

# Actualidad



Paloma García-Sicilia vive independiente desde hace 18 años en Palma de Mallorca y está escribiendo su segundo libro. JAIME REINA

# Los síndrome de Down ganan 30 años de vida

En España, viven cerca de 35.000 personas con esta patología // Los discapacitados han mejorado su calidad de vida en las tres últimas décadas, fundamentalmente por la atención temprana // La esperanza de vida ha pasado de 30 a 60 años

**DANIEL AYLLÓN**  
MADRID

Las personas con síndrome de Down en España han ganado 30 años de vida en las últimas tres décadas, al aumentar su esperanza de vida media de los 30 a los 60 años. "Y va a seguir creciendo, por lo menos, diez años más", asegura el responsable de salud de Down España -la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down-, José María Borrell.

En la década de 1970, el primer año de vida era el más pe-

ligroso porque el 50% de los chicos nacían con cardiopatías y fallecían. Pero los avances de la cirugía han mejorado su situación. Ahora, estas alteraciones tienen las mismas complicaciones que otra enfermedad crónica cualquiera, pero no implican la muerte.

La atención temprana también es fundamental y ha permitido trabajar otros aspectos relacionados con el síndrome. "Hemos cambiado el modelo de atención y ahora lo centramos en toda la familia, en lugar de sólo en el discapaci-

tado", explica Isidoro Candel, psicólogo de atención temprana de Down Murcia. "Cuanto antes se haga, mejor. Los diagnósticos prenatales permiten detectar el tercer cromosoma [causante de la discapacidad] y trabajar con los padres y la persona que tiene el síndrome desde su primer día de vida".

En España, hay 32.500 personas con síndrome de Down, según la última encuesta oficial sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, de 1999. La actualización llegará este año y lo ampliará

**El 70% de las empresas incumple el 2% obligatorio de discapacitados**

**El 90% de las embarazadas con un feto con esta patología aborta**

hasta cerca de 35.000, una cifra similar a la de la población de una ciudad como Teruel.

"Aún existe un cierto halo protector permanente de las familias e instituciones, pero hay que prepararles para que se enfrenten solos a todas las dificultades que se van a encontrar en la vida", dice Pedro Otón, presidente de Down España y padre de un chico con este síndrome. "No queremos un paraguas protector, sino enseñarles a usar el paraguas".

Su organización es pionera en la adopción de niños con

síndrome de Down, una práctica que empezó en 2003. Aunque algunos padres los dejan en adopción, la mayoría de los rechazos se producen durante el embarazo: el 90% de las mujeres a las que se les detecta un feto con esta discapacidad opta por abortar. El índice se reduce bastante entre las musulmanas e inmigrantes.

**Inserción social y laboral**

Mónica, de 31 años, trabaja en la lavandería de la Fundación Aproc, una organización para personas con síndrome de



## «Si se cumpliera la ley, el trabajo sería digno»

### En primera persona

Paloma, con síndrome de Down, prepara su segundo libro sobre discapacidad

D. A.  
MADRID

— “Al principio, mis padres no tenían ni idea de qué me pasaba. Pero no me dejaban opinar ni hacer nada sola. Me apartaron como a un mueble y no me dejaron acabar el bachillerato”. Paloma García-Sicilia, coqueta, no quiere revelar su edad y recuerda con recelo los 34 años que vivió con sus padres en Madrid.

Tras publicar su primer libro autobiográfico, *En el nombre del síndrome de Down: Vida y reflexiones de una luchadora*, está redactando una segunda obra, tanto con nuevas reflexiones sobre el síndrome y su visión de la vida, como con “cosas que me quedaron pendientes de contar en el primer libro”.

La sobreprotección familiar que, como Paloma, han vivido miles de personas con síndrome de Down ha encontrado un punto de inflexión en los últimos años. El tejido asociativo destaca que las nuevas generaciones de padres apuestan más por potenciar la vida independiente de sus hijos, a pesar de su discapacidad. “Es importante que seamos autó-

nomos y que aprendamos a hacer las cosas por nosotros mismos, porque podemos”, afirma. “Yo llegué a perder a mis únicos amigos que tenía, los del colegio, porque mis padres no me dejaban salir con ellos de casa”.

Además de su afición literaria, Paloma estudia la carrera de Educación Social. “En la facultad nos enseñan que todos los españoles tenemos igualdad de oportunidades, que la ley nos apoya a todos por igual. Pero no es verdad. Si se cumpliera, tanto los que tenemos síndrome de Down como los que no, tendríamos un trabajo digno”, reivindica.

“Da igual que estemos más o menos afectados. Tener una discapacidad no quiere decir que tengamos menos posibilidades de vivir”, concluye.

Hasta hace poco, trabajaba en un Centro Especial de Empleo para personas con discapacidad en Palma de Mallorca. Paloma imprimía ejemplares del *Boletín Oficial del Estado*. Estos espacios laborales están subvencionados y cuentan con un alto porcentaje de personas con discapacidad, tanto física, como psíquica o sensorial. Las funciones que desarrollan dependen de sus limitaciones. \*

Down fundada en 1998. Lleva cuatro años lavando ropa, manteles y sábanas en las máquinas de lavado y secado del centro. “Me siento útil porque mi trabajo ayuda a otras personas a vivir mejor y ser más felices”, asegura. El acceso al mercado laboral es fundamental para su inserción social.

Además de la vía ordinaria, los discapacitados también consiguen trabajo en los centros especiales de empleo. Pero Mónica optó por la primera opción, que las asociaciones consideran más integradora. Tiene un compañero de apoyo y una preparadora laboral. Esta última no supone ningún coste extra para su empresa y orienta al trabajador para ampliar su autonomía. Los centros especiales de empleo cuentan con un mínimo del 70% de personas con discapacidad.

Desde 1982, la Ley de Integración Social de Minusválidos obliga a las empresas con más de 50 trabajadores a tener un mínimo del 2% de empleados discapacitados para potenciar su inclusión social, pero solo lo cumple el 30% de las compañías, según el sector asociativo de la discapacidad.

“Hay una idea extendida de que el discapacitado no es pro-

ductivo y que es una carga. Pero resultan muy competitivos en determinados puestos de trabajo, las empresas obtienen beneficios fiscales y los compañeros de trabajo un enriquecimiento”, explica Enric Justribo, responsable de proyectos de la Fundación FEMAREC.

Un estudio de la Universidad DePaul de Chicago respalda su tesis. La directora del proyecto, Brigida Hernández, asegura que su productividad es “casi idéntica a la del resto de sus colegas” en algunos empleos. A veces, incluso, superior por su bajo absentismo.

### Empleo público

Los discapacitados intelectuales —entre los que están los de síndrome de Down— son los que encuentran más problemas para acceder al empleo público ya que tienen que pasar los mismos exámenes que aspirantes con discapacidades físicas o sensoriales.

“Tienen que aprenderse la Constitución para trabajar en la Administración y muchos no pueden”, explica Pedro Martínez, especialista en empleo y discapacidad de Down España. Además, la cuota mínima —teórica— de funcionarios que acrediten una discapacidad superior al 33% es del

5%, pero no todas las administraciones la cumplen.

Entre los falsos mitos que rodean esta patología, los expertos insisten en un aspecto: no es una enfermedad. Tienen rasgos físicos diferentes, trisomía (un cromosoma extra) en el par 21 y mayor propensión a ciertas afecciones, pero son discapacitados, no enfermos.

La Fundación Catalana Síndrome de Down tiene el centro médico de referencia del país con oculistas, digestólogos y una larga lista de especialistas. Su directora general, Katy Trias, destaca que poco a poco “están cayendo mitos como que necesitan atención continua o que tienen enfermedades más graves, pero hace falta más concienciación”.

En los últimos años, ha crecido la moda de operarse los rasgos característicos del síndrome. “Las familias suelen ser las que les inducen. Y el resultado no es siempre favorecedor”, opina Borrell. “Si un chico tiene los rasgos marcados, todos le ayudan por la calle, pero sin ellos es más difícil de reconocer”. \*

### Más información

— PÁGINA WEB DE LA ONG  
DOWN ESPAÑA:  
www.sindromedown.net/



Dos de los participantes de la Red Nacional de Escuelas de Vida C.M.

Un proyecto de pisos compartidos potencia la autonomía

## «Es mi compañera, no mi cuidadora»

### Reportaje

CLARA VALMORISCO  
MADRID

Cuando Carmen llegó a su nueva casa, una vecina le preguntó: “¿Tú eres la que cuida de los chicos esos, los que tienen síndrome de Down?”. “No, yo soy su compañera de piso”, respondió. Unos días después, Carmen subía las escaleras con Diego y la misma vecina hizo una pregunta parecida: “¿Este es uno de los chicos que cuidas?”. Esta vez, el que contestó fue Diego: “No. Ella no me cuida. Es mi amiga”.

Desde entonces, han pasado unos meses y, ahora sí, cuando se encuentran con la vecina, ella ya no sólo se dirige a Carmen, sino a cualquiera de sus compañeros de piso.

La anécdota podría resumir las situaciones a las que se enfrentan personas que, como Diego, sufren algún tipo de minusvalía psíquica. Él tiene 31 años, vive con Pedro José, de 30, y Pedro Jesús, de 23. Los tres tienen síndrome de Down, y desde septiembre comparten con Carmen, de 26 años, un piso de alquiler en Murcia.

La experiencia de estos cuatro jóvenes responde a la convicción de que las personas con discapacidad intelectual pueden ser capaces de tomar sus propias decisiones. También en lo que respecta a su independencia y autonomía. En este sentido, la Fundación Down Murcia, que gestiona el piso en el que conviven los cuatro jóvenes, fue pionera con la

«No podemos enseñarles el mundo y decirles: esto no es para ti»

La Red Nacional de Escuelas de Vida es uno de los referentes del país

«Con la autonomía se ponen más guapos, alegres y extrovertidos»

creación, hace diez años, del Proyecto de Vida Independiente que, unos años después, daría lugar a la Red Nacional de Escuelas de Vida, con la que actualmente colaboran 12 entidades en toda España.

Frente al modelo más conocido de viviendas tuteladas o residencias, la propuesta de Escuelas de Vida pretende dar un paso más promoviendo que las personas con discapacidad intelectual entren en contacto con otras que no la padecen y que, después de un proceso de formación, se conviertan en mediadores.

### «Una opción de vida»

Carmen es una de estas personas y, aunque actualmente trabaja como psicóloga, asegura que la convivencia con Pedro Jesús, Diego y Pedro José, no es, en absoluto “una extensión” de su trabajo, “sino una opción de vida” en la que todos comparten tareas, tienen

sus trabajos, y se enfrentan a las dificultades normales de cualquier convivencia: “Cosas como la elaboración del menú, o quién hace la compra, lo normal para cualquier persona”, explica.

Esta experiencia también le ha enseñado a derribar muchos de los prejuicios que tenía. En su opinión, “llevamos muchos años juzgando una realidad que no conocemos, y poniéndoles a las personas con discapacidad intelectual la etiqueta de que no pueden hacer nada, cuando esto no es así”.

Nuria Illán está de acuerdo. Su trabajo como coordinadora de la Red de Escuelas de Vida de la Fundación Down le ha enseñado que el aumento de la “confianza personal” y la “sensación de éxito” asociadas a la independencia “aumentan la calidad de vida” de las personas con discapacidad intelectual: “Incluso se ponen más guapos, más alegres, más extrovertidos”, asegura.

A pesar de ello, llegar hasta aquí no siempre es fácil. Por eso, es imprescindible la concienciación, formación y colaboración de la familia que, en opinión de Illán, “puede convertirse en el mayor aliado o en el mayor enemigo” en el camino hacia la autonomía.

Se trata de que factores como el miedo o la sobreprotección no se conviertan en un obstáculo para la felicidad de las personas con discapacidad intelectual. Illán es clara al respecto: “No podemos enseñarles el mundo y luego decirles: esto no es para ti”. \*