

PERSONAJES

Down España, premio Fuera de Serie 2019 de Filantropía y Mecenazgo

POR ELENA PITA FOTOGRAFÍA DE JAVIER SALAS 20 NOV. 2019 - 21:54



Mateo San Segundo, 68 años, en la Fundación Down de Madrid. Detrás de él, fotografías realizadas por Roberto Villagraz para una muestra en la Fundación.

Mateo San Segundo preside la federación Down España, a la que pertenecen 11.525 personas con esta alteración. Su labor es facilitarles la inclusión en todos los ámbitos de su vida. Este profesor retirado en casa tiene el mejor ejemplo. Su hija Blanca es la única mujer española con síndrome de Down y un título universitario.

Hospital de La Fe, Valencia, área de fisioterapia. En un cuartucho al fondo de este sótano, entre poleas y paralelas, cada 15 días les atienden. Quince minutos por niño y unas pautas a la familia. Estimulación física y sensorial. El bebé tiene apenas dos semanas, **Blanca San Segundo** (26 de abril de 1989). De aquel cubículo y aquellos padres sorprendidos de golpe y porrazo por la realidad, va a nacer lo que hoy es **Down España, federación de las 91 agrupaciones que promueven y gestionan la normalidad y una mejor vida a sus 11.525 socios o personas con la alteración trisómica del cromosoma 21**, entre los 35.000 que se estima viven en este país.

También fue aquel año cuando Mercedes Milá entrevistó en televisión a los dos primeros Down integrados laboralmente. Cómo no va a recordarlo Mateo, si aquello fue para él y su esposa como ver de nuevo la luz. Tampoco pasó de ese año 89 cuando fundaron la primera asociación valenciana junto a los padres igualmente desesperados y abnegados del mismo cuartucho de fisioterapia. siguiendo el ejemplo

Blanca tiene 30 años y es la única mujer española con síndrome de Down y un título universitario, la segunda persona en conseguirlo después de Pablo Pineda. Es muchísimas otras cosas; es activista política afiliada a un partido, es profesora de apoyo en una escuela infantil de educación inclusiva, y es feliz. **Mateo San Domingo** (maestro y profesor licenciado en Geografía e Historia; Valencia, 18 de septiembre de 1951) preside la federación **Down España** y casi todo lo que nos ha contado les va a sorprender hondamente.

PREGUNTA. Una persona con síndrome de Down es un discapacitado, pero no un enfermo. ¿De dónde surge la confusión?

RESPUESTA. Ellos mismos lo dicen: no somos enfermos. Sí pueden ponerse enfermos, como cualquier otra persona, pero incluso este extremo está cambiando radicalmente con los espectaculares avances médicos, especialmente en el campo cardiovascular. Antes, la cardiopatía terminaba por afectar a un 50% de las personas con Down, porque va asociada a la alteración cromosómica y porque además no se trataba. Pero ahora se detecta precozmente en los niños, y en muchos casos se corrige, y esto les ha conferido una mejor calidad de vida. El síndrome es una deficiencia que ellos llevan integrada en su persona, no una enfermedad.

P. ¿El error de considerarlos enfermos está en la praxis médica?

R. No. Es un error social, fundamentalmente; una etiqueta. Aunque tengan más probabilidades de enfermar, porque existen patologías asociadas, como también lo es la respiratoria, derivada de la configuración fisiológica de sus vías de respiración. Hay por contra alguna consecuencia positiva de sus alteraciones, como es que no padecen caries, porque producen una enzima que las evita, y que ya se está investigando para aplicar en la prevención general, o que tienen una menor propensión al cáncer masivo en sus tejidos.

P. ¿Cómo cifra la importancia de la educación para el bienestar y el buen desarrollo de los afectados?

R. La educación es la base. Por suerte hoy existe una detección temprana, porque es fundamental que, una vez que los padres asumen la realidad, inicien la estimulación cuanto antes. De ello nos ocupamos en las asociaciones, bien directamente a través de nuestros profesionales, bien derivándolos a la Sanidad Pública.





Mateo San Segundo preside Down España: Agrupa 91 entidades (asociaciones y fundaciones de atención directa a personas con síndrome de Down y sus familias), que suman 11.525 socios o personas afectadas. Entre sus 30 colaboradores destacan por volumen: Fundación ONCE, Fund. Vodafone España, Fund. GMP, Fund. Sanitas, Baxi, Vass, Fund. Mapfre, Michael Page, ICO, Correos, Aena, Adif, Ineco, Loterías del Estado, Renfe, Metro de Madrid, Federación Española de Rugby, Fund. Inocente, Telepizza, Kiabi, Eroski y Carrefour. La ayuda pública les llega a través de los ministerios de Sanidad, Educación, Cultura y AAEE. Su labor es facilitar la inclusión de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de su vida y velar por que se cumpla la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Tienen proyectos de intervención y formación dirigidos a personas con síndrome, sus familias, los profesionales y la sociedad en general, impulsando acciones de reivindicación, investigación y sensibilización.

P. Y en una posterior fase a esa estimulación del bebé, ¿la educación ha de ser inclusiva para un correcto desarrollo?

R. Down España promueve la educación 100% inclusiva, para todos los afectados y desde la escuela infantil: derivarlos a centros especializados es un error demostrado. Y para ello trabaja nuestra oficina de educación inclusiva, desarrollando campañas que hagan ver su importancia a las familias, los profesionales y los maestros.

P. ¿En qué proporción se está logrando?

R. Calculo que un 80% de estos chicos estudian hoy de forma inclusiva y entre un 15 y un 20% continúan atendiendo una educación especial. La normativa de Educación exige la inclusión, pero la dificultad suele estar en que no todos los centros públicos y concertados están preparados para impartirla o, simplemente, no están por la labor. También hay un pequeño reducto de padres que aún no se atreven. Es importante considerar que el resto de alumnos también aprende y desarrolla valores como el respeto, la colaboración, la paciencia, la empatía. Este tipo de educación es la base para una sociedad más empática y accesible. Pero es curioso constatar que la inclusión escolar, que comenzó hace 30 años, está hoy estancada e incluso sufre un retroceso, desde hace unos 10 años.

P. ¿Por qué causas?

R. Porque exige un mayor esfuerzo para los padres, para los profesionales y para los centros, y no todo el mundo está dispuesto a ello. Además, la normativa que dicta esta docencia compartida, en la práctica se ve frenada por la Ley de Dependencia, que niega los medios materiales. Son muchos los casos en los que estos chicos necesitan un cuidador personal para poder seguir una educación inclusiva, y no siempre la ley concede esta ayuda.

R. En absoluto, es una forma muy cruel de segregación, que hace sufrir a muchos chicos. E imagínate el dolor que han de sentir esos padres, con sus hijos segregados dentro de un centro ordinario, soportando el agravio comparativo respecto al resto de estudiantes... [Mateo se emociona].

P. ¿Qué solución le ve a esta falta de medios, además de la voluntad pública de subsanarla?

R. Creo que una solución sería cerrar los 450 centros de educación especial, públicos y concertados, que existen en España. Supondría un total de 1.000 profesores más al servicio de la educación compartida, y eso es mucho. La ONCE ya lo hizo hace años, cerró todos sus centros específicos, y los resultados de la inclusión están siendo fantásticos.

P. Leyendo "Lectura fácil", la novela de Cristina Morales, reciente Premio Nacional de Narrativa, uno se hace quizá esta pregunta fundamental: ¿tienen las personas con síndrome de Down conciencia de su realidad diferente? ¿Sufren por ello? ¿Cómo lo asumen?

R. Tienen conciencia de que son diferentes, sí; es una toma de conciencia que suele producirse entre los 8 y los 12 años. Y lo asumen de forma natural. La discapacidad está más en los ojos de los otros, y es esta actitud ajena lo que a veces les hace sufrir, porque los discrimina. Pero ellos se sienten capaces de hacer cualquier cosa y son mayormente felices. Y cuando están incapacitados para algo concreto, enseguida asumen hasta dónde son capaces de llegar.

P. ¿Cómo abordan ustedes su sexualidad? ¿Es a veces fuente de dolor, tristeza o incluso conflicto?

R. Intentamos normalizar la situación. Les enseñamos el concepto de intimidad y la pertinencia, cuáles son esos círculos que delimitan tu expresión emotiva. Tenemos programas específicos de educación sexual, se trabaja mucho. Pero sí, a veces sufren, porque suelen tener ensoñaciones: frecuentemente se enamoran de ídolos populares inalcanzables y cosas por el estilo; y también de los compañeros de trabajo. Si no encuentran pareja, hay que animarles a seguir su camino.

P. ¿Con qué frecuencia se desata en ellos la depresión por este asunto afectivo, enamorarse de un imposible?



Mateo San Segundo y su hija Blanca el pasado verano en Cabo de Gata (Almería).

R. No hay mayor índice de depresión entre estos jóvenes. El grueso poblacional de síndrome de Down está entre los 20 y los 40 años, son los nacidos entre el año 1985 y el 2000, porque en 2005 la Sanidad Pública incluyó las pruebas que lo detectan al 85%, al igual que sucedió con el autismo, por ejemplo. Hoy en día nacen muy pocas personas con síndrome de Down, los embarazos de afectados se interrumpen en un 90% de los casos. De hecho, son una especie a extinguir: se calcula que en el 2050 no nacerán más Downs, así que aprendamos de ellos mientras que podamos.

P. Mateo, ¿ha evolucionado mucho la inserción social de estas personas gracias a películas como "Campeones" (de Javier Fesser, tres premios Goya), documentales como "Down nhi do" (de Mireia Ros) y obras literarias como la que antes mencionaba?

R. Ha mejorado su visibilidad, y tal vez su normalización, pero la inclusión, como decía, está estancada.

P. ¿Faltan políticas activas de inserción laboral, por ejemplo? ¿Funciona la inserción en este país?

R. Nuestras asociaciones promueven centros especiales de empleo, pero nosotros y las familias lo que pedimos es el desarrollo de la política de empleo con apoyo; esto es, que sean contratados por las empresas y cuenten con un acompañante durante un tiempo prudencial que puede ser de un mes, hasta que se integren en el tejido laboral. En Valencia hemos logrado que 130 personas con síndrome estén plenamente integradas. Es uno de los cuatro pilares, sí: estimulación temprana, educación inclusiva, inserción laboral e inclusión social, que se lleva a cabo a través de pisos tutelados en los que incluso viven en pareja.

P. ¿En función de qué se plantea su independencia social, por qué unos sí acceden a esos pisos y otros, no?

R. Depende en la mayoría de los casos de su grado de autonomía. Y en muchos otros, como es el de mi hija Blanca, no se van de casa porque no quieren. Nosotros sabemos que lo ideal sería que fuese autónoma, y la animamos para que salga de casa de modo totalmente independiente. Pasamos los veranos en un pueblecito de costa, Canet de Berenguer, y allí está en la calle hasta las tantas, y va al botellón cuando hay, tiene un grupo estupendo de amigos, gente normal. Blanca va a la discoteca y a donde haga falta, por su cuenta.

P. La última legislatura ha concedido el voto a los discapacitados intelectuales, ¿qué supone esto?

R. En realidad no es así, lo que ha cambiado es que las personas incapacitadas judicialmente antes lo eran de forma global y ahora se han establecido incapacidades parciales. Gracias a ello, muchos han podido votar. Quien presionó este cambio fue la ONCE. La decisión de incapacitar a una persona la tienen los progenitores y, en su ausencia, los familiares más allegados.

P. Tengo entendido que el envejecimiento de la población Down se ha convertido en el gran problema de futuro inmediato, especialmente en España. ¿Por qué es así?

R. Por las grandes mejoras médicas y, sobre todo, porque antes a los Down no se les trataba de muchas dolencias, como las cardiopatías. Pero la generación de los nacidos en los años 80 va a vivir mucho más, van a superar los 60 años, que hasta ahora se establecía como esperanza media de vida de un afectado por este síndrome, por las complicaciones fisiológicas y genéticas. Así que el siguiente reto que tiene que afrontar Down España como federación es el envejecimiento activo de nuestros asociados. Hemos

biológica del grueso de afectados es muy parecida a la nuestra, la de sus padres. Es algo totalmente nuevo para nosotros: qué hemos de hacer para normalizar este envejecimiento. Lo más importante es la detección del Alzheimer, cuya incidencia es mayor por la alteración cromosómica: su aparición se adelanta y hay que estar muy atento para detectar problemas de conducta. Una vertiente positiva de esto es que la investigación en torno al síndrome de Down está favoreciendo la del Alzheimer. Los estudios los lidera la doctora Mara Dierssen y su contribución está siendo muy notable.

P. Hay algo que no he entendido en todo lo que he leído sobre la diversa problemática del síndrome. ¿Cómo es posible que la adopción de niños Down continúe siendo un problema? ¿Hay aún padres que dan a sus hijos en adopción cuando lo detectan?

R. Son casos muy aislados, pero sí se dan, uno o dos casos por año que nosotros sepamos, porque puede que no tengamos toda la información. Son personas que no asumen la realidad cuando se les presenta. Tenemos también un programa específico para ello, y lo que Down España hace en esas circunstancias es dar la voz de alerta a nuestras asociaciones, y siempre se encuentran padres adoptivos.

P. Mateo, ¿cómo fue en su caso?, ¿cómo sucedió?

R. Cuando Blanca nació no se hacían pruebas de detección en el embarazo. Teníamos otro hijo, que nació sin problema alguno. Lo duro es el primer momento, cuando te lo dicen, pero inmediatamente lo que te importa es tu hija, y empiezas a verla y a tratarla como uno más, con toda normalidad. Nosotros hicimos la estimulación temprana muy pronto. Mi mujer, Victoria, es pedagoga y ha trabajado siempre como terapeuta con personas con disfunciones de todo tipo. Ya le conté cómo acudimos al hospital de la Fe, hicimos todo lo que pudimos, fuimos el germen de la asociación en Valencia. Luchamos para que Blanca estudiase en una escuela ordinaria, la Gençana, donde entonces ya se practicaba la inclusión educativa, habitualmente había dos profesores por aula. Y ahí estuvo escolarizada desde los 2 a los 20 años. El bachillerato lo hizo en dos años por curso y luego estudió un grado superior de Integración Social y, a continuación, pudo entrar en la Universidad sin tener que presentarse a las pruebas de acceso. Se licenció en Terapia Ocupacional y ahora trabaja como profesora de apoyo en una escuela infantil inclusiva, reforzando la enseñanza de los niños con discapacidad que asisten al aula.

P. Mateo, ¿volvería a hacer lo mismo si lo hubieran detectado a tiempo?

R. Sí, sin duda. Ha valido la pena. En el síndrome de Down hay una parte genética evidente pero es más importante el esfuerzo, el trabajo diario, la constancia, y en eso nuestra hija y todas las personas con este síndrome son un auténtico ejemplo.

RELACIONADOS

fuera de serie

Te recomendamos

Enlaces promovidos por Taboola

¿Qué fue de Silvia de 'Los hombres de Paco'? No creerás a qué se dedica en la actualidad
NinjaJournalist

22 kilos menos - Elisa nos desvela cómo los ha perdido
Foodspring®

Por qué al mundo le sorprende que la novia de Keanu Reeves no sea una veinteañera
Telva

Memes, mofas y chistes al fichaje de Mourinho por el Tottenham: "The Recycled One"
Marca

Santander, BBVA, CaixaBank... los bancos afrontan vencimientos de 153.000 millones hasta 2024
Expansión