

El camino hacia la normalidad

Arsido celebra hoy en La Rioja el Día Mundial de las personas con síndrome de Down

TERI
SÁENZ



esaenz@diariolarioja.com

La asociación, que agrupa a 59 familias, insta a huir de los tópicos mientras ofrece cursos y programas de integración en lucha contra los recortes de las ayudas públicas de hasta el 25%

LOGROÑO. La asociación riojana para el síndrome de Down (Arsido) conmemora esta jornada con una mezcla de reivindicación y confianza. Reivindicación de un colectivo que sigue avanzando en el camino de la normalización y confianza en que los servicios que presta puedan continuar a pesar de los recortes que acechan a la entidad como a otras tantas a causa de la crisis.

En el haber de la asociación y de las 59 familias que congrega —el número total de afectados en La Rioja ronda los 150, incluyendo a los de más edad y algunos de origen extranjero— está el cambio «radical» que, como explica su vicepresidente,

Mariano Otal, se ha operado desde el nacimiento de Arsido en 1989. «Entonces no había referencias ni información, y tener un hijo con síndrome de Down suponía enfrentarse al vacío; ahora somos un referente, especialmente en áreas como el empleo», asegura. Para eso sirvió y sirve la entidad: como punto de apoyo medular para colaborar en el desarrollo personal de un síndrome que alcanza estadísticamente en La Rioja a uno de cada 700 recién nacidos aunque, como reconoce Otal, la media va cayendo con el avance del diagnóstico prenatal.

En ese contexto, el mensaje de Arsido es bidireccional. Hacia la so-

cialidad, con un llamamiento a la normalización de un colectivo cada vez más integrado a todos los niveles —educativo, laboral, afectivo— y hacia las propias familias, haciéndoles saber que no están solas y disponen de un catálogo de programas y cursos que van desde atención temprana hasta apoyo escolar, pasando por autonomía personal, logopedia, estimulación cognitiva, preparación para el empleo, etcétera.

Los tiempos, sin embargo, hacen que lo económico se imponga sobre lo sentimental y lo formativo. «Claro que estamos sufriendo los ajustes, como todos», reconoce el vicepresidente de la entidad, quien ci-

fra en el 10% la caída de las subvenciones de organismos públicos en el anterior ejercicio con un acumulado de más del 25% en los últimos años. «Procuramos suplirlo con la cuota de los socios y el dinero que sacamos de la lotería, el mercadillo y otras actividades, porque a lo que no renunciamos es a ofrecer unos cursos de calidad», apostilla.

A lo que tampoco renuncia Arsido es a superar los clichés. «Los niños con síndrome de Down son tan cariñosos o tan rebeldes como cualquier otro», sentencia Otal instando a huir de la «compasión» que históricamente ha acompañado el discurso sobre este tipo de chavales y subrayando un «mensaje realista». El de que, a pesar de las limitaciones, existe un entramado que les permitirá ganar en autonomía e incluso poder trabajar integrados en un entorno que les acepta ya sin ningún reparo. «Porque la sociedad les aporta tanto como ellos aportan a quienes les rodean», concluye.

Jeremy, arropado por sus padres Javier y Zaida y sus hermanos Valentina, Karen y Javier. ::

SONIA TERCERO



«Estoy orgullosísima de mi hijo tal y como es»

Nacido en diciembre del año pasado, Jeremy es el último niño incorporado a Arsido después de que también le hubieran detectado hidrocefalia

LOGROÑO. Cuando Zaida supo que estaba embarazada tuvo uno de esos presentimientos que experimentan las madres: su hijo sería especial. A las 14 semanas de gestación, la ginecóloga le confirmó su palpito, pero en un sentido bien distinto al que

preveía. La prueba del pliegue nuchal y la amniocentesis posterior confirmaron que el bebé tenía síndrome de Down. A Zaida, nacida hace 36 años en Colombia aunque afincada en La Rioja desde hace más de una década, no le dolió tanto el anuncio como la forma en la que se lo comunicaron. «La doctora me dijo fríamente, sin más, que lo mejor era abortar», rememora ahora con Jeremy amarrado a su pecho dando cuenta de su toma vespertina.

Rechazó la proposición nada más escucharla. El apoyo incondicional de su marido Javier y del resto de los

hermanos —cinco fruto de las anteriores relaciones de cada uno y otro, de siete años, en común— le animaron a seguir adelante alentada también por una inquebrantable convicción personal. «Soy mormona, pero es una decisión que no tuvo que ver tanto con la religión como con un concepto de la vida por el que considero que no puedo renunciar a lo que me toca en cada momento». Lo que le tocó a los cinco meses de embarazo fue otra noticia lapidaria: Jeremy sufría hidrocefalia. Y, de nuevo, el consejo de la ginecóloga fue renunciar al niño. «Una

vez asumido que el bebé tenía Down y recabar muchísima información a través de Arsido, sus hermanos pequeños querían ver la ecografía y los llevé conmigo a la consulta», recuerda Zaida. «Allí, delante de ellos, la médica me dijo otra vez sin inmutarse que el niño venía muy enfermo y debía abortar... Salí de allí con las piernas temblando, apoyada en el hombro de mis pequeños».

Jeremy nació el 13 de diciembre en contra de aquellos especialistas y alguna voz que le tachaba de loca. Su hidrocefalia resultó mínima, las complicaciones cardíacas general-

mente asociadas a estos niños se limitaron a un pequeño soplo ya corregido y es aficionado a sonreír constantemente. «No conozco como es su llanto», confiesa el padre mientras los hermanos juegan con Jeremy, al que han apodado 'ardilla' por cómo se mueve y responde a sus arrumacos. Simplemente verle es un «regalo» que, además, le ayuda a sobreponerse a la fibromialgia que ella padece. «Ni vergüenza ni temor; estoy orgullosísima de mi hijo tal y como es», sentencia asumiendo que su desarrollo intelectual será más lento, pero su integración absoluta. Por el respaldo que siente de su entorno, y también por la ayuda y la confianza que le presta Arsido desde que supo que Jeremy estaba en camino y ya nada iba a pararle.