

Trisomía 21 y resiliencia familiar

POR: FERNANDA RODRÍGUEZ

La sociedad está enferma de una especie de ceguera que impide ver las barreras, estigmas y mitos que las personas han implantado con el transcurso de los años. Barreras que son más complicadas de derribar, cuando te enteras de que tu hijo ha nacido con un trastorno genético de los cromosomas del par 21, que causa retraso intelectual y del desarrollo, conocido como Síndrome de Down o Trisomía 21.

Enterarse del diagnóstico impacta en muchos aspectos de la vida de los padres, quienes se topan con toda la desinformación respecto al tema, lo que impide saber cómo actuar, manejar y enfrentar el futuro incierto que les depara, pero que a su vez les brinda la oportunidad de conocer la “humanidad” de una persona, en todo su esplendor, esto a causa de la presencia de un cromosoma extra.

Es así como empieza la historia de Gael Salas Chambilla, un niño de seis años, diagnosticado con trisomía 21, quien desde muy pequeño ha enfrentado todas las deficiencias que trae consigo esta condición, con unos padres como Angela Chambilla Mamani y Oscar Salas Gómez, que, ante el resultado ya comprobado decidieron actuar y trabajar de la mano de especialistas capacitados en el área.

Gael, es un niño que se ha estimulado del entorno con el comparte diariamente, teniendo una educación regular en el colegio Innova Schools, siendo parte de muchas actividades cotidianas, que cualquier niño neurotípico (persona que se ajusta a los patrones neurológicos típicos o estándar de la sociedad), consigue realizar, lo que le ha permitido evidenciar sus posibilidades de volverse una persona autónoma en el futuro.

Las terapias oportunas y acompañamientos familiares son factores relevantes que han permitido su desenvolvimiento, en distintos ámbitos de su vida, lo que evidencia que esta alteración genética no es sinónimo de “insuficiencia” ni de “inhabilitación”, es perceptible que sus procesos son más tardíos, pero aquello no significa que no consigan aprender, comprender o desarrollarse como una persona normal, en cambio logran muchas cosas, porque tienen el entusiasmo y la motivación por hacerlo.

“La sociedad no se da cuenta, cuánto ganaría de las personas que tienen una discapacidad. En realidad, se están perdiendo de mucho, al crear una línea que separa a las personas consideradas normales y al otro lado a las personas con distintas condiciones”, comentan los padres de Gael.

Cambiar el sistema de una sociedad, no es una tarea sencilla, pero necesita comenzar con pequeños actos de inclusión y



Foto de Gael, Angela y Oscar

oportunidades en donde los individuos evidencien aquellas fortalezas que se ocultan en una condición estereotipada. Las personas con trisomía 21, van a integrarse a la sociedad si hacemos los ajustes necesarios para ellos, no es un tema, con que llegan ellos para que se adapten a la colectividad, colegio, instituto etc., es lo que hago yo y el medio, para que consigan encajar.

“Abrazen a sus hijos, tomen la decisión determinante de dar el primer paso y aceptar con que condición nació, si tú no ves el amor que le tienes, los demás tampoco lo podrán ver. Es comprensible encerrarse, pero no de manera eterna, porque el tiempo pasa rápido y si no actúas ahora, te vas a perder de todos los logros que tu hijo puede obtener” añadieron los padres de Gael.

Es necesario dar valor a lo que no es cotidiano, informarse antes de emitir juicios, investigar y acercarse, ese es el único camino para conseguir eliminar el desconocimiento que existe. Los seres humanos vivimos el día a día, sumergidos en nuestro propio entorno, lo que impide que podamos observar aquellos horizontes no tan ajenos a nosotros.

El Síndrome de Down necesita del apoyo de una sociedad que todavía se encuentra muy estigmatizada y con ignorancia respecto a lo que es diferente y no están acostumbrados a ver. Esta alteración genética no tiene cura, porque no es considerada una enfermedad, pero sí necesita de la cura de la sociedad que alivie su dolor, ante una población que los ignora, excluye y desprotege. Sanemos aquella ceguera que impide ver una realidad, que se consigue transformar si estamos atentos a los nuestros.