanjuán, indicó, con motivo de la celebración ayer del Día Internacional del síndrome de Down, que, «pese a que se ha avanzado mucho en los últimos años, hechos como este demuestran que todavía hay ámbitos donde las personas con síndrome de Down son discriminadas».

Sociedad inclusiva

La presidenta de Down Cataluña defendió que «el fomento de una sociedad verdaderamente inclusiva es la principal razón de ser de las entidades que forman parte de esta federación y esto pasa por la escuela y el trabajo, pero también por el ocio y la participación en todos los niveles de la sociedad».