

vida sana

SONIA GULIARRO



Sin prejuicios

El síndrome de Down es una alteración genética que conlleva ciertas limitaciones en quienes la padecen. Pero no son tantas, e incapacitan mucho menos de lo que creemos. ¡Cambia el chip!

La presencia de una copia extra en el cromosoma 21 hace que sus células tengan tres cromosomas en vez de dos y es la responsable del síndrome de Down. Además de atender sus aspectos biológico-técnicos, en la sociedad tenemos la responsabilidad de ayudar a estas personas a una integración real.

Los bebés que presentan este síndrome al nacer tienen una potencialidad in-

Afecta por igual a todas las clases sociales y provincias

creíble, en proporción directa a cómo los atendamos. Los avances de los últimos 25 años son espectaculares, y ya no nos extraña verlos ocupando puestos de trabajo ordinarios. La dife-

rencia genética impone ciertas limitaciones, pero su pleno desarrollo depende del trabajo continuado de familia y su entorno, y de la alegría y optimismo que los transmitamos.

En este punto, tres precisiones importantes: del mismo modo que no existen dos personas iguales con 46 cromosomas (el número de parejas normal), tampoco hay dos con síndrome de Down idénticos, aunque ambos tengan 47.

Sus capacidades, sus problemas y sus cualidades serán muy distintos. La segunda es que no están relacionados sus rasgos físicos (por ejemplo, la cara) y el grado de desarrollo de las

actividades cognitivas. Por acusadas que sean las características del trastorno en la cara, puede que no lo sea tanto en el desarrollo de su cerebro.

Por último, es imprescindible saber que el progreso intelectual no es fruto exclusivo de los genes, sino también del ambiente que hace nutrir y progresar esa actividad. En este sentido, los padres y familiares del niño se enfrentan a una tarea difícil pero apasionante.

Su esperanza de vida podría llegar hasta los 70 años

La importancia del trabajo

La fundación española sin ánimo de lucro Invest For Children lucha por una vida mejor para las personas con síndrome de Down, e insiste en la importancia de fomentar la inserción laboral de este colectivo para lograr su integración social.

► La desinformación es a menudo la causa de que los niveles de contratación continúen siendo bajos. En el libro *Preparados para la vida*, de Invest

For Children, se muestran las ventajas para el empresario, tanto fiscales (subvenciones y bonificaciones) como de satisfacción personal. En él, se han recopilado las experiencias de 17 personas con discapacidad intelectual, insertadas plenamente en el mundo laboral.

► Las compañías que los contratan mejoran su imagen ante sus empleados, los clientes potenciales y la sociedad en general.

► La Ley de Integración Social del Minusválido establece que, en el caso de que una empresa tenga más de 50 empleados, tiene obligación de cubrir un 2 por ciento de su plantilla con discapacitados. Cuanto mayor sea la duración del contrato, más beneficios para el empresario.

La mayoría están todavía hoy fuera del mercado laboral

1 de cada 900 niños nace con síndrome de Down

Son un 54% hombres y un 45,6% mujeres

En España, más de 30.000 personas padecen esta alteración

Buenos hábitos, mejor evolución

Es necesario promover, activar y mejorar las habilidades psicomotoras, cognitivas y conductuales. Las reglas de oro para lograrlo son:

► Debemos aceptar al niño como es y no como quisiéramos que fuera. Ayudarlo a mejorar, sin intentar cambiarlo.

► Conocer sus habilidades, posibilidades y limitaciones nos servirá para actuar correctamente. Si lo hacemos, tendremos la seguridad

de que aprenderá y progresará.

► Valorar sus logros, aunque parezcan pequeños, y respetarlo sin ningún tipo de condena. Hay que sancionar negativamente sólo las conductas.

► Compararlos sólo consigo mismos y no utilizar nunca a otro niño como modelo y patrón.

► Evitar la sobreprotección y la exigencia excesiva, adaptándonos a su ritmo de aprendizaje.

► Luchar personalmente cada día contra el desánimo, la desgana, la tristeza, realizando con él actividades gratificantes.

► Facilitarle la concentración eliminando lo que pueda distraerlo (televisión, demastados objetos sobre la mesa...) cuando se haya establecido que es hora de trabajar.

Los datos actuales permiten afirmar que la mayoría de personas con SD funcionan con un retraso mental de grado ligero o moderado, en contra de lo que se decía hace tiempo de un retraso severo. Eso sí, su aprendizaje es más lento, su atención no es prolonga-

da, su curiosidad por explorar el mundo que les rodea está limitada, no se organizan del todo, tienen dificultad para solucionar problemas nuevos... Para hacer frente a estas limitaciones, paciencia, optimismo y capacidad de ayudar. Estas son nuestras armas.

Mitos y realidades

MITO: El síndrome de Down es una condición genética rara.

REALIDAD: Es una condición genética rara que ocurre frecuentemente.

MITO: La mayoría de ellos nacen de padres de edad mayor.

REALIDAD: El 80 por ciento de los niños nacen de madres menores de 35 años.

MITO: Son severamente retardados.

REALIDAD: La mayoría tienen un retardo de leve a moderado, y son definitivamente educables. Los investigadores todavía están investigando su potencial a la hora de recibir educación.

MITO: Siempre están alegres.

REALIDAD: Las personas con síndrome de Down tienen los mismos sentimientos que los demás. Responden a las manifestaciones positivas de amistad, se ofenden, y también se desconciertan con las conductas desconsideradas.

MITO: Es incurable.

REALIDAD: Con una intervención temprana, terapia del habla, física y ocupacional, pueden mejorar muchos problemas asociados a este trastorno. Las investigaciones avanzan y hay grandes esperanzas puestas en el futuro.

www.investforchildren.org
www.downtv.org
www.down21.org

