

Síndrome con FUTURO

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

El síndrome de Down es una alteración genética debido a una mala partición de los pares de cromosomas formados por la mezcla entre los genes de la madre y los del padre. El par 21 se suele entonces componer de tres partes en vez de dos, lo que afecta al desarrollo del futuro bebé. Normalmente, estamos compuestos de 46 cromosomas, pero quien tiene el Síndrome de Down tiene 47.

CATHY SUÁREZ
LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

En España nace un niño o una niña de cada 900 partos con el Síndrome de Down y, en Canarias, esa cifra se eleva a un afectado por cada mil alumbramientos, gracias a los controles que se están haciendo en el Hospital Materno Infantil de Las Palmas, que cubre el 99% de la población en asistencia pública, según datos publicados en 2007.

En un estudio realizado entre el 1-1-2005 y el 31-3-2006 se diagnosticaron 54 casos de trisomía 21. De ellos, el hospital detectó 41 casos de Síndrome de Down durante el embarazo antes de las 22 semanas, de los que 40 decidieron interrumpir la gestación y un sólo caso optó por seguir adelante con el embarazo.

Actualmente se ha incrementado el número de casos de Síndrome de Down en madres de menos de 35 años, puesto que los controles prenatales para estos casos son opcionales y pocas mujeres jóvenes lo piden. La mayoría de los niños y niñas que nacen con Síndrome de Down no habían pasado esos controles y al descubrir los rasgos característicos en su bebé, la primera reacción de los padres sigue siendo en muchos casos negativa. La atención temprana ofrecida por el Materno con la colaboración de la Asociación del Síndrome de Down es indispensable.

Grandes esperanzas. Tras la primer reacción, casi siempre negativa, ante el nacimiento de un niño con síndrome de Down, los padres toman conciencia de que su hijo tiene grandes posibilidades de labrarse un porvenir. Las ayudas de instituciones y asociaciones hacen hoy posible que los afectados tengan un futuro cierto, con una vida como la de los demás.



FOTOS: CATHY SUÁREZ

RAÚL: Un niño lleno de amor

En familia. Lourdes da de comer a su pequeño Raúl, mientras Jorge, el hermano mayor del niño, se entretiene detrás de ellos.

Raúl nació el 21 de agosto 2006 en la Clínica Santa Catalina. Sus padres, una pareja de menos de 35 años, ya tenían un niño de un año y medio y Lourdes, la madre, se hizo todas las pruebas recomendadas por los médicos. Durante el embarazo no se detectó la realidad que posteriormente iban a vivir:

«El parto fue normal y bonito», comenta Lourdes. «Mi marido llegó justo después del nacimiento, puesto que estaba de viaje en Lanzarote cuando lo llamé para decirle que me iba a la clínica. Cuando nació Raúl, notamos que tenía algo extraño pero no sabíamos lo que era, hasta que el pediatra llamó a mi marido para avisarle de que nuestro hijo tenía el síndrome de Down. Tardaron dos días en decirme lo.»

«Para mí, fueron los peores días de mi vida», dice Antonio. «Me quedé sin dormir y sin comer, no sabía qué hacer y cómo decirselo a mi mujer.»

Cuando Lourdes se entera de la noticia, su primer pensamiento es: «¿Qué pasará con mi niño cuando ya no nos tenga?».

El pediatra, en aquel momento, no supo aportarles soluciones. Para él, el síndrome de Down parecía ser lo peor que les podría pasar. Sin embargo, una enfermera les dio la dirección de la Asociación Síndrome de Down y decidieron contactar y luchar por el futuro de su hijo.

El primer contacto se hizo con el presidente de la Asociación, Felipe Ceballos Porras, que fue a visitarles con María, su hija de entonces 15 años, que también tiene síndrome de Down. Al ver el comportamiento responsable y voluntario de María, se dieron cuenta de que el síndrome de Down no es una fatalidad, sino una dificultad suplementaria en la enseñanza de los hijos.

CAPACIDADES. En efecto, las capacidades de las personas con síndrome de Down son innumerables, tan sólo hay que darles más tiempo para desarrollar su aprendizaje. La capacidad de adquirir

los conocimientos y aptitudes físicas depende del grado de discapacidad. Raúl nació con un 37% de discapacidad, el mínimo en los casos de síndrome de Down.

Gracias al desarrollo de la guía de atención al niño con síndrome de Down elaborada por profesionales del Hospital Materno Infantil y de la Asociación Síndrome de Down y con el centro base de la Consejería de Empleo y Asuntos Sociales, se han obtenido resultados que permitieron que Raúl tuviera una estimulación temprana y rehabilitación (los niños suelen nacer con hipotonía muscular). Son servicios gratuitos ofertados por el Servicio Canario de Salud.

¿Qué les aportó la asociación? Mucha información, contactos con otras familias, lo que enriquece y facilita la vida cotidiana.

«También», dice Lourdes, «nos ayudaron mucho en la integración de Jorge (el hermano mayor) al conocimiento del síndrome de Down. Acude a actividades de niños con síndrome de Down, para que se relacione y vea que la realidad de su hermano es también la realidad de otras familias.»

Para Antonio, Raúl ha sido una lección de vida. «Espero que tenga la mejor autonomía posible». Y Lourdes lo confirma y añade: «Hay que tener cuidado de que nunca sea una carga para su hermano».

Mientras tanto, los hermanos juegan juntos. Al ver evolucionar a Raúl, no cabe la menor duda de que ese niño será algún día un hombre trabajador y totalmente autónomo. Sus padres le enseñan desde ahora ese papel.

DARA:

El caso de Dara, una niña de 9 años, es un poco diferente. En mayo de 1985 y a los 6 años confirmaron una minusvalía de 47%, con lo cual está con una deficiencia mental ligera. En algunos casos, puede ser un problema puesto que para beneficiarse de algunas de las ayudas del gobierno hay que tener un porcentaje de minusvalía de 65. Las cosas empeoran al envejecer, pero si nadie puede cuidar a un niño con síndrome de Down. Y a veces hasta hace poco, pues se consideraba la posibilidad de que las personas con síndrome de Down puedan ser de algún modo útiles.

Dara es hija de Agustina Vera y José Melián. Cuando nació, el choque fue grande. La pareja ya tenía un hijo y tras la última hija de 9 años, Dara con síndrome de Down. El diagnóstico de familia, acostumbrado a Agustina no tuviera problema al dar a luz, no consideró la posibilidad de hacer los controles. Pero a pesar de los 38 años de edad de la madre...

Sin embargo, tras la llegada de Dara post-natal, la pareja no dudó en adoptar la manera de ofrecerle la vida posible a su última hija. Hablaron de la necesidad de una estimulación temprana y buscaron el mejor centro de rehabilitación en Las Palmas. Les tocaba, por parte del colegio San José de las Descalzas un centro concertado y durante meses hasta que finalmente logró obtener el permiso de la Consejería de Educación para crear una Unidad de Educación Especial. La atención final para la apertura de una clase, que atendería a 4 niños, llegó dos años después.

Dara sabe leer y escribir, y tiene un título de auxiliar de

DETALLES

MÚLTIPLES VENTAJAS

La ventaja que ofrece a los afectados por el síndrome de Down un centro como Canela y Clavo se basa en que los jóvenes que tienen la suerte de acceder a él pueden trabajar en un buen ambiente e inmersos en un grupo homogéneo. Además, están ayudados por monitores especializados que les permiten trabajar con la mayor profesionalidad productiva posible. Actualmente, Canela y Clavo está organizando una cafetería y la Asociación Síndrome de Down está buscando subvenciones para seguir desarrollando sus actividades.



DARA: Una chica que desborda vida

El caso de Dara, una chica de 22 años, es un poco diferente. Nació el 18 de mayo de 1985 y a los 6 años, le confirmaron una minusvalía de un 47%, con lo cual está considerada con deficiencia mental ligera. Eso, en algunos casos, puede ser un problema puesto que para beneficiarse de algunas de las ayudas del Gobierno hay que tener un porcentaje de minusvalía de 65. Las dificultades empeoran al envejecer los padres, si nadie puede cuidar del hijo con síndrome de Down. Y así se opinaba hasta hace poco, puesto que no se consideraba la posibilidad de que las personas con síndrome de Down puedan ser de algún modo autónomas.

Dara es hija de Agustina Santana Vera y José Melián Torres. Cuando nació, el choque fue muy grande. La pareja ya tenía tres hijos y tras la última hija de 9 años, nació Dara con síndrome de Down. El médico de familia, acostumbrado a que Agustina no tuviera problemas al dar a luz, no consideró la necesidad de hacer los controles opcionales a pesar de los 38 años de la futura mamá.

Sin embargo, tras la depresión post-natal, la pareja no dudó en buscar la manera de ofrecer la mejor vida posible a su última hija. Les hablaron de la necesidad de dar una estimulación temprana a la niña y buscaron el mejor centro de Las Palmas. Les tocaba, por barrio, ir al colegio San José de las Dominicanas, un centro concertado y lucharon durante meses hasta que la pequeña logró obtener el permiso verbal de la Consejería de Educación y Ciencias para crear una aula de Educación Especial. La autorización final para la apertura de esa clase, que atendería a 4 alumnos, llegó dos años después.

Dara sabe leer y escribir y obtuvo un título de auxiliar de tareas



Realizada y feliz. Dara es una joven de su tiempo, que aprovecha la vida todo lo que puede. Al lado, con su novio Fran, arriba con sus padres y su perro y, a la derecha, en una de sus clases de baile.



administrativas en 2004. También hizo un curso de ayudante de pastelería y cafetería, lo que le permitió integrarse en la entidad Canela y Clavo, un centro de empleo especial calificado oficialmente por el Gobierno de Canarias desde enero 2008.

Es ahí donde la vi por primera vez. Cuando los monitores del centro me la presentaron, lo primero que hizo fue ir a buscar a Fran, su novio, con el que se quiere casar. Fran tiene 21 años y los padres de ambos acep-

tan la relación. Ellos se quieren casar, tener hijos y vivir juntos como cualquier pareja normal. Muchas veces, según la Asociación del Síndrome de Down, los hijos podrían llegar a tener más autonomía, pero como es normal, los padres los protegen mucho y no les dejan desarrollar el 100% de sus posibilidades.

Durante varios días, acompañé a Dara, tanto en su trabajo en Canela y Clavo como en su casa o en su clase de baile. Dara es una chica muy ale-

gre, que realiza muchas actividades y lleva una amplia vida social. Asiste a clases de baile, de teatro, va a la piscina, al restaurante y a la discoteca una vez a la semana con la Asociación del síndrome de Down. También escribe libros en su ordenador en casa y se interesa por todo. Además, pasa mucho tiempo delante de la televisión.

Vive el presente con mucha pasión. Y esta muy ilusionada con la confección de su lista de boda.

GRUPOS DE AYUDA Y DE APOYO

Hace unos 30 años, una nueva idea surgió en Canadá, la de estimular e integrar socialmente a las personas con síndrome de Down. Hace unos 15 años, un grupo de padres quiso abordar la situación en las Islas y así nació la Asociación Síndrome de Down de Las Palmas.

En el Archipiélago, sólo existen otras dos asociaciones de ese tipo, una en el Sur de Gran Canaria (www.as-down.sur) y otra en Tenerife, la Asociación Síndrome de Down El Ejido (www.downelajido.org).

El presidente de la asociación de Las Palmas, Felipe Ceballos Porras, explica que de los 594 casos de síndrome de Down referenciados en la provincia, 122 están afiliados a la organización. En ella reciben formaciones, asistencia psicológica para los afectados y sus familiares, y actividades de deporte y ocio, tales como viajes, campamentos, etcétera. Tras la elaboración de la Guía de Atención al Niño con Síndrome de Down, la asociación se ocupa de ellos desde que nacen.

DETALLES

MÚLTIPLES VENTAJAS

La ventaja que ofrece a los afectados por el síndrome de Down un centro como Canela y Clavo se basa en que los jóvenes que tienen la suerte de acceder a él pueden trabajar en un buen ambiente e inmersos en un grupo homogéneo. Además, están ayudados por monitores especializados que les permiten trabajar con la mayor profesionalidad productiva posible. Actualmente, Canela y Clavo está organizando una cafetería y la Asociación Síndrome de Down está buscando subvenciones para seguir desarrollando sus actividades.

CANELA Y CLAVO, UNA AYUDA PARA SU AUTONOMÍA

Los Centros Especiales Canela y Clavo podrían ser de gran ayuda para sus deseos de autonomía. Ese centro fue creado en 2004, por iniciativa de la Asociación Síndrome de Down de Las Palmas. Al principio, se trataba sólo de un proyecto, un curso de ayudante de pastelería y cafetería financiado por el Fondo Social Europeo y el Servicio Canario de Empleo. La asociación pidió subvenciones para tres años de formación, pero sólo obtuvo fondos para trabajar hasta 2006. Sin embargo, eso permitió a 15 jóvenes con síndrome de Down acceder a un diploma de ayudante de pastelería y cafetería, el primer paso hacia una vida activa. Al acabar el curso, los chicos entre 21 y 36 años necesitaban un periodo de prácticas. La asociación abrió Canela y Clavo, con la intención de montar una empresa clasificada como Centro Especial de Empleo, lo que lograron en enero de 2008. El centro está coordinado por dos monitoras de atención directa, Coral, Ángela y, puesto que es una empresa sin ánimo de lucro) tiene a Inés, responsable comercial. La paste-



ría-cafetería funciona con éxito, de lunes a jueves de 9.00 a 13.00 horas. Sin embargo, podrían tener más pedidos. Y es que muchos empresarios con más de 50 empleados ignoran que en lugar de pagar multas al Servicio Canario de Empleo por no cumplir con la ley 13/1982 de integración social de los minusválidos, que les obliga

a emplear al 2% de discapacitados, podrían negociar con Canela y Clavo la compra de pasteles, por ejemplo, para la cafetería de la empresa. La única obligación que tendrían es la de adquirir anualmente el equivalente al sueldo que hubieran pagado a ese 2% de discapacitados que ya no necesitarían emplear.

De plantilla. El grupo de trabajadores de la empresa Canela y Clavo posa con algunos de los productos que elaboran y comercializan.