

«No hay que ponerles techo a las personas con síndrome de Down»

► Traspasar la barrera laboral es el principal reto para quienes conviven con esta alteración genética, unos 34.000 individuos en España

IRENE SANZ DUVA

MADRID. No es una enfermedad, ni se sufre ni se padece. Las personas con síndrome de Down reivindican sus capacidades, sus derechos y su poder para conseguir todo lo que se proponen y rebasar la barrera laboral, en el día mundial dedicado a esta alteración genética.

En España existen 34.000 personas con síndrome de Down, de las cuales 2.500 son menores de seis años, según el Instituto Nacional de Estadística (Ine). Sufren una alteración genética, no una enfermedad, producida por la presencia de un cromosoma extra en

la pareja cromosómica 21.

«Cuando te dicen que tu hijo tiene síndrome de Down, lo primero que piensas es: '¿Qué he hecho yo para merecer esto?'. Choca mucho y te sientes colapsado».

Son las palabras de Antonio Ramírez, padre de Tonet, un joven de 27 años «con carácter» que es la primera persona con esta alteración en haber hablado en la Onu.

Un chico estimulado desde pequeño, con el máximo propósito de que llegase el día en que no dependiese de sus padres.

A día de hoy, comparte piso con tres chicas y tiene una «novieta», cuenta su padre, entre risas.

Atrás quedaron los días en que una profesora prohibió a Tonet viajar a Italia con el resto de sus compañeros de colegio.

De ahí que su padre abandere la filosofía de «no ponerle techo ni barreras, que de eso ya se ocupará la sociedad». Para Ramírez, el mayor reconocimiento sería que se «normalizase» la presencia de personas con síndrome de Down, pues «nadie los tiene en cuenta» a la hora de valorar sus opciones para entrar en una plantilla.

Lo mismo opina Patricia Giral, madre de Sofía, una niña de siete años con síndrome de Down perseverante y motivada.

Giral defiende que, en el trabajo, las personas con síndrome de Down motivan mucho más al resto de los empleados, ya que no se quejan por tareas repetitivas.

«Ellos siempre lo hacen contentos», admite la madre, testigo de una felicidad que se contagia.

La pequeña Sofía acude a un centro de enseñanza personalizada, pero podría seguir el programa educativo normal. Además, como cualquier niño, acude a extraescolares, de inglés y de natación.

Tener a la obediente Sofía no ha sido un cambio para Giral, quien lamenta el «erróneo» concepto que tiene la gente al ignorar lo normal que pueden ser la vida de los niños con síndrome de Down.

«Algunos alucinan con que mi hija tire a la papelera un papel o con que hable en inglés», cuenta una asombrada Patricia, antes de afirmar que todavía se desconocen las capacidades de los niños con esta alteración genética.

Lo mejor de Sofía son sus ganas de hacerlo todo bien, de que todos estén contentos. «La vida la disfruta mucho más que tú y que yo, y eso es precisamente lo que tenemos que aprender de ella», dice.

Una vez, a la pequeña Sofía la obsequiaron con una piruleta y ella se negó a aceptarla, pues quería que su hermano Luis, de cinco años, recibiera una también, relata la madre, enternecida.

Lamenta que haya mujeres que aborten porque no quieren que su hijo viva «triste». «Todo lo contrario», dice Patricia, para quien su hija es muy feliz y hace disfrutar a quienes la rodean.

En la misma línea, el primer diplomado europeo con síndrome de Down y ganador de una Concha de Plata, Pablo Pineda, subraya que sus padres han disfrutado «muchísimo» con él y con todas las «bonitas experiencias» que han vivido juntos.

Pineda apela a la concienciación social, para derribar el recelo y la desconfianza hacia personas «muy capaces», como él.

La gran meta a la que se enfrenta Pineda, como todos los jóvenes con síndrome de Down, es la inserción social, ya que, según cuenta, ejercer como maestro es su «asignatura pendiente».

Historias particulares

El don de la sonrisa de Daniel, un arma para reclamar derechos

► Padres de niños y adolescentes con síndrome de Down salieron ayer a las calles de Madrid para reivindicar mayor inclusión

Daniel, de un mes y medio, tiene el don de la sonrisa espontánea de muchos de los afectados con el síndrome de Down y ayer acudió con sus padres, como muchos otros, al centro de Madrid para celebrar el día mundial de esta alteración genética.

Down España quiso ayer que la Plaza de Callao de Madrid se convirtiera en la de la inclusión, y para ello desplegó una pantalla gigante en la que se proyectó un vídeo que han realizado personas que sufren esta alteración genética.

Las notas musicales hicieron bailar a muchos de los niños y no tan niños e incluso a los padres que los acompañaban, además de a voluntarios y trabajadores sociales.

Un gran aplauso y una suelta de globos dio el pistoletazo de salida a diez recorridos por distintas plazas emblemáticas del centro de la capital para sensibilizar a la sociedad sobre este síndrome, que tiene Daniel, Cristina, Fernando, Gonzalo, Izaskun y muchos, muchos más que disfrutaron ayer con esta celebración.

A Daniel, los colores de los globos le impactaron muchísimo, según decía su madre, Rafa, convencido en la necesidad de salir a la calle «para que no nos quiten los derechos» y para superar las barreras.

«La sociedad solo ve las diferencias, —comenta su madre, Nuria—. Hay barreras, por ejemplo, en el colegio te dicen: 'Bueno sí, lo puedes traer aquí, pero ¿no estaría mejor en otro sitio?'».

«¿Por qué? —se pregunta Nuria—. ¿Se lleva a otro sitio a un niño que sufre una cojera o tiene gafas? Hay cosas que no entiendo, es más creencia de los padres porque luego los niños son un amor entre ellos».

Por eso, esta joven madre le pide a las autoridades «unos ojos distintos para que miren verdaderamente al niño, no lo que no va a poder hacer, porque verdaderamente ninguna madre sabe a lo que va a poder llegar su hijo».



Una madre y su hija con síndrome de Down. ARMANDO BABANI (EFE/AEP)

Literatura 'Si crees en mí, te sorprenderé'

Vicente del Bosque apoyó con su presencia el lanzamiento del libro 'Si crees en mí te sorprenderé', de Anna Vives, una joven con síndrome de Down, como uno de los hijos del seleccionador español de fútbol.

26 años

Cuando Anna tenía 11 años y le pidieron en el colegio hacer un trabajo sobre el Himalaya, no sabía lo que era. Hoy, esta joven de 26 años sabe que se trata de una cordillera compuesta por montañas enormes de difícil acceso: «todos tenemos algún Himalaya que subir», afirma.

Anna Vives nació en Barcelona en un parto de trillizos y es la

protagonista del libro 'Si crees en mí, te sorprenderé', una historia de superación escrita por Francesc Miralles.

Muy ordenada y con una gran memoria

Es muy ordenada, tiene una gran memoria y mucha ironía. «¿Y también eres un poco cabezota?», le preguntó Vicente del Bosque, durante la presentación del libro, una obra que «desprende un tre-

mendo amor y optimismo» y que es «un apoyo para el colectivo de chavales que tienen capacidades diferentes».

Identificado y emocionado

El entrenador de La Roja, que tiene un hijo con síndrome de Down, Álvaro, asegura estar «identificado» y «emocionado» con la historia de Anna, «porque veo detalles comunes en mi propia vida, que vivo en primera persona».