



INTEGRACIÓN UNA JOVEN QUE ROMPE ESTEREOTIPOS

Diario de una trabajadora

CON SÍNDROME DE DOWN

Esta mujer tiene 25 años. Paga su hipoteca. Ha sido modelo para Benetton. Atiende ancianos en un hospital de Murcia y los amortaja cuando fallecen. Como otras 32.000 personas en España, María José tiene una alteración en el cromosoma 21. También Pablo Pineda, mejor actor en el último Festival de San Sebastián. ¿Qué sabemos de ellos?



por Víctor Rodríguez fotografías de Chema Conesa.

Será la luz, que entra generosa por las ventanas en la mañana de un otoño que se resiste a serlo. Será el baile de enfermeras que *allegro ma non troppo* entran y salen de las habitaciones con sábanas limpias. Será la serenidad (o el letargo) en que algunos aguardan lo inevitable. O será que es la hora del aseo, el único momento en que los familiares no pueden estar y arrastran sus dramas hasta la cafetería. El caso es que uno no termina de encontrarse con el abatimiento que esperaría en un hospital al entrar en la planta de ingresos geriátricos.

"Nuestro trabajo es ayudar a que los pacientes se encuentren bien", explica María José Egea, auxiliar de enfermería de este Hospital USP San Carlos de Murcia. "Les llevamos el desayuno y la comida, hacemos el aseo del paciente encamado, les ponemos enemas si hace falta, hablamos con ellos para que estén mejor psicológicamente... Y también los preparamos cuando aterrizan."

—¿Cuándo qué?

—Cuando *atterrizan*. Es la palabra que utilizamos entre nosotros cuando alguien muere. Entonces se le amortaja: se taponan los orificios, la nariz, la boca, el ano... se pone un pie sobre otro, se le cruzan los brazos, se pone la funda, se cierra la cremallera... Y se le prepara a la familia una tila doble.

María José, a quien sus compañeros llaman Mary, Mary Joe o la "Sigourney Weaver del San Carlos", trabaja allí desde 2005. Tiene 25 años y un aspecto frágil: menuda, poco más de 1,50, piernas delgaditas, cabello sedoso como el velo de una madona de Rafael.

Sus manos son pequeñas; sus dedos, cortos; sus ojos, un poco achinados. A

veces se traba al hablar, y cuando charla durante mucho tiempo, lo cual no es extraño, se le secan más de lo normal las comisuras de los labios. Algunas cosas las repite varias veces, demasiadas, aunque alguno de mis mejores amigos es bastante más pesado que ella.

Ese aspecto vulnerable, sin embargo, no debe engañar a nadie. María José tiene una determinación brutal y el propósito de jubilarse donde está trabajando ahora. Tiene, también, el *marrón* de la hipoteca de un piso de 84.000 euros en una zona nueva de Murcia al que espera irse a vivir dentro de no mucho.

Y tiene un cromosoma más en el par 21. Síndrome de Down, vaya.

"Yo prefiero decir que tengo *capacidades diversas*", explica en un descanso de sus tareas en la tercera planta del San Carlos. "Para mí, nunca ha sido un

obstáculo. Ha sido difícil y he tenido que demostrar más que otras personas, pero con esfuerzo y, gracias a mi familia, he podido ir logrando mis sueños".

Porque no es sólo que haya llegado a ser auxiliar de enfermería. A lo largo de estos 25 años, María José Egea ha sido alumna de sobresaliente, bailarina de éxito, visitante privilegiada de La Zarzuela, actriz aficionada, escritora, conferenciante y modelo de pasarela (para Benetton) y fotográfica (junto al piloto Dani Pedrosa para el calendario 2006 de la Fundación Talita).

Ana Ballesta la conoce desde hace 19 años. Pedagoga, psicomotricista y artista plástica, Ballesta es la directora del centro ocupacional de la Asociación para Personas con Síndrome de Down de Murcia (Assido). "María José ha luchado mucho y lo que ha conseguido es

impresionante", explica. "Las discapacidades intelectual, motriz, del lenguaje, afectan a algunos más que a otros", prosigue. "Pero, independientemente de su mayor o menor capacidad, ella podría no haber destacado. Años trabajando con ella han permitido que sus capacidades no hayan sido anuladas. Lo cierto es que una María José Egea o un Pablo Pineda [el malagueño que acaba de ganar la Concha de Plata del Festival de San Sebastián por su interpretación en la película *Yo, también*] no son lo habitual".

Según datos de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (Down España), en nuestro país hay 1.853 personas con trisomía 21 que trabajan en empresas ordinarias o en la Administración. Supone un 66,5% más que hace una década.

"En los años 80, cuando comenzó la integración

de los alumnos con discapacidad en las escuelas ordinarias, parecía inimaginable que un niño con síndrome de Down fuese a clase con uno que no lo tiene", explica Pedro Otón, el presidente de la federación. "Hoy, no sin dificultades, el 90% está yendo a clase en colegios ordinarios. Yo creo que en 20 o 25 años se habrá generalizado el acceso al trabajo. No hasta el 90%, porque la escolarización es obligatoria y el mercado laboral depende de la coyuntura económica, de la voluntad del empleador, de las capacidades de cada uno... Pero no será algo especial que las personas con síndrome de Down trabajen".

Viendo a María José con el uniforme azul y los zuecos, no se entiende que pueda ser de otra forma. Enguantada en látex, su mano derecha recorre con la esponsorja los pliegues de la piel de uno →



de los 49 pacientes ingresados. Con delicadeza, absoluta seguridad en sí misma, total profesionalidad y enorme paciencia. Hay algo de evangélico en la imagen.

"Me encanta trabajar con personas mayores, es lo que más me gusta", cuenta. "Me siento muy valorada por mis jefes. Y esto lo tengo que decir a boca llena: no tengo palabras para definir a mis compañeros. En ningún momento me han discriminado. Me encanta trabajar en equipo".

-¿Nunca has tenido problemas con los pacientes o con sus familiares por tener síndrome de Down?

-¿A qué te refieres?

-A si han pedido que fuese otro compañero quien les atendiera.

-No.

"No sólo no ha habido ningún problema", aclara Daniel Aparicio, director de marketing y comunicación de USP Levante, "sino lo contrario. En los cuestionarios de evaluación de calidad que utilizamos a nivel interno, la tercera planta obtiene los mejores resultados en satisfacción con el trato recibido y creemos que la presencia de María José tiene bastante que ver con ello".

Pero no todo siempre ha sido tan idílico. Ana Ballesta, que ha seguido muy de cerca el proceso de inserción laboral de María José, subraya que en el San Carlos nunca ha habido conflicto, pero en otros centros médicos donde María José ha hecho prácticas, no todos los compañeros supieron valorar su potencial.

"Lo del trabajo es muy complicado", relata Pablo Pineda, quien estuvo ocupado en el Ayuntamiento de Málaga tres años, y hoy prepara una oposición. "Yo sé que fui un privilegiado, porque me conocían [fue el primer europeo con síndrome de Down en obtener un título universitario: Magisterio] y me trataron excepcionalmente. Pero sé que lo que he vivido no es el mundo real. Otras personas tienen que superar muchos recelos. Se lo ponen muy difícil...".

COLA-CAO Y TOSTADAS CON TOMATE. De momento, la que se lo está poniendo difícil a María José ahora mismo es la paciente a la que está atendiendo. Levantarla por los hombros para poder hacer su cama requiere un considerable esfuerzo entre dos compañeras. Una, dos, tres: *uuuuup*.

No es la primera cama que hace hoy. Todas las mañanas, cuando a las siete la despierta la alarma de su teléfono móvil, su cama es lo primero que hace. Se lava, se peina, se maquilla, se prepara el desayuno (taza de leche con Cola-Cao y tres tostaditas con aceite y tomate) mientras charla con sus padres y, en cuanto se lo acaba, sale a paso ligero hacia la parada del autobús. Viaja sola, junto a la ventana, "viendo el paisaje" y santiguándose cuando pasa por la imagen de la Virgen de los Peligros del Puente Viejo, sobre el río Segura.

Eso, cuando está en casa de sus padres. Cada cierto tiempo, comparte un piso durante un mes con otras dos mujeres con síndrome de Down de Assido (una de ellas, Carmen María, trabajadora administrativa también en el San Carlos). Se trata de un programa para fomentar su autonomía. Viven solas, con apoyos puntuales, y →

UN DÍA
 CON MARÍA
 JOSÉ EGEA



07:00

ARRIBA. María José se levanta a las 7.00 de la mañana. Para despertarse, usa la alarma de su propio teléfono móvil y lo primero que hace es su cama.



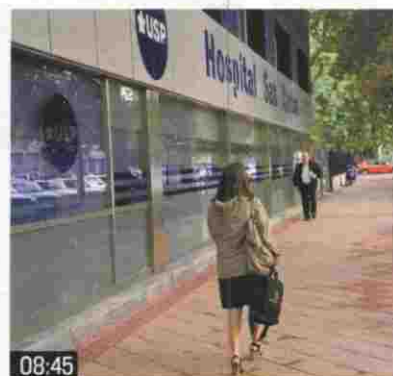
07:15

EN EL ESPEJO. Tras vestirse, lavarse y peinarse, se crema hidratante, gloss para los labios, un poquito de



08:10

EN EL AUTOBÚS. Coge todos los días la línea 4 hasta la puerta del hospital. Cuando está en el piso compartido de la asociación, tiene que coger dos autobuses.



08:45

LLEGADA. Según la coordinadora de enfermeras de José es la más puntual de su equipo. Tanto para



12:00

UN MOMENTO DE RELAX. María José, con Carmen María López, otra empleada del Hospital USP San Carlos con síndrome de Down. Carmen trabaja en administración.



14:15

EN EL ORDENADOR. Al final de la mañana, registra ciones de cada paciente o la medicación oral pauta-



16:30

INTERNET. Entre los talleres a los que acude hay uno de informática. Tiene correo electrónico y ha aprendido a crear documentos PowerPoint o cómo empezar un blog.



17:00

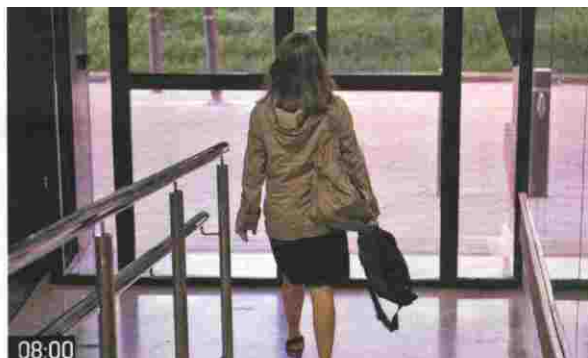
DANZA. Está en la compañía Así Somos, integrá-rines con síndrome de Down. Han actuado en varios



maquilla un poco. Utiliza rimel en las pestañas...



07:30 **DESAYUNO.** Ella se lo prepara: taza de leche con Cola-Cao y, siempre, tres tostadas pequeñas con aceite y tomate. En la imagen, en la cocina con su padre, Pepe Egea.



08:00 **POR EL PORTAL.** Recorre, a un ritmo bastante ligero, el camino hasta la parada de autobús. En el trayecto tiene que cruzar alguna calle. Por supuesto, lo hace sola.



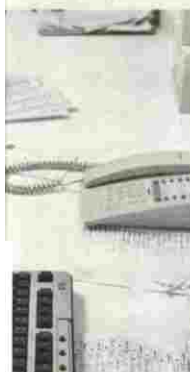
la tercera planta, María entrar como para irse.



09:15 **INTENDENCIA.** Después de recoger las bandejas de los desayunos, prepara gasas, pañales y bolsas. En la planta trabajan tres enfermeros y cuatro auxiliares.



09:30 **ASEOS EN CAMA.** Es una de las labores que más tiempo le lleva de sus seis horas de jornada laboral. Ocasionalmente, ayuda a los enfermeros a hacer curas.



datos como las deposita por cada doctor.



14:50 **CAMBIO DE TURNO.** Los auxiliares y enfermeros que terminan la jornada se reúnen con los que entran para comentar si hay alguna incidencia.



15:30 **COMIDA.** Pasa la tarde en el centro ocupacional de la Asociación para Personas con Síndrome de Down de Murcia. Almuerza con la directora, Ana Ballesta.



mente formada por bailarines europeos.



19:15 **SALIDA.** Tras terminar las dos horas de ensayo con la compañía, se marcha de la sede de la asociación. En la imagen, con su madre, Ascensión Paredes.



19:30 **A DESCANSAR.** María José vuelve a casa, esta vez con su madre y en coche. La sede de la asociación está a las afueras de Murcia y allí no llega el transporte público.



se organizan para cuestiones como hacer la compra.

"El día 18 de este mes [hoy, precisamente] le toca volver a entrar en el piso", explica Ascensión Paredes, Choni, su madre. "Está deseándolo. Cuando hace unos días llamaron para invitarla al preestreno de la película de Pablo Pineda en Barcelona, dijo que si era después del 18 de octubre no iría, porque no quiere dejar de pasar una noche en el piso compartido".

Todos, empezando por su marido, Pepe Egea, presidente de Assido, y por la propia María José, reconocen que esta mujer ha sido la principal culpable de que la joven esté llegando tan lejos. Desde los nueve días de edad, María José empezó con la estimulación temprana.

Pasó con éxito por la Primaria y la Secundaria. Incluso se fue de viaje de estudios a París. Y cuando se lanzó a por el módulo de auxiliar de enfermería, Choni ahí seguía, sin dejar su trabajo de maestra y levantándose a las seis de la mañana, todos los días, para tomarle la lección. "Le sugie-

"Bueno, sí, [los chicos] me gustan. Pero tampoco quiero calentarme la cabeza con eso. Yo estoy bien así. No me he enamorado"

METÓDICA HASTA LA IRRITACIÓN.

Ya son más de las 15,00 h. María José ha cambiado los vasos de oxígeno en las camas que los precisan y registrado en el ordenador las deposiciones de los pacientes. Es extremadamente metódica, hasta un punto que puede llegar a irritar.

Cambiado el pijama del hospital por un precioso vestido negro con bordados a la altura de las rodillas, nos invita a comer en una de las sedes de la asociación. María José corta el pollo con habilidad y termina sin que un *lamparón* acabe decorando su vestido, mérito del que este humilde cronista no puede presumir.

-Oye, María José, ¿y te gustan los chicos?

-Bueno, sí. Pero tampoco quiero calentarme la cabeza con eso. Yo estoy bien así.

-¿Te has enamorado alguna vez?

-No.

El sexo y las relaciones de pareja sigue siendo uno de los grandes tabúes en la galaxia de la discapacidad. Los hombres y mujeres con trisomía 21 pueden tener un trabajo, viajar e incluso vivir solos, pero mantener relaciones sexuales...

En la recién estrenada *Yo, también*, los directores Álvaro Pastor y Antonio Naharro tratan el tema sin ambages al contar la historia de un hombre con síndrome de Down (Pablo Pineda) que se enamora de una compañera de trabajo (Lola Dueñas), pero el asunto lleva ya casi 30 años preocupando a José Luis García, psicólogo clínico experto en sexualidad del Servicio Navarro de Salud.

"El mayor miedo de los padres es qué pasará cuando ellos no estén; el segundo, que tengan relaciones sexuales", explica. "Incluso las familias que asumen que tienen las mismas necesidades que cualquier otra persona les dicen que tendrán

relaciones cuando sean mayores. Aunque sean adultos de 25 años o más. El momento nunca llega".

García desmiente los mitos de que sean más promiscuos o de que sean eternamente asexuados: "Tienen las mismas necesidades y el mismo interés por el sexo que la población general. Sí que puede haber un porcentaje mayor de personas con nulo interés por el sexo, pero es sobre todo por el control que ejercen las familias. El problema de escatimarles información es que los vuelve indefensos en situaciones de abuso. Es terrible lo vulnerables que son al acoso sexual vía chat, vía Internet".

No es extraño que aspiren a parejas que no tengan síndrome de Down. "El problema", prosigue García, "es que es prácticamente imposible que sean correspondidos. Una cosa es la amistad, pero es mejor que busquen pareja entre personas de su mismo nivel cognitivo y en su entorno. Lo otro es bastante irreal".

Con mallas y camiseta después de un taller de informática (también conserva

algo del inglés que aprendió en su paso por la Educación Secundaria), María José se dirige a su ensayo semanal de danza. Hace tres fines de semana, la compañía Así Somos, formada íntegramente por bailarines con trisomía 21, cosechó un notable éxito en La Casa Encendida de Madrid con el espectáculo *Alter Ego*.

María José ha viajado con ellos por Europa continental. En junio planean ir a Cardiff (Gales) con su nueva creación, *El viaje de Bubul*. Suena música de Vivaldi y de Paolo Conte mientras los 11 bailarines presentes en el ensayo escenifican el primer esbozo de una coreografía que todavía requiere mucho, mucho trabajo.

Según los últimos datos disponibles, de 1999, en España hay 32.000 personas con síndrome de Down. De lo que sí hay cifras más recientes es del progresivo descenso



EN SU CASA. María José, en el salón de su piso a estrenar. Se trata de un ático de protección oficial de 62 metros cuadrados en uno de los barrios en expansión de Murcia. Le costó 84.000 euros.

de nacimientos de niños con esta alteración genética.

La doctora María Luisa Martínez-Frías, del Instituto de Salud Carlos III (Madrid), es la directora del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas. Maneja datos de nacimientos desde 1976.

Hasta 1985, los alumbramientos de bebés con síndrome de Down en España se mantuvieron estables en torno a 14,78 por cada 10.000. Sin embargo, ese año se despenalizó el aborto en tres supuestos, uno de ellos el riesgo de que el feto naciera con malformaciones. Conforme se han ido generalizando las técnicas de diagnóstico prenatal, el número de nacidos con síndrome de Down ha ido cayendo hasta los ocho por cada 10.000 registrados en 2007. La reducción es particularmente notable entre los nacidos de madres de más de 35 años, a las que se realiza el diagnóstico prenatal -la amniocentesis- sistemáticamente.

"Se observan diferencias por comunidades autónomas que pueden tener que ver con el tamaño, la renta y factores culturales", añade Martínez-Frías. "En comunidades pequeñas o con rentas altas, las pruebas de diagnóstico prenatal están más generalizadas y se observa un descenso

mayor de nacimientos [con síndrome de Down]. En La Rioja, por ejemplo, en 2007 no hubo ninguno. Pero también influyen factores culturales: en algunas comunidades, la maternidad se retrasa cada vez más, se practican más amniocentesis y más interrupciones del embarazo".

En 2007, la revista *Nuestro Tiempo*, editada por la Universidad de Navarra, publicó un artículo titulado *Síndrome de Down. Niños en peligro de extinción*. En él se afirmaba que el 85% de las amniocentesis que detectan alteraciones cromosómicas en el feto acaban en aborto.

"Nosotros no tenemos ninguna posición sobre si eso es bueno, malo o regular", tercia el presidente de Down España. "Es cierto que las posibilidades reales de participar en la sociedad de una persona con síndrome de Down son mucho mayores hoy que hace 20 años, y no estamos seguros, sin embargo, de que la información sobre el síndrome de Down que los médicos transmiten cuando se detecta un caso sea muy distinta de la que transmitían hace 20 años. Hemos editado documentos y los hemos hecho llegar a hospitales y ginecólogos. Pero, en el marco de la ley, la madre tiene la libertad de decidir si interrumpe su embarazo. Y nosotros respetamos el derecho de las personas a tomar sus propias decisiones".

Han pasado dos horas. El ensayo ha terminado. María José sale, no particularmente cansada. Acostumbrada a tener la agenda sobrecargada, aún saca tiempo para escribir sus reflexiones. La última, para ser publicada en el libro de su jefe, Gabriel Masfurrull. El presidente de USP Hospitales acaba de publicar *Cartas a Álex*, un homenaje a su hijo con síndrome de Down, fallecido a los 3 años de edad.

La miro directamente a los ojos para intentar saber si me miente.

-María José, ¿tú eres feliz?

-Muy feliz. Estoy muy orgullosa de lo que he conseguido y me gustaría seguir haciéndolo cuando vaya por ahí con un bastón.

No soy muy bueno en esto, la verdad. Pero creo que no me miente. ☒

CON DOWN Y UN PREMIO DE CINE

Fue el primer europeo con síndrome de Down en obtener un título universitario y ha sido el primero en llevarse una Concha de Plata del Festival de Cine de San Sebastián. Pablo Pineda se llevó el premio al mejor actor del galardón donostiarra por su interpretación en *Yo, también*. La película, dirigida por Álvaro Pastor y Antonio Naharro, se estrenó anteayer y narra la historia de un joven con trisomía 21 (Pineda) que se enamora de una compañera de trabajo (Lola Dueñas). El filme entra a saco en algunos de los temas más espinosos, como las



GALARDÓN. Pineda, con la Concha de Plata de San Sebastián.

relaciones sexuales o la infantilización con la que a menudo las familias condenan a perpetuidad a estas personas con la comprensible intención de protegerlas. "Cuando me

llamaron para hacer la película me pareció descabellado, pero luego me fui ilusionando", explica. "Me pareció que se aproximaban con mucha sensibilidad al tema". La película está producida por Julio Medem, padre de una chica con síndrome de Down, y uno de los directores también tiene un hermano con trisomía 21. "La estimulación por parte de los padres es fundamental", explica Pineda, a menudo considerado un caso excepcional dentro del colectivo. "Somos la educación de nuestros padres. Sin estimulación, un chico nunca va a entrar en el mundo".