

Editorial

El nuevo perfil de la persona con síndrome de Down

El 2009 es un año de celebración para la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), porque cumple 25 años al frente de la lucha por la integración de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, una lucha ganada en pos de su inclusión en la sociedad y del máximo grado de dignidad, respeto, autodeterminación y bienestar.

Como entidad, la FCSD se siente comprometida a seguir cumpliendo todos los objetivos que se ha propuesto hasta ahora: ampliar sus servicios siguiendo el crecimiento y la maduración de las personas a las que va destinada su labor; dedicar sus esfuerzos a cada una de las etapas de la vida de la persona con discapacidad; y velar para darles los apoyos adecuados, aportándoles los recursos apropiados para que ellas mismas puedan ser parte activa de todo el proceso.

La FCSD valora muy positivamente las metodologías que, cuidadosamente, ha empleado para mejorar la asistencia y los tratamientos prestados. Basándose en el marco que la ética establece para todo ser humano, la Fundación procura promocionar a la persona protegiendo al mismo tiempo su dignidad e intimidad. Durante todos estos años, ha intervenido, como participante o liderándolos, en proyectos de investigación biomédica y psicosocial de trascendencia internacional; ha editado y coeditado más de 40 publicaciones; ha organizado jornadas internacionales bienales con los más prestigiosos especialistas de todo el mundo; y cuenta con el único Centro Médico Down que desde hace 22 años no sólo atiende a sus pacientes, sino que recoge e informatiza todos los datos de las 18 especialidades médicas que cubre, a partir de sus casi 2.000 historias clínicas.

Estos 25 años también tienen un significado especial en el sector, puesto que coinciden con el nuevo panorama que abrió una ley expresamente destinada a proteger a las personas con discapacidad, la LISMI, votada unánimemente el año 1982. Es por esto, que creo que también es una buena oportunidad para analizar nuestra sociedad, transcurrido este período. Lo primero que sorprende hoy día en nuestro entorno es la presencia que tienen las personas con síndrome de Down en los medios de comunicación. Las vemos en programas documentales, cuestionando en directo al presidente del gobierno, actuando en anuncios, protagonizando campañas de sensibilización, etc., pero también, y eso es lo más importante, las vemos por la calle, solas o en grupos; en puestos de trabajo cumpliendo sus obligaciones; nos las encontramos en el cine, en los museos... Vemos cómo las nuevas familias pasean orgullosas con su bebé que ha nacido con síndrome de Down... Son imágenes muy diferentes a las que veíamos hace 25 o 30 años.

En aquella época la sociedad estaba más ofuscada, y no se conocían lo suficiente las capacidades de aquellas personas a las que se calificaba de «retrasadas mentales». Las que nacían con los rasgos del síndrome de Down, en concreto, tenían un pronóstico devastador, ya que se creía literalmente que no podían aprender nada de nada. Se consideraba que la discapacidad intelectual implicaba una serie de añadidos que dibujaban un tipo de persona determinada, y que justificaban todos sus comportamientos. Un determinismo que se transmitía de inmediato en la comunicación del diagnóstico, en la reacción social y, sobre todo, en las posibilidades que le quedaban a este nuevo ser humano... una enorme carga, en fin, que los padres se tenían que echar a la espalda. Superar así el duelo que supone la pérdida del hijo esperado y la aceptación del recién nacido se hacía muy difícil. Muchas familias de personas con síndrome de Down que ahora son adultas re-

cordarán lo raramente que sus hijos eran visitados por los médicos, dado que cualquier mal que pudieran sufrir se atribuía a su síndrome y que el pronóstico era desastroso, con el augurio de una esperanza de vida que no superaba la adolescencia y apenas la pubertad... Sin embargo, desde siempre ha habido familias que no han seguido las corrientes establecidas y demostraron, ya entonces, muchos de los aspectos que nosotros hoy trabajamos para conseguir. Me refiero concretamente a personas con síndrome de Down que actualmente tienen más de 40 años, que están trabajando de cara al público y con una vida social estable. Son ejemplos aislados, es cierto, pero que merecen ser muy tenidos en cuenta.

Hace 25 años, sin embargo, y con la referencia de experiencias punteras de países como Estados Unidos, ya empezaba a verse que sí que era posible otro presente y otro futuro para las personas con síndrome de Down. Que, de entrada, sí que era posible y necesaria su escolarización y su formación. Esto impulsó la creación de una serie de escuelas y la aparición de tendencias sobre las mejores metodologías, y los centros y las técnicas fueron especializándose. Las personas con discapacidad empezaron a recibir terapias, tratamientos, itinerarios de vida, etc., probando distintos recursos. Poco a poco, la persona con síndrome de Down empezaba a ser objeto de múltiples intervenciones y derivaciones.

El hecho de que entidades como la FCSD y todas las demás que se fueron incorporando –y que en la actualidad forman una gran red por todo el país– se pusieran a trabajar para reivindicar los derechos de las personas con discapacidad intelectual y para asegurar la mejor atención médica y psicopedagógica de sus hijos empezó a suponer el cambio real. Al ofrecerles cada vez más oportunidades, al dejarlos estudiar en la escuela ordinaria y al dejarlos trabajar en la empresa ordinaria –los dos núcleos más importantes socialmente hablando–, ellos nos han demostrado lo que podían hacer en la sociedad y para la sociedad. Su entrada en el mundo laboral significó un paso muy importante. La persona con discapacidad intelectual que empieza a trabajar y a ejercer un rol determinado (camarero/a, ayudante de cocina, etc.) se puede permitir, por primera vez, pasar de tener un rol más pasivo, como veíamos en el párrafo anterior, a tener un rol activo.

Este cambio también se ha visto reflejado en el nacimiento de una nueva prestación, iniciada en el 2002 en Cataluña, que por vez primera permitía a la persona con discapacidad intelectual elegir dónde y con quién quería vivir, recibiendo una ayuda económica en concepto de los apoyos individualizados que requiriera. Este nuevo paso fue definitivo en la conquista de la dignidad de las personas con discapacidad intelectual. El poder acceder a este nivel de decisiones (elegir sobre la propia vida), implica un gran salto en la mejora de su calidad de vida.

Por todo ello creo que, en general, podemos estar contentos ante muchas de las cosas sucedidas a lo largo de estos 25 años. Lo cual no significa que podamos relajarnos: queda mucho camino por delante. La integración escolar requiere un ajuste si queremos que realmente funcione para todos; la contratación laboral ha de generalizarse, debemos dar a la empresa ordinaria respuestas al unísono. Si las personas se distribuyen de forma natural según la zona geográfica de nacimiento, es más fácil que se produzca una inclusión o integración natural. E incrementándose su esperanza de vida seremos capaces de ayudar a que sus años de vejez también puedan ser los años de recoger los frutos, en los que disfruten de una vida plena y saludable, rodeados por los suyos.

Muchos de los jóvenes de ahora, conscientes de su situación, ¡nos reclaman a las familias que confiemos más en ellos para poder demostrar lo que pueden hacer! y hacerlo.

Katy Trias Trueta
Directora General de la FCSD