

SANIDAD

La dignificación de la vida de los afectados de Down cumple 25 años

▶ 32.000 españoles viven con el síndrome y lamentan que su estado sea motivo de aborto

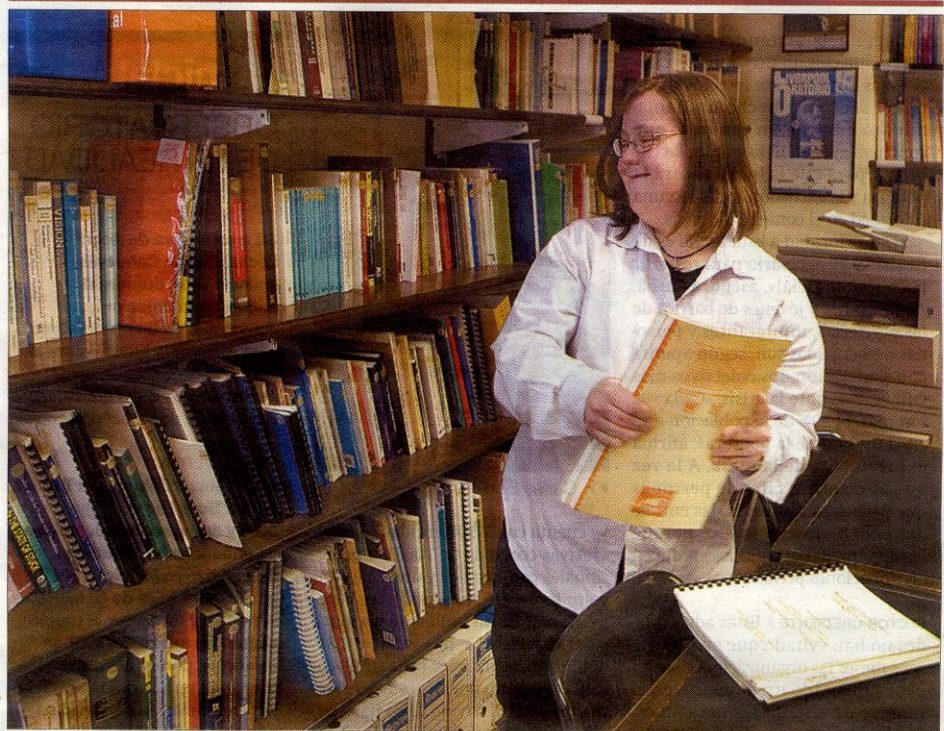
▶ Las fundaciones intentan que se cumpla la ley que defiende su derecho al trabajo

ANGELS GALLARDO
 BARCELONA

A los cerca de 32.000 españoles, de todas las edades, que han nacido con un cromosoma más en cada célula que el resto de la sociedad, distinción que les causa el síndrome de Down, les duele de forma indescribible comprobar que los perfiles genéticos como el suyo pueden ser motivo de aborto legal. La peculiar fisionomía con que los asemeja el hecho de tener un cromosoma 21 triple (en lugar de doble, como la mayoría) y la merma intelectual que les causa empezaron a recibir un trato humanizado en España hace 25 años, cuando dos grupos de padres, uno en Cantabria y otro en Barcelona, decidieron cortar con el desprecio que en aquel momento recibían los pequeños afectados del síndrome de Down.

La madre de uno de esos niños, Montserrat Trueta, impulsó la entidad catalana y emprendió una sólida defensa de las personas con la trisomía 21. La Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) ha modificado desde entonces, con acciones discretas y eficaces, la percepción social de esas personas; ha estudiado sus posibilidades educativas, laborales, sociales e individuales, e impulsó la ley española de integración social de los minusválidos, de 1982, donde se dice que las empresas con más de 50 trabajadores deben destinar el 2% de sus plantillas a personas con alguna discapacidad. Ley que, sin embargo, no se está cumpliendo.

CASA POR CASA // Trueta fue casa por casa, donde sospechaba que ocultaban a un pequeño con el síndrome o lo había visto deambular por el balcón, y pidió a las familias que se acercaran a charlar con ella, porque el niño no era motivo de vergüenza, ni un idiota que nunca podría hacer nada bien en la vida. Así es, recuerda



FERRAN NADEU

TRABAJADORES, INDEPENDIENTES Y CON PAREJA

Barcelona • Eugènia Borderias (en la foto) trabaja como ayudante de administración en la escuela IPSE de Barcelona y colabora con la Fundació

Catalana Síndrome de Down. No es una excepción. Muchos miembros de la entidad hacen trabajos adecuados a sus posibilidades. A algunos, como

es el caso de Andy Trias, hermano de la directora de la fundación, la independencia económica les permite vivir en su piso, de forma independiente. Y con su pareja.

el origen

CROMOSOMA TRIPLICADO

▶ La triplicación, en lugar de duplicación, del cromosoma 21, que da lugar al cúmulo de síntomas definidos como el síndrome de Down, fue descrita en 1828 por el médico británico John Langdon Haydon Down, que trazó las características de las personas que, en lugar de nacer con 46 cromosomas -23 maternos y 23 paternos- lo hacen con 47. En el núcleo de cada célula de sus cuerpos se repite esa diferencia genética.

su hija, Katy Trias, directora de la FCSD, como, poco a poco, algunos ciudadanos han ido aceptando a las personas de ojos rasgados.

«Aceptar», hasta cierto punto, puntualiza Trias. De forma natural, y sin causa que lo explique o justifique, uno de cada 650 nacimientos correspondería a un bebé con el síndrome. En la práctica, debido a la detección de anomalías cromosómicas que piden las embarazadas de más de 35 años y a la habitual interrupción de las gestaciones en que se observa la trisomía 21, en España tres de cada 10.000 recién nacidos tienen ese cromosoma de más.

PERSONAS COMPLETAS // «Ser un motivo de aborto les hace sentir que están en este mundo porque nadie se dio cuenta de cómo eran -explica

Trias-. Suspender un embarazo por ese motivo es un error: esos niños tienen muchas opciones, pueden tener una vida digna, si no, no estaríamos en esta fundación». «Tener el síndrome -prosigue- no es una enfermedad, es un estado peculiar, pero son personas completas».

La FCSD pretende colaborar con los sanitarios que informan a las mujeres que acaban de tener un hijo con la disfunción cromosómica. «Ese es el momento más delicado para los padres y de eso depende el futuro del recién nacido», explica. También quieren incidir en que la Administración promueva que las empresas confíen en estas personas y las contraten. «Pueden trabajar en hostelería, lavanderías, oficinas, jardines... si les encuentran el lugar adecuado», afirma Trias. ≡