

ATENCIÓN A LOS DISCAPACITADOS

El número de nacimientos con síndrome de down se ha reducido a la mitad en la última década

Un congreso analizó en Burgos las perspectivas de este colectivo

Los expertos señalan que el reto es desarrollar pruebas menos agresivas que superen algunos de los riesgos de las actuales, como la amniocentesis

MAR GONZÁLEZ

BURGOS. El número de nacimientos con síndrome de down se ha reducido considerablemente en la última década, llegando al 50% menos en provincias como Burgos, donde en el último año sólo han nacido dos niños. Las asociaciones de síndrome de down consideran que detrás de este descenso está una mala información prenatal a los posibles padres.

La bioética, el diagnóstico prenatal y el asesoramiento genético en el síndrome de down centraron varias de las ponencias del «Congreso Nacional sobre situación y perspectivas del Síndrome de Down», celebrado en Burgos, con motivo del vigésimo aniversario de la asociación burgalesa. Los biólogos Luis Miguel Pastor, de la Universidad de Murcia, y Francisco Javier Fernández, del Hospital Doce de Octubre de Madrid, analizaron el tema comenzando por el punto de vista más práctico, es decir, el diagnóstico genético del síndrome de down y la necesidad de «desarrollar pruebas o herramientas no invasivas que superen algunos de los riesgos de las pruebas actuales como la amniocentesis».

A partir de ese diagnóstico comenzaría el proceso de información a los padres a través de los denominados consejos prenatales. En este sentido y desde la experiencia del día a día, Luis

Mayoral, presidente de la Asociación Síndrome de Down de Burgos, considera que las familias que reciben ese diagnóstico «necesitarían una información más actualizada sobre lo que es un Síndrome de down hoy porque en muchos casos, si no conocen a nadie, se quedan con el estereotipo de un ser inútil que hay que esconderlo en casa».

En su opinión, «la mejor información, si fuera posible, se la darían los propios chicos» y si no las propias asociaciones que trabajan con ellos. A los futuros padres Mayoral les explicaría «lo que son capaces de hacer estos chicos, que hay quienes están trabajando, viviendo solos... y que crean los mismos problemas, más o menos, que un chaval normal. Evidentemente va a suponer un esfuerzo para la familia pero tiene también su contrapartida como el plus de afectividad que tienen estos chicos». El presidente de la asociación burgalesa desataca además que la «calidad de vida de un síndrome de down ha cambiado y mejorado mucho» y se sigue avanzando día a día. Así se demostró en el congreso nacional donde se presentaron novedosos programas de atención y desarrollo vital y laboral de las personas con este síndrome.

Aplicación de la tecnología

Algunas de estas novedades responden a la aplicación de la tecnología. En este sentido la asociación de Burgos, el Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia y la Fundación Aura de Barcelona colaboran en el desarrollo de un programa pionero en España en el que se utilizan materiales audiovisuales y virtuales para aprender,

La Asociación Burgalesa de Síndrome de Down cumplió 20 años

El congreso nacional se organizó en Burgos para conmemorar este aniversario.

Los chicos con síndrome de down colaboraron en la organización del congreso como voluntarios con el objetivo de demostrar algunos de los trabajos que pueden desarrollar. Acompañar y asistir a los ponentes, repartir información o, como David, ser el «porterero» del congreso. Como él mismo cuenta, su misión era «saludar a todos y vigilar que la gente que entra tenga acreditación». Las personas con síndrome de down tienen el reto de demostrar cada día que son «simplemente» unos jóvenes más. Los ejemplos de Pablo Pineda, único que ha conseguido terminar una carrera universitaria, y David Ballesteros, que pertenece al 5% que, según las estadísticas, consigue un puesto de trabajo en su situación, son historias que todavía son inusuales, aunque esperan que algún día sean «normales».

por ejemplo, cosas de la vida cotidiana como moverse por un supermercado. Bajo el nombre de «una imagen mejor que mil palabras», este material se presenta en formato DVD y pretende facilitar la formación de las personas con síndrome de down y otras discapacidades para acceder al mundo laboral.

Se trata de un material necesario no solo para la inserción laboral sino para la docencia en general, sobre todo a medida que los niños con síndrome de down van creciendo. Durante la edu-



cación primaria el 95% de ellos acuden a centros ordinarios pero en la secundaria se produce un retroceso, que debe ser corregido con atención especial o incluso escuelas especiales.

Más adelante llega el problema de la inserción laboral que, según las estadísticas, solo consigue un 5% de las personas. En este sentido la secretaria general de asuntos sociales, Amparo Valcarce, destacó en la inauguración del congreso el incremento de la inversión del gobierno central en la inserción laboral de personas con discapacidad que ha llegado en el 2005 a los 507 millones de euros en bonificación de contratos y centros especiales de empleo. La asociación burgalesa de síndrome de down proyecta uno de estos centros que, si todo va según lo previsto, podría comenzar a construirse el próximo año.

Búsqueda de la independencia

No todo en la vida es estudiar y trabajar. Los jóvenes con síndrome de down reivindican también su propia independencia. Algo que parecía imposible hace unos años, está comenzando a ser una realidad a través de distintos proyectos. Más allá de las residencias y viviendas tuteladas, ha comenzado a desarrollarse en Murcia y Barcelona un programa de «pisos compartidos» con universitarios.

Se trata de una iniciativa en la que colaboran las universidades con las asociaciones de síndrome de down y entidades privadas o públicas, que financian o aportan los pisos. El objetivo es que durante varios meses convivan un joven con síndrome de down y un universitario y, como en cualquier piso de estudiantes, se reparten las tareas del hogar, el mando de la televisión, la limpieza...

La asociación burgalesa espera poder desarrollar este programa en Bur-



Antonio Sáez, gerente de Servicios Sociales, a la izquierda, acompañado de Amparo Valcarce, secretaria de Estado, y el alcalde de Burgos, Juan Carlos Aparicio, durante la inauguración del congreso.