

E ENTREVISTA. IRMA IGLESIAS, fundadora y presidenta de Down 21 Chile:

"La discusión no es si es enfermedad o no (síndrome de Down), sino si se discrimina o no"

Mauricio Ávila C.
 redaccion@mediosregionales.cl

Irma Iglesias parte haciendo una advertencia: "No quiero opacar lo que sucedió, que no se confunda, así que primero voy a felicitar a esta familia que luchó por defender los derechos de su hijo hasta las últimas instancias". La fundadora de Down 21 Chile se refiere al fallo de la Corte Suprema que dictaminó que el síndrome no era una enfermedad, lo que gatilló un instructivo de la Superintendencia de Salud para que las isapres no consideren esta condición como una preexistencia.

Iglesias decidió transformarse en una activista de la causa de inclusión luego del nacimiento con trisomía 21 de su hija Catalina, quien hoy tiene 20 años. Y así ha recorrido varios países para intercambiar experiencias y últimamente capacitar a otros en distintas disciplinas. Por eso es una fuente calificada para hablar de la lucha judicial que dio Fabián Aguirre por su hijo Tomás.

- ¿Y por qué hace esa advertencia? ¿No le gustó el fallo?

- Estamos muy contentos y felicitamos a esa familia. Pero conversando con Jesús Flórez (médico cirujano y farmacólogo español), quien es una de las personas que más ha estudiado el síndrome de Down en el mundo, me dijo no, es una enfermedad... Lo que me planteaba es que una corte no se puede pronunciar sobre algo médico. Y tiene toda la razón.

- ¿Entonces, si es enfermedad?

- Es como si en un restaurante dijeran: acá no entran personas negras. Y estas se pintaran blanca la cara para entrar. ¡El problema es que no les pueden negar el ingreso! Acá hay algo mucho más profundo, porque incluso dentro de toda la efervescencia

y la alegría por los anuncios, el superintendente de Salud (Patricio Fernández) la embarra. Fue espantoso lo que dijo. Parte diciendo que se celebra el fallo y que se mandó un instructivo porque no es aceptable que los padres deban hacer una declaración de salud recordándoles lo doloroso que es tener un hijo en estas condiciones. Ahí apagué la televisión. No puede decir una brutalidad como esa. Es de una discriminación feroz. ¿O sea que él sabe que nosotros estamos sufriendo? Él no sabe lo que están sintiendo las personas con este síndrome que lo escuchan. ¿Qué es lo que está sintiendo una adolescente escuchando que una persona dice que sus padres sufren por la condición que tiene? Qué falta de criterio, dije yo, pero eso es lo que piensa. Ya no hay forma de disfrazar esto.

- Es la imagen antigua de eso.

- Esa es la imagen que tiene el superintendente de Salud, porque piensa en lo según él doloroso que debe ser tener un hijo en esa condición. Debiera ver lo felices que somos, aquí no hay ningún drama, no hay actos heroicos. No es una desgracia, sino un desafío, que es muy distinto, y eso es lo que molesta, que traten de saber lo que uno siente. Siento pena y tristeza cuando discriminan. Miren a la persona, no al síndrome, y esto es para todo, no miren el color de la persona, la orientación sexual, eso es lo que hay que cambiar. Hay que mirar a la persona y que son sujetos de derecho, para tenerlos y ejercerlos. Acá tienen derechos, pero no los pueden ejecutar.

- Es un reflejo de nuestra sociedad.

- Claro, ahí uno se da cuenta de que hay una construcción social negativa hacia la persona con discapacidad. Porque cuando se refieren a ellos no sa-



IRMA IGLESIAS DICE QUE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DEBERÍAN TENER LOS MISMOS DERECHOS.

ben cómo tratarlos. Hablan de capacidades diferentes... Oye, ¡pero si no son Superman, no se convierten en invisibles! Todos tenemos capacidades diferentes. En cosas así uno se da cuenta de que hay mucho más que hacer. Se ha avanzado muchísimo. Lo reconozco, pero no

lo agradezco.

- El instructivo impedirá a las isapres discriminar por esa razón.

- Ahora estábamos leyendo este instructivo que no se considerará como preexistencia todas las malformaciones congénitas o alteraciones cromosómicas o el nombre que le quieran poner, antes de nacer. Pero si se debe declarar las que aparecen después. Entonces, en qué quedamos, si muchas de estas enfermedades se manifiestan después de nacer. Yo me hice la siguiente pregunta: tengo una hija de 20 años con síndrome Down, cuando yo estaba embarazada no sabía que venía así. No me hice el diagnóstico prenatal, como muchas mujeres que no se lo hacen. No es habitual. Ella tiene hipotiroidismo. Si no tuviera síndrome de Down y yo me cambio de isapre, igual tiene una preexistencia por la hipotiroidismo, entonces no me la van a rechazar por el síndrome, sino por lo otro.

- Igual terminaría siendo discriminada.

- Por eso es que la discusión no es si es enfermedad o no, sino si se discrimina. Aquí está en jue-

"Debiera ver lo felices que somos, aquí no hay ningún drama ni actos heroicos. No es una desgracia, sino un desafío, que es muy distinto, y eso es lo que molesta, que traten de saber lo que uno siente".

"Cuando va alguien con síndrome de Down a pedir hora (para casarse) le preguntan si sabe lo que está haciendo... Y yo les respondo: ¿y usted sabía lo que estaba haciendo cuando se casó?"

go el reconocimiento a la dignidad de la persona. Yo celebro lo de la familia y que la Suprema haya fallado que no es enfermedad, pero si se hubiera determinado que sí es enfermedad, que es congénita, que no hay forma

Julio Iglesias: el padrino

Por una casualidad, Irma obtuvo del cantante Julio Iglesias la atención suficiente como para comprometerse a apoyar esta causa. "Es nuestro principal colaborador, junto a su esposa", dice la presidenta de Down 21 Chile y agrega que no hay estadísticas sobre cuántas personas con síndrome de Down hay en el país. "Hemos luchado para que se mida en los censos esta y otras discapacidades. No entiendo cómo se pueden hacer políticas públicas si no hay cifras", dice.

de evitarla, ¿sí quedan excluidos? Esa es mi pregunta. Tuvieron que decir que no era enfermedad para que no sean discriminados. No, pues, debe ser reconocida como una condición genética que se produce antes del nacimiento, pero que la persona tiene los mismos derechos que cualquier otra.

- ¿Hay deudas en más áreas?

- En Educación hay algo aberrante e inaceptable. Yo hago un llamado al ministro de Educación: ¿cómo es posible que el Estado imparta dos tipos de educación? ¿Cómo es posible que les permitan estar en escuelas especiales y no reciban reconocimiento del Estado por sus estudios? Sólo se les reconoce hasta octavo básico y hasta hace poco. Los que llegan al equivalente de cuarto medio no se les reconoce. ¿Cuál es el problema? Con la Ley de Inclusión Laboral, nosotros queremos insertar personas que tienen todas las competencias para ser funcionarios administrativos, pero no pueden por no tener cuarto medio reconocido. Y tienen que estar en un escalafón más bajo con sueldo inferior porque el Estado no les ha reconocido la misma educación que les imparte. Es inexplicable.

- Eso sí que sería inclusión.

- Hemos insistido en esto y en la capacidad jurídica de las personas. Hay muchas familias que tienen que declararlos interdictos para que puedan hacer algunas cosas. Lo que hacen entonces es quitarle todos sus derechos de decidir. No pueden casarse, no pueden firmar un contrato... Ellos pueden equivocarse, igual que cualquiera. Hay gente que se casa cuatro o cinco veces y cuando van al Registro Civil nadie le dice "oiga, usted se ha equivocado muchas veces así que no se puede casar de nuevo". Pero cuando va alguien con síndrome de Down a pedir hora le preguntan si sabe lo que está haciendo... Y yo les respondo: ¿y usted sabía lo que estaba haciendo cuando se casó? **CS**