



VIVIR CON SÍNDROME DE DOWN CUENCA

Quince de cada 10.000 recién nacidos españoles presenta una alteración en los genes conocida como "Trisomía del Cromosoma 21" o Síndrome de Down. Hoy, los afectados se reivindican y aseguran que pueden llegar muy lejos pese a "ser Down". Por **Berta López**

La otra cara del Síndrome de Down

Silvia tiene 26 años y una agenda de lo más completa. Por las mañanas trabaja en la Universidad, en el Campus de Cuenca. Las tardes las pasa nadando, "entrenando duro" dice ella, porque esa es la única forma de ganar campeonatos y superar retos deportivos. Le encanta la música y los fines de semana, salir con sus amigas. Silvia es como cualquier chica joven de su edad, salvo por un pequeño detalle.

"Tengo una hermana, yo soy la mayor. Pero soy Down. Ella es —sonríe y hace con las manos el gesto de las comillas— la normal". Silvia forma parte del colectivo español que nace con "Trisomía del Cromosoma 21" o Síndrome de Down, una anomalía genética que se presenta en quince de cada 10.000 bebés españoles, según los últimos datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas.

Como Silvia, alrededor de un centenar de personas de la capital conquense tiene Síndrome de Down. Y, si hasta hace poco era un colectivo al que se le presuponía poca capacidad de desarrollo personal, hoy sus integrantes se reivindican en todas las facetas de la vida y hacen ver, con su esfuerzo y sus ganas de trabajar, que tener Síndrome de Down no supone impedimento para vivir su vida al máximo.

ESTUDIAR, TRABAJAR... VIVIR

"Me gusta estudiar. No sé si iría a la Universidad, lo que sí sé es que

cuando acabe la ESO quiero hacer el ciclo de Físico Deportivo". Paco tiene 17 años y estudia cuarto de la ESO en el "Fernando Zóbel". Según cuenta Toñi, la presidenta de la Asociación del Síndrome de Down de Cuenca (ADO-CU), Paco es actualmente uno de los chavales más preparados de los que trabajan con la Asociación.

"Es cierto que necesitan mucha ayuda y mucho apoyo, pero yo creo que Paco podría incluso ir a la Universidad" asegura Toñi. Ellos no se ponen techo y sus familias, tampoco. De hecho, tanto Paco como Silvia aseguran que sus familias son su principal apoyo a la hora de sacar sus proyectos adelante. "Mi familia está muy contenta conmigo. Cuando les dije que quería nadar e ir a competiciones, me apoyaron" asegura Paco.

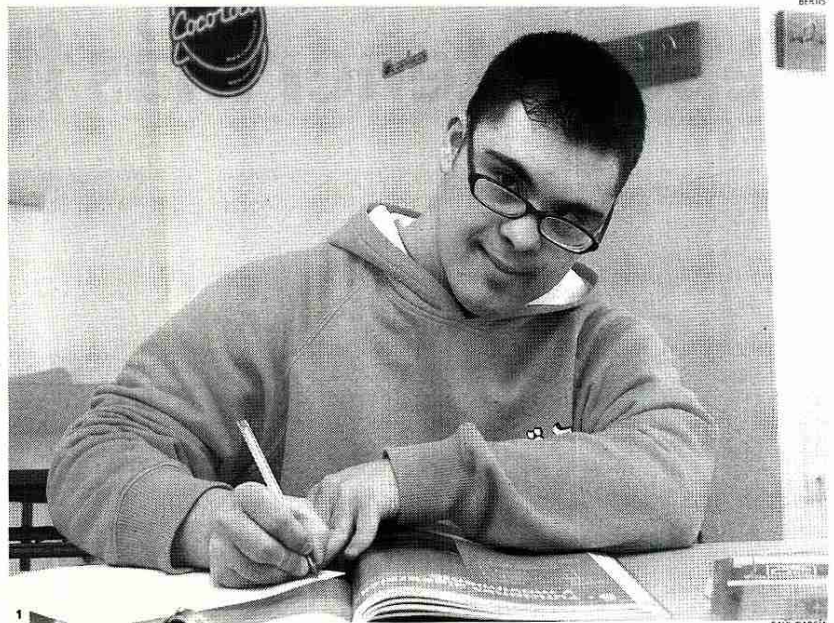
"Es necesario un trabajo grande con ellos, desde pequeños" asegura Toñi. Y también "ponerles los pies en el suelo. Explicarles las cosas... Y luego dejarles que hagan". Ellos responden con creces a las expectativas. Y en la mayoría de los casos aseguran que "ser Down" no les priva de hacer lo que quieren. "Hay una cosa que me gustaría, pero que siendo Down es más complicado" confiesa Paco. Se refiere a tener novia, algo normal en cualquier chico de su edad. Y es que quizá sean las relaciones personales el terreno más complicado. "Hay mucho desconocimiento de lo que es el Síndrome de Down" asegura Toñi. Para borrar eso... nada mejor que darse a conocer.

PRIMER LICENCIADO CON SÍNDROME DE DOWN

Pablo Pineda, un ejemplo a seguir

Hace unos años, Pablo Pineda saltaba a los medios de comunicación por ser el primer licenciado de toda Europa con Síndrome de Down. Pineda ha estudiado Magisterio y Psicopedagogía y es, además de alguien "mediático", un ejemplo para todas las personas con Síndrome de Down que huyen de

las definiciones y los estereotipos. Esta semana, Pineda daba su primera clase magistral a niños de Primaria en Córdoba. Vendrán muchas más. Su coraje y esa forma de demostrar a todo el mundo que es "uno más" son los que hacen que, cada día, haya más niños que quieran parecerse a él y que luchan por conseguirlo.



—Silvia Lara - 26 años - deportista—



"Nadar te hace demostrar a la gente que eres uno más y que tú también puedes hacerlo"

—¿Cuándo empezó a nadar?

—Pues en entre los años 1997 y 1998. Llevo ya once años nadando. He sido campeona de España diez años y actualmente soy la vigente campeona. Este año he sido campeona en tres modalidades: Cincuenta brazas, doscientos estilos y cien brazas.

—¿Cuántos años tenía cuando empezó en la natación?

—Pues tenía catorce o quince. Empecé por una operación. Me operaron del corazón, los médicos me dijeron que era muy bueno nadar y así empecé. Luego me gustó, la verdad es que me ha gustado de toda la vida. Y ahora me va muy bien.

—¿Nada puede ayudar a la integración de las personas con Síndrome de Down?

—Claro que sí. Primero porque te ayuda a tener salud. Y luego porque te da ganas de ganar, de superarte.

Nadar te hace demostrar que eres uno más. Es decir "puedo, puedo y puedo".

—¿Qué se siente al ganar un Campeonato nacional?

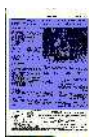
—Mucho orgullo. Y una alegría enorme. Mi familia está también muy contenta conmigo. Y mi hermana, que es más pequeña que yo.

—¿Alguna vez se ha visto limitada para hacer algunas cosas por tener Síndrome de Down?

—Pues sí, en una cosa. Me hubiera gustado ir a las Olimpiadas. Pero debido al fraude que hubo hace unos años, las personas que tenemos Síndrome de Down no podemos ir. Podemos hacer cualquier otra cosa. Pero ir a las Olimpiadas no.

—¿Por qué sigue nadando?

—Porque me gusta. Pero se nota que ya tengo diez años más que cuando empecé y no es lo mismo.



VIVIR CON SÍNDROME DE DOWN CUENCA

Desde ADOCU aseguran que en la sociedad sigue habiendo mucho desconocimiento del síndrome.

El deporte es la principal herramienta integradora, junto con programas educativos adaptados a cada persona.

—Francisco Pérez - 17 años - estudiante—



"Cuando acabe la ESO, quiero hacer un ciclo formativo de Físico Deportivo"

—¿Qué está estudiando?

—Estoy en el Instituto Fernando Zóbel, en cuarto curso de ESO. Cuando acabe, seguramente haré un ciclo formativo. El que más me gusta es el de Físico Deportivo, porque me gusta mucho el deporte.

—¿Le gusta estudiar?

—Sí, sí que me gusta. Además no saco malas notas. Me esfuerzo todo lo que puedo.

—¿Y se plantea ir a la Universidad?

—Bueno... No lo sé. La verdad es que de momento prefiero el deporte. El que más me gusta es la natación, empecé con ella hace ocho

años y estoy en competiciones tanto españolas como europeas. En Roma gané unos Especial Games. Y soy campeón de Europa en cincuenta mariposa. He ido a Toronto también. Y estoy a ver si me cogen en un Centro de Alto Rendimiento de Granada, para el Campeonato del Mundo de la República Checa.

—¿Cómo es una competición europea?

—Uff... Es otra cosa. El ambiente muy bueno. Y estás todo el día con muchos nervios. Además te puedes poner nervioso porque ves que te vas a mejorar a ti mismo, que mejorarás los tiempos.



1. Paco tiene 17 años y está estudiando cuarto de la ESO en el Fernando Zóbel. 2. Jesús tiene 32 años y lleva dos trabajando en el Ayuntamiento. 3. Silvia tiene 26 años, lleva once nadando y ha sido 10 veces campeona nacional.

—Jesús Recuenco - 32 años - conserje—



"Me gusta mi trabajo en el Ayuntamiento, sé que lo hago bien y además gano dinero"

—¿Cuándo empezó a trabajar?

—Hace dos años que empecé en el Ayuntamiento. Estoy en la Conserjería y me llevo muy bien con todos mis compañeros. Me gusta mucho Antonio Molina y siempre le digo que me lo pongan.

—¿Cómo fue su primer día de trabajo en el Ayuntamiento?

—Ufff... A ver si me acuerdo, que han pasado dos años ya (risas). Tenía muchos nervios. Por el alcalde. Le estoy muy agradecido porque me seleccionara para trabajar. Eso quiero decirlo. Que le estoy muy agradecido.

—¿En qué consiste su trabajo en el Ayuntamiento?

—Pues llevo carpetas a Alcaldía, a Contratación, donde me mandan. Les llevo las cartas a los despachos, a todos los despachos del Ayuntamiento. Me gusta mucho mi trabajo. Me obsesiona. Y sé que trabajo bien, así que me gusta mucho. Además, estoy cobrando.

—¿Qué le parece que Mariano, otro chico con Síndrome de Down, entre a trabajar con usted?

—Muy bien. Mariano es un chico de 19 años que me cae muy bien. También me gustaría que le dieran trabajo a Paco, se lo merece. Yo no he estudiado porque no me gusta, pero ahora sí lo estoy haciendo y tengo que aprobar.

"Les darían oportunidad de trabajar si les conocieran"

La empresa privada no abre todavía sus puertas a las personas con Síndrome de Down

B. LÓPEZ
CUENCA

Una de las principales barreras con las que se encuentra una persona con Síndrome de Down es el desconocimiento que hay en la sociedad alrededor de esta anomalía genética. Es precisamente el desconocimiento y ese miedo de la sociedad a lo desconocido lo que hace que, hasta el momento, se les hayan cerrado en la mayor parte de los casos las puertas de las empresas privadas a la hora de encontrar un empleo.

Así, y en Cuenca sin ir más lejos, una persona con "Trisomía 21" que acabe sus estudios se ve abocada al

paro. Afortunadamente las instituciones sí dan oportunidades a personas con Síndrome de Down, pero las plazas siguen siendo insuficientes. "Lo que nosotros queremos es que les conozcan —pide Toñi—. Si les conocieran, les darían oportunidades para trabajar".

Quien dice trabajar, dice estudiar. Y es que las personas "Down" tienen necesidades específicas durante la etapa de aprendizaje, pero eso no quiere decir que no puedan aprender y llegar lejos, todo lo lejos que se propongan. "Hay casos y casos —advirtió Toñi— y es verdad que el sistema educativo no puede hacer frente a todo. Pero se puede intentar. Y se ha avanzado mucho".

LA LABOR DE ADOCU

Para llegar donde nadie más llega, están las asociaciones. "ADOCU nació hace unos doce años porque las personas con Síndrome de

Down tienen unas necesidades específicas que estaban sin cubrir" explica Toñi, presidenta del colectivo conuense. Nada más empezar a hablar con ella, Toñi desmonta la creencia popular de que las personas afectadas por Síndrome de Down son todas iguales. "Tienen necesidades similares, pero para nada son todos iguales. Son personas como tú y como yo. Cada una tiene sus particularidades" recalca.

La Asociación comienza a trabajar con personas con Síndrome de Down desde que son bebés, y también con sus familiares, ya que en la mayoría de los casos el desconocimiento sobre lo que les pasa a sus hijos es total. "Ahora tenemos unos cuantos niños pequeños. Son una preciosidad" sonríe Toñi. Niños que nacen con Síndrome de Down, sí. Pero también con un mundo de posibilidades que descubrir.