Una adolescente con síndrome de Down hace pedagogía sobre su condición con sus vídeos en la red social

## Paula desmonta mitos desde TikTok



Paula Cisneros rompe prejuicios sobre las personas con síndrome de Down mediante sus vídeos en TikTok

**ABRIL PHILLIPS** 

Barcelona

n un vídeo de TikTok, la adolescente de 14 años Paula Cisneros indica: "El síndrome de Down es una condición genética, no una enfermedad". "No puedo aprender", "No entiendo nada", "Nunca seré independiente", son otros de los prejuicios que describe como "cositas que no son verdad". ¿Cuáles son los mitos más comunes sobre este síndrome y por qué es importante derribarlos?

Catalogar el síndrome de Down como una enfermedad es uno de los principales. "Eso implica pensar que es algo a tratar o curar. En verdad es una condi-

## "No somos niños eternos. Soy mayor de edad", manifiesta la activista **Montserrat Vilarrasa**

ción, una alteración genética que está presente en todas las células del cuerpo", explica la directora general de la Fundación Catalana Síndrome de Down (FCSD), Katy Trias, e indica: "Para estas personas es importante poder separar lo que es una enfermedad, como puede ser tener gripe, de lo que es su día a día, su vida normal".

El síndrome de Down es una anomalía genética provocada por la existencia de un cromosoma extra que, además de advertirse en los rasgos faciales y en el as-

pecto físico, se traduce en una discapacidad intelectual y en una mayor probabilidad de que existan trastornos en el sistema nervioso, en el motor y en la visión.

Según Trias, "ha habido muchos cambios en las últimas déca-

das. Antes la expectativa y calidad de vida eran muy bajas" y dificilmente llegaban a los 30 años, y hoy muchas veces superan los 60. Aunque cada vez más personas con este síndrome llegan a edad adulta, a muchas les cuesta ser vistas y tratadas como tales.

"No somos niños eternos. Soy mayor de edad", dice la activista Montserrat Vilarrasa (42), que es la primera persona con discapacidad intelectual en ocupar el cargo de vocal del Consejo Rector del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD) de Barcelona, es presidenta de la Asamblea de Derechos Humanos Montserrat Trueta de la FCSD e incluso fue invitada en el 2019 a participar en la Declaración de la ONU sobre los derechos de las mujeres con discapacidad en Nueva York.

Muchas personas no la tratan como a una igual. "El síndrome de Down es de las pocas discapacidades intelectuales que se reflejan en la cara de la persona. Eso predispone al interlocutor a adoptar automática-

mente un rol de cuidador y a no dirigirse a ella directamente sino a su acompañante. Esto la invalida y anula ya que el foco se centra

en la discapacidad", asegura Katy Trias, y añade: "Tratarlos como dependientes y niños pequeños eternamente dificulta mucho su entrada en la vida adulta y considerarlos personas con pleno derecho".



Mensaje. Paula pregunta por qué resulta difícil

a algunas perso-

nas relacionarse con las que tienen sindrome de Down

"Estoy creciendo mucho y quiero que me traten como a una chica mayor", dice Paula Cisneros en diálogo con La Vanguardia junto a su madre, Candy González, quien añade: "Hay muchísimo desconocimiento y rechazo. A

muchos les da miedo interac-

tuar y no se dan cuenta de lo que se pierden, se aprende mucho de y con ellos. Pero hay que darles la oportunidad y eso es lo que cuesta".

A Montserrat Vilarrasa le han cerrado las puertas más de una vez. El hecho de tener síndrome de Down fue motivo suficiente para que le rechazaran el contrato de alquiler de un piso y le negaran la entrada a un hotel durante unas vacaciones. La sociedad tiene mucho por mejorar todavía. "Aunque tengamos un cromosoma de más, somos personas iguales al resto", dice.

Hasta hace poco, Paula Cisneros llevaba un cartel en su mochila de colegio que avisaba: "¡Lo puedo todo! ¡Déjame intentarlo!", para que el resto le dejara hacer las cosas por su cuenta. "Está la idea de que la discapacidad implica no poder regentar tu propia vida", apunta Katy Trias, y añade: "Ellos pueden hacer lo mismo que cualquiera, la diferencia es que necesitan un apoyo".

Eso no quiere decir que tengan que ir a una escuela especial, a un centro especial de trabajo o vivir en una residen-

cia para personas con discapacidad. Pueden elegir cómo, dónde y con quién quieren vivir. "Nues-

Desde la FCSD, además de inclusión escolar y laboral en escuelas y empresas ordinarias, ofrecen el Servicio de Apoyo a la Vida Independiente Me voy a casa.

tro trabajo es acompañarlos".

Gracias a este tipo de servicios, Montserrat Vilarrasa es auxiliar administrativa en un despacho y vive junto a un compañero de piso. Un acompañante la asiste en ciertas tareas cotidianas, como sacar dinero del cajero o hacer las

compras.

La resistencia a que las personas con diversidad intelectual puedan estudiar y trabajar junto al resto de la sociedad desnuda prejuicios. "Está el mito de que si ellos van a la escuela inclusiva, van a ralentizar al resto del grupo. Es un error gravísimo", dice Trias. "Sitienes los recursos y maestros necesarios, su presencia no sólo no perjudica al resto sino que esa vida en común aporta muchísimo a nivel de valores".

La neurologopeda Corien Dorotea, directora del centro especializado en trastornos del desarrollo Tot Teràpia, explica que "los niños con síndrome de Down tienen capacidad de aprendizaje. Cualquier cerebro puede mejorar y alcanzar su máximo potencial con la suficiente estimulación". En su centro de terapia, observan día a día cómo esos límites de "lo posible" se pueden ir ampliando.

"Hay niños que logran desarrollarse muy bien y son muy autónomos. Se bañan solos, hacen clases de natación, saben dibujar y pintar, tocan instrumentos, llevan una vida plena y disfrutan".

"A veces dicen que no aprendemos. Yo sí que aprendo, con cariño, con amor, actitud y trabajando mucho, claro", indica Paula Cisneros.

Cuando se le pregunta por las cualidades que mejor la definen, no lo duda: "Soy inteligente", dice. "Siempre ha sido una niña muy estimulada", observa su madre, que agrega: "Desde el momento en el que nacen, se las etiqueta social y médicamente por sus limitaciones".

El nombre usuario que Paula

## Paula llevaba un cartel en su mochila del colegio que avisaba: "¡Lo puedo todo! ¡Déjame intentarlo!"

Cisneros utiliza en las redes sociales es yotodolopuedo. "Recibimos muchos mensajes de niños como ella o de sus padres que dicen: 'si ella puede, yo también'. Los inspira", dice su madre.

"Si conseguimos cambiar la mirada, en lugar de verlos como personas que necesitan de nosotros, podríamos aprender mucho de ellos, sobre todo a nivel de valores y de su fuerza interior. Ellos siempre lo van a intentar una y otra vez", dice Katy Trias. "La diversidad hace a la riqueza"...