

INFORMACIÓN PSICO

46 cromosomas y uno más

El único camino para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down es el inicio temprano de un programa educativo.

«Es mongólica, ¿verdad?» Con esta pregunta, María Victoria Troncoso, licenciada en Derecho y diplomada en Pedagogía Terapéutica, confirmaba sus sospechas. Y así describe la angustia de ese instante en el libro *Mi hija tiene Síndrome de Down* (Ed. La Esfera de los Libros): «Mis ojos se ahogan por el dolor. Un escalofrío me recorre la columna hasta paralizar mi alma. La imagen de mi bebé, desvalido y limitado, me desgarró de arriba abajo». Luego llegaron el miedo y la frustración, pero también la esperanza y el orgullo. Un camino lleno de obstáculos con un único objetivo: lograr una vida plena y feliz para su hija Miriam. Este síndrome se produce por una alteración genética que,

en la mayoría de los casos, supone la presencia de células con 47 cromosomas, uno más de lo normal. Como consecuencia, aparecen deficiencias morfológicas y funcionales, siendo el cerebro uno de los órganos afectados, además del sistema locomotor, el inmunológico o la visión. No existe ninguna cura para esta malformación congénita. El único *tratamiento* eficaz supone iniciar cuanto antes un programa educativo adecuado y aplicarlo de manera continuada. En los cerca de 30 años que recorre el relato de María Victoria, la familia ha ido aprendiendo y salvando escollos, anticipándose a las necesidades de Miriam. Cada pequeño avance suponía un gran reto: hablar, leer, ir al

cole, coger el autobús, prepararse para la vida laboral... En opinión de su madre, «no se trata de integrar a alguien que está fuera, sino de asumir que forman parte de la sociedad por el simple hecho de existir. No es un favor, un privilegio o una dádiva concedida por unos a otros». El empeño de la familia Flórez-Troncoso (recientemente reconocido con el Premio Poeschel, del Congreso Nacional de Síndrome de Down de Estados Unidos) ha sido decisivo en investigaciones y experiencias en los campos de la educación, la integración familiar, laboral y social, la salud y el desarrollo cognitivo de los afectados, hasta el punto de convertirse en referencia para programas educativos y médicos de medio mundo. En paralelo, el asociacionismo de los afectados ha propiciado una mayor información a los padres y el establecimiento de una red de ayuda psicológica para compartir dificultades y logros. *Mi hija tiene Síndrome de Down* se teje con alegrías y lágrimas y supone, ante todo, una defensa de la vida sin condiciones. «A esta convicción, basada en un razonamiento biológico, jurídico y moral, se suma mi experiencia sobre la riqueza y valía de las personas con síndrome de Down: disfrutan sincera y profundamente de sus vidas, gozan con sus amigos, el deporte y la lectura, van al colegio, trabajan en las empresas ordinarias, aman a su familia... En definitiva, se sienten profundamente satisfechas», argumenta la autora. En uno de los pasajes del libro, Miriam pide a sus padres que vayan a su habitación para decirles: «Gracias, papá y mamá, por haber nacido yo». Esa es la recompensa. Y la lección.

POR BEATRIZ GARCÍA MANSO



Portada del calendario 2006 de la Fundación Talita.

La enfermedad en España

En nuestro país viven alrededor de 30.000 personas con síndrome de Down. Aproximadamente, resulta afectado por esta enfermedad uno de cada 900 niños. Su esperanza de vida alcanza los 56 años, pero se prevé que este indicador pueda llegar a situarse pronto en los 70 gracias a los avances en materia de salud y a los métodos actuales de atención social.



MJ HIJA TIENE SÍNDROME DE DOWN

M^a Victoria Troncoso e Íñigo Flórez
 (Ed. La Esfera de los Libros)

Relato de la lucha de una familia por aceptar y ser feliz con una hija afectada por este mal.